



Centre Régional  
d'Etudes et d'Actions  
sur les Inadaptations  
et les handicaps

*L'observation de la diminution des capacités et du dynamisme des populations en structures pour adultes handicapés a fait émerger dans la décennie 1980-1990 la problématique des personnes handicapées vieillissantes, phénomène parfois qualifié hâtivement à cette époque de vieillissement précoce.*

*Or, un véritable vieillissement précoce est exceptionnel, selon Philippe GABBAI. Il ne s'observe que dans certaines pathologies génétiques, essentiellement la trisomie 21, dans certains syndromes d'arriérations mentales profondes, encéphalopathiques et dans les phénomènes d'usure précoce spécifiques aux handicaps moteurs. Néanmoins, s'observent des phénomènes de régression, plus ou moins rapides, survenant entre 40 et 60 ans, baptisés à tort « vieillissement précoce », qui sont en fait des situations de désadaptation, de rupture d'équilibre précaire.*

*Selon Micle CLAUDEL, « l'évolution ou l'involution des personnes dépend non seulement de facteurs génétiques ou du caractère évolutif des pathologies à l'origine du handicap, mais aussi des conditions de prises en charge et de l'environnement durant toute la vie et pas seulement au moment du grand âge ».*

*A la fin des années quatre-vingt, les établissements pour adultes handicapés se trouvent confrontés au devenir de leurs usagers qui atteignent l'âge de 60 ans quant à la question de leurs lieux de vie, de leurs ressources et des règles d'admission à l'aide sociale.*

**Rachelle LE DUFF**  
Conseillère Technique  
CREAI de Bretagne

# A propos de ..

N°15 – Novembre 2005

## Le vieillissement de la population handicapée

Synthèse documentaire présentée le CREA de Bretagne à la Conférence organisée par la FEHAP  
« *Quelles réponses aux besoins des personnes handicapées qui avancent en âge* »  
du salon AUTONOMIC 2005 Mieux Vivre Grand Ouest

Dès 1976, René LENOIR attirait l'attention sur la nouvelle longévité des personnes handicapées : « *Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* ». Tout comme la population générale, l'espérance de vie de la population en situation de handicap progresse. Une étude réalisée en Australie en 2002 estimait l'espérance de vie des hommes déficients intellectuels à 66.7 ans et celle des femmes à 71.5 ans.

La population handicapée vieillissante correspond à la population qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître les effets d'un vieillissement.

Le vieillissement, quant à lui, est défini comme **un processus de transformation** qui se déroule dans le temps, caractérisé par :

- un **affaiblissement**, une baisse des performances et des capacités
- un **phénomène individuel**, qui agit de manière différente selon les personnes : à la multitude d'origines et de caractéristiques du handicap s'ajoute la multitude d'individualités, de destins dans la manière de vieillir. Ce phénomène est le plus **souvent perçu négativement** à travers les termes de « perte », de « manque », « d'insuffisance ».

En retenant comme définition, les **personnes âgées de 40 ans ou plus présentant au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans**, l'enquête H.I.D. de l'INSEE (1999/2001) estime la population des adultes handicapés vieillissants à environ 635 000 personnes, dont 267 000 âgées de 60 ans ou plus.

6 % des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution, pour moitié en établissement pour adultes handicapés.

A domicile, la moitié de cette population vit en couple, mais 26 % vivent seules. 6 % (40 000 à 50 000 personnes) cohabitent avec leur parent : dans les 2/3 des cas, avec seulement la mère. Agés en moyenne de 48 ans, 86 % des enfants cohabitants, présentent une déficience intellectuelle ou mentale.

Cette étude révèle un accroissement sensible des déficiences et des incapacités avec l'avancée en âge :

- le nombre moyen d'incapacités augmente passant de 2.5 avant 20 ans à 4.2 à 40 ans et plus (1.4 en population générale) ;
- la perte d'autonomie est plus forte : 13 % ne peuvent plus se laver seules (5 % dans la pop générale), 25% ont des difficultés à parler (contre 2 %).

Au sein de la population des adultes vieillissants, deux approches sont à distinguer :

- ✓ d'une part, les adultes vieillissants en **établissement** ou suivis par un service médico-social
- ✓ et d'autre part, les adultes vieillissants **à domicile, parmi lesquels**, ceux inscrits en liste d'attente et ceux en marge des dispositifs institutionnels, les « invisibles ».

## I - Population adulte handicapée en établissements médico-sociaux

### Evolution en âge de la population adulte handicapée en structures médico-sociales en Bretagne

La superposition de la distribution par tranches d'âge des populations accueillies dans les divers dispositifs pour adultes handicapés au 31 décembre 1995 et au 31 décembre 2001 (page 3) met en avant **l'avancée en âge des populations** au cours de ces années, et ce quel que soit le type de dispositif, qui se traduit :

- en **foyers d'hébergement**, par la baisse des moins de 35 ans (50.9 % des résidents en 1995 et 38.8 % en 2001) et l'augmentation des 40 ans et plus (passage de 26.4% à 42.3%).
- en **foyers de vie**, par la diminution de la part des moins 30 ans (de 25.3 % en 1995 à 18.9 % en 2001) et la progression des plus de 35 ans (passage de 61.5% à 68.2%)
- en **MAS**, par la baisse des moins de 35 ans (de 65 % à 42 %) et l'augmentation de la part des 35 ans et plus (35% à 58%)
- en **FAM**, par la diminution des moins de 30 ans (50.5 % à 29.1 %) au profit d'une progression des plus de 35 ans (35.2 % à 55 %)
- en **CAT**, par la baisse des moins de 35 ans (67.3 % à 42.6 %) et l'augmentation des 35 ans et plus (32.7 % à 57.4%)
- en **AP**, par la baisse des moins de 35 ans (51% à 37%) et l'augmentation des 35 ans et plus (49% à 63%).

### L'avancée en âge s'accompagne d'un alourdissement des charges

L'étude « Ajouter de la vie à la vie ... » réalisée par le CREAI de Bretagne sur la période 1991/1997 renseigne sur les effets de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement, notamment **l'alourdissement des charges, qui se traduit par :**

- Des **problèmes de santé** très présents, qui persistent ou s'accroissent : problèmes visuels, auditifs, neurologiques, dont épilepsie, problèmes cardio-vasculaires, digestifs ;
- Une **charge en soins techniques** qui s'alourdit significativement : augmentation du nombre de types de soins par personne et du nombre de personnes concernées par ces soins. Le nombre de personnes concernés par des alitement sans hospitalisation a été multiplié par deux entre 1991 et 1997, ce qui a une incidence au quotidien sur les besoins d'encadrement. Les soins infirmiers sont de plus en plus nombreux et davantage délégués par les parents aux professionnels ;
- Poids important des **pathologies et symptômes psychiatriques**, tels qu'anxiété, dépression, etc. qui se traduisent par une augmentation des hospitalisations en psychiatrie. L'existence d'une pathologie psychiatrique est affirmée pour 38 % des adultes en 1997 et l'existence de symptômes est

signalée pour 50 % des adultes. 36 % des personnes prennent des psychotropes.

**Dans le domaine du handicap mental, des difficultés** telles que les problèmes de « caractère », de comportement, les difficultés cognitives, **rendent nécessaire un accompagnement individuel.**

Chez les salariés de CAT ou AP, 78.5 % des personnes sont concernées par des difficultés sur au moins une compétence cognitive et **46 % des personnes par des difficultés sur toutes compétences cognitives** (communication, fixer l'attention, organisation dans l'espace, dans le temps,...). Chez les non-salariés, les proportions sont respectivement 95 % et 74 %.

Chez les salariés, 77 % des personnes sont concernées par des difficultés sur au moins une compétence de socialisation et **27 % des personnes par des difficultés sur toutes les compétences de socialisation** (connaissance et utilisation des codes sociaux, des règles de groupe, gestion des émotions, de l'humeur, rites, ...). Chez les non-salariés, les proportions sont respectivement 90 % et 73 %. Les professionnels témoignent que lorsque des personnes présentant des mêmes fragilités individuelles sont prises en charge ensemble, les problèmes résonnent entre eux. Ce qui oblige à poser la question de la taille des groupes, des conditions « d'individualisation » de la prise en charge et des taux d'encadrement.

Dans le domaine de **la dépendance, la charge en aide pour les actes de la vie quotidienne s'alourdit.** La **diminution de l'environnement parental** oblige à penser l'hébergement et l'accueil en terme de suppléance.

**Les besoins d'accompagnement à la vie quotidienne évoluent chez les salariés :** il y a 5 fois plus de personnes à **mi-temps** en 1997 qu'en 1991. Ce temps libre nécessite un accompagnement social important. Les **arrêts de travail** ont augmenté, ce qui pose le **problème de l'accueil** pendant ces périodes.

### Des propositions de réponses :

- Un accompagnement individuel de proximité
- Adapter les réponses techniques, architecturales, organisationnelles : prise en compte des difficultés relatives à la santé physique (problèmes locomoteurs, sensoriels, ...) et du handicap mental (résonance des difficultés de caractère, de comportement, symptômes psychopathologiques, ...)

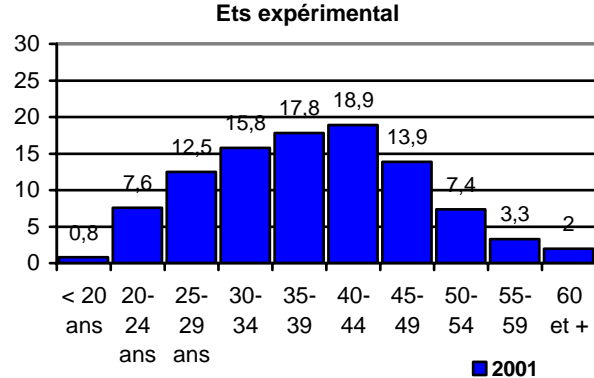
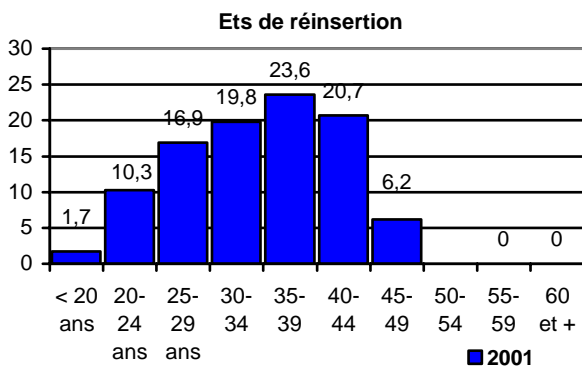
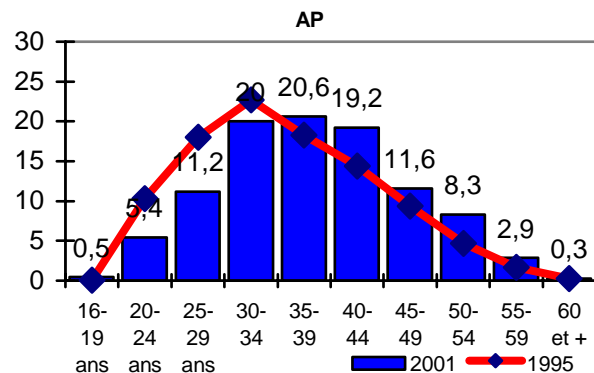
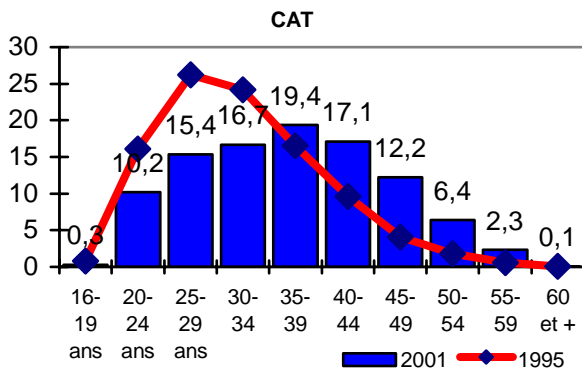
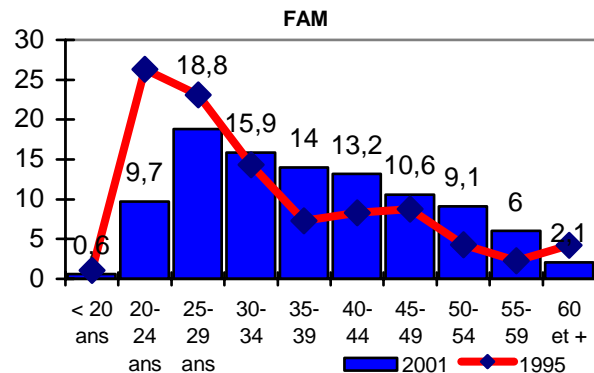
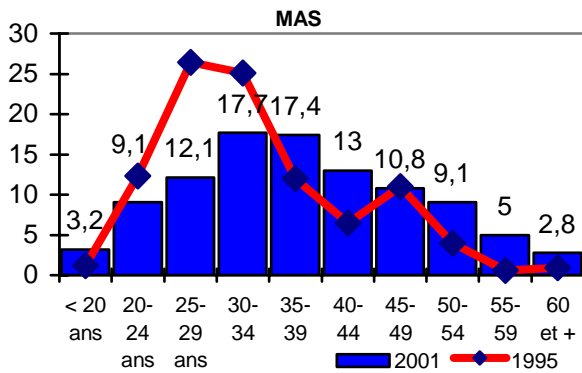
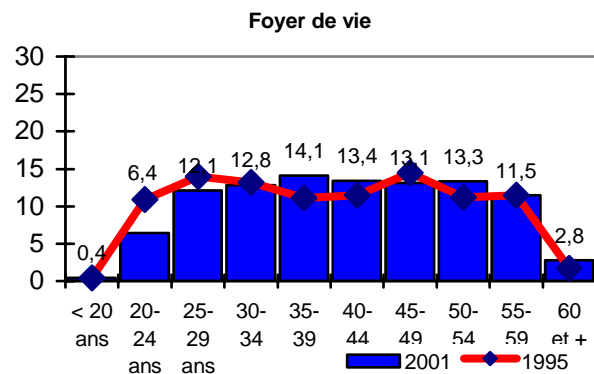
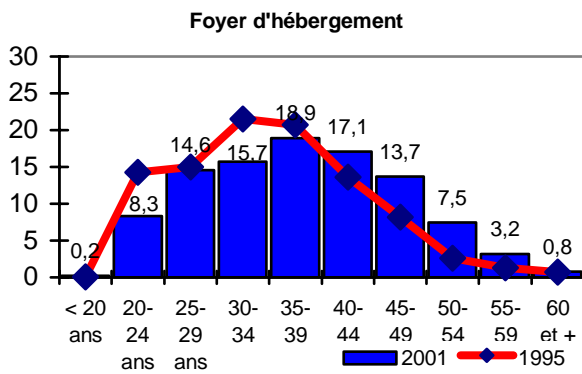
#### « Ajouter de la vie à la vie ... », CREAI de Bretagne Méthodologie

L'étude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement, avait été réalisée par le CREAI de Bretagne, avec le soutien de la CRAM de Bretagne et la Fondation de France sur la période 1991/1997.

Il s'agit d'une **étude longitudinale 1991/1997** réalisée auprès d'une cohorte de 384 personnes observées en 1991, 1994 et 1997 (mesure des différents types d'évolution) : adultes **handicapés mentaux** pris en charge dans les **établissements médico-sociaux**, âgés de plus de 30 ans et de moins de 60 ans en 1991, choisis par la méthode des quotas.

Les données ont été collectées par questionnaires renseignés par les **professionnels.**

## L'évolution en âge de la population adulte handicapée en structures médico-sociales de Bretagne



## II – Des adultes handicapés vieillissants « invisibles », vivant au domicile de parents âgés

Selon l'enquête H.I.D. introduite précédemment, seuls 6% des adultes handicapés vieillissants vivent en institution. La majorité vit donc à domicile. Au sein de cette population, 6% (40 000 à 50 000 personnes) cohabitent avec leur parent : dans les 2/3 des cas, avec seulement la mère.

Selon l'étude « *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé* » réalisée par la Fondation de France en 1997, la fréquence d'adultes handicapés à la charge de parents vieillissants à domicile est plus élevée en milieu rural qu'en milieu urbain : selon les sites, cette fréquence passe de **0.15 adulte pour 1 000 habitants à 3.68 adultes**.

Ces différences peuvent être le reflet de différents facteurs :

- Le milieu socioculturel des familles et les valeurs (dévouement, entraide, etc.),
- Les conditions d'habitat,
- La proximité des services adaptés, le manque d'établissement, le manque d'information,
- Le découpage administratif des zones géographiques étudiées,
- Les techniques de recensement employées, les moyens mobilisés par rapport à l'ampleur de la tâche à accomplir

L'identification de ces situations semble plus difficile en milieu urbain.

Les familles évoquent, pour expliquer le non recours aux structures spécialisées pour leur descendant handicapé, le manque d'établissements offrant une éducation spécialisée au moment de la découverte du handicap de leur enfant ; un refus parental ou l'interruption de la prise en charge par insatisfaction ou par peur de voir leur enfant entrer dans des institutions vécues comme « asilaires » ; les arrêts de prise en charge sans solution de remplacement ; l'ignorance des différentes formes de soutien disponibles.

### Des parents réellement âgés et modestes

Selon le site, entre ¼ et 1/3 des aidants familiaux ont **70 ans et plus**. Les adultes handicapés ont en moyenne une quarantaine d'années.

Ces familles appartiennent le plus souvent aux **couches sociales modestes**. Elles sont sans activité professionnelle ou à la retraite (compte tenu de l'âge).

**La mère**, aidant principal, est souvent l'aidant unique.

**La déficience intellectuelle** est prépondérante chez les descendants handicapés (50 à 70 % des cas). **Plus de 50 % présentent des déficiences multiples**.

Le niveau d'autonomie est assez réduit et les capacités de communication sont souvent très limitées.

Leurs journées sont scandées par les tâches de la vie quotidienne auxquelles participent les descendants handicapés aptes, ne serait-ce qu'à titre occupationnel.

« Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé », une étude de la Fondation de France, 1997

#### Objectifs de l'étude :

- Recenser les familles composées de parent vieillissant âgés de plus de 55 ans et d'un descendant handicapé ne fréquentant aucune structure d'accueil ou suivi même à temps partiel.
- Décrire le profil sociologique de ces familles
- Explorer leur relation avec la « solidarité organisée »
- Recueillir leurs attentes et besoins
- Définir leur accès aux services

#### Méthodologie

3 équipes ont été retenues pour réaliser l'enquête :

ORS/CREAI Bretagne : 5 cantons ruraux d'Ille-et-Vilaine

CREAI Rhône-Alpes : 1 site rural, 1 site semi-urbain

CREAI Ile-de-France : 2 zones urbaines

L'étude a consisté à **dénombrer ces situations** par questionnaire via un réseau d'informateurs (médecins généralistes, clergé, maires, services sociaux, associations spécialisées, services hospitaliers, CAF, COTOREP)

Des **entretiens semi-directifs** ont été réalisés auprès d'un panel de 20 familles sur chaque site.

**Entre 10 à 25 % des familles, seulement, bénéficient d'aides professionnelles à domicile**. Dans la plupart des cas, l'aide est officiellement affectée au parent du fait de son propre état de dépendance.

**L'absence d'aides formelles** peut être attribuée à un manque d'information ; à l'incompréhension des aidants concernant les mécanismes de l'aide sociale ; à la conviction des familles qu'elles peuvent faire aussi bien qu'un professionnel ; à la défense de leur espace privatif et de leur intimité ; à la connaissance limitée des problématiques du handicap et du dispositif médico-social par les médecins généralistes qui peuvent difficilement conseiller les familles.

### La demande de relais et de répit des aidants

Des parents reconnaissent que la relation d'aide développe les liens affectifs, soude la famille, apporte une valorisation personnelle. Toutefois, leur réseau social est rétréci, leurs sorties sont rares.

Un **certain mal-être** se traduit chez les uns et les autres par une consommation de psychotropes et/ou de décompresseurs.

Pour les aidants familiaux, la lourdeur de la charge dépend non seulement du niveau de dépendance, mais de la manière dont l'aidant perçoit son rôle, sa condition et la personne handicapée. C'est la surcharge psychologique qui pèserait le plus lourdement sur les parents vieillissants.

Des études ont montré que le rôle d'aidant peut avoir des **répercussions sur le bien-être et conduire à l'usure**. Une exploitation de l'enquête H.I.D. montre que 45 % des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral.

Certains aidants expriment le besoin de soutien avec notamment l'émergence d'une demande significative en matière **d'accueil temporaire, d'accueil de jour** pour répondre à une demande répit ou pour préparer une transition, la séparation.

De nombreux parents vieillissants ont du mal à concevoir l'avenir de l'adulte handicapé.

Certains projettent le placement en milieu gérontologique, seule une petite minorité choisirait un établissement spécialisé. Ils préfèrent de loin le maintien de l'adulte dans le giron familial. Toutefois, dans une minorité des cas seulement, les personnes supposées assurer le relais des parents ont été réellement consultées.

Peu de parents ont formalisé une demande de mesure tutélaire.

Les attentes des parents se situent en amont d'un placement, ils espèrent un soutien qui respectera leur mode de vie.

Les professionnels tireraient profit de :

- Une information adéquate sur ces familles et leurs conditions de vie,
- La coordination des actions entreprises par le secteur du handicap, celui de la vieillesse et les CCAS,
- Le recueil régulier d'informations permettant d'identifier ces familles.

### III – Dimensions démographique et sanitaire du vieillissement des personnes handicapées

Les informations qui suivent sont issues de l'article « *Les personnes handicapées : espérances de vie et de santé; qualité de vie* ». Une revue de la littérature par le CREAI Languedoc Roussillon. 2005.

#### Une mortalité différentielle

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente depuis plusieurs décennies dans tous les pays développés. Selon une étude longitudinale finlandaise réalisée auprès de 2 366 déficients intellectuels, l'espérance de vie des personnes déficientes intellectuelles est proche de celle de la population générale.

Différentes études montrent une **influence du niveau intellectuel sur la survie** : selon une étude réalisée en Australie en 2002, la probabilité de survie pour les hommes déficients intellectuels est de 66.7 ans et de 71.5 ans pour les femmes. Cette espérance de vie est très significativement corrélée au niveau intellectuel : respectivement 74 ; 67.6 et 58.6 années pour les niveaux des déficiences légères, modérée et sévère.

A l'intérieur de la déficience intellectuelle, la trisomie 21 connaît des gains d'espérance de vie moindres par rapport aux autres causes de déficience intellectuelle (en raison des pathologies cardiaques, de la tendance à développer des problématiques psychiatriques surajoutées, de l'obésité, de l'ostéoporose ... ).

L'espérance de vie des personnes polyhandicapées est grandement affectée du fait du cumul de déficiences présentées. Toutefois, ces personnes font partie de celles qui ont fortement profité des évolutions sociétales (meilleure prise en charge au quotidien, vigilance des soins).

#### Au handicap initial vont s'ajouter progressivement les incapacités et les handicaps provoqués par le processus de vieillissement

Les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal viennent « *ajouter de l'incapacité à l'incapacité* ». Un **effet multiplicateur de l'addition des déficiences et incapacités** est observé. Il existe un **effet d'accélération** avec un risque accru de pertes de contact social, un danger de bascule vers une situation de surincapacités rapidement irréversible.

Ces plurihandicaps vont générer des besoins importants en matière d'accompagnement et de prise en charge.

Les **effets des changements de cadre de vie**, de rupture de l'ancrage professionnel qui se double au plan relationnel et affectif, observés chez les personnes âgées se vérifient également chez les adultes handicapés vieillissants.

#### Le vieillissement des travailleurs handicapés : une question spécifique.

Les mauvaises conditions de travail sont un cofacteur du vieillissement des salariés : ce qui nécessite de repenser les notions d'ergonomie.

Les travailleurs handicapés constatent et évoquent sans difficultés les signes de leur propre vieillissement : baisse des performances, perte de motivations, chute du désir de travailler, modifications de leur corps.

Ils font part de leur inquiétude, voire de leur peur à l'égard de la retraite : ils souhaitent une continuité de leur cadre de vie, un non-déplacement.

#### Prévalences et incidences fortes des problèmes de santé : de nouveaux enjeux sanitaires mal connus.

Les taux de prévalence de problèmes de santé sont de 2.5 fois plus élevés chez les personnes handicapées qu'en population générale.

Les **troubles digestifs** survenant chez les personnes IMC et/ou épileptiques sont un facteur de mortalité prématurée.

Une **négligence face aux problèmes bucco-dentaires** pour les personnes handicapées est observée.

Les gains d'espérance de vie des personnes handicapées font apparaître de nouveaux risques de maladies dégénératives telles que les **maladies cardiovasculaires ou le cancer**, dont les prévalences sont proches de celles observées en population générale. Mais les problèmes de **dépistage, de diagnostic et de traitement** sont d'autant plus sensibles que les démarches de santé sont rendues délicates par une difficulté d'expression et de communication et par une mauvaise adhésion au traitement.

Les **troubles mentaux** sont le plus souvent sous-diagnostiqués chez les personnes handicapées vieillissantes.

La **prévalence de la schizophrénie** serait 3 fois plus élevée chez les personnes déficientes intellectuelles qu'en population générale.

Une étude réalisée en 2003 dans des institutions spécialisées au Pays de Galles mettant en relation des constats « objectifs » et des constats « subjectifs » de travailleurs sociaux au contact quotidien des résidents a montré une **sous-estimation des besoins de santé par les professionnels**.

#### IV - Les réponses apportées

##### A) Eléments de l'offre à construire localement

Pour répondre aux besoins de cette population, trois principes généraux en interaction sont à prendre en compte :

- la liberté du **libre-choix**, à partir de la demande de l'usager ou de son représentant,
- l'**individualisation des réponses**, son corollaire,
- la **diversification** locale de l'offre.

Les éléments de cette offre peuvent être identifiés :

- le maintien dans la structure pour adulte handicapé initiale (foyer d'hébergement, foyer de vie, MAS, FAM), qui doit alors adapter son projet d'établissement,
- les services d'aide au maintien à domicile : SAVS, SAMSAH, SSIAD, services d'auxiliaires de vie, services d'aide ménagère, service de portage de repas, ..., services pouvant intervenir également auprès de familles d'accueil,
- l'accueil familial,
- les établissements pour personnes âgées en vue d'un accueil conjoint, ce qui suppose l'adaptation du projet d'établissement,
- des établissements spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes et âgées, le plus souvent l'admission se fait à partir de 40 ans,
- l'accueil de jour, tant pour les handicapés maintenus à domicile que pour ceux vivant en institution
- l'accueil temporaire.

##### B) Rétrospective sur les projets CROSMS en Bretagne

Ci-après, nous inventorions les projets présentés au CROSMS au cours des 5 dernières années relatifs à cette population :

1999 : Foyer de vie et d'une maison d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes et personnes handicapées **en retraite** : 26 places en internat. Redon. ADAPEI 35.

1999 : service d'hébergement pour personnes handicapées vieillissantes et/ou dépendantes, de **plus de 40 ans**. Cesson-Sévigné. ADAPEI 35

2000 : Foyer de vie de 15 places, à partir de **40/45 ans** : 7 internats permanents, 3 **hébergements temporaires** et 5 **accueils de jour**. ASSAD Chartres.

2002 : Foyer de vie. 30 places dont 15 en **hébergement temporaire** et 10 places en **accueil de jour**. Adultes handicapés des CAT **ne pouvant plus ou pas travailler** et personnes **vivant à domicile** avec orientation foyer de vie. Plomelin (29). Papillons blancs/Kan ar Mor.

2003 : FAM de 10 places pour adultes handicapés vieillissants vivant au **domicile de leurs parents** et d'une maison de retraite tarifiée EHPAD pour personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Amitiés d'Armor. Brest (29).

2003 : Foyer de vie pour adultes handicapés vieillissants **annexé à la maison de retraite** par transformation de places de la maison de retraite. Adultes handicapés mentaux avec ou sans troubles associés nécessitant pas ou peu de soins médicaux actifs ou intensifs. Personnes handicapées travaillant en CAT en âge de la **retraite, ou plus aptes à travailler en CAT ou personnes vivant en famille** et qui se trouvent confrontées à un problème de prise en charge dû au vieillissement de parents. Bais (35). Association Abbé Marcel Dehoux.

2003 : Foyer de vie de 35 places dont 5 places **d'accueil de jour**. Adultes handicapés déficients intellectuels vieillissants, **vivant au domicile de leurs parents vieillissants et sans solution de prise en charge**. St Sulpice des Landes (35). Association « Vivre autrement ».

2004 : Foyer d'hébergement pour travailleurs CAT de 14 places dont une place **d'hébergement temporaire**. **Accueil temps partiel** de travailleurs de CAT de **plus de 40 ans et** accueil de travailleurs mis en **invalidité** et ceux de **plus de 60 ans** pour éviter déracinement et rupture avec la vie quotidienne. Association Fraternité St Guillaume. Plouray (56)

2004 : Foyer de vie pour adultes handicapés (DI et déficiences associées) vieillissants de **plus de 45 ans**. 22 places dont 3 en **accueil de jour** et 1 en **hébergement temporaire**. Pleurtuit (35).

2005 : Foyer de vie de 30 places dont 3 en **hébergement temporaire** pour adultes déficients intellectuels vieillissants, à partir de **40 ans et jusqu'à la fin de vie**. Fougères (35). Association Anne Boivent.

2005 : Foyer de vie de 6 places pour adultes déficients intellectuels dans le cadre **d'un accueil conjoint de parents âgés**. Chartres de Bretagne (35). CCAS.

Une lecture transversale de ces projets permet d'identifier la mise en place de **structures spécifiques au public des adultes handicapés vieillissants ou âgés** : personnes de 40 ans ou plus, travailleurs de CAT ne pouvant plus ou pas travailler, en âge de la retraite, et personnes vivant à domicile avec orientation foyer de vie ou confrontées à un problème de prise en charge dû au vieillissement de parents.  
**Ces projets illustrent une diversification du panel des réponses** : accueil temporaire, accueil de jour, accueil conjoint de parents âgés avec leur descendant handicapé, etc.

##### C) La prise en compte de la problématique du vieillissement dans les schémas départementaux : l'exemple de l'Ille-et-Vilaine

Dans le cadre des travaux préparatoires à l'actualisation du schéma personnes handicapées pilotée par le Conseil général d'Ille-et-Vilaine, le groupe de travail « Les publics et les besoins

spécifiques » a identifié la thématique du vieillissement de la population. Principales réflexions :

- **l'évaluation du vieillissement** : quels indicateurs retenir, compte tenu des limites de la grille AGGIR pour cette population ?

- **l'évaluation des besoins** :

- relancer l'outil DEBORAH (à partir des orientations COTOREP)
- et améliorer l'information et la communication, la prévention. Pour cela, sont proposés :
  - ✓ la réalisation d'un guide des structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes,
  - ✓ la mise en œuvre d'actions d'information et de sensibilisation,
  - ✓ une ouverture des CODEM et des CLIC à la problématique des personnes handicapées.

- **le vieillissement des personnes handicapées, des familles et des professionnels**. Axes de travail :

- permettre aux familles de « souffler » par le biais de l'accueil temporaire, l'accueil de jour et l'accueil familial ;
  - permettre le passage de relais dans les établissements, développer la formation continue, adapter les qualifications du personnel à la problématique du vieillissement (médicalisation).
- **les réponses aux besoins**. Axes de travail :
- faire un état des lieux de ce qui existe et définir un cahier des charges par type de réponse
  - aider au maintien à domicile
  - mettre l'accent sur le travail en réseau avec les CCAS, service de tutelle, ... développer des protocoles de coopération avec la psychiatrie libérale ou de secteur
  - médicaliser les structures existantes, permettre le déplaçonnement ou une prise en charge à l'acte dans certaines situations.

### Perspectives

La nouvelle longévité des personnes handicapées contribue à renouveler la question des situations de handicap en matière de dispositifs de prise en charge, de représentations collectives, de politiques sanitaires et sociales et de citoyenneté.

La loi 2002-2 permet aux institutions qui le souhaitent d'accueillir des personnes handicapées quel que soit leur âge. Compte-tenu des effets vieillissement, le maintien ou l'accueil d'adultes handicapés vieillissants ou âgés nécessite **une adaptation du projet de service**, en termes de **plateau technique** (notamment médicalisation), de **taux d'encadrement** et de **d'organisation des journées** (contenu et déroulement des activités).

**Parmi les éléments du projet de vie et de soins** d'une personne handicapée vieillissante, on peut citer plus particulièrement des aspects tels que le **cadre de vie et de soin** (espaces repérés et différenciés : lieu de vie, lieu d'activité, lieu de soin, etc.), tels que **l'organisation de la vie quotidienne** (qualité des lits, isolation phonique, temps de sieste, etc., respect de l'alternance activité-repos, adaptation qualitative et quantitative de l'alimentation) ou encore tels que **les soins entendus au sens large « prendre soin »** (par exemple, attention régulière au fonctionnement sensoriel).

L'avancée en âge accentue la perception d'une perte des acquis, d'une réduction des potentialités, d'une charge croissante liée à la dépendance. Aussi, **la formation des professionnels** à ces problématiques, notamment l'accompagnement à la fin de vie et à l'approche de la mort, est essentielle. L'appel à d'autres spécialistes, ceux du secteur sanitaire et du secteur psychiatrique, notamment, constitue également une réponse aux difficultés rencontrées par les professionnels.

### Pour en savoir plus ...

Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. Revue française des affaires sociales n°2-avril-juin 2005.

Bilan d'étape de l'actualisation du schéma départemental des personnes handicapées. Restitution de l'avancée des travaux des différents groupes de travail. Conseil départemental consultatif des personnes handicapées. Ille-et-Vilaine. Réunion du 4 mai 2005.

La personne handicapée vieillissante ou âgée. Dossier professionnel documentaire n°10-2004. CTNERHI

Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées. CREA I Bourgogne. Juillet 2004

Les personnes handicapées mentales qui avancent en âge. Réadaptation n°509-avril 2004

Le vieillissement des personnes handicapées mentales. Sous la direction de G. ZRIBI et J. SARFATY. ENSP. 2003

Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes. N. BREITENBACH. Les Cahiers de l'Actif, 312-313, 2002

Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. DREES. Etudes et résultats n°204-décembre 2002.

Les aidants des adultes handicapés. DREES. Etudes et résultats n°142- 2002.

Les personnes handicapées vieillissantes. CCAH. L'Harmattan.2001

Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques. P. GABBAI. Le Colporteur, n°344 et 345. 1998

Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives. . N. BREITENBACH et P. ROUSSEL. CTNERHI. 1990

Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé. Fondation de France. 1997

Ajouter de la vie à la vie. Etude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement. 1991/1997. CREA I de Bretagne

## Le CREAI de Bretagne ...

### Ses missions :

Animation :	Groupes thématiques départementaux ou régionaux	⇒	Publications, Colloques, Journées d'études, Participation aux instances administratives diverses
Conseil technique :	Intervention dans les établissements, avec les équipes sociales ou médico-sociales	⇒	
Etudes :	Enquêtes à la demande des partenaires ou du conseil d'administration	⇒	
Observation :	Synthèse des observations qualitatives, base de données des services	⇒	

### Prochaines journées organisées par le CREAI de Bretagne :

Journée CREAI/IRTS

**« Souffrances et provocations adolescentes ».**

Comprendre, innover et faire face aux troubles des adolescents.

5 janvier 2006, IRTS de Bretagne

Journées inter-régionales IME/IEM Bretagne/Pays de la Loire,

**« Demain ... l'avenir des IME et IEM »**

22 et 23 mars 2006, Palais du Grand Large, St-Malo (35).

Journée régionale MAS/FAM de Bretagne

**« Comment travaillons-nous en MAS/FAM, espace de vie des personnes ? »**

22 juin 2006, Abbaye de Saint-Jacut de la Mer (22)

### Actes des précédentes journées :

*« Un hébergement entre logements ordinaires et institutions : réalités ou utopie ? »*

*Actes de la journée d'étude du 22 juin 2004, St Jacut de la Mer, CREAI de Bretagne*

*« La participation des usagers. Pratiques actuelles et nouveaux outils dans le cadre de la loi 2002 ».* Actes de la journée du 25 juin 2003 à Rennes

*« Nouveaux mal-être, Nouvelles cliniques ? »*

*Compte-rendu de la journée du 19 janvier 2001 à Rennes*

La cellule technique :

Direction	Yann ROLLIER
Conseil technique	Jean-Yves BROUDIC, Rachelle LE DUFF, Pascal THEBAULT
Secrétariat	Virginie FRISTEL-ORHANT, Béatrice NICOLAS



A propos de ...  
N°15-Novembre 2005

CREAI de Bretagne - CS 60615- 35706 RENNES cedex 7  
Tél. 02.99.38.04.14 - Fax. 02.99.63.41.87 – Email : creaib@club-internet.fr  
Supplément à VRAC INFO N°05-09 – ISSN 0298-4032