

Le vieillissement des personnes en situation de handicap : répondre aux enjeux, adapter les solutions aux personnes accompagnées et anticiper les parcours de vie



Introduction et présentation de la journée régionale

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap est un sujet prégnant pour le secteur médico-social, connu et documenté par de multiples rapports et enquêtes. Ce phénomène suit la courbe démographique de la population générale et nous oblige à nous transformer pour mieux nous adapter aux besoins et aux attentes des personnes concernées. Le secteur médico-social est en première ligne pour faire face à cet enjeu et il détient une partie des réponses. Cependant, aussi innovants qu'ils soient, les changements à opérer sont systémiques et impliquent que nous repensions entièrement notre manière d'envisager une société du vivre-ensemble.



Pour introduire la journée, Stephen Decam, Président adjoint de l'Unapei IDF, nous rappelle que le sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap est mis à l'ordre du jour des travaux des associations. Plusieurs rapports et enquêtes ont été publiés : le rapport Gohet en 2013, le rapport Jeandel et Guerin en 2021, le rapport Piveteau en 2022, le rapport de la Cour des Comptes en 2023, etc. Les problématiques sont connues, les leviers et les solutions existent mais la situation globale ne change pas. Manque de moyens financiers, manque de moyens humains, manque de formations croisées handicap et grand âge, cloisonnement des secteurs et des politiques publiques, etc. A cela s'ajoute le manque de statistiques nationales qui nous empêche de mesurer l'ampleur de l'enjeu.

Pour éclairer les débats et partager des pratiques inspirantes, deux tables-rondes ont été proposées :

1. Les enjeux soulevés par le sujet pour le secteur médico-social et la société en général :

- **Bernard Verrier** : Président de la Fondation l'Elan Retrouvé et ancien Conseiller Général à l'IGAS
- **Michèle Bourgarel** : Vice-présidente de l'Apogei 94
- **Murielle Mignac** : Directrice de la MAS de la Vallée du Lunain (Fondation COS Alexandre Glasberg)
- **Gwenaël Planchin & Denis Buffières** : Coordinateur d'Un Avenir après le Travail & Jeune retraité d'ESAT

2. Se transformer avec les personnes en situation de handicap : adaptation des habitats, insertion citoyenne et bien-être psycho-social :

- **Laure Bineaud**, Fondatrice et Présidente de l'association Rhiz'Homes
- **Carole Fouques** : Directrice Générale de l'association HEVEA
- **Charles Motte** : Chef de projet Santé à l'Unapei
- **Agnès Pissavin** : Animatrice Retraite au SAVS Du Côté de chez Soi (Association Les Amis de l'Atelier)

Le vieillissement des personnes en situation de handicap : répondre aux enjeux, adapter les solutions aux personnes accompagnées et anticiper les parcours de vie



Table-ronde 1 : Les enjeux soulevés par le sujet pour le secteur médico-social et la société en général

Le sujet de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap ne soulève pas seulement des enjeux et des questionnements pour le secteur médico-social, mais avant tout pour la société en général et la manière dont nous devons / nous souhaitons la faire évoluer. Le secteur médico-social peut donc apporter quelques réponses et pistes de solutions, mais il s'agit bien davantage d'une question systémique. Dans cette première table-ronde, les intervenants nous exposent certaines ouvertures possibles, à court et moyen terme : anticiper et travailler les transitions entre les accompagnements ; impliquer les personnes accompagnées dans tous les aspects de leur parcours de vie ; mieux former et sensibiliser les (futurs) professionnels au handicap et au vieillissement, toujours en impliquant les personnes concernées.

Michèle Bourgarel introduit la table-ronde en revenant sur une enquête menée conjointement entre l'Apogei 94, l'Unapei Val de Marne et le CREAI IDF en 2023 sur l'ensemble des établissements et services médico-sociaux du mouvement présents dans le Val de Marne. Ce rapport mêle des données quantitatives remontées directement des structures appartenant à l'Apogei 94, l'ADPED 94 et l'ETAI Kremlin Bicêtre, et des données qualitatives puisque les personnes en situation de handicap ont largement participé à sa réalisation. La démographie et les progrès de la médecine font, qu'aujourd'hui, nous vivons tous de plus en plus longtemps. Pour répondre aux difficultés de l'avancée en âge, des expériences locales ont été menées, comme la mise en place d'un CAJ au sein d'un ESAT pour diminuer le temps d'activité. Mais globalement, le constat qui a été réalisé montre que le passage d'un Foyer d'Hébergement à un EHPAD ne fonctionne pas, sauf à intégrer un accompagnement à la transition qui soit renforcé. Forte de ce constat, l'Apogei 94 a souhaité construire une étude qui intègre trois dimensions essentielles :



- **Revue documentaire** pour réaliser un premier état des lieux de ce qui existe
- **Etude quantitative** pour objectiver les situations locales et faciliter les comparaisons
- **Etude qualitative** auprès des personnes en situation de handicap pour mieux connaître leurs attentes et besoins

Plus d'une centaine de personnes en situation de handicap ont participé, individuellement et collectivement, sans la présence de professionnels ou de parents. Par le biais d'un outil adapté, elles ont pu se projeter sur des scénarii les mettant en scène lors de différentes étapes clés de l'avancée en âge.

Les personnes accompagnées ont les mêmes préoccupations, les mêmes attentes et les mêmes craintes que n'importe qui vis-à-vis de leur vieillissement - Michèle Bourgarel

Bernard Verrier poursuit sur cet état des lieux en soulignant que la situation et les difficultés rencontrées par les associations médico-sociales sont aujourd'hui surréalistes car le sujet est déjà bien connu mais mal-traité par les pouvoirs publics. Les associations travaillent régulièrement dessus. Elles font remonter de nombreuses données mais celles-ci ne sont pas exploitées de manière efficiente. Le dernier rapport de la Cour des Comptes ne dresse par exemple pas d'état des lieux.

Le sujet est complexe et multiforme car mêler avancée en âge et handicap démultiplie les situations. Les courbes démographiques personnes en situation de handicap / population générale se rejoignent depuis quelques années, ce qui accentue les difficultés. Bernard Verrier revient sur les travaux réalisés par un groupe de travail de la FEHAP entre 2021 et 2022, mêlant données quantitatives sur les secteurs handicap et grand âge, et données qualitatives en impliquant directement les personnes concernées (professionnels de terrain et personnes en situation de handicap). **La majeure partie des difficultés réside dans l'interprétation des mots des personnes, qui contrairement à leur âge et leur condition de santé objective, ne se disent pas toujours concernées par la problématique posée.** Parmi les conclusions, le groupe de travail a fortement souligné dans son rapport, comme dans le rapport Apogei 94 / Unapei 94 / CREAIDF, l'importance de travailler et penser les transitions en amont et accompagner les professionnels de manière renforcée.

Gwenaël Planchin revient sur le sens que nous devons redonner au terme de "transition". **La transition n'est pas qu'une question de temps.** Un Avenir après le Travail œuvre pour l'accompagnement des futurs retraités d'ESAT en mettant au coeur de son action trois dimensions :

- **La dimension globale** en considérant la personne accompagnée dans son ensemble et dans son parcours
- **La dimension inclusive** en considérant la personne accompagnée dans sa dimension de retraité participant à la vie de la société
- **La dimension de coopération** en œuvrant pour construire des outils d'accompagnement

Pour anticiper les transitions, l'association travaille sur trois aspects : l'habiter, la vie sociale et la santé.

Anticiper, c'est parler d'abord de l'habiter - de ce qui est important pour soi - avant de parler de l'habitat. Parler de l'habiter avec les personnes accompagnées, c'est parler de leurs habitudes de vie et de leurs préférences, puis ensuite des solutions possibles qui devront être combinées et coordonnées ; ce qui peut se heurter aux politiques publiques qui sont conçues de manière trop cloisonnée. Renforcer la vie sociale et travailler sur la santé suit la même logique : travailler avec les personnes accompagnées sur leurs préférences et besoins actuels pour mieux cibler leurs attentes futures et ainsi aller chercher les réponses possibles dans les dispositifs du secteur personnes âgées.

Tout ce travail réalisé est ensuite illustré par Denis Buffières, jeune retraité d'ESAT, formé par Un Avenir après le Travail. En collectif avec d'autres personnes en situation de handicap et des professionnels, un outil d'autodétermination a été élaboré.

La question de l'habitat n'est pas qu'une question de lieu physique, mais aussi et surtout de prendre en compte toutes les habitudes de vie pour ne pas créer les racines d'une rupture de parcours.



Anticiper n'est pas qu'une question de temps [...] Cela implique surtout de travailler autrement avec les personnes accompagnées - Gwenaël Planchin



Le sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap implique également de prendre en compte la formation et la sensibilisation des (futurs) professionnels qui ne sont pas suffisamment confrontés au handicap au cours de leurs études. En 2020, au sein de la MAS de la Vallée du Lunain (Fondation COS Alexandre Glasberg), Murielle Mignac a monté un projet en ce sens avec ses résidents. L'établissement propose depuis quelques années des visioconférences pour les IFSI de l'académie de Créteil. Chaque année, cinq rendez-vous interactifs sont proposés et intégrés au cursus des étudiants au sein d'une Unité d'Enseignement. Les thématiques sont variées : vie affective et sexuelle, vie au sein d'un institut, etc. L'animation est désormais multiple :

- Les résidents de la MAS directement pour changer le regard sur le handicap et la vie en établissement
- Les professionnels pour faire découvrir leur quotidien et leurs activités
- Les familles pour témoigner de l'institutionnalisation de leur proche

Les objectifs sont divers : **changer le regard sur le handicap, valoriser les résidents et leurs savoirs expérientiels, sensibiliser les futurs professionnels qui, pour beaucoup, ne travailleront pas en établissement handicap mais seront confrontés d'une manière ou d'une autre à la problématique lors d'une hospitalisation par exemple, mettre en avant les compétences des professionnels en place, attirer de futurs professionnels et déclencher des vocations, etc.** Les difficultés actuelles résident également dans le fait qu'aucune formation n'intègre systématiquement les questions de vieillissement. Bernard Verrier abonde en ce sens ; ce type d'initiative est d'autant plus essentiel que le secteur médico-social rencontre de grandes problématiques d'attractivité. Il est donc nécessaire d'intégrer des formations multisectorielles au sein des parcours initiaux des étudiants, pour mêler grand âge et handicap, de proposer des formations croisées pour les professionnels en place en établissement personnes âgées et en établissement handicap, etc. **Comme pour les personnes en situation de handicap, la formation et l'accompagnement des professionnels est fondamental pour éviter les situations de mise en difficulté, de blocage, voire de perte de sens.** Ces solutions ne répondent pas à toutes les difficultés, notamment à celle liée à l'âge pivot - 60 ans dans la plupart des cas. **Comment allier l'importance de trouver des solutions adaptées pour les personnes handicapées vieillissantes, respecter leurs possibles souhaits de rester chez elles (à domicile ou en établissement) au-delà de l'âge pivot, tout en ne bloquant pas de places pour les jeunes en attente ?**

Michèle Bourgarel conclue la table-ronde en revenant sur des solutions proposées dans le rapport Apogei 94 (habitats inclusifs, colocations intergénérationnelles, dispositifs hors-les-murs, pratiques de pair-aidance, etc.) qui permettent d'éviter au maximum les ruptures de parcours. Ces solutions ne sont pas simples à mettre en place puisqu'elles sont individualisées et nécessitent une grande souplesse d'accompagnement, sans pour autant que les contraintes qui s'exercent au quotidien sur les ESMS s'allègent. Le rapport se conclura par le tournage d'une émission, sur le modèle du Papotin. Les personnes en situation de handicap qui ont participé à la construction de l'enquête seront réunies autour d'une invitée - Céline Poulet, Secrétaire Générale du Comité Interministériel du Handicap. Toutes les questions seront posées directement par les personnes accompagnées, sans filtre.

Pour (re)voir la vidéo présentant le projet "Partage le Handicap" de la MAS de la Vallée du Lunain : [lien ici](#).

Les pouvoirs publics se reposent trop souvent sur les associations, les professionnels, les personnes et leur famille qui sont obligés de bricoler. Cela ne pourra pas durer - Bernard Verrier

Le vieillissement des personnes en situation de handicap : répondre aux enjeux, adapter les solutions aux personnes accompagnées et anticiper les parcours de vie



Table-ronde 2 : Se transformer avec les personnes en situation de handicap : adaptation des habitats, insertion citoyenne et bien-être psycho-social

Dans le prolongement de la première table-ronde, la problématique de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap doit aussi être abordée de manière globale, en liant les enjeux d'environnement / d'habitat - que nous parlions du domicile ou de l'établissement - d'insertion citoyenne et de participation à la vie de la Cité, et de santé individuelle et collective. Cette table-ronde nous permet d'imaginer des solutions et des expérimentations possibles ; expérimentations qui ne règlent pas toutes les difficultés posées par le sujet et qui ne sont pas toujours duplicables, mais qui nous permettent d'envisager des pistes entièrement individualisées.

La question de la transition entre deux types d'accompagnement est particulièrement prégnante. Pour s'y attaquer et proposer des solutions aux personnes handicapées vieillissantes accompagnées par les établissements dans le Val d'Oise, le projet d'Equipes Mobiles d'Appui aux Personnes Dépendantes Handicapées (EMA-PADH) a vu le jour en 2023. En partant des directives des pouvoirs publics - à savoir lorsque la personnes en situation de handicap vieillissante est confrontée à une perte d'autonomie importante et nécessitant une médicalisation, l'orientation doit se faire vers l'EHPAD et non plus le FAM - HEVEA a proposé au Conseil Départemental du Val d'Oise une expérimentation en lien avec les Projets Personnalisés et pour une durée de 3 ans. Deux dimensions ont été particulièrement travaillées et pensées en amont :

- **La place de la personne concernée dans le projet en terme d'anticipation et d'accompagnement à la transition.** La rupture nette, du jour au lendemain, doit être évitée au maximum ; le changement de lieu de vie étant déjà déstabilisant pour la personne.
- **La place de la famille et des proches dans le processus en terme de suivi et de collaboration ;** l'orientation en EHPAD étant généralement mal vécue et mal vue par tout un chacun, encore plus après le scandale ORPEA.



L'EMA-PADH est vraiment un accompagnement concret, une transition dans le temps basée sur le volontariat, de manière à éviter toute rupture de parcours - Carole Fouques



L'EMA-PADH est un dispositif qui peut être proposé à tous les ESMS médicalisés ou non du Val d'Oise, à partir du moment où le niveau de dépendance de la personne concernée nécessite un accompagnement renforcé. Sur la base du volontariat et en accord avec la famille, l'EMA-PADH agit en trois temps :

- **La personne handicapée vieillissante rencontre les équipes éducatives de l'EMA-PADH pour passer quelques après-midis par semaine, et pendant plusieurs semaines, dans l'EHPAD associatif partenaire.** Cette phase lui permet de découvrir les activités, les résidents et les professionnels, et de s'y accoutumer. Elle rentre le soir dans son foyer. Cette phase dure autant de temps que nécessaire et la famille peut également découvrir le lieu.
 - 1er temps du bilan de l'expérience pour savoir si la démarche se poursuit au sein de l'EHPAD ou si le lieu ne convient pas, et donc retravailler le projet.
- **La personne handicapée vieillissante passe à un accueil temporaire d'un maximum de 8 semaines. La personne garde sa place en foyer de vie pendant cette période.** Le Conseil Départemental 95 finance donc les deux places. Tout au long de cette phase, l'équipe mobile se rend au sein de l'EHPAD pour gérer la transition et proposer des activités éducatives.
 - 2ème temps de bilan.
- **Accueil définitif et suivi par l'EMA-PADH** autant de temps que la personne le jugera nécessaire.

La famille a un rôle essentiel dans cette expérimentation. Celle-ci doit aussi être accompagnée, d'autant plus que les représentations sur le secteur Grand Âge sont peu positives. Les familles visitent et passent du temps dans l'EHPAD partenaire. Pour le moment, il n'y a pas eu de demandes de fratries souhaitant vivre ensemble, ce cas étant particulier et représentant trop peu de familles.

A côté de ce travail avec les personnes accompagnées et les familles, un processus de formation au handicap est réalisé auprès des professionnels de l'EHPAD partenaire. **Le but de l'expérimentation est aussi d'éviter les situations de rupture pour les professionnels**, autant du côté du Foyer de Vie au sein duquel les professionnels voient partir les personnes handicapées vieillissantes et ont besoin de suivre leur évolution, que du côté des professionnels en EHPAD qui ont besoin d'être accompagnés sur les spécificités handicap.

Tout ce travail d'accompagnement à la transition et à l'acculturation à un nouvel habitat de vie est également travaillé par Agnès Pissavin, via notamment l'outil d'autodétermination développé dans la première table-ronde. Le but étant d'accompagner la personne concernée dans l'expression de ses attentes et besoins, de ses habitudes, pour mieux cibler un environnement de vie. **Ainsi, l'habitat doit être choisi et non plus subi.** Le questionnaire permet également de poser toutes les possibilités qui s'offrent aux personnes en situation de handicap vieillissantes, y compris celles auxquelles elles n'auraient pas pensé. La question de l'habitat et de bien-être psycho-social rejoint les débats sur la désinstitutionnalisation qui se posent depuis plusieurs années ; celle-ci étant placée comme le tournant nécessaire pour favoriser l'inclusion sociale espérée. Charles Motte revient sur la **troisième voie prônée par le mouvement Unapei, à rebours d'une conception simpliste de la désinstitutionnalisation, où la suppression des murs des institutions impliquerait naturellement le développement d'une société inclusive.** La question de l'habiter est fortement liée à celle de l'appropriation de son environnement de vie.

Est un habitat le lieu qui a été choisi par la personne accompagnée et qui répond à ses besoins. Les solutions doivent donc être adaptées aux personnes, et non l'inverse - Charles Motte



L'Unapei défend donc plutôt une conception qui allie les attentes des personnes accompagnées - que ces attentes visent la vie en établissement ou non - et les dispositifs permettant l'ouverture des établissements sur l'environnement local et favorisant la participation sociale de tous à la vie de la Cité. Cette conception de l'habitat et de l'habiter, étroitement liée à la dimension de l'insertion citoyenne, s'illustre notamment par les activités réalisées par l'association Rhiz'Homes.

Rhiz'Homes est une jeune association dirigée par des étudiants souhaitant œuvrer contre l'isolement social des personnes âgées, en situation de handicap ou non. Le cœur de l'action de l'association réside dans l'intergénérationnel et dans l'idée que le jeune ne doit pas être le seul à proposer des activités, ni que la personne en situation de handicap vieillissante doit être la seule bénéficiaire. Ainsi, en partenariat avec Le Carrefour des Solidarités (Fondation La Maison des Champs) et un EHPAD de la Fondation COS Alexandre Glasberg, **Rhiz'Homes propose des activités sociales et éducatives collectives, animées entièrement par des binômes jeune / personne âgée handicapée ou non.** Laure Bineaud souligne que les bénéficiaires sont réciproques, autant pour les jeunes que pour les personnes accompagnées : **changer le regard sur la vulnérabilité et la dépendance, valoriser les savoir-faire des personnes accompagnées, changer le regard qu'elles peuvent porter sur elles-mêmes et favoriser leur confiance en elles, etc.** Autant de bénéfices pour leur santé que pour celle de la société. Charles Motte abonde en ce sens en soulignant l'importance d'impliquer les personnes accompagnées au-delà de leur parcours de vie classique et leur permettant de participer sur des modalités de droit commun, type bénévolat classique comme le propose Rhiz'Homes. D'autres initiatives au sein du réseau Unapei existent comme les actions humanitaires proposées pour les personnes handicapées âgées de l'Adapei de la Drôme. Celles-ci ont développé des compétences manuelles et les ont transmises à des enfants au Maroc. Autre exemple : celui de la plantation d'une micro-forêt urbaine par une MAS de l'APEI du Valenciennois. Les résidents forment eux-mêmes les jeunes des écoles locales pour s'occuper du lieu. **Cette approche change le prisme de l'accompagnement : les personnes en situation de handicap vieillissantes ne sont plus seulement bénéficiaires ou accompagnées.**

Pour les travailleurs d'ESAT, le vieillissement qui se matérialise notamment par le passage à la retraite, la participation sociale doit être un aspect essentiel de leur accompagnement. Agnès Pissavin souligne le travail réalisé - et qui doit se poursuivre - pour faire connaître les établissements et services au sein des villes et villages, pour découvrir les associations locales avec lesquelles il serait possible de faire des partenariats, etc. Tout cela ne peut pas se faire à quelques années de la retraite : œuvrer pour l'insertion citoyenne et lutter contre l'isolement social des retraités d'ESAT est un travail quotidien. Pour changer le regard sur le handicap, il faut aussi se faire connaître et ainsi, que les associations ne soient plus les seules à chercher des ouvertures.

Notre objectif est de valoriser les capacités des personnes âgées handicapées et de leur permettre de retrouver une place active au sein de la société - Laure Bineaud