

## Séquence 24 : Handicap et vieillissement, la construction de réponses innovantes.

Jeudi 02 juin 2005, 15h00 à 17h00

### I - Les intervenants

**Introduction** Brigitte Biche

**Animation** Brigitte Biche

**Synthèse** Henri Noguès

#### Elus

- ▶ Gérard Mauduit, Vice président du conseil général délégué aux personnes âgées dépendantes et handicapées
- ▶ Catherine Choquet, déléguée à la santé et aux personnes handicapées à Nantes, Samuel Landier, délégué à l'insertion des personnes handicapées à Rezé

#### Acteurs

- ▶ Grégoire Charmois, Délégué départemental de l'APF
- ▶ Nicole Honoré, directrice du Foyer d'accueil et d'hébergement d'Ancenis/ADAPEI
- ▶ Marie Claude Potal, directrice du C.H.A.N.T. (Centre d'Habitats et d'Accompagnement NanTais) /ADAPEI

Nombre de personnes dans la salle (intervenants compris) : 30 personnes

### II – Introduction

**Axe 1** - La longévité des personnes handicapées : un phénomène récent

Les progrès de la médecine ont engendré une augmentation de l'espérance de vie de l'ensemble de la population : l'espérance de vie a augmenté pour les femmes et pour les hommes (elle est respectivement de 82 et 74 ans actuellement). En 1901, 12,7 % de la population française avait 60 ans et plus. Aujourd'hui ce taux est de 20,8 %. Il y a en France, en 2005, 12 600 000 personnes de 60 ans et plus et parmi elles, près d'1 100 000 ont 85 ans ou plus... Les femmes et les hommes ne sont pas à égalité en ce domaine (comme dans bien d'autres), même si l'espérance de vie augmente pour les deux sexes. Les femmes, qui vivent plus longtemps que les hommes, vivent aussi plus longtemps avec des incapacités.

Tout le monde avance en âge, les femmes et les hommes valides mais également les femmes et les hommes handicapés : les personnes handicapées sont directement concernées par cette augmentation de l'espérance de vie. « Dans les établissements pour adultes handicapés, depuis une vingtaine d'années, quel que soit le type d'établissement fréquenté, les personnes les plus âgées représentent une part croissante de la population accueillie ». (Vanovermeir In Gérontologie et société n° 110, sept 2004, article intitulé : Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés)

Jacques Rio, Président du Gerse (groupe d'études et de recherche du Sud-Est sur la déficience mentale) remarque : « Les premiers sexagénaires travailleurs handicapés sont

apparus dans les années 80 et 90, ce qui veut dire qu'ils étaient nés dans les années 20 et 30. »

Le rapport du Coderpa de Loire Atlantique en 1997 estimait qu'il y aurait en LA environ 40 000 personnes âgées handicapées de plus de 60 ans en 2010.

**Axe 2** - Une réalité complexifiée par des politiques sociales catégorielles

Cette nouvelle longévité des personnes handicapées est une préoccupation forte chez les familles et les acteurs de terrain, et relayée au sein des politiques publiques en ce qu'elle revoit à une réalité problématique car complexe. La personne handicapée sexagénaire quitte en effet le statut de personne handicapée pour endosser celui de personne âgée. Les modes d'accueil des personnes âgées valides sont différents de celui des personnes handicapées vieillissantes, d'où des difficultés de cohabitation entre deux mondes qui se connaissent peu. « Les établissements et services médico-sociaux pour les personnes âgées sont de plus en plus sollicités pour accueillir des personnes handicapées de plus de 60 ans [...] Cette problématique est révélatrice des limites des politiques sociales catégorielles en France en direction des PA d'une part et des PA d'autre part. En attendant une harmonisation des politiques sociales, la résolution de cette question passe par des collaborations entre le secteur gérontologique et celui du handicap ». (Guyot In Gérontologie et société n° 110 de septembre 2004, article intitulé : la problématique des PHAA. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles) :

**Axe 3** - Cloisonnement et besoins de collaboration entre le secteur de la gérontologie et le secteur du handicap

Geneviève Laroque , présidente de la Fondation nationale de gérontologie, dit : « Je me suis aperçue que dans notre pays, on avait le droit d'être une personne âgée, on avait le droit d'être une personne handicapée, mais jusqu'à présent, on n'avait pas le droit d'être les deux à la fois, alors, il fallait choisir, ce qui n'est quand même pas très commode.

« C'est sans doute dans le métissage des cultures professionnelles et institutionnelles et par un accompagnement pluridisciplinaire que nous dépasserons les frontières dressées entre le monde du handicap et le monde de la gérontologie. Ainsi, toute personne, l'âge venant, devrait pouvoir bénéficier d'un soutien personnalisé et d'un accompagnement de qualité ». « C'est nouveau pour le secteur du handicap, comme pour le secteur de la gérontologie, d'avoir à travailler ensemble » dit Jacques Rio qui poursuit :

**Axe 4** - Des constats partagés et des axes de travail

Le Haut Conseil de la population et de la famille a diffusé son avis relatif au vieillissement des personnes handicapées en novembre 2002 et annonce trois axes de travail :

1. Mieux connaître la situation des personnes handicapées vieillissantes

▶ Améliorer l'information et la recherche

2. Construire l'action publique selon 5 principes :

▶ Le souci de la dignité des personnes handicapées qui avancent en âge,

▶ La possibilité, pour ces Personnes de choisir leur mode de résidence, lieu et forme de leur activité,

▶ la stabilité de leur environnement,

▶ la nécessité de compenser les conséquences du handicap dans la vie sociale,

▶ l'adaptation des solutions au type de handicap.

3. Gommer les effets négatifs du couperet de l'âge de 60 ans

▶ favoriser la continuité de vie et notamment une continuité des solutions d'hébergement (anticiper par l'accompagnement des parents qui assurent l'hébergement de leur enfant handicapé avançant en âge)

▶ Développer la formation des personnels tant aux bonnes pratiques gérontologiques qu'à

la culture spécifique du monde des personnes handicapées

- ▶ Veiller à l'égalité des modes de prise en charge selon l'hébergement
- ▶ Supprimer les effets pervers liés à la variabilité des critères d'attribution des aides dont bénéficient les personnes handicapées : les critères changent selon qu'on a moins ou plus de 60 ans (avant 60 ans : critère médicaux avec attribution de l'AAH ; après 60 ans : critères fonctionnels avec attribution de l'APA).

II - 1 - Parti pris ou message général

L'espérance de vie a augmenté pour les femmes et pour les hommes : tout le monde avance en âge, les femmes et les hommes valides... et les femmes et les hommes handicapés. En effet, la nouvelle longévité des personnes handicapées est une réalité qui se révèle problématique : la personne handicapée vieillissante quitte le statut de personne handicapée pour endosser celui de personne âgée et subit les effets négatifs de ce que le Haut Conseil de la population et de la famille nomme le couperet de l'âge de 60 ans.

En plus de son propre vieillissement, la personne handicapée avançant en âge se trouve soudain confrontée à des changements et même des ruptures violentes en terme de :

- ▶ activité : arrêt de son activité professionnelle
- ▶ statut : interrogation sur la pertinence d'une retraite automatique à 60 ans
- ▶ rémunération
- ▶ lieu de vie : obligation de changer de lieu de vie du fait de l'arrêt de son activité professionnelle ou du vieillissement et/ou décès de ses parents qui l'hébergeaient
- ▶ environnement social et familial

Il s'agit ainsi d'agir sur :

- ▶ Continuité de vie - passerelle - anticipation pour éviter les déracinements et les ruptures de modes de vie et de prise en charge. Accompagnement continu des projets de vie des personnes handicapées, jusqu'à la fin de leur vie
- ▶ Respect du choix du lieu et du mode de vie des personnes handicapées
- ▶ Introduire de la souplesse et adapter les règles aux situations des personnes : les règlements définissent des frontières qu'il faut franchir : En matière de retraite (travail) : au choix, anticipée, progressive, repoussée En matière de résidence : alternance des modes d'hébergement en institution et en famille
- ▶ Diversification des prestations
- ▶ Métissage - partenariat - pluridisciplinarité - ouverture
- ▶ Décloisonnement entre les secteurs du handicap et de la gérontologie : les secteurs et les institutions sont étanches et l'étanchéité est nuisible
- ▶ Formation des personnels, comme garantie contre l'usure...

## **II - 2 - Les principaux thèmes qui émergent du débat, les questions posées et propositions**

**Thème 1** - Décloisonner les temps de la vie, assurer la continuité de la vie des personnes âgées vieillissantes

L'avancée en âge d'une personne handicapée ne fait pas disparaître le handicap de la personne. Il n'y a donc aucune raison pour que l'accompagnement qui lui était nécessaire jusqu'alors disparaisse brutalement. Le témoignage des acteurs vient alimenter l'exposé des difficultés liées à « l'effet couperet des 60 ans » mais permet également de mettre en lumière les

Grégoire Charmois, délégué départemental de l'APF fait état des difficultés à assurer la continuité de l'accompagnement délivré dans le cadre du service social de sa structure en

direction des personnes handicapées au delà de 60 ans : « L'APF a un agrément pour accompagner les personnes jusqu'à 60 ans ».

L'affirmation de la continuité de la vie passe par la reconnaissance d'une prestation de compensation véritablement universelle, c'est-à-dire « quelque soit l'âge, l'origine de la déficience, le choix du mode de vie »

Ainsi, les acteurs Les personnes avec ou sans activité professionnelle doivent pouvoir conserver après 60 ans leur lieu de vie avec les adaptations rendues nécessaires par le vieillissement. Nicole Honoré, directrice du Foyer d'Accueil et d'Hébergement d'Ancenis explique qu'il est important « d'éviter le déracinement, de garder les liens » et ce, « en prenant en compte les souhaits des personnes et leurs familles ». Il s'est créé ainsi au sein du Foyer d'Accueil et d'Hébergement d'Ancenis une unité pour les personnes vieillissantes, « une petite unité où les personnes ont une moyenne d'âge de 53 ans ».

Ce vieillissement pouvant, par ailleurs, apparaître parfois plus précocement, c'est-à-dire avant 60 ans, le retrait, partiel ou total de l'activité professionnelle, doit être possible en souplesse, la personne pouvant alors rester en foyer d'accueil et d'hébergement.

C'est ce qu'illustre le témoignage de Marie Claude Potal, directrice du C.H.A.N.T : « Dès 40 ans la possibilité est offerte aux travailleurs en CAT de continuer leur activité à mi temps et ce jusqu'à à une cessation totale de leur activité ». Il s'agit ainsi de « préparer progressivement les personnes à une rupture de leur parcours professionnel ».

Aussi, les personnes handicapées bénéficient d'accompagnement adapté grâce à des prestations diversifiées : « avant, les personnes n'avaient pas le choix : on travaille ou on travaille pas (...) et quand la personne n'est plus en situation de travail, elle perd son lieu de vie habituel ». Aujourd'hui, la personne handicapée peut travailler à mi temps en CAT et être accueilli le reste du temps en foyer d'accueil et d'hébergement. Cela devient « un vrai choix de vie, pas un choix par défaut ».

Gérard Mauduit souhaite rester vigilant sur la revendication de la continuité de la vie car, « la vie est faite de rupture ». La personne doit sans aucun doute avoir le choix, il est donc nécessaire de « imaginer des modes d'accompagnements qui ne soient pas figés dans une structure unique ». Gérard Mauduit cite le contre exemple de la maison départementale de Mindin (Saint Brévin-les-Pins / 44) accueillant quelques mille personnes handicapées. Il était question d'éclater géographiquement le site en plusieurs structures : l'éclatement en 4 structures a eu lieu mais sur le même site. Gérard Mauduit ajoute que « Il ne faut pas annuler les ruptures mais les accompagner ».

Pour Gérard Mauduit, « la fameuse barrière des 60 ans n'existe plus en tant que tel », grâce au schéma départemental pour personnes handicapés : « il reste certes à adapter les agréments mais aussi par conséquent les projets des établissements ». Les structures doivent désormais s'adapter aux projets de vie des handicapées en faisant évoluer leurs projets d'établissements.

Propositions : Il ne peut y avoir un seul type de réponse à appliquer aux personnes handicapées vieillissantes pour assurer la continuité de la vie. Les formules d'accueil actuelles pour les personnes handicapées (famille naturelle, maison de retraite, foyer d'hébergement...) sont à prendre en considération et surtout, à faire évoluer dans le sens d'une adaptation à des situations individuelles et plurielles.

- ▶ Introduire de la souplesse (MC Potal)
- ▶ Personnaliser les solutions auprès des personnes handicapées vieillissantes (MC Potal)
- ▶ Rechercher la diversité des réponses dans la prise en compte de la diversité des types de handicap (Catherine Choquet)
- ▶ Ne pas annuler les ruptures (Gérard Mauduit) mais accompagner progressivement les

personnes au changement en instaurant des passerelles (Nicole Honoré) et en diversifiant les prestations (MC Potal)

- ▶ Penser la modularité des réponses : accompagnement en établissement / accompagnement à domicile (Grégoire Charmois)
- ▶ Evolution des projets d'établissements pour personnes handicapées en rapport avec le projet de vie des personnes handicapées (Gérard Mauduit)
- ▶ Reconnaissance d'une prestation de compensation véritablement universelle, c'est-à-dire « quelque soit l'âge, l'origine de la déficience, le choix du mode de vie ». (Grégoire Charmois, APF)

Interrogations :

- ▶ Interrogation sur les réponses à mettre en place pour les personnes handicapées vieillissantes dans leur famille et en dehors du réseau institutionnel : quelle sont les solutions à disposition (et à mobiliser parfois dans l'urgence) pour accueillir la personne handicapées quand survient une modification de la structure familiale (décès du parent, dépendance du parent, départ en maison de retraite) ?

**Thème 2** - Décloisonner les champs d'intervention pour mettre en place des réponses souples et transversale participative » (Samuel landier)

- ▶ Développer la communication conjointe vers la population dans son ensemble : « Il faut des lieux pour entendre » (Samuel landier) et « faire en sorte que l'information sorte du milieu spécialisé, l'information doit aller en dehors » (Catherine Choquet)

Interrogation

La future maison du handicap, un lieu ressource pour repérer et mutualiser les initiatives ? (Catherine Choquet)

### **III - Les expériences ou initiatives liées**

Exemples de décloisonnement des temps de la vie

**Initiative 1** : la continuité en terme d'hébergement

Centre d'Accueil pour Adulte Vieillissant (C.A.A.V.) / Foyer d'accueil et d'hébergement d'Ancenis / ADAPEI Contact : Nicole Honoré, directrice

Le Foyer d'Accueil et d'Hébergements (F.A.H.) d'Ancenis est un lieu de vie pour travailleurs handicapés permettant l'accueil d'adultes, capables d'accéder à une vie communautaire ou autonome, et de vivre l'étape vers une insertion sociale, en parallèle avec une vie professionnelle.

Afin de répondre aux besoins des personnes, un lieu de vie destiné à accueillir les personnes handicapées vieillissantes, à partir de la quarantaine a été créé. Il concerne les personnes handicapées qui :

- ▶ soit se trouvent dans une structure de travail protégé et ont perdu le goût et l'aptitude au travail qui devient une contrainte pénible
- ▶ soit vivent avec des parents âgés, infirmes ou malades devenus incapables de prendre en charge leur enfant handicapé,
- ▶ soit ont été placés, faute de mieux, en hôpital hospice ou en hôpital psychiatrique où ils ne bénéficient pas toujours d'un environnement favorable à leur épanouissement et leur autonomie.

**Initiative 2** : la continuité en terme d'activité professionnelle

C.H.A.N.T. (Centre d'Habitats et d'Accompagnement NanTais) / ADAPEI

Contact : Marie Claude Potal, directrice

Cet établissement médico social regroupe cinq foyers d'accueil et d'hébergement, un

service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ainsi que des logements adaptés. Rassembler en une même entité l'ensemble des services pour proposer des prestations diversifiées en direction des personnes : avant 60 ans, les personnes handicapées peuvent si elles souhaitent, elle ou leur familles, bénéficier d'un retrait, partiel ou total de l'activité professionnelle, la personne pouvant rester en foyer d'accueil et d'hébergement.

Exemples de décloisonnement des champs d'intervention

**Initiative 3** : les aides à domicile

Contact : Annie Léveiller, service de soins infirmiers à domicile

Depuis bien longtemps et de façon volontaire, les aides à domicile interviennent auprès de personnes quels que soient leur âge ou leur handicap. L'aide à domicile est l'un des acteurs pluriels qui participent activement aux réponses apportées envers les personnes âgées ou en situation de handicap qui font le choix de rester à domicile. Ceci vaut également pour les infirmières à domicile officiant au sein de service de soins à domicile.

**Initiative 4** : Le Radars, un exemple intéressant de « bonne pratique » en terme de décloisonnement entre professionnel Contact : Henry Noguès

En Vendée, des associations tutélaires constatant l'isolement de leurs professionnels et l'isolement des personnes que les professionnels suivaient ont décidé de mettre en place un réseau : le réseau d'aide à la décision aux réponses sociales, financé dans le cadre de la Fondation de France. Ce réseau réunit tous les partenaires : du commissaire de police, aux organismes de sécurité sociale en passant par les services de soins à domicile

#### **IV - Les pistes de collaboration pour l'avenir et les progrès à réaliser ensemble (entre collectivités et acteurs de l'ESS)**

La question de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est un des chantiers de demain. Ce chantier devrait être facilité dans le sens d'une coopération entre collectivités publiques et acteurs qui semble faire consensus. Les élus reconnaissent les capacités d'ingénierie des structures de l'économie sociale et solidaire et sont même dans l'attente de plus d'innovation dans les réponses à mettre en place. Les collectivités publiques et les acteurs se rencontrent dans une même finalité - améliorer la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes - et se rejoignent dans des objectifs opérationnels communs, à savoir :

**Piste 1** - Améliorer la connaissance du public : besoin d'un observatoire pour répondre aux situations multiples (Qui ? Quand ? Où ? Comment ?)

**Piste 2** - Repérer les initiatives et développer la capitalisation pour être en capacité de produire de l'innovation

**Piste 3** : Communication conjointe vers la population dans son ensemble

**Piste 4** : Rechercher la coopération et la mutualisation décloisonnée (secteur du handicap et secteur de la gérontologie) : Il faut mettre en commun les problématiques, pas forcément les publics et créer des passerelles entre les différents lieux ressources

**Piste 5** - Perfectionner la connaissance mutuelle entre professionnels : besoin de mise en réseau selon différents niveaux (réseau de proximité pour les professionnels et réseau des institutions)