

ETUDE

L'accompagnement du Vieillissement des Personnes Handicapées Mentales

Département du Val-de-Marne

Année 2010

Union départementale du Val-de-Marne
des associations de parents,
de personnes handicapées mentales
et de leurs amis.

SOMMAIRE DE L'ETUDE

Glossaire

Préambule

2

- I. Le nécessaire accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes, rappel des résultats de l'enquête menée par l'Udapei 94 en 2008-2009** **page 4**
 - 1. Les manifestations du vieillissement chez les personnes handicapées mentales
 - 2. Les données statistiques pour prendre la mesure du problème

- II. L'identification de besoins quantitatifs et qualitatifs importants, identifiés par rapport à l'avenir des personnes handicapées vieillissantes, résultats de l'enquête menée par l'Udapei 94 en 2010** **page 7**
 - 1. Méthodologie
 - 2. Situation actuelle des personnes handicapées vieillissantes
 - 3. Situation future des personnes handicapées
 - 4. Les aspects particuliers de la question des loisirs

- III. Solutions préconisées** **page 14**
 - 1. La personne en foyer ou en appartement personnel, un objectif commun : la continuité
 - 2. Le nécessaire accompagnement de la personne vivant au domicile de la famille

Conclusion

page 17

Remerciements

GLOSSAIRE

APEI : Association de parents d'enfants handicapés mentaux

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PH : Personne handicapée

PHV : Personne handicapée vieillissante

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

ETUDE

Le vieillissement des personnes handicapées

4

L'espérance de vie des personnes ayant un handicap mental s'allonge... Douze années gagnées en dix huit ans ! On ne peut que s'en réjouir mais malheureusement les solutions peinent à se mettre en place.

Les familles et les professionnels se trouvent maintenant confrontés à des difficultés croissantes ; quelles solutions rechercher ? Où trouver une place ? Ce qui existe est-il vraiment adapté ? Comment tout cela est-il vécu par les personnes handicapées concernées et par leurs familles ?

Et le temps n'améliore pas la situation au contraire compte tenu des effectifs qui seront concernés dans les toutes prochaines années !

En 2008, le Conseil d'administration de l'Udapei 94 a donc décidé d'engager une étude pour faire le point sur ces questions, pour prendre la mesure du nombre de personnes concernées dans les prochaines années et pour identifier les voies de solution afin d'en saisir les autorités compétentes.

I. Le nécessaire accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes

1. Les manifestations du vieillissement chez les personnes handicapées mentales

L'âge du vieillissement n'est pas prévisible en tant que tel. On peut simplement dire qu'il intervient statistiquement plus tôt que pour une personne ordinaire, souvent dès la cinquantaine et qu'il comporte des spécificités.

Au niveau du comportement les signes précurseurs sont souvent :

- une lenteur accrue, une plus grande fatigabilité, voire une irritabilité dans certaines situations.
- le rythme de travail ou d'activité est perturbé et cela se manifeste aussi par des retards, des absences sans raison ou par des difficultés à réagir aux nouvelles consignes et au stress en général.
- une perte des centres d'intérêt ou du goût de participer à des activités.

On constate aussi souvent des régressions dans l'hygiène, dans l'accomplissement des actes ordinaires de la vie.

A cela s'ajoutent aussi une dégradation de l'état de santé ; perte d'audition, perte de l'acuité visuelle, perte des repères spatiaux et temporels.

Il ne faut pas non plus sous estimer les perturbations psychiques, angoisses, dépressions. Certains troubles du comportement peuvent aussi trouver leur source dans la douleur lorsqu'elle ne s'exprime pas par des mots.

La maladie devient également plus fréquente et nécessite des soins particuliers, voire une hospitalisation dont les conditions peuvent être difficiles si l'accompagnement ne répond pas aux besoins de la personne handicapée.

La dimension sanitaire du vieillissement est donc essentielle et doit être présente dans les foyers et dans les liens à tisser entre le monde médical et celui du médico-social. Enfin des actions de formation des personnels sont certainement nécessaires.

2. Les données statistiques pour prendre la mesure du problème

Les données chiffrées présentées ci-dessous sont issues de l'enquête exhaustive, citée précédemment, et conduite auprès de tous les établissements du Val de Marne (affiliés au Mouvement Unapei) au cours du deuxième trimestre 2008.

Nos APEI du Val de Marne accueillent près de mille travailleurs handicapés dans 9 ESAT.

292 d'entre eux vivent en foyers, 223 sont en appartements individuels ou collectifs et 479 habitent encore chez leurs parents.

La question du vieillissement de ces travailleurs est déjà bien présente puisque 29% ont, à ce jour, 59 ans ou plus et beaucoup sont à la recherche d'une « solution ».

	Nombre de travailleurs en ESAT	dont en foyer	Appartements	Parents	dont sans Protection juridique
Total	994	292	223	479	50 %
51ans ou plus	364	85(29%)	49(22%)	230(48%)	40%
dont 59 ans ou plus	29%	52%	24%	24%	35%

Pour se projeter sur les 5 prochaines années c'est une population d'environ 350 travailleurs, ayant aujourd'hui plus de 50 ans, qui sera concernée. Le tiers d'entre eux vit en foyers, mais 48 % vivent encore chez leurs parents âgés. Pour ceux habitant en appartements, plus de la moitié ne sont pas encadrés par un service de suite ou un SAVS. Enfin, 40% de cette tranche d'âge est encore sans protection juridique.

Les conclusions sont malheureusement claires ! Et nous interrogent !

- que pourra-t-on proposer aux personnes actuellement en foyers ou en appartements encadrés?
- que faut-il faire pour assurer les transitions indispensables à ceux habitant encore chez leurs parents ou seuls en appartements personnels ?
- comment aider à préparer les protections juridiques indispensables ?

D'autre part, et afin d'obtenir une continuité dans l'analyse des données, il nous est apparu nécessaire de renseigner également quelques données concernant les personnes handicapées mentales en Foyer d'hébergement.

87 personnes résidant dans nos foyers ont plus de 50 ans et seront très rapidement concernées par le problème du vieillissement (remarque : la structure d'âge dans nos foyers est légèrement meilleure que celle qui découle de la statistique de nos ESAT).

A noter également que le niveau de protection juridique est très nettement supérieur, ce qui peut s'expliquer par la meilleure acceptation de la tutelle ou de la curatelle par les parents ayant fait la démarche de mettre leur enfant en foyer, mais aussi par les incitations que l'établissement peut développer dans ses accompagnements.

	dont en en foyer	*	dont sans Protection juridique
Total	298	(292)	50 %
51 ans ou plus	87	(85)	28 %
Dont 59 ans ou plus	7	(44)	29%

* les nombres entre parenthèses sont ceux qui sont transposés des statistiques constatées dans les établissements ESAT

II. L'identification de besoins quantitatifs et qualitatifs importants, identifiés par rapport à l'avenir des personnes handicapées vieillissantes

Dans le cadre d'une enquête partielle réalisée début 2010 sur un ESAT du Val de Marne (Polangis), des besoins quantitatifs et qualitatifs importants ont été identifiés par rapport à l'avenir des personnes handicapées vieillissantes.

Après cette phase de test, l'Udapei du 94 a souhaité, dans la mesure du possible, étendre cette étude à tous les établissements du département.

Il s'agit donc d'une enquête nominative sur les plus de 50 ans au 31 décembre 2010 (nés avant le 31 décembre 1960). Le public concerné est celui des ESAT. Une enquête complémentaire a également été réalisée sur un Foyer d'hébergement afin d'éclairer la situation des ESAT (recoupements).

L'enquête est conçue en trois parties :

- Une première partie a été remplie **par l'établissement** qui accueille la personne handicapée ;
- Une fois la première partie terminée, une fiche informative a été remplie **par la famille** de la personne en situation de handicap, au cours d'un entretien avec des membres de l'association.
- Enfin, une fiche informative, a été remplie **par la personne concernée** (la personne handicapée vieillissante), dans le cadre d'un entretien avec le personnel de l'établissement. Cette partie de l'étude s'est déroulée dans le même temps que les deux autres, et cela afin que la personne en situation de handicap s'exprime au mieux.

1. Méthodologie

Le lancement de l'opération a été fait par chaque association dans ses établissements (feu vert donné par l'Urapei Ile-de-France vers la mi-février), en ayant rempli au préalable un questionnaire qui permettait de connaître le nombre d'établissements concernés par l'étude et le nombre de personnes concernées au sein de chaque établissement.

Les questionnaires sur les besoins ont été remplis par les établissements, puis par les associations et transmis au fil de l'eau sur support informatique.

La centralisation et le suivi ont été assurés par Julien LAUDRIN (Urapei Ile de France) avec information des Apei, grâce à l'outil Excel. Le dépouillement a été assuré par Julien LAUDRIN.

L'analyse a ensuite été faite par croisements de données, par le biais de tableaux croisés dynamiques.

Un groupe de pilotage a été mis en place afin de suivre l'évolution du travail de M. Laudrin et la conclusion de l'étude.

Planning

Lancement de l'opération mi-février 2010.

Fin de la partie 1 fin avril 2010.

Fin de la partie 2 (familles) et de la partie 3 (personnes concernées) fin août 2010.

Dépouillement et rédaction du rapport fin septembre 2010.

Remarque

Compte-tenu des difficultés rencontrées par certaines associations et par certains établissements, l'enquête n'a pas pu être exhaustive. Toutefois, le nombre de réponses, tel qu'il ressort du tableau ci-dessous, est tout à fait représentatif de la situation.

	Nombre d'établissements dans le département*	Nombre d'établissements ayant répondu	Nombre de réponses individuelles
ESAT	10	5	141
Foyers d'hébergement	11	1	19
Total	21	6	160

* du Mouvement Unapei

L'étude a été renseignée par 5 ESAT, ce qui représente 50% des ESAT du département et par un Foyer d'hébergement, afin de croiser les données avec celles des ESAT.

141 PH âgées de 50 ans (ou dans leur 50^{ème} année) ou plus ont été recensées.

Attention !

La notion de « parent », dans le vocabulaire de cette étude, s'entend de tout « accueillant familial » : père, mère, mais aussi oncle, tante, frère ou sœur.

2. Situation actuelle des Personnes Handicapées Vieillissantes

Tout d'abord, il convient de noter que les effectifs semblent bien répartis, puisqu'il est possible de dénombrer autant de personnes âgées de moins de 55 ans que de personnes âgées de 55 ans ou plus.

Cependant, il paraît important de signaler qu'il y a, pour cette étude, 8 personnes qui ont plus de 60 ans, soit 6% de la population étudiée.

Près de 90% des PHV sont célibataires. Même si ce chiffre n'est pas étonnant, il rappelle qu'il existe un grand nombre de problèmes et de tabous concernant la sexualité des PH. Il faut, malgré tout, noter que **10% de la population étudiée vit en couple et/ou est mariée**, avec des besoins spécifiques.

Ce pourcentage, même s'il est moindre, permet de remarquer que les PH peuvent effectivement vivre en couple. Ces chiffres tendent d'ailleurs à augmenter sensiblement avec le temps.

La population vit principalement en foyer d'hébergement (42%), mais également dans la famille (32%) et dans des logements personnels (24%).

La proportion de PH vivant en logement personnel, même si elle est un signe d'une bonne autonomie, pose la question de savoir dans quelle mesure la PHV va pouvoir rester à son domicile alors même qu'elle sera de moins en moins autonome. De la même manière, 1/3 de la population étudiée vit en famille. Qu'en est-il de la faculté pour des parents âgés d'héberger leurs enfants ?

En continuité de cette question, il a fallu s'intéresser à l'autonomie et à la capacité physique des PH, afin de comprendre pourquoi un nombre non négligeable d'entre elles pouvaient vivre en appartement personnel (1/4), notamment.

Les notions d'autonomie et de capacité physique sont issues d'une grille d'évaluation officielle qui a été remplie par l'établissement et par la famille de la PH, en fonction de différents critères.

Cette grille présente deux axes : l'un mettant l'accent sur l'encadrement dans les actes de la vie quotidienne (niveau d'autonomie), l'autre sur les problèmes moteurs de la PH (niveau de capacité physique).

Concernant le niveau d'autonomie, l'étude montre que les PHV recensées sont relativement autonomes. En effet, 41% d'entre elles ont un niveau A et 55% d'entre elles un niveau B (pas de niveau C).

De la même manière, les PHV ont un niveau de capacité physique plutôt bon : 48% sont de niveau 1, et 46% de niveau 2 (très peu de niveau 3).

D'autre part, il faut noter qu'il n'y a presque aucune variation entre le niveau d'autonomie/niveau de capacité physique donné par l'établissement d'accueil et celui donné par la famille (75% de réponses semblables).

La majorité des PHV sont sous tutelle (pour 54% d'entre elles). Pour les autres, certaines sont en curatelle renforcée (à hauteur de 19%) et, chose remarquable, **il y a 22% de PHV sans mesure actuellement**. On peut alors se demander si l'absence de mesure pour les PH résulte d'une autonomie suffisante.

Mais, lorsque l'on croise la protection juridique avec les notions de niveau d'autonomie/capacité physique, on s'aperçoit que la plupart des PH aurait sans aucun doute besoin d'une mesure de protection, car beaucoup d'entre elles (50%) sont de niveaux « B » ou « C ».

La raison semble donc être ailleurs.

Enfin, il faut noter que **la plupart des travailleurs sont en atelier de conditionnement** (pour 88% d'entre eux), peut-être en raison de leur âge.

3. La situation future des Personnes Handicapées

Au moins 30% de la population étudiée rencontre des difficultés, qu'il est possible de scinder en deux grands groupes :

- Les difficultés dues à l'âge des PH (fatigabilité, baisse de la vue, etc.) ;
- Les difficultés résultant de l'état de santé des PH (cancer, problèmes de santé divers et variés, etc.).

A ce point de l'étude, nous passons à une logique de croisements de données afin de comprendre les corrélations entre les différentes variables.

Concernant les perspectives à 5 ans de la PH, les réponses apportées par l'établissement diffèrent souvent des souhaits des PH et se répartissent comme suit :

- 43% des PH partiront à la retraite dans les 5 ans à venir (ce qui semble normal au vu de l'importance de la population de 55 ans ou plus ; qui représente la moitié des PH étudiées). Mais, lorsque l'on interroge les personnes concernées, 62% d'entre elles souhaitent continuer leur activité. Il y a donc un écart important entre les propositions de l'établissement et les souhaits des PH.

- 13% des PH seront maintenues dans l'établissement. Dans ce cas, la plupart des PH dont le maintien est proposé par l'établissement souhaite effectivement continuer leur activité (pour 82% d'entre eux) ; les souhaits semblent donc s'aligner sur les propositions de l'établissement.

- 15% des PH n'ont pas de projet pour le moment. Pour ces personnes, les souhaits sont mitigés : 50% souhaitent stopper leur activité et 50% souhaitent continuer à travailler

- Pour toutes les autres PH, il s'agit de réorientation, que ce soit vers le milieu ordinaire, vers un FAM, ou vers un hôpital.

La majorité des PH de 50 ans ou plus travaillant en ESAT souhaitent continuer leur activité pour les prochaines années (60%). Il faut ajouter que parmi les PH qui souhaitent continuer leur activité, 48% ont 55 ans ou plus.

Seule 17% de la population étudiée, de 55 ans ou plus, souhaite stopper son activité, ce qui semble très peu pour une population qui approche de l'âge de la retraite.

D'autre part, il y a très peu de réduction d'activité pour les personnes âgées de 50 ans ou plus, 70% de ces personnes travaillent à temps plein. Et, lorsqu'on s'intéresse aux PH âgées de 55 ans ou plus, il existe encore moins de réduction d'activité, ils sont 84% à travailler à temps plein.

Mais, la décision de l'ESAT d'envoyer la PH à la retraite concerne essentiellement les PH qui ont entre 54 et 61 ans, et le maintien au sein de l'établissement est plus remarquable pour les PH qui ont entre 49 et 54 ans.

Les distinctions entre les perspectives à 5 ans de la PH, selon l'établissement et le souhait de la PH elle-même sont donc plus compréhensibles lorsque l'on sait que L'ESAT se fonde en premier lieu sur l'âge de la PH pour déterminer sa situation future.

La tendance est toute autre lorsque l'on s'intéresse au Foyer. En effet, les PH sont plus nombreuses à souhaiter arrêter leur activité au sein de l'ESAT (60%) car elles se sentent bien au foyer. La raison réside dans le fait que ce type d'établissement propose un grand nombre d'activités de loisirs qui permettent une vie sociale riche, là où la vie sociale d'un ESAT passe essentiellement par le travail.

a) Le mode d'hébergement joue un rôle central dans la vie sociale de la personne handicapée
(croisements opérés en fonction du mode d'hébergement)

On retrouve la majorité des PH célibataires, en foyer d'hébergement, en famille et, dans une moindre mesure, en appartement personnel.

Cependant il faut mettre en valeur le fait que les PH qui vivent en couple ou sont mariés (de même que les PH célibataires avec un enfant à charge), vivent en très grande majorité en appartement personnel ou dans un appartement rattaché à un service de suite (92%) et, de manière résiduelle, en foyer d'hébergement (8%).

Il y a un nombre quasi similaire de PH de moins de 55 ans et de PH de 55 ans ou plus vivant dans des appartements personnels ou des foyers (à hauteur de 52% contre 48%).

Cependant, en ce qui concerne l'hébergement par la famille, il y a plus de personnes de 55 ans ou plus qui sont hébergées, que de PH de moins de 55 ans (60% contre 40%).

Lorsque le niveau d'autonomie est élevé, la tendance est au logement en appartement personnel, lorsque le niveau d'autonomie baisse, la PH est plus fréquemment logée en foyer et dans la famille. Lorsque le niveau d'autonomie et le niveau de capacité physique sont tous les deux faibles, on remarque que la PH est hébergée par la famille.

Le niveau d'autonomie et de capacité physique ont donc, clairement, une incidence sur le mode d'hébergement de la PH.

Il y a un fort pourcentage de PH vivant en appartement personnel dont les perspectives à 5 ans sont le maintien dans l'établissement.

A l'inverse, il y a un fort pourcentage de personnes vivant en foyer (23%) et de PH hébergées par la famille (13%) qui n'ont pas de projet pour le moment.

Enfin, les PH hébergées par la famille ont un pourcentage plus fort de départ à la retraite (50%) que les PH vivant en foyer d'hébergement (26%) ou les PH vivant en appartement personnel (26%).

Cette analyse corrobore bien ce qui a été affirmé précédemment : les PH de 55 ans ou plus (qui sont plus à même de partir à la retraite) sont plus fréquemment hébergées dans la famille.

Les personnes vivants en appartement personnel semblent partir indistinctement, ou avec la famille (50%), ou en séjours organisés/vacances adaptées (30%). Les autres ne partent pas (20%).

Les PH résidant en foyer d'hébergement partent plus facilement en séjours organisés/vacances adaptées.

Les PH hébergées par la famille partent en général en vacances avec la famille (81%).

Il est donc possible d'avancer que le type de vacances pratiqué dépend en grande partie du mode d'hébergement de la PH.

b) Existence de freins aux souhaits de la personne handicapée (croisements en fonction des souhaits de la personne handicapée)

Les souhaits des PH de 50 ans ou plus, concernant le logement futur, sont assez variés, que ce soit pour les PH en ESAT ou celles en Foyer d'hébergement.

Les personnes ayant un logement personnel souhaitent, en majorité, y rester (86%).

Pour les PH vivant en foyer d'hébergement, il y a deux tendances :

- 48% souhaitent rester en foyer ;
- 30% souhaitent aller en maison de retraite.

Concernant les PH résidant dans la famille, la grande majorité souhaite y rester (68%). Or, lorsqu'on croise cette donnée avec l'âge des « parents », il ressort que les « parents » des PH souhaitant continuer à résider dans le logement familial ont entre 50 et 81 ans (dont 40% ont 75 ans ou plus) !

Trois problèmes majeurs sont donc à noter pour les personnes hébergées par la famille :

- Les « parents » sont souvent âgés
- Les PH souhaitent malgré tout rester chez leurs parents
- Souvent les PH ne bénéficient pas de protection juridique

D'autre part, les parents ont souvent du mal à passer le pas et à envoyer leurs « enfant » en foyer. De plus, il y a un problème de place au sein de ces foyers.

Pour parer à cela, ces dernières années ont vu se développer des appartements-satellites avec service de suite. Cela peut constituer une solution parallèle, mais seulement si l'accompagnement se fait aussi dans les loisirs (sinon risque d'enfermement social).

Dans leur grande majorité, les PH ne souhaitent pas changer de logement/lieu de vie, même après leur retraite. Cela pose donc la question de l'évolution de la prise en charge par les établissements ou de la prise en charge par la famille vieillissante (et souvent plus âgée que la PH elle-même).

4. Les aspects particuliers de la question des loisirs

Concernant les loisirs, week-end et vacances, les conclusions sont mitigées.

En effet, **46% de la population n'a pas d'activité de loisirs.** Pour les PH pratiquant des activités de loisirs (très variées), la majorité le fait avec le foyer ou la famille.

A l'inverse, seules 17% des PH sont sans activité le week-end. Il y a en effet, à ce moment, beaucoup d'activités en famille (au moins 23%), qui peuvent inclure des ballades/sorties (30%), et quelques activités de week-end proposées par le foyer (15%).

La majorité des vacances pratiquées se font, quant à elles, en famille (pour 47% des PH) ou avec des organismes, en séjours organisés/vacances adaptées (pour 21% des PH).

Très peu de PH sont capables de partir en vacances hors structures (qu'elles soient familiales ou professionnelles).

Enfin, il faut rappeler que 11% de la population ne part jamais en vacances.

Il semble donc indispensable que les activités de loisirs, week-end ou vacances soient proposées par des tiers (famille ou structure), afin que la PH ne reste pas inoccupée.

Cela pose la question de la possibilité pour des parents âgés de proposer ce type d'activité à leur enfant.

A l'inverse lorsque l'on s'intéresse à la situation des PH en **Foyer d'hébergement**, il apparaît qu'il **existe une importante vie sociale**. En effet, le foyer est un lieu de vie et non un lieu de travail, qui propose des activités en son sein. L'adhésion aux loisirs se fait donc plus naturellement.

III. Solutions préconisées

Les progrès de la recherche médicale, l'amélioration des conditions de vie, le suivi et l'accompagnement médico-social ont augmenté considérablement l'espérance de vie des personnes handicapées.

Face à cette évolution démographique, les professionnels du secteur médico-social sont de plus en plus nombreux à se préoccuper du processus de vieillissement des personnes handicapées, qui engendre de nouveaux besoins et réclame la mise en place de réponses appropriées (notamment en terme de soutien à la vie quotidienne, d'aménagement du logement ou de l'activité professionnelle, d'accès aux soins, etc.), que les personnes handicapées vivent en établissement, au domicile de leurs parents âgés ou encore dans un logement personnel.

Par ailleurs, la perspective d'une convergence des politiques sociales en direction des personnes âgées et des personnes handicapées supposera de définir précisément les besoins spécifiques de chacun de ces publics et les modes d'organisation des réponses adaptées.

Dans le Val-de-Marne, certaines réponses sont en construction qu'il convient de poursuivre en favorisant la diversification de l'offre.

1. La personne en foyer ou en appartement personnel, un objectif commun : la continuité

Il faut favoriser la continuité de vie dans le lieu de résidence habituel : ouvrir les foyers d'hébergement la journée, construire un nouveau type d'intervention des services d'accompagnement à la vie sociale et d'accompagnement médico-social.

Il faut plus particulièrement faciliter le temps partiel ce qui suppose de mettre en place un accueil de jour dans les foyers d'hébergement (cf. : foyers ADPED et AFAIM) ou un accueil dans un foyer de jour très proche.

En interne, l'accueil la journée dans les foyers d'hébergement peut être développé sans impliquer la mise en œuvre de moyens humains considérables. Il s'agira d'accompagner les personnes à l'extérieur ou d'assurer une présence pour celles qui ne souhaitent pas avoir d'activités. Des associations de loisirs, par exemple de gym douce, peuvent venir également proposer des activités dans la semaine.

De même, il faut favoriser la transition entre le travail en ESAT et la retraite.

Il faut accompagner les transitions quand elles sont nécessaires ; accompagner une réorientation dans un établissement médicalisé (FAM, MAS), utiliser l'accueil temporaire.

Parallèlement, il faut envisager de manière progressive la médicalisation des structures foyers d'hébergement, foyers de vie

2. Le nécessaire accompagnement de la personne vivant au domicile de la famille

Dans le parcours des PHV vivant au domicile de leurs parents, le moment où une orientation vers un établissement s'avère nécessaire mérite d'être accompagné. Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH), structures pluridisciplinaires intervenant à domicile, sont les dispositifs les plus en capacité de développer cette mission d'accompagnement.

Celle-ci peut débuter avant même que l'utilisateur ou sa famille n'ait saisi la MDPH d'une demande d'orientation.

En effet, les situations problématiques de vie au domicile de parents âgés sont souvent « découvertes » au moment du renouvellement de l'allocation aux adultes handicapés.

Parfois, lorsqu'un projet de vie va vers une orientation en établissement, la préparation de la transition est facilitée par des accueils temporaires.

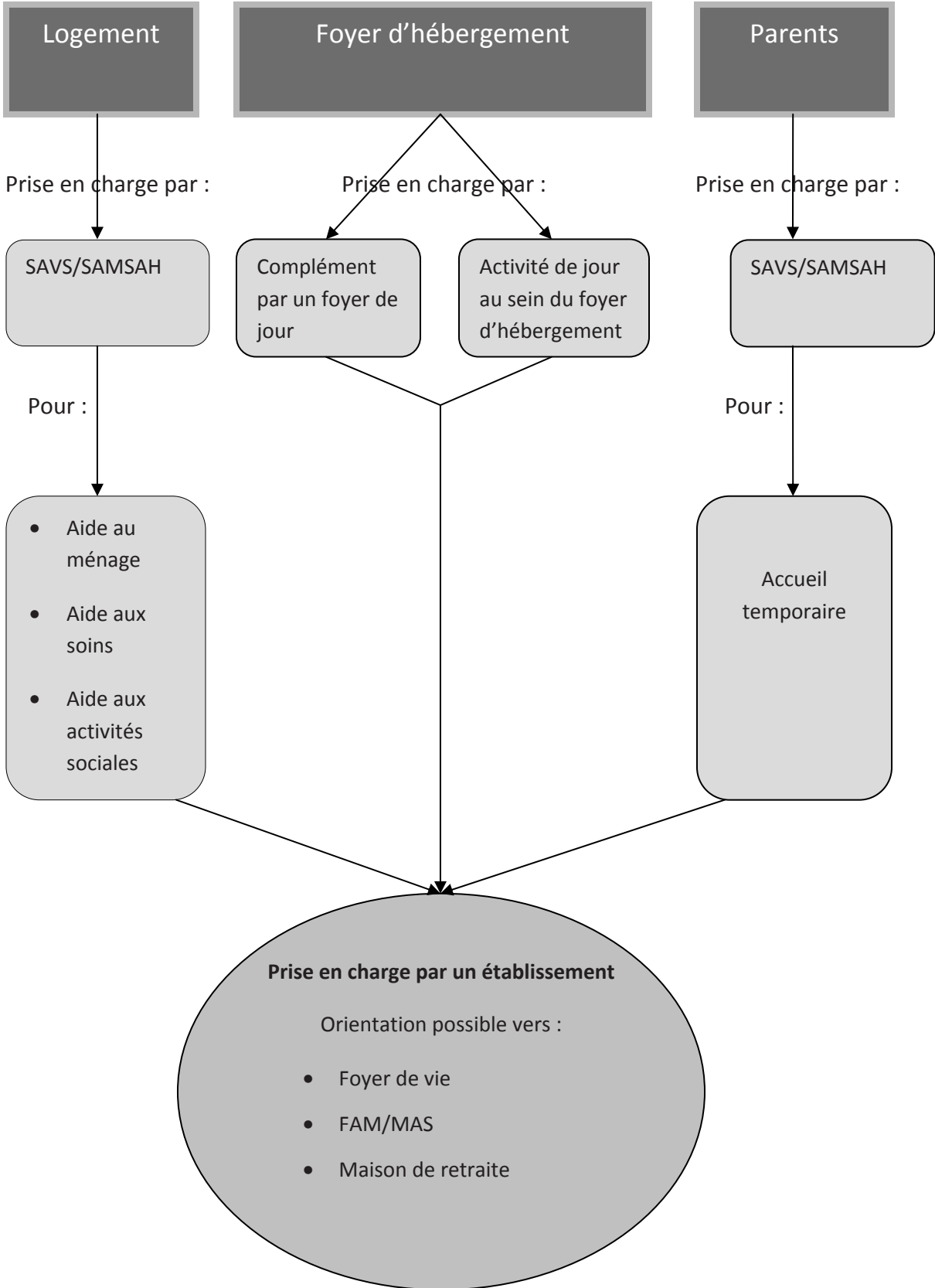
Il s'agit dans tous les cas d'accompagner la personne et sa famille dans l'élaboration d'un projet de vie.

Les structures SAVS et SAMSAH sont les mieux à même de remplir ce rôle à condition qu'elles puissent intervenir à partir de situations détectées par l'ESAT ou par le foyer de jour avant une décision de la MDPH.

Pour cela, il faut rendre possible et financer à titre exceptionnel pour certaines situations individuelles non repérées par la MDPH l'intervention des services d'accompagnement à la vie sociale et d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé en amont d'une notification par la CDAPH.

Les foyers d'accueil temporaire ou de répit sont également des structures indispensables car facilitant les transitions pour les personnes accueillies et leur famille.

Un accompagnement pour les démarches administratives, qui peuvent être compliquées, est également souvent nécessaire.



Conclusion

Les besoins des personnes handicapées vieillissantes diffèrent selon leur âge, selon leur état de santé et également selon leurs habitudes de vie antérieure (ESAT, foyer, appartement,...). Il faut donc mettre en place des réponses diversifiées à partir des premières expériences déjà conduites. Ces solutions sont à définir individuellement dans le cadre du projet de vie des personnes handicapées vieillissantes (issu de la loi de 2005). On peut citer :

17

- l'accueil en foyer de jour avec une section personnes âgées pour avoir des activités adaptées en fonction d'un projet.
- l'accueil en foyer de vie
- l'accueil dans un foyer médicalisé
- l'accueil dans une section spécialisée d'une maison de retraite avec l'accompagnement nécessaire

Cette flexibilité de prise en charge nécessite :

- une plus grande adaptabilité des établissements (avec les limites déjà indiquées)
- une réflexion sur la taille et la mixité (jeunes/âgés) des établissements
- une large formation des personnels d'accompagnement.

Par ailleurs, il est indispensable de s'assurer d'une présence médicale minimum (prise de médicaments, détection de signes cliniques de mauvaise santé...) dans les établissements « non médicalisés ».

Le recours à des aides ménagères ou des aides à la toilette devrait également être rendu possible dans les appartements (cette prestation devant être procurée en interne dans les foyers).

Il est possible de faire un parallèle entre les conclusions de cette étude et les conclusions proposées par le 3^{ème} schéma directeur départemental en faveur des personnes handicapées, pour la période 2009-2013 (fiche action n°37 et n°38, pages 86 à 88). En effet, les idées avancées par les deux analyses sont cohérentes, voire très similaires. Il faut maintenant que les moyens nécessaires à leur mise en place soient proposés.

Au-delà du choix des types de solutions à développer, se pose à l'heure actuelle de façon cruciale le problème du nombre de places offertes dans les différentes structures. Les professionnels et les familles ont en effet de très importantes difficultés pour trouver une place dans un établissement, suite à une réorientation proposée puis décidée par la MDPH.

De plus, même dans le cas d'une réorientation, il faut prendre en compte le fait que la PH souhaite rester, dans la majorité des cas, à proximité de son ancien lieu de résidence ou de travail (idée d'attachement au secteur).

Il est donc nécessaire de planifier dès maintenant des créations de places dans les structures ad hoc pour faire face aux besoins déjà existants et à ceux importants prévisibles dans les prochaines années.

L'Udapei 94 souhaite donc s'entretenir avec les autorités compétentes et s'assurer de la couverture de ces besoins actuels et futurs au travers de l'inventaire des projets en cours.

Remerciements

Nous tenions également à remercier toutes les associations, établissements et bénévoles qui ont répondu et nous ont renvoyé les fiches individuelles d'évaluations, qui nous ont permis de mener à bien cette étude sur le vieillissement des personnes handicapées :

- L'Apei de Saint-Maur
- L'association Avenir Apei
- L'ESAT – ADPED « Les Ateliers de Fresnes »
- L'ESAT « Jacques Henry »
- L'ESAT des Lozaitis
- L'ESAT « Les Ateliers de Polangis »
- L'ESAT Les Sarrazins
- Le Foyer « Madeleine Huet »
- Le Foyer de Saint-Maur – APOGEI 94
- Le Foyer de vie « Paul Notelle »
- La MAS des Oliviers
- L'Udapei 94

