

APAJH

Texte d'orientation

Adopté le 20 juin 2009

“Avancée en âge des personnes
en situation de handicap”

**33^{ème} Congrès
de la Fédération des APAJH
La Villette - 18, 19 & 20 juin 2009**



Fédération des APAJH

au service de la personne en situation de handicap

Avancée en âge des personnes en situation de handicap

Par une réflexion collective, ouverte et partant des besoins et volontés des personnes en situation de handicap la Fédération des APAJH a élaboré un texte fondateur. Il pose les principes et conséquences pour sa mise en œuvre.

Jusqu'au bout de sa vie la personne en situation de handicap doit être actrice de son parcours de vie.

C'est à partir de sa volonté que doivent se construire les réponses, les plus adaptées, les plus respectueuses, un véritable cousu-main.

Parce que l'Être Humain en situation de handicap est singulier, comme toute personne, il a droit à une réponse particulière même si elle s'inscrit dans un cadre collectif.

Comme tout citoyen, il a droit à un revenu d'existence.

Anticipation permanente, adaptation des réponses et non des personnes aux réponses, moyens en phase avec les besoins et professionnels formés et en nombre pertinent sont nos exigences.

Le projet personnalisé, individualisé, issu des lois de 2002 et 2005 doit être une garantie du réel prendre soin de la personne, ne peut être bâti sans elle, sans sa famille et sans ses proches.

Son histoire personnelle, créatrice de racines, doit en être un élément constitutif indispensable.

Tranches de vie après tranches de vie, la personne effectue son parcours de vie.

Au quotidien, dans le respect de la dignité, de la citoyenneté, de la bien-traitance, et du bien être, c'est une mise en œuvre fine, exigeante, innovante que nous devons imposer afin que prévalent les droits.

Jean-Louis Garcia
Président de la Fédération des APAJH

19 juin 2009

Texte d'orientation

Adopté au Congrès APAJH de Paris - La Vilette le 20 juin 2009

“Avancée en âge des personnes en situation de handicap”

L'avancée en âge de la personne en situation de handicap s'inscrit dans le contexte général du vieillissement de la population. L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), réalisée par l'INSEE de 1998 à 2001 a évalué le nombre de personnes en situation de handicap, considérées comme “vieillissantes”, à environ 635 000 (personnes de 40 ans ou plus présentant au moins une déficience avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans), dont 267 000 sont âgées de 60 ans ou plus et 140 000 de 70 ans ou plus. Cette même étude prévoit que le nombre de personnes de plus de 60 ans, selon les indicateurs utilisés, atteindrait en 2020 entre 980.000 et 1 140 000 selon les scénarii, et se poursuivrait pour atteindre en 2040 entre 1,1 million et 1,5 million de personnes concernées.

La Fédération des APAJH se réjouit de cette évolution et entend répondre à l'urgence de cette problématique sans idée préconçue et sans schéma stéréotypé.

Il lui revient donc, dans le respect de ses valeurs fondatrices, de définir les réponses de qualité nécessaires en terme d'accompagnement et de soins des personnes concernées afin d'obtenir des pouvoirs publics les moyens nécessaires à leur mise en œuvre.

Quatre axes principaux ont été retenus pour ce faire :

- Définition de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap
- Avancée en âge et projet de vie
- Les solutions : principes généraux et solutions en pratique
- Les ressources et le financement.

I. DÉFINITION DE L'AVANCÉE EN ÂGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

• Avancée en âge et vieillissement

La notion de vieillissement est complémentaire de celle de l'avancée en âge. L'avancée en âge concerne tout le monde, c'est une notion moins réductrice, moins stigmatisante, qui implique **une dynamique tout au long de la vie**.

Le vieillissement est une notion inégale propre à l'apparition ou non de certaines pathologies.

• Une définition liée à l'observation et à l'analyse

L'âge n'est pas un critère pertinent mais plutôt un simple indicateur administratif.

Il n'y a pas de définition stricto sensu de l'avancée en âge de la personne en situation de handicap mais des **évolutions** qui permettent de constater que la personne rencontre des changements dans son quotidien :

- Difficultés à maintenir les liens familiaux et sociaux,
- Fatigabilité/pénibilité,

- Difficultés de mémorisation,
- Perte de dynamisme, envie de se reposer,
- Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance,
- Apparition de nouvelles déficiences,
- Perte de repères,
- Difficultés à se projeter dans l'avenir.

Ces observations ne sont possibles que si la personne est accompagnée par un entourage vigilant qui intègre ces constats au service d'une stratégie de compensation adaptée.

L'avancée en âge entraîne des modifications importantes, évolutives et parfois définitives : de potentialités, d'aspirations, de besoins, de statut social. Ces modifications ne doivent pas uniquement être perçues de manière négative, elles doivent, au contraire, être accompagnées pour être vécues de manière positive (notamment comme un changement d'aspirations naturelles dues à l'âge).

• **L'apparition de besoins nouveaux**

Avec l'avancée en âge, la personne a des besoins nouveaux ou accrus :

- Aménagements et adaptations des rythmes (rythmes de vie plus lents et temps de repos),
- Prévention, dépistage, soins médicaux accrus, de qualité et particulièrement vigilants,
- Besoin affectif accru provoqué par la peur grandissante de la solitude, de l'isolement et des deuils,
- Besoin d'accompagnement différent,
- Besoin de retrouver du sens, besoin d'une nouvelle dynamique : "quand on n'a plus de projet, on est sur le point de fermer le parapluie".

D'où l'importance de prendre en compte les envies et les besoins de la personne qu'elle exprime elle-même et non pas seulement ceux que nous projetons pour elle. Sa manière de concevoir le "bien vieillir" doit être la base de son projet de vie.

• **L'avancée en âge : un processus individuel et spécifique**

L'avancée en âge est un processus individuel, progressif, qui concerne tout un chacun mais il n'y a pas de vieillissement standard : chacun vieillit à son rythme.

L'avancée en âge couvre une large hétérogénéité de situations.

• **La personne handicapée avançant en âge et la personne âgée devenue dépendante**

Même si une convergence des regards portés sur les personnes en situation de handicap avançant en âge et les personnes âgées peut s'opérer, le besoin d'aide et d'accompagnement du fait d'un handicap est une caractéristique que l'on garde tout au long de la vie : la personne en situation de handicap ajoute à son handicap son avancée en âge, induisant des besoins nouveaux.

II. AVANCÉE EN ÂGE ET PROJET DE VIE

• **Le projet de vie comme moyen d'expression des besoins et des aspirations**

La personne en situation de handicap est actrice de son projet de vie, conformément à la loi de 2005. Elle y exprime ses besoins, ses attentes quelles que soient ses difficultés : le projet de vie doit être libre et personnel et ne doit pas être conditionné par l'offre existante.

- **La prise en compte de la singularité de la personne dans le cadre de son projet de vie**

Le projet de vie permet de prendre en compte la **singularité** de la personne, son avancée en âge en s'attachant à considérer son passé, son présent, son environnement, ses valeurs, ses potentialités, ses faiblesses, ses désirs, ses projets d'avenir, le cas échéant, ses difficultés à vieillir... dans un objectif de **continuité du parcours**, permettant une réponse individualisée.

- **Evaluation des besoins de la personne**

Avant toute évaluation par des "tiers", les besoins de la personne sont d'abord ceux qu'elle exprime par elle-même.

L'expression des besoins peut être complétée par une évaluation basée sur une observation continue des potentialités et des évolutions. Cette évaluation doit être multi-partenariale et considérer le point de vue de l'entourage de la personne.

Les grilles du secteur des personnes âgées ne répondent pas, de manière satisfaisante, à la totalité des besoins spécifiques de la personne en situation de handicap, elles sont trop réductrices, en particulier par rapport aux besoins.

- **Rôle nécessaire des structures d'orientation et de compensation dans l'accompagnement à la formalisation du projet de vie**

Les MDPH sont un acteur important dans l'accompagnement à la formalisation du projet de vie, elles doivent y intégrer la parole de la personne en situation de handicap et faire qu'elle puisse être **véritable co-auteur** de son projet.

Elles doivent prendre en compte le projet de vie de la personne et assurer la continuité et le suivi de l'accompagnement dans le respect et l'exercice de sa citoyenneté.

- **Adaptation continue du projet de vie**

Le projet de vie ne doit pas être formalisé une fois pour toutes. Il doit être adapté, ajusté en continu pour être toujours au plus près des aspirations et besoins de la personne et pour permettre une fluidité et une souplesse des parcours. Notamment, il faut envisager des passerelles entre les différents dispositifs et permettre des allers-retours entre les différentes structures.

III. LES SOLUTIONS

- Des principes généraux :
 - S'approprier la notion de **"bien vieillir"**, **"bien vivre son âge"** notamment via la constitution d'un réseau social en dehors des structures d'accompagnement.
 - **Anticiper, préparer au changement** tout en essayant de maintenir au maximum les liens sociaux et amicaux existants, élargir en amont les centres d'intérêts au-delà de l'entourage. Encourager l'adaptation progressive notamment par le biais de solutions intermédiaires tels que l'accueil de jour, l'accueil temporaire.
 - Prôner à tous les âges, le **"bien être"** de la personne garanti par un accompagnement "bien traitant".
 - Promouvoir **une dynamique continue de vie incluant le lien social dans le respect de la citoyenneté de la personne.**
 - Prôner **une solution individuelle, spécifique, modulable, graduée et basée sur le projet de vie de la personne en fonction de ses choix éclairés : solution "cousue main"** en opposition à des solutions "clés en main" qui pourraient être "imposées".
 - Permettre **le maintien dans son lieu de vie quel qu'il soit, le plus longtemps possible avec les adaptations nécessaires.**

- Disposer d'un **panel de réponses de proximité, souples et décloisonnées** qui garantit le maintien des liens sociaux et respectent une continuité du parcours de vie. Il n'a pas forcément à être linéaire : la personne peut en effet souhaiter alterner différentes situations et notamment passer de périodes en hébergement collectif à des périodes de vie à domicile en logement autonome.
- Faire évoluer l'accompagnement avec l'avancée en âge. Aider une personne avançant en âge est différent des stratégies développées à l'égard des enfants, des jeunes et des adultes : au travers des étapes de la vie, on passe du développement des potentiels, au maintien des acquis puis à la gestion des régressions. Si cette évolution des besoins n'est pas prise en compte, la stratégie mise en place pourrait aboutir à de la maltraitance. Il faut donc mener un travail avec les équipes, les former pour qu'elles acceptent les régressions lorsqu'elles sont inévitables. **La prise en compte de l'avancée en âge est un changement continu du regard dans l'accompagnement.**

• Les solutions en pratique

Toute personne a le droit de choisir et de demeurer le plus longtemps possible dans son lieu de vie. Pour ce faire, **c'est aux dispositifs de s'adapter et non à la personne de s'adapter aux dispositifs** qui doivent être évolutifs comme les projets de vie.

A l'heure actuelle, pas de solutions figées ; il ne faut pas maintenir les structures pour les structures, la souplesse est de mise, les solutions d'aujourd'hui ne seront peut-être pas celles de demain.

L'idée est de proposer **une palette de prestations individualisées** à la personne en situation de handicap vieillissante, une chaîne de prestations graduées et modulables.

Les solutions ne constituent pas une liste exhaustive : nécessairement innovantes, elles sont multiples et différentes selon le mode de vie de la personne.

- A domicile, en logement indépendant ou au domicile familial

Si la personne souhaite rester à domicile, tout doit être mis en œuvre pour respecter son choix tout en veillant à :

- Prévenir l'isolement et la solitude.
- Maintenir les liens sociaux et éviter les ruptures.
- Apporter tous types d'aides nécessaires.
- Proposer des aides techniques et matérielles.
- Développer des services à la personne pour des prestations globales de qualité assurées par un environnement qualifié couvrant à la fois les aspects prévention et soins et l'accès à la culture et aux loisirs.
- Créer de petites structures éclatées avec services communs pour éviter le risque d'isolement, plus présent lorsque la personne vit seule à son domicile.

■ **Problématique de l'avancée en âge des aidants familiaux**

Les aidants familiaux ont besoin d'être soulagés dans leur quotidien. Ils ont également besoin de préparer l'avenir de leurs enfants le plus tôt possible avant leur indisponibilité ou leur disparition.

Permettre des temps de répit aux aidants familiaux au travers de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire ou séquentiel, du "baluchonnage" (terme québécois désignant le remplacement de l'aidant familial par une personne agréée pour accompagner la personne en situation de handicap directement à son domicile), garantis par des moyens pérennes.

Anticiper une future institutionnalisation notamment via l'accueil de jour, temporaire ou séquentiel pour éviter des séparations d'urgence (décès, vieillissement ou hospitalisation des parents) dont les conséquences se révéleraient dramatiques pour la personne en situation de handicap.

Repérer les situations, identifier les personnes qui ne bénéficient d'aucune aide ou d'aucun accompagnement.

- Dans les lieux de vie collectifs

Pour les foyers d'hébergement, le principe devrait être : une place en ESAT correspond à un logement pérenne, de droit commun et non à un logement de fonction et ce, d'autant plus que la perte de la valeur travail est déjà, en soi, vécue très difficilement.

- Permettre au travailleur handicapé de rester en foyer d'hébergement pendant la retraite, s'il le désire, notamment en dissociant les ESAT des foyers d'hébergement.
- Mettre en place un accompagnement adapté avec, par exemple, un soutien renforcé en ESAT ou un suivi SAVS.
- Anticiper, préparer au changement et au départ, en favorisant les solutions progressives pour éviter les pertes de repère et les ruptures brutales.
- Prendre en compte la fatigabilité par la mise en place de temps partiels choisis dans les ESAT complétés à la demande par des activités socio-culturelles diversifiées. Elles pourraient être assurées par les foyers d'hébergement. Cela passe par le financement d'un taux d'encadrement plus élevé en journée ou par celui d'autres structures de type service d'activités de jour. Ces activités devront permettre aux usagers de conserver le sentiment d'utilité sociale jusque là acquis via le travail.

Pour tous les types de structures, doter les personnels des moyens tant quantitatifs que qualitatifs au service de la personne :

- Médicaliser les structures tant au niveau de la prévention que du soin en développant notamment les recours aux médecins généralistes.
- Développer les liens et les coopérations avec les services sanitaires et les services de soins palliatifs.
- Adapter les locaux et les appareils.
- Concevoir en amont une accessibilité de tous, pour tous, dans tous les lieux et à tous les âges.
- Renforcer les moyens en personnel et leur qualification face aux dépendances plus lourdes et aux besoins accrus de présence.
- Répondre aux besoins affectifs accrus des usagers en assurant un accompagnement de proximité sans pour autant être dans la promiscuité.

■ **Incidences pour les professionnels**

Il s'agit de prévenir l'usure professionnelle et de prendre en compte le vieillissement des personnels :

- *Accompagner les équipes, notamment par l'analyse des pratiques.*
- *Assurer au personnel des formations, en particulier sur le volet accompagnement de la douleur et soins palliatifs mais également sur le vieillissement. Les personnels doivent trouver une autre approche de leur travail en acceptant que les progressions et les apprentissages soient diminués et que leur travail s'articule davantage autour du maintien des acquis et de l'autonomie.*
- *Favoriser la mobilité (qui permet également de favoriser l'adaptation au changement des usagers).*

Certaines personnes en situation de handicap souhaitent rejoindre des maisons de retraite. Les solutions du secteur personnes âgées peuvent être envisagées mais avec vigilance. Le public et les besoins sont différents : il faut donc veiller à ce que les "solutions personnes âgées" puissent garantir à la personne en situation de handicap, la prise en compte de ses besoins particuliers notamment ses besoins affectifs et ses besoins d'activités, et exiger l'adjonction des moyens médico-sociaux nécessaires.

L'adaptation et la modularité des structures sont indispensables pour répondre aux besoins de la personne en situation de handicap et à ses attentes. Pour respecter ce principe, le cadre réglementaire des agréments doit être révisé et permettre un "plateau technique de compétences". L'idée est de prévoir une modularité des structures et de toujours rechercher des solutions innovantes au plus près des besoins exprimés par la personne elle-même.

IV. RESSOURCES ET FINANCEMENT

Citoyen à part entière, la personne en situation de handicap doit pouvoir vivre dignement et donc disposer d'un **revenu d'existence à instaurer**.

Les dispositifs actuels éclatés, élaborés dans des cadres distincts, avec des critères différents et complexes, sources d'injustices, d'incompréhensions et parfois de difficultés d'accès, doivent se fondre dans **un schéma simplifié, lisible, universel plus facilement accessible** : son étude est à entreprendre.

Les difficultés particulières reconnues liées à la situation personnelle y compris celles résultant de l'avancée en âge doivent par ailleurs donner lieu à compensation :

- Compensation de l'altération de l'autonomie de la personne et non pas prise en charge d'une catégorie de personnes ;
- Création d'un droit universel d'aide à l'autonomie.

Dans cette perspective, le financement de droits pour tous les citoyens ne peut relever que de **l'exercice exclusif de la solidarité nationale** : un prélèvement universel sur les ressources et richesses doit permettre de contribuer à ce projet de protection sociale modernisée.

