	<p>Département de la santé et de l'action sociale (DSAS)</p> <p>Service de prévoyance et d'aide sociales (SPAS)</p>	<p>Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA)</p> <p>GT Vieillissement</p> <p>Automne 2013</p>
---	--	---

Rapport final du GT « Vieillissement »

Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées du Canton de Vaud

Ce document a été réalisé entre septembre 2012 et juin 2013 par le Groupe de Travail « Vieillesse » de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) du Canton de Vaud.

Le présent rapport et ses recommandations ont été validés par la CCDMA lors de sa séance du 13 juin 2013. Les mesures proposées feront l'objet d'un Plan d'Action du SPAS dont la mise en œuvre sera suivie par la commission.

Préface



J.-B. Sieber Agence de presse Arc

Depuis novembre 2010, la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées constitue une plateforme d'échange entre l'administration cantonale, les représentant-e-s des associations de défense des personnes en situation de handicap, les établissements socio-éducatifs (ESE) et du domaine de la santé, tout comme des expert-e-s. Cette instance a comme objectif principal d'émettre des recommandations pour la conduite de la politique cantonale en faveur des personnes handicapées mentales adultes. Elle se penche notamment sur les orientations à prendre en matière d'accompagnement socio-éducatif, d'insertion sociale et professionnelle ainsi que dans le domaine des soins.

Deux thématiques en particulier ont marqué les discussions de la Commission depuis sa création. La première est la question du vieillissement des personnes en situation de handicap. En effet, s'il est très satisfaisant de constater que ces dernières bénéficient de progrès de la médecine qui permettent d'améliorer leur espérance de vie, leur vieillissement démographique pose des défis au niveau de leur accompagnement et des limites de leur vie à domicile. La seconde est l'adaptation des établissements socio-éducatifs actuels aux besoins et spécificités individuels, et plus largement la question relative à l'institution de demain à l'aune des changements dans la manière de concevoir le handicap et le travail d'accompagnement.

Les membres de la Commission ont créé pour chacune de ces thématiques un groupe de travail *ad hoc*, dont le *GT Vieillissement*, qui a travaillé pendant une année. Aujourd'hui, son mandat s'achève avec la restitution d'un rapport qui comporte une liste de recommandations. Celles-ci seront transformées en plan d'action par le Service de Prévoyance et d'Aide Sociales (SPAS) et leur mise en œuvre sera suivie par la Commission.

Je tiens ici à remercier celles et ceux qui se sont impliqué-e-s dans ce groupe de travail et par leurs compétences, leur enthousiasme et leur persévérance ont mené à bien cette réflexion.

À vous qui vous apprêtez à lire ce texte, Madame, Monsieur, le souhait que le présent rapport puisse vous être utile dans vos réflexions et dans votre travail.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Maillard', with a stylized flourish at the end.

Pierre-Yves Maillard
Président du Conseil d'Etat du Canton de Vaud
Chef du Département de la santé et de l'action sociale

Sommaire

0. Introduction.....	6
1.1 Définitions et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes... 7	
1.1. Espérances de vie et dynamiques du vieillissement : revue de la littérature scientifique et aspects statistiques.....	7
1.1.1. Définitions	7
1.1.2. Espérance de vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles.....	8
1.1.3. Etat des lieux statistique des personnes en situation de handicap vieillissantes dans le Canton de Vaud	10
1.2. Besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes	21
1.2.1. Dynamiques du vieillissement	21
1.2.2. Vieillesse et santé des personnes en situation de handicap.....	23
1.2.3. Vieillesse et activités de jour.....	25
1.2.4. Vieillesse et évolutions des projets de vie	26
2. Enjeux liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes .	
Revue de la littérature	27
2.1. Définitions des différents types d'accompagnement.....	27
2.2. Observation et évaluation des besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes.....	28
2.3. Continuité du lieu de vie	29
2.3.1. Adaptations et limites de l'accueil des personnes vieillissantes en ESE et en structures intermédiaires.....	29
2.3.2. Accompagnement spécifique des personnes en situation de handicap vieillissantes	30
3. Accompagnement et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes en établissement socio-éducatif, en structures intermédiaires et en famille.....	33
3.1. En famille : accompagnement et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes	33
3.2. En ESE et structures intermédiaires : accompagnement et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes.....	36
4. Conclusions et recommandations sur les adaptations nécessaires de l'accompagnement en ESE, structures intermédiaires et en famille	41
5. Bibliographie.....	47
6. Annexe 1 : Méthodologie de travail GT vieillissement	49

Liste des abréviations

AI	Assurance-invalidité fédérale
APHAGI	Section Aide aux personnes handicapées et gestion des institutions du SPAS
API	Allocation d'impotence pour adultes
ASE	Assistant socio-éducatif
AVASAD	Association vaudoise d'aide et de soins à domicile
AVS	Assurance-vieillesse et survivants fédérale
CCDMA	Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CMS	Centre Médico-social
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (France)
DCISH	Dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud
EMS	Etablissement médico-social
ESE	Etablissement socio-éducatif
FHVd	Forum Handicap Vaud, association faitière vaudoise des associations de défense des intérêts des personnes handicapées
HES	Haute école spécialisée
IMC	Infirmité motrice cérébrale
INSOS	Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap
IUMSP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
LAIH	Loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées du Canton de Vaud
MPV	Maison pour personnes vieillissantes (Fondation de Vernand)
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
SOMED	Statistique des institutions socio-médicales
SPAS	Service de Prévoyance et d'Aide Sociales

0. Introduction

Le groupe de travail «vieillessement» de la Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées (CCDMA) a été créé au mois de mars 2012 et s'est réuni à huit reprises.

Le vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales et associées est un phénomène observé depuis plusieurs années qui requiert une adaptation des modes d'accompagnement. Cette évolution peut être appréhendée par trois problématiques : 1) le vieillissement des personnes au sein des établissements socio-éducatifs vaudois (ESE) ou 2) au sein de structures intermédiaires (logements protégés, supervisés, autres) 3) l'intégration au sein des ESE des personnes vivant auparavant à domicile et institutionnalisées tardivement, notamment à cause du vieillissement de leurs proches aidants.

Cette évolution nécessite de repenser les différentes formes d'accompagnement, tant en termes de prestations, de collaborations interdisciplinaires à favoriser, de composition des équipes (mixité entre les professionnels du social et de la santé notamment), de formations de base et continue du personnel ou encore d'infrastructures. Afin de poser les bases de la politique cantonale en la matière, la CCDMA a mandaté ce sous-groupe.

Les objectifs du GT sont les suivants :

- Donner une définition des notions de populations vieillissantes dans les ESE et hors des ESE et identifier leurs principales caractéristiques ;
- Dresser un état des lieux des besoins spécifiques de ces populations, des prestations actuellement offertes par les ESE et par d'autres structures ainsi que des lacunes existantes dans l'accompagnement ;
- Proposer un catalogue de mesures pour répondre aux défis actuels et futurs liés à la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap.

La méthodologie de travail définie par le GT se trouve à l'annexe 1.

Le GT, composé par des représentant-e-s du canton de Vaud, des établissements socio-éducatifs, des organismes de défense des personnes en situation de handicap et d'instances scientifiques¹, s'est réuni à sept reprises.

Le rapport est divisé en quatre parties. Une première partie présente une revue de la littérature concernant l'espérance de vie des personnes en situation de handicap ainsi que les besoins spécifiques liés au vieillissement. Une deuxième partie expose les principaux enjeux liés à ces nouveaux besoins dans l'accompagnement des personnes en ESE ou à domicile. Une troisième partie expose les résultats d'un questionnaire envoyé aux ESE vaudois concernant la problématique du vieillissement et des besoins spécifiques qui y sont liés. Enfin, la dernière partie contient une série de recommandations émanant du GT pour adapter le dispositif institutionnel vaudois au vieillissement des personnes en situation de handicap.

¹ La composition du GT était la suivante : M. Thierry Matter, chef de section SPAS (président), M. Fabio Bertozzi, chef de section adjoint SPAS, Mme Anne Clausen, collaboratrice scientifique CCDMA/SPAS, Mme Anne-Françoise Brebant, inspectrice CIVESS, SPAS, Mme Noémie Hainard, cheffe de projet SSP, M. Jean-Luc Bouverat, membre Cerebral Vaud, Mme Hélène Chiot, membre Autisme suisse romande, Dr. Pierre Corbaz, Médecin généraliste, Mme Isabelle Favre, Cheffe du département santé, L'Espérance, M. Fabrice Niederer, éducateur, Le Foyer, Mme Catherine Roulet, Co-présidente insieme Vaud, Mme Maggela Taddei, Reponsable éducative, Fondation de Vernand.

1.1 Définitions et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes

L'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes de déficiences mentales et associées est observé dans de nombreux pays tout comme en Suisse. Le nombre de personnes âgées de 40 ans et plus est déjà important en Suisse ce qui fait prévoir une augmentation sensible des personnes atteignant les 60 ans dans les prochaines années.

Cette nouvelle longévité introduit pour nos sociétés un important défi et un véritable changement de paradigme. Selon certains auteurs « c'est l'ensemble des représentations des acteurs et des appareils institutionnels qui est mis en débat par cette nouvelle longévité : représentations des parents sur l'enfant handicapé dans ce processus de double vieillissement ; représentations des professionnels confrontés à leur propre vieillissement ; représentation des tutelles² et des pouvoirs publics qui ont à s'orienter entre des images brouillées et à construire de nouveaux dispositifs avec les personnes handicapées » (Azéma et Martinez, 2005 : 326).

Le GT s'est accordé sur la définition suivante du vieillissement des personnes en situation de handicap (CNSA : 2010) :

Une personne présentant des déficiences mentales dans un processus de vieillissement, est une personne qui présente une déficience au niveau organique³ (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, à l'apparition possible :

- *d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ;*
- *d'une augmentation possible du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ;*
- *mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.*

Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions).

Le présent chapitre a pour objectif d'apporter des premiers éléments de réflexion concernant le vieillissement des personnes en situation de handicap. Les notions de vieillissement, d'âge, et d'espérance de vie sont présentées. Un aperçu statistique de la situation vaudoise est ensuite exposé. Enfin, un aperçu de la littérature scientifique au sujet des différentes formes de vieillissement, des signes de vieillissement et de la santé des personnes vieillissantes est proposé.

1.1. Espérances de vie et dynamiques du vieillissement : revue de la littérature scientifique et aspects statistiques

1.1.1. Définitions

Vieillesse, vieillissement, notion d'âge

La notion de vieillesse figure un état décrivant une ou plusieurs modifications fonctionnelles affectant progressivement un ou plusieurs organismes. Le vieillissement indique un processus qui inscrit la personne dans le temps et dans son parcours de vie. Le vieillissement n'est pas linéaire et continu et n'est pas semblable pour chaque personne.

² En Suisse la tutelle n'existe plus. Le droit prévoit une seule institution, la curatelle.

³ En référence au modèle du Processus de production du handicap, la déficience se situe au niveau de la structure de l'organe. La déficience se traduit par une anomalie du fonctionnement interne de l'organe (par exemple, une anomalie de la fonction interne du système nerveux, de la fonction du nerf optique, de la transmission de l'information sur le plan musculaire, de l'oxygénation des muscles ou de la fonction rénale).

Le processus de vieillissement débute avec l'avancée en âge. La notion d'âge peut revêtir plusieurs définitions (Haveman et al., 2009) :

- Âge chronologique : décompte des années. L'âge chronologique est utilisé dans la plupart des études démographiques.
- Âge biologique : phénomène biologique du vieillissement touchant tous les systèmes du corps à tous les niveaux biologiques.
- Âge sociologique : regard et valeurs portés par une société sur les personnes appartenant à un même groupe d'âge. Ce regard et ces valeurs sont construits et évoluent donc avec le temps. Haveman et al. relèvent que les études sur l'impact de « l'âge social » sur des indicateurs comme le statut économique des personnes atteintes de déficiences mentales, la dépendance ou encore l'accès aux soins sont très rares.
- Âge historique : les études sur le vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales doivent aussi se focaliser sur la dimension historique de l'âge. Pour expliquer le vieillissement des personnes en situation de handicap, les chercheurs doivent tenir compte des modèles d'accompagnement, de l'accès aux soins et de tous les facteurs environnementaux prévalant à l'époque où ces personnes étaient jeunes.
- Âge fonctionnel : capacités d'accomplir les principales activités de la vie quotidienne dans ses différentes dimensions fonctionnelles (capacités de se mouvoir, d'apprendre, etc.). Selon Haveman et al. il s'agit de l'âge le plus important pour les personnes atteintes de déficiences mentales. C'est au moment où les personnes ayant un âge biologique et chronologique avancé remarquent des difficultés à marcher, voir, entendre, manger ou encore parler, qu'elles commencent à « se sentir » véritablement âgées.

Espérance de vie des personnes présentant des déficiences mentales et associées

En préambule, nous proposons quelques définitions de *la longévité*, de *l'espérance de vie à la naissance* et à *un âge X quelconque* (Azéma et Martinez, 2005: 303) :

Longévité : durée de vie maximale propre à une espèce. Cette durée théorique est inconnue. On ne connaît réellement que l'âge maximal au décès.

Espérance de vie à la naissance : nombre moyen d'années que pourrait vivre une génération qui subirait tout au long de sa vie les risques de décès par âge d'une table de mortalité. Cette table de mortalité peut correspondre soit aux conditions sanitaires du moment, soit aux conditions de vie d'une génération réelle.

Espérance de vie à un âge X quelconque : nombre moyen d'années restant à vivre pour un ensemble d'individus ayant déjà atteint l'âge X.

Par rapport à la population générale, les calculs de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap sont complexes et soumis à des difficultés statistiques particulières. En effet, les effectifs des personnes atteintes de déficiences mentales sont réduits par rapport à la population générale. Les études, pour être faisables et représentatives, doivent donc être réalisées à une échelle suffisamment large, régionale ou nationale et dépendent aussi de l'existence de bases de données comparables.

1.1.2. Espérance de vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles

Deux auteurs, B. Azéma et N. Martinez ont effectué une revue de la littérature internationale sur le vieillissement des personnes en situation de handicap en termes d'espérance de vie et de dynamique du vieillissement. Dans les pays dits « développés », selon les auteurs, l'augmentation de l'espérance de vie a accompagné la « transition démographique » qui a elle-même succédé à la transition épidémiologique qui a modifié les principales causes de décès. La plupart des pays ont ainsi vu leur mortalité baisser. Toute baisse de la mortalité épargne « de manière sélective les individus situés aux âges extrêmes de la vie, en épargnant plus de jeunes que de vieux » (Azéma et Martinez, 2005 :301). Or, comme de nombreuses déficiences apparaissent dans les premiers âges de la vie (ex. anomalies génétiques, atteintes fœtales, etc.), l'amélioration de la survie dans les premiers âges de la vie a induit des gains d'espérance de vie dont les personnes en situation de handicap ont pu bénéficier.

Une étude longitudinale réalisée en Finlande (Patja et al., 2001), considérée comme une des plus importantes du genre (60'969 personnes-années considérées), a montré que l'espérance de vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles légères se rapprochait de celle de la population générale. L'espérance de vie des jeunes hommes atteints de déficiences légères était même meilleure que celle des jeunes hommes de la population générale. Les premiers sont moins exposés à certains risques tels que les addictions, accidents, alcool (etc.). Par contre, l'espérance de vie des personnes atteintes de déficiences profondes était proportionnellement inférieure de 20% à celle de la population générale dans tous les groupes d'âges étudiés.

De nombreuses études longitudinales montrent également l'influence du quotient intellectuel dans la longévité de personnes atteintes de déficiences intellectuelles (Whalley & Deary, 2001, Bittles et al., 2002). Une étude australienne a calculé l'espérance de vie de 8'724 personnes sur la base de données centralisées permettant d'obtenir des recueils de données standardisées depuis 1953 (Bittles et al., 2002). L'étude montre la corrélation entre l'espérance de vie et le quotient intellectuel : déficience intellectuelle légère (espérance de vie, 74 ans), modérée (67.8 ans) et sévère (58.6 ans).

Situation particulière des personnes atteintes de trisomie 21

Comme évoqué plus haut, les personnes atteintes de trisomie 21 forment un sous-groupe parmi les déficiences intellectuelles qui a bénéficié d'une augmentation de l'espérance de vie mais n'a pas atteint une longévité comparable aux autres déficiences. De nombreux facteurs expliquent ce fait : pathologies cardiaques, développement de problématiques psychiatriques, démences précoces, obésité, ostéoporose, désordres thyroïdiens et endocriniens, troubles sensoriels (etc.).

Certaines études estiment qu'aujourd'hui, 70% des personnes atteintes de trisomie 21 dépasseront les 50 ans (Azéma et Martinez) alors que dans les années 30, leur espérance de vie était de 9 ans. Une étude réalisée aux Etats-Unis, entre 1983 et 1997, montre que l'âge médian au décès a progressé de 1.7 an chaque année durant cette période. Les chercheurs l'expliquent par l'amélioration de l'accès aux soins, à la chirurgie pour les malformations cardiaques ou encore par la désinstitutionnalisation ou l'évolution des statuts sociaux des parents (meilleures éducation et intégration).

Pour autant, ces personnes présentent des causes spécifiques de surmortalité parmi lesquelles les malformations cardiaques et les démences sont prédominantes. Dans les premiers âges, les malformations cardiaques sont les principales causes de mortalité alors qu'à l'âge avancé, il s'agit des démences de type Alzheimer. D'autres auteurs montrent qu'avant les causes précitées, le manque de mobilité et les problèmes d'alimentation sont davantage influents que les malformations cardiaques. Enfin, des études montrent également la meilleure espérance de vie des hommes atteints de trisomie 21 par rapport aux femmes, l'âge médian au décès étant de 61,1 ans pour les hommes et 57.8 ans pour les femmes, selon une étude australienne (Glasson et al, 2003).

Les principales données concernant l'espérance de vie présentées sont résumées dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Résumé des données concernant les espérances de vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles

Espérance de vie (à la naissance)	Comparaison entre la population générale et la population de personnes atteintes de déficiences intellectuelles (DI)
<i>Tous types de déficiences et tous niveaux confondus</i>	Tendance générale : DI < Pop. Générale Espérance de vie DI selon le sexe (Whalley, 2002) : femmes : 71.5 ans ; hommes : 66.7 ans Espérance de vie DI selon le niveau de déficience (Bittles, 2002) : léger : 74 ans, modéré : 67.8 ans ; sévere : 58.6 ans Espérance de vie population générale (Suisse, 2001) : femmes : 83.1 ans ; hommes : 77.4 ans (OFS, 2011)
<i>Déficience légère</i>	DI = Pop. Générale (Patja et al., 2001)
<i>Déficiences sévère et profonde</i>	DI < Pop. Générale (Patja et al., 2001)
<i>Différences femmes/hommes</i>	DI = Pop. Générale : Femmes > Hommes Sauf pour trisomie 21 : Femmes < Hommes (Azéma et Martinez, 2005, Glasson et al., 2003)

Soulignons que la plupart des études consultées traitent de l'espérance de vie de manière générale, en considérant les différences hommes-femmes ou encore le niveau de déficience. L'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21 est également traitée de manière spécifique dans la plupart des études puisque ces personnes présentent un vieillissement différent de la population générale. Par contre, l'espérance de vie liée spécifiquement à d'autres types de déficiences semble pour l'heure peu traitée dans les études scientifiques.

1.1.3. Etat des lieux statistique des personnes en situation de handicap vieillissantes dans le Canton de Vaud

Après cet aperçu de la littérature scientifique sur l'espérance de vie et la longévité des personnes atteintes de déficiences intellectuelles, nous présentons quelques données concernant la réalité vaudoise dans les ESE et à domicile. Nous utilisons quatre sources différentes : la statistique des institutions socio-médicales (SOMED) pour les années 2006 à 2010, un rapport du SPAS et du SSP sur les soins palliatifs dans les ESE du canton de Vaud (données 2004 et 2009) ainsi que les études de l'IUMSP (Meystre-Agustoni et al., 2010) et d'insieme-Vaud (Jecker-Parvex et al, 2010) estimant le nombre de personnes en situation de handicap vivant à domicile.

Personnes en situation de handicap vieillissantes dans le ESE

a) Enquête SOMED

Une statistique des institutions socio-médicales (SOMED) est réalisée annuellement par l'office fédéral de la statistique (OFS). Statistique Vaud est chargée de la réalisation opérationnelle de l'enquête au niveau du canton de Vaud. Dans le cadre de cette enquête, les institutions vaudoises doivent recenser annuellement leurs prestations, la population hébergée, leur personnel et les comptes d'exploitation. Relevons que l'enquête SOMED ne tient pas compte des ateliers qui ne sont pas rattachés à une structure d'hébergement. Le SPAS dispose des données SOMED pour les années 2006, 2007, 2008, 2009 et 2010⁴.

Grâce aux données SOMED du domaine « clients », nous pouvons présenter quelques données concernant l'âge des résidents atteints d'une déficience mentale et la durée de leur séjour en ESE.

Les données concernant les clients recensent les sujets suivants :

« Tous les clients ayant séjourné en long ou en court séjour durant l'année dans l'établissement sont à saisir, indépendamment de leur présence au 31 décembre. Les personnes qui sont considérées comme des externes, c'est-à-dire qui ne passent pas la nuit dans l'établissement mais qui bénéficient d'une prise en charge de jour, sont également à recenser. Une personne qui vient prendre quotidiennement ses repas dans l'institution sans autre mesure d'accompagnement ne sera pas enregistrée. Les personnes qui habitent dans des appartements protégés ne sont pas considérées dans la statistique. » (OFS : 2008)

L'enquête SOMED distingue sept types de handicap : physique, psychique, mental, sensoriel, lié à une dépendance, de l'intégration sociale ou autre. Le questionnaire de l'OFS demande aux ESE de mentionner uniquement le handicap principal du bénéficiaire et ne permet pas de saisir un handicap secondaire. Par conséquent, les données SOMED ne permettent malheureusement pas de connaître les éventuelles situations de polyhandicap, ce qui rend difficile de regrouper l'ensemble des personnes effectivement atteintes d'une déficience mentale.

Dans le cadre de ce document, nous avons finalement choisi de contourner ce problème en limitant notre périmètre aux douze ESE du Canton de Vaud spécialisés dans le handicap mental⁵. Afin de rester le plus proche possible du périmètre de la CCDMA, nous avons choisi d'écarter les trois ESE

⁴ Grâce à une autorisation signée par chaque établissement participant à l'enquête, Statistique Vaud a pu transmettre les données au SPAS.

⁵ La Branche, Centre Social et Curatif Le Château, Fondation Eben-Hézer – Lausanne, Fondation Eben-Hézer – Cité du Genévrier, L'Espérance, Le Foyer, Fondation Les Jalons, Institution de Lavigny, Fondation Perceval, Fondation St-George, SHM – Maison de Trey, Fondation de Vernand.

spécialisés dans le polyhandicap, qui accompagnent pourtant aussi des personnes présentant une déficience mentale. Ce choix implique d'une part de ne pas considérer les personnes présentant un handicap mental comme handicap principal mais qui sont hébergées dans d'autres ESE (par ex. spécialisés dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques). D'autre part, ce choix implique de considérer l'ensemble des résidents des douze ESE retenus même s'ils ne présentent pas comme handicap principal une déficience mentale⁶.

L'enquête distingue également les différents types d'hébergement. Parmi les catégories d'hébergement, on trouve les alternatives suivantes : home, home avec occupation et home et atelier d'occupation permanente. La catégorie « sans hébergement » (externes) comprend les centres de jour, les ateliers d'occupation permanente, les mesures professionnelles, les écoles spéciales et une catégorie « autres ».

Dans le cadre des données présentées ici, nous considérons uniquement les personnes majeures hébergées, donc soit en home avec occupation, soit en home sans occupation⁷.

Afin de compléter la base de données sur laquelle effectuer l'analyse approfondie, il faut encore trier le nombre d'entrées et de sorties d'institution intervenues pendant les années retenues. En effet, les données SOMED incluent les personnes qui vivent dans l'institution pendant l'ensemble de l'année de l'enquête, mais également celles qui entrent ou sortent de l'institution en cours d'année. Pour éviter de surévaluer l'échantillon, nous avons choisi de soustraire les sorties d'institution (ce qui permet d'obtenir l'image de la situation au 31 décembre), comme présenté par le tableau 2.

Tableau 2 : Clients recensés par l'enquête SOMED des douze ESE du Canton de Vaud spécialisés dans le handicap mental, par année (2006, 2007, 2008, 2009 et 2010).

	2006	2007	2008	2009	2010
a. Hébergement	1253	1217	1243	1282	1219
b. Sorties	53	41	47	35	43
TOTAL	1200	1176	1196	1247	1176

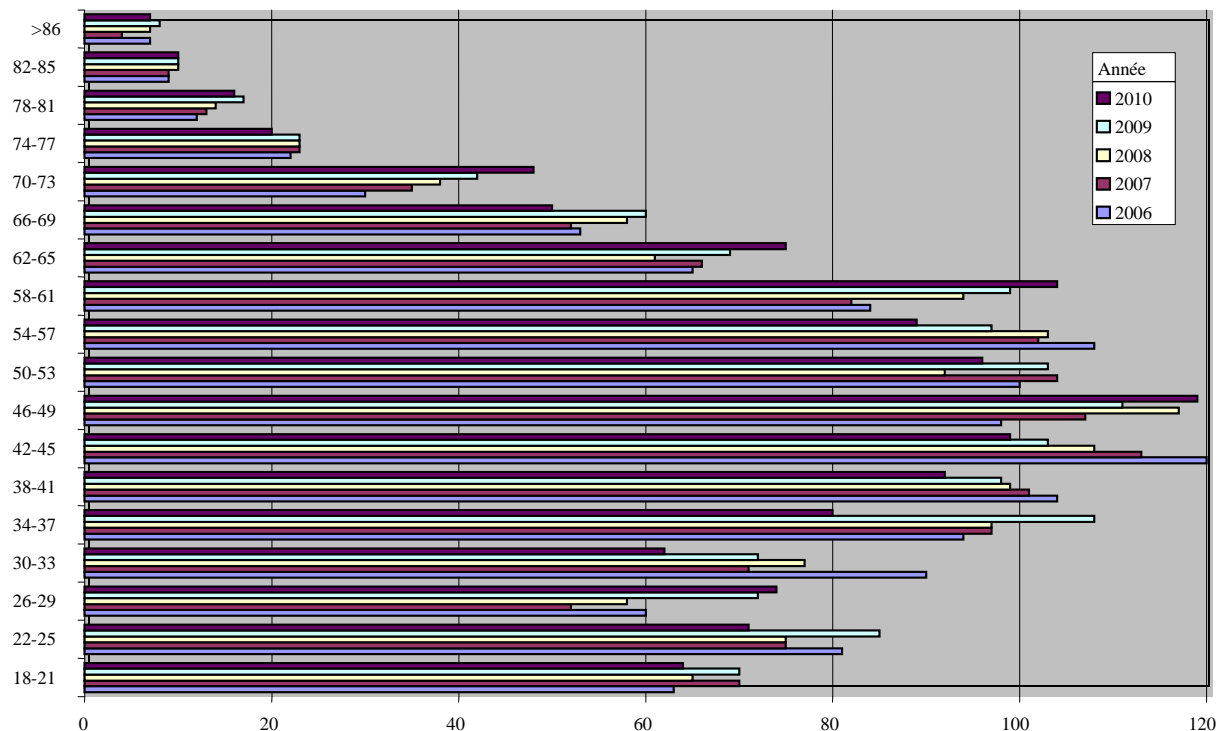
Cela signifie que nous allons finalement nous focaliser sur un total de 1'200 bénéficiaires hébergés en 2006, 1'176 en 2007, 1'196 en 2008, 1'247 en 2009 et 1'176 en 2010. Malgré l'ampleur de cette base de données (environ 6000 entrées), il convient d'ores et déjà de souligner que les variations que nous cherchons à identifier sont peu marquées et que des fluctuations aléatoires ou dues à des changements dans la manière de remplir le questionnaire sont à prévoir.

À partir de ces données, nous pouvons tester l'hypothèse du vieillissement de la population prise en charge par les ESE vaudois spécialisés dans le handicap mental. Pour ce faire, nous présentons ci-dessous quatre graphiques et un tableau concernant l'âge des bénéficiaires hébergés dans les ESE du canton de Vaud et les durées du séjour des bénéficiaires.

⁶ Il n'est en effet pas possible de distinguer les personnes en situation de polyhandicap présentant également une déficience mentale des autres personnes polyhandicapées.

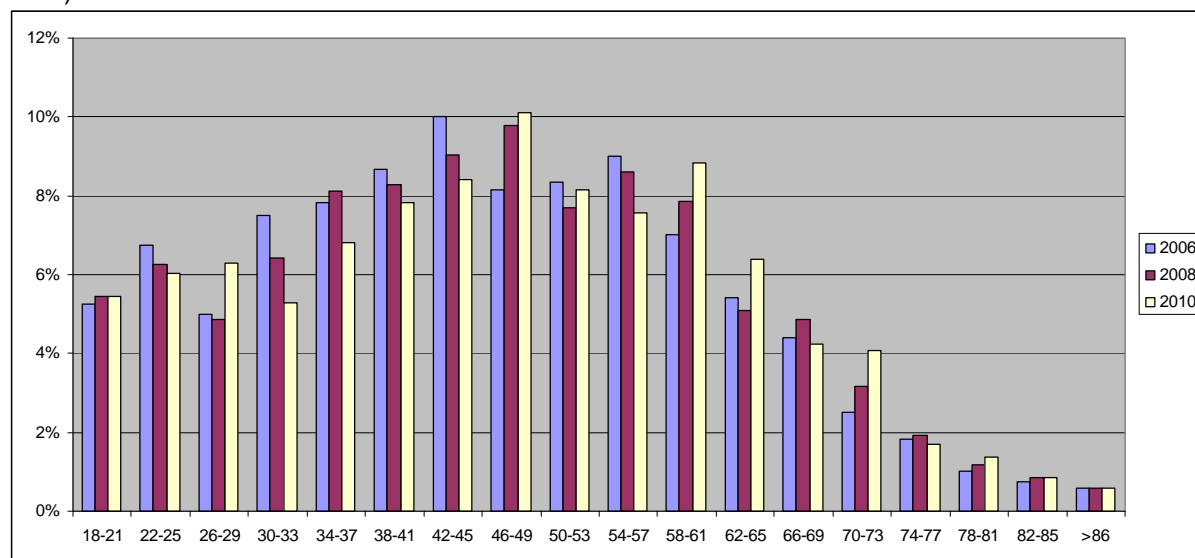
⁷ Les catégories « Ecole spéciale » et « Autre » se réfèrent à des personnes clairement en dehors du périmètre de la CCDMA. L'enquête SOMED ne prenant pas en compte les places d'ateliers non rattachées à un hébergement (qui sont pourtant nombreuses, le nombre de places en atelier étant supérieur à 1000), nous avons décidé de ne pas considérer non plus la catégorie « b. Sans hébergement ».

Figure 1 : Nombre de bénéficiaires atteints de déficiences mentales hébergés dans les ESE du Canton de Vaud spécialisés dans le handicap mental, par classe d'âge et par année (2006, 2007, 2008, 2009 et 2010).



Bien qu'une première tendance au vieillissement semble se dessiner à partir des 60 ans (en particulier pour les tranches d'âge 58-61, 62-65 et 70-73 ans), il demeure difficile d'analyser correctement l'évolution de l'âge des personnes atteintes de déficiences mentales hébergées en ESE à partir de ce graphique. Cette tendance est plus claire si l'on met en relation chaque catégorie d'âge avec le total de personnes retenues pour l'année en tenant compte des années 2006, 2008 et 2010 (Figure 2).

Figure 2 : Pourcentage de bénéficiaires atteints de déficiences mentales hébergés dans les ESE du Canton de Vaud spécialisés dans le handicap mental, par classe d'âge et par année (2006, 2008, 2010) et en fonction du total annuel.



La tendance au vieillissement est plus clairement visible dans ce graphique montrant que l'augmentation du pourcentage de personnes dans les groupes d'âge avancé, entre 2006 et 2010. Le graphique montre également que les ESE ont tendance à accueillir moins de jeunes résidents. Nous pouvons faire l'hypothèse que cette tendance au faible renouvellement des résidents jeunes est liée

au développement d'autres formes d'accompagnement alternatives aux ESE⁸. Cette tendance induira peut-être, dans les années à venir, une entrée plus tardive en ESE des personnes vieillissantes vivant actuellement en famille ou en appartement.

La tendance au vieillissement est d'ailleurs encore plus claire lorsque l'on compare l'évolution du pourcentage de personnes de 50 ans et plus, de 60 ans et plus et de 65 ans et plus en rapport au total.

Tableau 3 : Nombre de bénéficiaires atteints de déficiences mentales de 50 ans et plus, 60 ans et plus et 65 ans et plus hébergés dans les 12 ESE du Canton de Vaud spécialisés dans le handicap mental, entre 2006 et 2010.

	Nombre de bénéficiaires						
	Total (tous les bénéficiaires)	de 50 ans et plus		de 60 ans et plus		de 65 ans et plus	
	N	N	%	N	%	N	%
2006	1200	490	40.83%	235	19.58%	149	12.42%
2007	1176	490	41.67%	241	20.08%	154	12.83%
2008	1196	500	41.80%	257	21.42%	166	13.83%
2009	1247	528	42.34%	273	22.75%	169	14.08%
2010	1176	515	43.79%	272	22.67%	168	14.00%

Le pourcentage des bénéficiaires atteints de déficiences mentales hébergés dans les 12 ESE retenus confirme clairement la tendance au vieillissement de la population sous revue. Bien que moindre, une augmentation régulière est visible pour la quasi-totalité des catégories retenues (50+, 60+ et 65+) et pour les cinq années étudiées. Cette tendance semble confirmer l'hypothèse du vieillissement de la population retenue, malgré les quelques exceptions visibles dans les figures 1 et 2. Ces exceptions peuvent s'expliquer par des choix d'échantillonnage, par des changements dans le remplissage du questionnaire ou encore par des facteurs qui ne relèvent pas du vieillissement (changement de domicile, etc.).

Les graphiques suivants montrent respectivement la durée de séjour des bénéficiaires en années pour les cinq années étudiées (figure 3) et pour les années 2006 et 2010 (figure 4). Le premier graphique montre que les séjours de courte à moyenne durée (entre moins d'une année à 10 ans) sont les plus fréquents, mais aussi qu'il existe de nombreux bénéficiaires qui réalisent des séjours de moyenne et de longue durée, y compris de plusieurs décennies. Le deuxième graphique montre qu'il n'y a pas de modifications particulières en termes de durée de séjour entre les différentes années considérées. On remarque une légère baisse des séjours de courte durée (moins d'une année, un an, deux à trois ans), qui pourrait s'expliquer par des facteurs externes. Pour le reste, les variations répondent plus à des logiques de vieillissement des cohortes entrées ou sorties à des moments précis qu'à des changements dans la population ou dans la manière de l'héberger.

⁸ Soulignons encore une fois qu'ici, il ne s'agit que des personnes hébergées par un home ou un home avec atelier, et que nous avons écarté les données concernant les personnes exerçant une activité en atelier en tant qu'externes.

Figure 3 : Durée de séjour des bénéficiaires atteints de déficiences mentales hébergés dans les ESE du Canton de Vaud spécialisés dans le handicap mental, en années, entre 2006 et 2010.

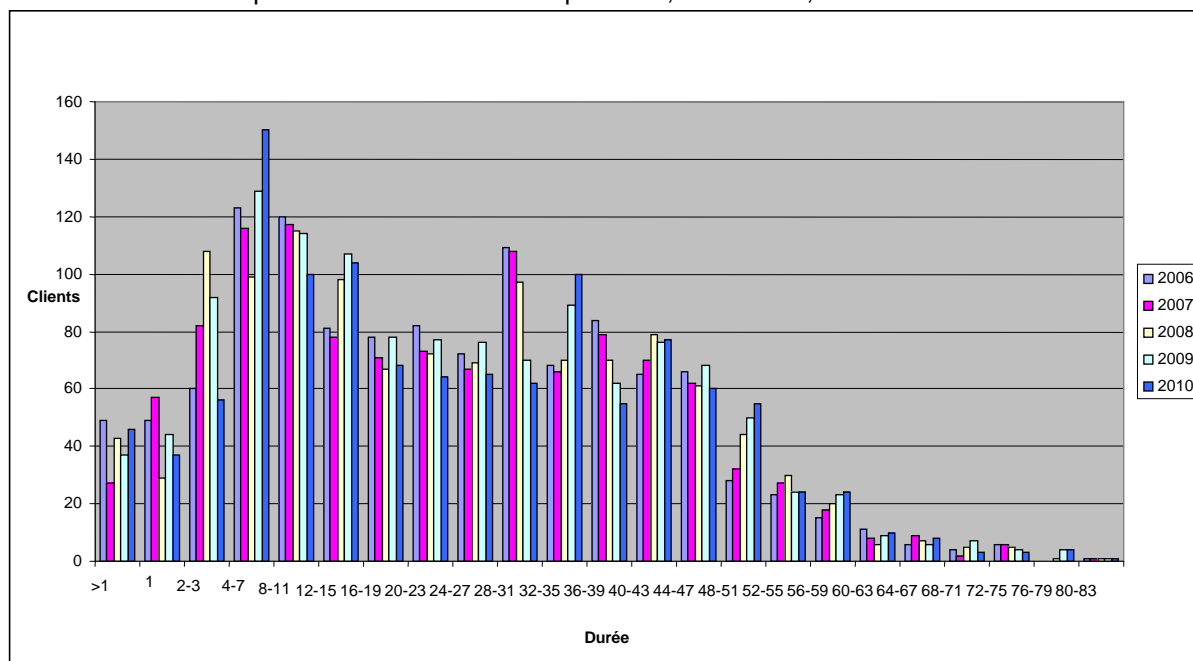
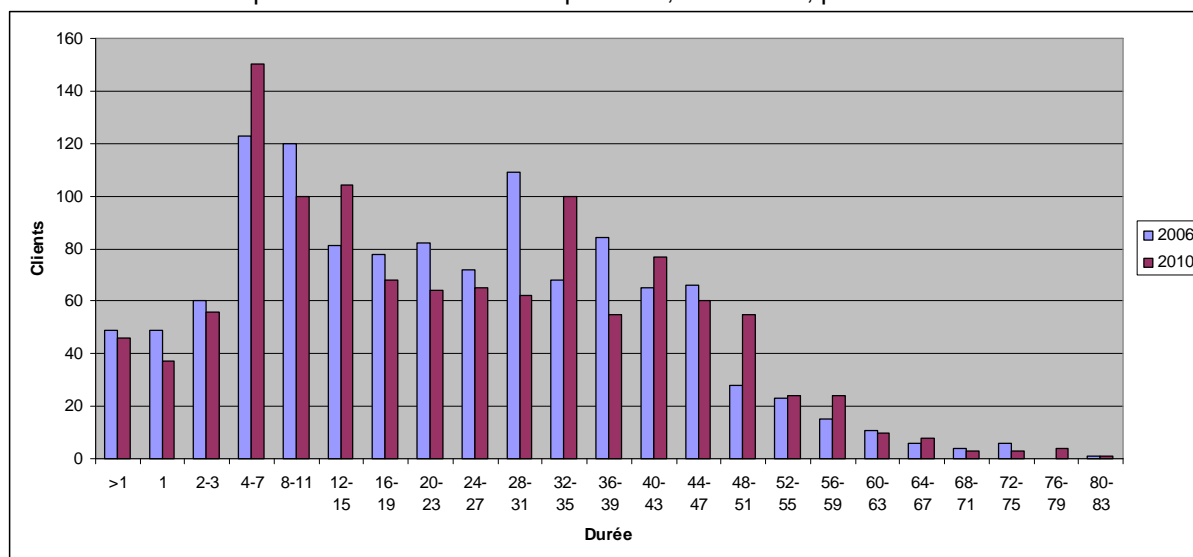


Figure 4 : Durée de séjour des bénéficiaires atteints de déficiences mentales hébergés dans les ESE du Canton de Vaud spécialisés dans le handicap mental, en années, pour 2006 et 2010.



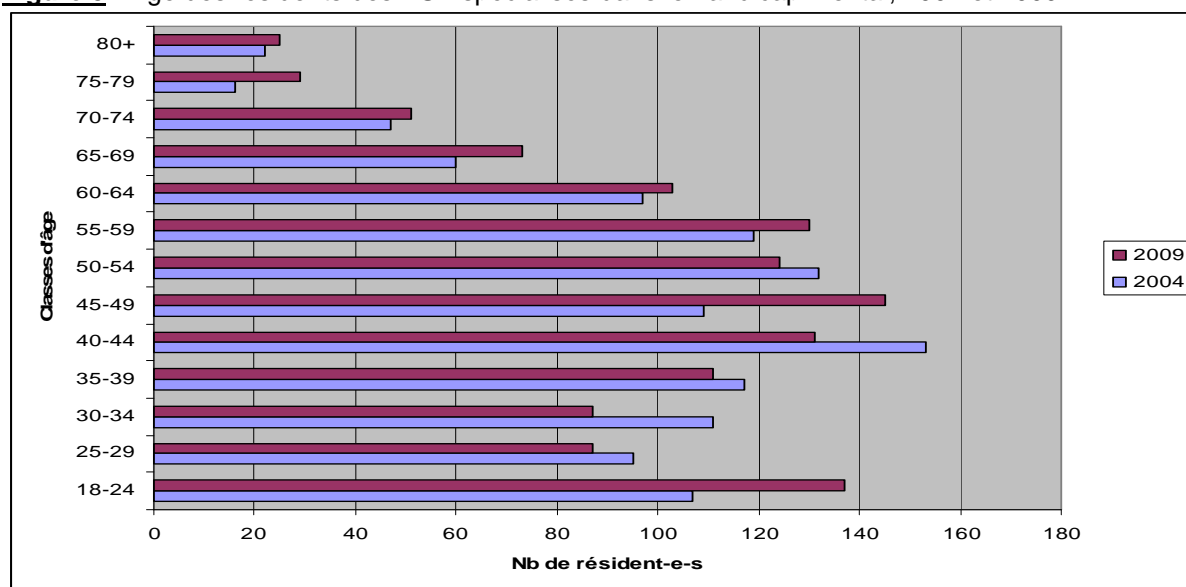
b) Enquête par questionnaire auprès des ESE dans le cadre d'un rapport sur les soins palliatifs dans les ESE du canton de Vaud

Une enquête par questionnaire a été réalisée entre février et juillet 2010 par un groupe de travail du SPAS et du SSP chargé d'établir un point de situation sur la question des soins palliatifs dans les ESE pour les domaines du handicap mental, physique et polyhandicap (SPAS et SSP, 2011). Les ESE du handicap mental suivants ont participé à l'enquête⁹ : La Branche, Centre Social et Curatif (CSC), Eben Hézer-Cité du Genévrier (EH-Genévrier), Eben Hézer-Lausanne (EH-Lausanne), L'Espérance, Le Foyer, IL-Lavigny, Les Jalons, Perceval, St-George, Vernand. Le nombre de résidents concernés s'élève à 1'185 en 2004 et 1233 en 2009.

⁹ Relevons que les ESE du handicap physique et polyhandicap suivants étaient aussi concernés par l'enquête : Cité Radieuse, Les Eglantines, Les Esserts

Les ESE participant à l'enquête devaient notamment classer leurs résidents par classe d'âge pour 2004 et 2009.

Figure 5 : Age des résidents des ESE spécialisés dans le handicap mental, 2004 et 2009



Comme indiqué dans la figure 5, il est possible de constater un vieillissement des résidents dans les ESE entre 2004 et 2009 pour presque toutes les catégories d'âge de plus de 45 ans. Ces données confirment la tendance ressortant de l'enquête SOMED. À nouveau, pour confirmer cette tendance ainsi que pour en estimer l'ampleur et la vitesse, il faudrait disposer des données sur une série temporelle plus longue.

Il est également intéressant d'analyser la distribution des âges dans les différents ESE. En effet, comme l'illustre le tableau 4 les taux de résidents de plus de 50, 60 et 65 ans varient fortement parmi les ESE sélectionnés.

Tableau 4 : Pourcentage de résidents de plus de 50, 60 et 65 ans par ESE, 2004 et 2009

		2004			2009		
		% 50+	% 60+	% 65+	% 50+	% 60+	% 65+*
Handicap mental	EH-Genévrier	0.0	0.0	0.0	8.1	0.0	0.0
	Jalons	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	Perceval	6.1	0.0	0.0	11.8	0.0	0.0
	St-George	35.0	10.0	2.5	37.5	16.7	6.3
	Branche	51.4	15.2	4.8	47.7	22.5	9.9
	Vernand	49.4	14.6	6.7	53.9	21.3	10.1
	IL-Lavigny	50.2	22.4	14.6	43.8	18.6	10.5
	CSC	35.1	17.5	10.5	39.2	18.9	10.8
	Foyer	44.7	25.5	18.1	57.3	25.8	22.5
	Espérance	44.8	31.3	16.7	43.4	33.8	24.7
	EH-Lausanne	61.2	34.3	23.9	64.5	39.6	25.8
	Moyenne HM	41.6	20.4	12.2	43.4	22.8	14.4

2004 : N = 1'185 ; 2009 : N = 1'233

*colonne de référence pour la présentation des résultats.

Globalement, sur l'ensemble de l'échantillon, le taux de résidents de plus de 50 ans est passé de 41.6% en 2004 à 43.4% en 2009. De manière semblable, le taux de résidents de plus de 65 ans a grimpé de 12.2% à 14.4% pendant la même période.

Comme le vieillissement des résidents est très variable entre les ESE, il est possible de les classer par rapport à ce critère :

- ESE avec une proportion élevée de résidents âgés (plus de 20% de résidents de plus de 65 ans en 2009) : EH-Lausanne, Espérance et Foyer ;
- ESE avec une proportion moyenne de résidents âgés (entre 5 et 10% de résidents de plus de 65 ans en 2009) : Branche, CSC, IL-Lavigny, St-George et Vernand;
- ESE avec une faible proportion de résidents âgés (0% de résidents de plus de 65 ans en 2009) : EH-Genévrier, Jalons et Perceval.

Il faut relever que pendant longtemps les ESE ont favorisé la constitution de groupes de vie dits « *hétérogènes* », réunissant des personnes d'âges différents notamment. Depuis quelques années, face au vieillissement des résidents, ils spécialisent progressivement certains groupes ou secteurs, afin de proposer des prestations sociales, socio-éducatives et médicales adaptées à des personnes en situation de handicap vieillissantes.

De plus, la stratégie adoptée par le Canton vise à favoriser, dans la mesure du possible, la « continuité » du lieu de vie. Il s'agit en particulier de permettre aux personnes âgées en situation de handicap de rester dans l'ESE dans lequel elles résident depuis plusieurs années.

Une autre partie du questionnaire consistait à répertorier le nombre de résidents décédés depuis le 1^{er} janvier 2004 pour chaque année entre 2004 et 2009. Les ESE devaient notamment indiquer : l'année du décès, le handicap principal et le lieu du décès.

Tableau 5 : Décès des résidents des ESE spécialisés dans le handicap mental, janvier 2004 - décembre 2009

	N° de décès période 2004-2009	N° de places en 2009*	Taux de mortalité**, en %	
Handicap mental	EH-Genévrier	8	146	0.91
	Perceval	3	50	1.00
	Vernand	6	91	1.10
	Foyer	6	88	1.14
	St-George	3	44	1.14
	CSC	5	73	1.14
	Espérance	11	155	1.18
	Branche	9	108	1.39
	Jalons	1	10	1.67
	IL-Lavigny	19	175	1.81
	EH-Lausanne	34	198	2.86
Total	105	1'138	1.54	

* N° de places selon la planification APHAGI pour l'année 2009.

** Le taux de mortalité a été calculé en divisant la moyenne annuelle des décès pour la période 2004-2009 par le nombre de places planifiées pour l'année 2009.

Les données indiquent que le taux de mortalité moyen est de 1.54% par rapport au nombre de places en 2009. Le tableau 6 montre que le décès, dans 63.5% des cas, intervient dans l'institution et dans 29% des cas à l'hôpital.

Tableau 6 : Décès des résidents des ESE spécialisés dans le handicap mental et lieu de décès, janvier 2004-février 2010

	%	
Lieu du décès	Institution	63.5
	Hôpital	29
	Hôpital psychiatrique	1.9
	Domicile	4.7
	Autre	0.9

N = 107

Personnes en situation de handicap vieillissantes hors des ESE

a) Etude « vivre en famille »

Les auteurs de l'étude « Vivre en famille » mandatée par insieme Vaud datant de 2009 ont tenté de cerner l'ampleur de l'avancée en âge et du vieillissement des personnes adultes atteintes de déficiences mentales et vivant à domicile avec leurs parents (Jecker-Parvex et al, 2010). Le périmètre de la recherche comprenait les personnes âgées de 35 à 64 ans, domiciliées dans les cantons de Fribourg (FR), Vaud (VD) et Genève (GE). Les données présentées ne concernent donc pas uniquement la réalité vaudoise.

Les statistiques réalisées par les auteurs de l'étude se basent sur deux sources de données différentes extraites d'une part des statistiques de l'OFAS (assurés ayant reçu une ou plusieurs prestations AI) et d'autre part de questionnaires envoyés aux offices AI des trois cantons. La catégorie « handicap mental » n'existe pas en tant que telle dans les données de l'AI. Pour les distinguer, une construction basée sur les codes d'atteintes fonctionnelles et d'infirmité attribués à chaque rentier et aux types de rentes a été nécessaire¹⁰. Les auteurs ont ainsi retenu 2052 personnes sur l'ensemble des trois cantons, pour lesquelles la probabilité que leur invalidité soit associée à un handicap mental est grande. Sur la base de cet échantillon, des questionnaires ont été envoyés. Finalement, 193 questionnaires ont été retenus comme exploitables. Les questionnaires contenaient une partie destinée aux personnes en situation de handicap et une autre destinée à leurs proches aidants.

Parmi les résultats concernant l'ensemble de l'échantillon (pas uniquement les personnes vivant à domicile), les auteurs remarquent que le taux de mortalité des personnes atteintes de déficiences mentales (entre 35 et 64 ans) est plus élevé que pour la population générale du même âge (diminution importante du nombre, dès 50-54 ans).

Les données de l'étude montrent également que la différence entre l'âge moyen des personnes touchant une allocation d'impotence pour personne vivant à domicile (46.1 ans) et celui des personnes touchant une API pour personnes en institution (48.3 ans) est faible.

Tableau 7 : Relation entre âge et type de lieu de vie

	Lieu de vie	Age moyen	N	Ecart-type
OFAS	API pour personnes vivant à domicile	46.1	305	9
	API pour personnes en institution	48.3	597	8.8
	Total	47.6	902	8.9
Questionnaires	Lieu de vie indépendant	50.2	18	9
	Lieu de vie institutionnel	46.8	120	8.7
	Lieu de vie familial	44.3	52	7
	Total	46.4	190	8.4

Source : étude insieme

Pour autant, les données recueillies par les questionnaires font apparaître une relation plus forte entre l'âge de la personne et son type d'habitation. Les personnes âgées de moins de 50 ans habitent plus souvent au domicile parental et les plus âgées en institution.

Ensuite, les données recueillies par les questionnaires mettent à jour des différences significatives dans la répartition des personnes par lieu de vie selon les cantons. Le taux de personnes habitant dans un lieu de vie institutionnel dans le canton de Vaud s'élève à 67.5%, en milieu familial à 26% et dans un lieu de vie indépendant à 6.5%. Les données issues de l'OFAS confirment la tendance mise à jour par les questionnaires.

¹⁰ Les explications détaillées figurent dans le rapport d'insieme à la page 44. Lien : http://www.insiemevaud.ch/_pages/offrons_vieillessement.html

Tableau 8 : Répartition selon le type de lieu de vie et le canton de domicile (Questionnaires N=193)

	Lieu de vie indépendant*		Lieu de vie institutionnel**		Lieu de vie familial***		Total	
	N	% dans canton	N	% dans canton	N	% dans canton	N	% dans canton
Fribourg	10	16.9	25	42.4	24	40.7	59	30.6
Vaud	5	6.5	52	67.5	20	26	77	39.9
Genève	4	7.0	45	78.9	8	14	57	29.5
Total	19	9.8	122	63.2	52	26.9	193	100

Source : étude insieme

* Appartement protégé, institution toute la semaine y compris le week-end, institution la semaine et week-end à la maison.

** A la maison mais en atelier-institution la journée, à la maison avec accompagnement, sans prise en charge institutionnelle.

*** Logement seul et indépendant

Concernant le lieu de vie, les auteurs estiment finalement (sur la base des questionnaires et des données de l'OFAS) entre 15% et 30%, le nombre de personnes habitant dans un lieu de vie familial parmi la population en situation de handicap adulte, âgée de 15 à 64 ans, dans les trois cantons.

Enfin, les questionnaires ont relevé que parmi les raisons principales expliquant un changement de lieu de vie pour les personnes vivant en milieu familial figurent le décès d'un des parents, les problèmes de santé et l'avancée en âge des parents. En effet, selon l'étude, l'âge moyen des proches aidants est de 65 ans. Environ 70% des proches aidants ont entre 54 et 76 ans et 16% plus de 77 ans.

b) Etude de l'IUMSP

L'IUMSP a réalisé en 2010 une étude sur les mouvements entre milieu résidentiel et milieu ordinaire des personnes en situation de handicap et sur les besoins et lacunes du dispositif vaudois de prise en charge (Meystre-Agostoni et al., 2010). Cette étude a été mandatée par le DSAS dans le cadre de ses réflexions sur la mise en place d'un dispositif cantonal d'indication et de suivi pour personnes en situation de handicap (DCIS-H). Ce dispositif vise à faciliter l'orientation des personnes en situation de handicap vers l'accompagnement le plus adapté pour développer leur autonomie et leur intégration.

Le périmètre de l'étude comprend :

- Les résidents des établissements socio-éducatifs (ESE) pour personnes en situation de handicap dans le canton de Vaud.
- Les ESE du domaine du handicap mental (11 ESE) et du handicap physique et polyhandicap (3 ESE).
- Au moment de l'enquête (printemps 2010), 1'354 personnes en situation de handicap étaient prises en charge par les ESE sélectionnés.

Dans l'une des parties de l'étude, les auteurs estiment le nombre de personnes atteintes de déficiences mentales vivant à domicile. Pour tenter de cerner les caractéristiques de cette population dans le canton de Vaud, non seulement dans les ESE mais aussi hors de ceux-ci, l'IUMSP se base, comme l'étude précédente, sur les données des rentiers AI. Comme expliqué précédemment, les catégories « handicap mental » et « handicap physique » n'existent pas en tant que telles dans les données de l'AI. Pour les distinguer, une construction basée sur les codes d'atteinte fonctionnelle et d'infirmité attribués à chaque rentier est nécessaire. L'IUMSP se base sur deux types de catégorisation, celles de Wernli (Wernli, 2007) et Jecker-Parvex (étude insieme). Le premier définit plus étroitement la notion de handicap mental que le second. Dans ce sens, les résultats de l'IUMSP présentés selon la méthode Wernli et Jecker-Parvex peuvent être considérés respectivement comme les limites inférieures et supérieures de la fourchette. Ainsi Wernli estime à 1'011 le nombre de personnes atteintes de déficiences mentales dans le canton de Vaud et Jecker-Parvex à 1'629.

Parmi les résultats les auteurs relèvent, comme dans l'étude d'insieme, que l'importance proportionnelle des classes d'âges des personnes en situation de handicap diminue avec le vieillissement.

L'IUMSP examine ensuite la population des personnes en situation de handicap en fonction des rentes et des allocations d'impotence qu'elles reçoivent. Plus de 90% de la population sous revue

bénéficie d'une rente entière. L'IUMSP tente donc d'établir à partir des allocations d'impotence et non des rentes, l'effectif des personnes en situation de handicap les plus menacées par la nécessité d'une prise en charge institutionnelle (si défaillance de l'environnement qui garantit leur maintien à domicile : épuisement, maladie, décès, séparation). L'IUMSP tient compte du fait que le montant des allocations d'impotence est doublé lorsque les bénéficiaires vivent à domicile (et non en institution).

Selon les classifications, 511 personnes sur 1011 (Wernli) et 1004 personnes sur 1629 (Jecker-Parvex) bénéficient d'une allocation d'impotence. Sur cette base, le tableau 9 montre, selon les deux types de classifications, que l'effectif des personnes en situation de handicap vivant à domicile et bénéficiant d'une allocation d'impotence se situe entre 150 (Wernli) et 292 personnes (Jecker-Parvex) dans le canton de Vaud, soit 29% du total. De plus, dans les deux classifications, le 50% des personnes ayant moins de 30 ans et bénéficiant d'une allocation d'impotence vivent à la maison. La proportion diminue avec l'avancée en âge.

Tableau 9 : Proportion de personnes atteintes de déficiences mentales bénéficiaires d'une allocation d'impotence vivant à la maison dans chaque classe d'âges

	Classification selon Wernli		Classification selon Jecker et al.	
	N=511 Vivant à la maison/vivant en institution	%vivant à la maison	N=1004 Vivant à la maison/vivant en institution	% vivant à la maison
Age				
18-29 ans	71/140	50.7	142/286	49.7
30-39 ans	37/123	30.1	65/241	27
40-49 ans	22/104	21.2	48/235	20.4
50-59 ans	11/87	12.6	29/168	17.3
60-64 ans	9/57	15.8	8/74	10.8
ensemble	150/511	29.4	292/1004	29.1
Sexe				
Femmes	45/193	23.3	113/404	28
Hommes	105/318	33	179/600	29.8

Sources : IUMSP

L'IUMSP examine aussi la composition de ce collectif (personnes en situation de handicap vivant à domicile et bénéficiant d'une allocation d'impotence) tout en soulignant qu'il ne représente qu'une part des bénéficiaires vivant à la maison puisque Wernli estime à 40.5% et Jecker-Parvex à 38.4%, les personnes ne recevant aucune allocation d'impotence et vivant à la maison. Seulement, la base de données de l'AI ne permet pas de distinguer parmi ces personnes celles qui vivent à domicile ou en institution.

Le tableau 10 montre sur cette base la distribution par âge des bénéficiaires d'allocation pour impotence en fonction de leur degré d'impotence et de leur lieu de vie. Il apparaît que les proportions des personnes prises en charge à domicile diminuent à mesure de l'avancée en âge.

Tableau 10 : Proportion de personnes atteintes de déficiences mentales, bénéficiaires d'une allocation d'impotence dans les différentes classes d'âges selon le degré d'impotence et selon le cadre où elles vivent (en %)

Impotence	Classification selon Wernli			Classification selon Jecker et al.		
	Résidentiel	Maison	Total	Résidentiel	Maison	Total
Degré faible	(n=113)	(n=47)	(n=160)	(n=167)	(n=85)	(n=252)
18-29 ans	17.7	31.9	21.9	18	30.6	22.2
30-39 ans	15	27.7	18.8	16.8	27.1	20.2
40-49 ans	35.4	23.4	31.9	33.5	23.5	30.2
50-59 ans	18.6	6.4	15	21.6	14.1	19
60-64 ans	13.3	10.6	12.5	10.2	4.7	8.3
	100	100	100	100	100	100
Degré moyen	(n=182)	(n=91)	(n=273)	(n=326)	(n=153)	(n=479)
18-29 ans	19.8	53.8	31.1	18.7	53.6	29.9
30-39 ans	30.2	24.2	28.2	27.6	20.3	25.3
40-49 ans	15.9	11	14.3	23.3	15	20.7
50-59 ans	19.8	6.6	15.4	19.3	8.5	15.9
60-64 ans	14.3	4.4	11	11	2.6	8.4
	100	100	100	100	100	100
Degré grave	(n=66)	(n=12)	(n=78)	(n=219)	(n=54)	(n=273)
18-29 ans	19.7	58.3	25.6	24.2	63	31.9
30-39 ans	21.2	16.7	20.5	26.5	20.4	25.3
40-49 ans	19.7	8.3	17.9	25.1	9.3	22
50-59 ans	28.8	16.7	26.9	18.3	7.4	16.1
60-64 ans	10.6	0	9	5.9	0	4.8
	100	100	100	100	100	100

Sources : IUMSP

Enfin, les auteurs posent l'hypothèse que plus le niveau de dépendance est important, plus l'institutionnalisation s'imposera. Ils estiment dans ce contexte entre 12 et 54 le nombre de personnes bénéficiaires d'un API grave dont le placement pourrait être imminent et entre 103 et 207 si l'on tient compte des bénéficiaires d'une API moyenne. Les auteurs émettent également l'hypothèse que l'âge des bénéficiaires d'allocation d'impotence fournit une indication sur l'imminence d'un éventuel placement : plus les allocataires sont âgés et plus le risque de défaillance de leur environnement familial s'accroît. En supposant que les parents ont environ 30 ans de plus, la population des 40 ans et plus représente 42 à 85 personnes. Entre 23 à 49 personnes ont un risque élevé de placement.

1.2. Besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes

1.2.1. Dynamiques du vieillissement

Les aspects quantitatifs développés concernant l'espérance de vie et la longévité des personnes atteintes de déficiences mentales au niveau de la littérature scientifique ou de la réalité vaudoise doivent être complétés par les aspects qualitatifs du vieillissement. Le vieillissement des personnes en situation de handicap associe deux notions complexes : le handicap et le vieillissement. Les définitions de ces notions sont floues et hétérogènes. Breitenbach relève que « tout comme le handicap est une notion relative (dans la mesure où il dépend de l'environnement physique et social), la vieillesse est aussi relative. Chacun a son âge, et on est plus ou moins âgé par rapport à autrui » (Breitenbach, 2000). On comprend donc d'emblée que le vieillissement des personnes en situation de handicap est complexe et dépendant de multiples facteurs.

Le vieillissement renvoie communément à une dynamique de déclin des capacités et habiletés. Dans le cas des personnes en situation de handicap, ce déclin s'ajoute aux incapacités initiales. Comme le relèvent Azéma et Martinez, « les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal, viennent « ajouter de l'incapacité à l'incapacité » (Azéma et Martinez, 2005 : 311).

Bartholomé explique que le processus de vieillissement résulte de l'interaction entre des facteurs génétiques et des facteurs environnementaux dont les effets sont cumulatifs. Le processus de vieillissement peut ainsi se traduire par des modifications à plusieurs niveaux (Bartholomé, 2011) :

- Biologique et physique : diminution de l'endurance, fatigabilité accrue, pertes sensorielles, fragilité des os, problèmes de santé plus fréquents, (etc.).
- Psychologique : perte de motivation, résignation, craintes et peurs inexplicables, angoisse, (etc.).
- Cognitif et intellectuel : diminution des capacités de mémorisation, difficultés de concentration, (etc.).
- Social et relationnel : attitude de repli et d'isolement, retrait, comportements agressifs, démotivation sociale, perte des personnes proches, rupture des liens sociaux (relations au travail, d'amitié), (etc.).
- Performances dans les actes de la vie quotidienne : difficulté pour l'orientation dans l'espace, la gestion de la santé, utilisation du temps libre, (etc.).

Les auteurs soulignent que les **signes et manifestations du vieillissement** relèvent d'une combinaison entre les différents niveaux décrits ci-dessus. Ils donnent l'exemple du retrait social pouvant s'expliquer par des difficultés aux niveaux de la mobilité (niveau biologique et physique), au niveau psychologique (craintes, sentiments d'insécurité) ou encore au niveau de l'affaiblissement des liens sociaux (retraite, décès de proches, etc.). Le constat du vieillissement ne peut donc être posé que sur la base de plusieurs critères.

Différentes formes de vieillissement :

Les travaux gérontologiques concernant le vieillissement se basent communément sur trois formes de vieillissement des personnes en situation de handicap : *normal*, *pathologique* et *précoce*.

Le vieillissement *normal* est la réalité de la majorité des personnes en situation de handicap. Il peut être compris comme « un ensemble de changements biologiques qui n'aboutissent pas nécessairement à des pertes de fonctions physiques ou mentales ». Le vieillissement *pathologique* par contre est précisément déterminé par des affections spécifiques. Le vieillissement précoce serait le « décalage entre l'âge où apparaîtraient des manifestations de vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces manifestations » (Azéma et Martinez, 2005 : 310).

Un vieillissement précoce ?

La précocité du vieillissement des personnes en situation de handicap a souvent été questionnée. Les personnes en situation de handicap vivraient un processus de vieillissement différent du processus normal. Selon tous les auteurs consultés, le vieillissement précoce est un courant de pensée fort dans les années 80 qui ne fut validé que pour certaines pathologies génétiques (trisomie 21), certains

syndromes d'arriérations mentales profondes encéphalopathiques ou certains phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs (Chauvin, Gabaï, Azéma et Martinez). Pour Chauvin, une grande partie des symptômes prématurés observés sont le plus souvent conjoncturels et correctibles.

Gabbaï explique que la notion de vieillissement précoce vient du fait que des « phénomènes de régression » d'intensité variable apparaissent entre 40 et 60 ans. Pour l'auteur, il s'agit de situations de « désadaptation », de « rupture d'équilibre précaire », de « crise existentielle » se manifestant par des troubles dépressifs, un désinvestissement des activités, une hausse de la fatigabilité, des troubles comportementaux ou encore des affections psychosomatiques, (etc.). (Gabbaï, 2004 : 48). Pour l'auteur il s'agit de facteurs négatifs de l'avancée en âge dont les plus fréquents sont :

1. Négligence ou inattention à des besoins physiques et physiologiques élémentaires : problèmes alimentaires (défaut de mastication, troubles du transit intestinal, inadéquation des aliments, etc.), problèmes de sommeil (qualitatif (rôle des médicaments) et quantitatifs), négligence dans l'entretien corporel ou encore non respect des rythmes : veille-sommeil, activité-repos, prise alimentaire.
2. Vécu ou la réalité de l'abandon, phénomène de rupture d'histoire : souvent les personnes ne sont pas porteuses de leur propre histoire et leur « historicité » se confond de plus en plus avec celle de l'institution à mesure que l'âge avance et que les membres de la famille disparaissent.
3. La dimension projectuelle diminue: avec l'âge, l'espoir d'une amélioration de l'état diminue et parfois les démarches proposées sont inadéquates (sur ou sous-stimulation des rythmes et des durées des activités). Parfois les concepts éducatifs et pédagogiques ne sont pas adaptés au vieillissement et conduisent à des exigences normalisantes.

Un vieillissement normal pour la majorité

Comme expliqué plus haut, l'espérance de vie des personnes en situation de handicap tend à se rapprocher de celle de la population générale. Comme pour la population générale, les gains d'années de vie coïncideraient également avec une meilleure santé. Ainsi, par rapport à la population générale, la majorité des personnes en situation de handicap « sont assujetties aux mêmes ralentissements et dysfonctionnements progressifs. Elles sont confrontées alors elles aussi aux problèmes de santé et de vieillissement physique et cognitif » (Azéma et Martinez, 2005 : 312). Les maladies invalidantes les plus fréquentes sont : maladies cardiovasculaires, atteintes musculosquelettiques et également atteintes sensorielles (audition, vision). Les conséquences du vieillissement des personnes en situation de handicap sont par contre beaucoup plus importantes que pour la population générale car de nouvelles déficiences s'ajoutent aux incapacités existantes et peuvent accélérer les pertes (contact social, surincapacités, etc.).

Vieillesse avant tout différentiel

Selon les auteurs consultés, le vieillissement des personnes en situation de handicap est avant tout différentiel. « Les vieillissements » sont en effet divers et dépendants de nombreux facteurs. Comme le relèvent Zibri et Sarfati, « les effets du vieillissement (physiques, psychocomportementaux, fonctionnels) résultent d'une interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels dont les influences respectives varient selon les individus » (Zibri et Sarfati, 2003 : 8). L'avancée en âge n'implique donc pas de processus de changement uniforme. Les auteurs précisent encore que « toute réflexion sur le(s) handicap(s) et le(s) vieillissement(s) met en évidence l'étendue et l'hétérogénéité de la question, la diversité des manières d'assumer, de se comporter ou de s'adapter à l'avancée en âge, à une maladie ou à un handicap » (Zibri et Sarfati, 2003 : 8-9). Azéma et Martinez précisent que le vieillissement est différentiel tant au niveau des aptitudes que des incapacités et des déficiences. Chez les personnes atteintes de déficiences mentales, les modes de vie peuvent induire des vieillissements différenciés (ex. conséquence de la prise de neuroleptiques, mauvaises conditions de travail, sédentarité, obésité, etc.).

Un âge pour définir le début du vieillissement?

L'aspect différentiel du vieillissement des personnes en situation de handicap ne semble pas compatible avec un âge précis définissant l'entrée dans le processus de vieillissement. Pour de nombreux auteurs, cet âge varie selon de nombreux facteurs.

Weber note que la frontière chronologique entre âge actif et âge de la vieillesse, placée dans de nombreux pays à l'âge de 60-65 ans, n'est pas transposable aux personnes atteintes de déficiences mentales (Weber, 2003 : 47). Selon Chauvin, le véritable enjeu est plutôt « d'homogénéiser une représentation de la situation de handicap, de se soustraire du critère de l'âge qui ne dit rien des besoins des personnes et de s'accorder sur des indicateurs d'observation pertinents et transversaux qui n'empêchent pas une évaluation individualisée des besoins ». Les auteurs consultés préconisent davantage de se renseigner sur l'étiologie des symptômes et de développer des méthodologies d'observation et de communication permettant d'être au plus près des personnes et de leurs besoins liés au vieillissement.

1.2.2. Vieillissement et santé des personnes en situation de handicap

Nous proposons dans ce chapitre de répertorier les données issues de la littérature consultée concernant :

- les signes du vieillissement au niveau de la santé
- les maladies/comorbidités les plus fréquentes
- les facteurs de risque et les modes de vie influençant le développement de ces maladies
- l'accès aux soins

Signes et symptômes du vieillissement

Azéma et Martinez et Haveman et al. exposent les principaux signes et symptômes associés à l'avancée en âge:

Baisse de la mobilité : avec l'âge, la mobilité se détériore indépendamment du niveau de déficience. La diminution de la mobilité peut être due à différentes causes : arthrose, fractures de la hanche, déclin neurologique, détérioration de la vue, maladie de Parkinson, démences, (etc.).

Augmentation de la douleur musculosquelettique : l'évaluation de la douleur est difficile lorsque les personnes ne sont pas capables de communiquer. Certains signes peuvent préfigurer des douleurs : changements fréquents de positions, difficulté de sommeil, comportement hyperactif, baisse de moral, (etc.).

Douleurs chroniques non musculosquelettiques, douleurs psychiques : avec l'augmentation des maladies telles que ostéoporose, cancer, diabète, (etc.), des douleurs chroniques peuvent apparaître et avoir un impact important sur les activités quotidiennes.

Constipation et troubles digestifs: le taux de constipation est plus élevé chez les personnes atteintes de déficiences mentales que dans la population générale.

Les auteurs mentionnent également l'incontinence urinaire et les troubles sensoriels.

Prévalences des maladies avec l'avancée en âge

Azéma et Martinez se réfèrent à une étude réalisée en 1986 par Janicki et Jacobson qui ont étudié une cohorte de 10'532 personnes nées entre 1890 et 1939 en milieu institutionnel. Les résultats ont montré une prévalence croissante avec l'avancée en âge de certaines affections : maladies cardio-vasculaires, pertes sensorielles, affections musculaires et squelettiques.

Les auteurs se réfèrent également à une étude de Van Schrojenstein Lantman-De Walk et al. examinant la prévalence et l'incidence des problèmes de santé sur une population de personnes atteintes de déficiences intellectuelles vivant en institution (1997). Les auteurs exposent les résultats suivants :

- 2,5 fois plus de problèmes de santé pour cette population que pour la population générale
- Fréquence des problèmes de santé proportionnelle au niveau de déficience
- Incidence élevée de troubles chroniques chez les personnes porteuses de trisomie 21 (taux de démence des plus de 60 ans : 72.7%)
- Troubles digestifs chez les personnes IMC et/ou épileptiques
- Prévalence des troubles cardio-vasculaires identique à la population générale

- Prévalence de l'épilepsie diminue avec l'âge sauf dans le cas des trisomies 21
- Troubles mentaux (démences et troubles dépressifs) sont fréquents

Azéma et Marinez et Haveman et al. focalisent plus particulièrement leur analyse sur certaines problématiques qui représentent des enjeux sanitaires pour les personnes en situation de handicap :

Santé bucco-dentaire : la santé bucco-dentaire est centrale chez les personnes en situation de handicap vieillissantes. Selon Haveman et al., la prévalence de souffrir de caries est semblable entre les personnes en situation de handicap et le reste de la population mais la prévalence de ne pas les traiter est plus élevée pour les premières. Des soins inappropriés ou des restitutions fonctionnelles limitées par des prothèses négligées impactent directement sur la santé et la qualité de vie.

Troubles sensoriels sous-évalués ou mal connus : la prévalence des troubles auditifs est élevée chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles, surtout lorsqu'elles sont profondes (idem trisomie 21). La prévalence des troubles visuels serait vingt fois plus élevée que dans la population générale. Or, la vision et l'audition sont centrales dans l'établissement et le maintien des liens sociaux, dans la mobilité, (etc.). Certaines études recommandent un dépistage tous les 5 ans, dès l'âge de 45 ans, et plus rapproché pour les personnes atteintes de trisomie 21.

Cancer : Le cancer est une importante cause de mortalité dont la prévalence varie selon les déficiences. Pour Azéma et Martinez, la prévention, le dépistage et le traitement du cancer constituent des enjeux fondamentaux. Ces démarches sont parfois rendues difficiles par les problèmes d'expression et de communication des personnes en situation de handicap. Les risques de cancer sont plus élevés chez les personnes atteintes de trisomie 21 : leucémies, cancer testiculaire notamment.

Troubles mentaux évolutifs et surajoutés : ces troubles seraient sous-diagnostiqués. Hormis la maladie d'Alzheimer, d'autres troubles sont fréquents : anxiété, troubles du comportement, schizophrénie, (etc.). Avec le vieillissement, l'expression de ces troubles change et rend plus difficile leur repérage : masques dépressifs ou démentiels, appauvrissement des symptômes initiaux. Parmi ces troubles : anxiété généralisée, troubles du comportement, plaintes hypocondriaques, schizophrénie. La prévalence des troubles anxieux et dépressifs serait plus élevée chez les personnes atteintes de trisomie 21.

Santé des femmes vieillissantes : les femmes en situation de handicap sont moins suivies que les femmes valides : dépistage des cancers gynécologiques, risques d'ostéoporose élevés, obésité.

Le tableau ci-dessous résume les différentes données présentées.

Tableau 11 : Résumé des types de problèmes de santé les plus fréquents

Type de problèmes de santé	Comparaison population DI et population générale
Problèmes de santé (global)	DI > Pop. Générale : 2.5x plus élevé (Van Schrojenstein Lantman-De Walk et al., 1997)
Déficiences sensorielles (visuelles et auditives)	DI > Pop. Générale : prévalence élevée de déficience auditives (particulièrement trisomie 21) et cécité de 5 à 30x plus élevée (pers. en institution) (Azéma et Martinez, 2005)
Arthrite	DI > Pop. Générale (Azéma et Martinez, 2005)
Démence	Syndrome de Down > Pop. Générale 72.7% des 60 ans et plus (Azéma et Martinez, 2005) 36.1% entre 50-59 ans et 54.5% entre 60-69 ans (Slevin et al., 2008)
Troubles cardiovasculaires	DI = Pop. Générale (Azéma et Martinez, 2005)
Cancer	DI = Pop. Générale pour la prévalence du cancer Syndrome de Down ≠ Pop. Générale pour certains cancers (Leucémie (+), cancer du sein (-) et cancer testiculaire (+) (Azéma et Martinez, 2005)
Ménopause	Syndrome de Down : début 3 à 5 ans avant Pop. Générale (Azéma et Martinez, 2005)
Ostéoporose et fractures	DI femmes > Pop. Générale (Azéma et Martinez, 2005)
Epilepsie	Décroissance avec l'âge mais croissance pour les personnes avec syndrome de Down (Van Schrojenstein Lantman-De Walk et al., 1997)

Modes de vie et facteurs de risque

Les principaux facteurs de risque des personnes vieillissantes sont résumés ci-dessous (Azéma & Martinez, 2005 (se basant sur Janicki et Jacobson + Van Schroyensteen Lantman-De Valk et al) et Haveman et al, 2009).

Tabagisme : facteurs de risque pour les maladies cardiovasculaires et cancer des poumons. Le taux de tabagisme des adultes présentant des déficiences intellectuelles sévères est inférieur à la population générale alors qu'il est équivalent ou supérieur pour les personnes habitant dans des logements intégrés ou avec des déficiences modérées.

Mauvaise alimentation : la consommation de nourriture trop grasse est une cause du développement de l'obésité qui élève les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires (diabète, hypertension, etc.). Haveman et al. citent différentes études réalisées entre 2000 et 2008 montrant que le taux d'obésité est plus élevé chez les personnes présentant une déficience intellectuelle que dans la population générale. Une étude anglaise basée sur des données de 1985 à 2000, montre que le taux d'obésité est de 36% chez les personnes présentant une déficience intellectuelle contre 24.1% pour la population générale. L'obésité est corrélée au fait de vivre de manière indépendante ou en famille, à l'indépendance dans le choix des repas, au sexe féminin, à l'hypertension ou encore au syndrome de Down.

Manque d'activité physique : le manque d'activité physique et une mauvaise alimentation sont les facteurs communément associés à l'obésité.

Accès aux soins

L'accès à la prévention, au dépistage et aux traitements feraient l'objet de manquements dans la plupart des pays (Azéma et Martinez, 2005 : 316). Les problèmes de santé sont souvent mal connus et peu pris en compte par les dispositifs sanitaires et sociaux. Pourtant, les différences entre population en situation de handicap et population générale, entre population vivant en institution ou à domicile sont très grandes. Pour exemple, l'accès aux soins des personnes vivant à domicile est rendu difficile par le manque de repérage de cette population et de ses besoins. Par ailleurs, au-delà des dimensions organisationnelles (lieu de vie, etc.), les personnes en situation de handicap ont davantage de difficultés à exprimer leurs besoins et des aides techniques doivent être développées pour y remédier (aides à la communication, échelles de douleur, etc.).

Une étude réalisée au Pays de Galle (Kerr et al.), et citée par Azéma et Martinez, portant sur 589 personnes en situation de handicap, a analysé la façon dont leurs problèmes de santé étaient évalués par les travailleurs sociaux. Les auteurs ont confronté les constats « objectifs » avec ceux « subjectifs » des travailleurs sociaux. L'étude montre que les travailleurs sociaux sous-estiment dans plusieurs cas (audition, vision) les problèmes de santé par rapport à la réalité.

1.2.3. Vieillesse et activités de jour

Les personnes en situation de handicap exercent, pour la plupart, des activités occupationnelles ou professionnelles. Chez les travailleurs « âgés », deux situations peuvent apparaître: les personnes qui parviennent à l'âge théorique de la retraite sans problèmes particuliers et celles qui deviennent progressivement inaptées au travail avant cet âge. Soulignons qu'en Suisse, contrairement à la France par exemple, il n'existe pas un âge de la retraite déterminé, au-delà duquel la personne en situation de handicap cesse d'exercer son activité.

Certains indicateurs du vieillissement dans l'exercice des activités peuvent être mentionnés :

- Accroissement des plaintes somatiques
- Apparition ou aggravation des problèmes de santé
- Hausse des troubles psychologiques
- Perte de capacités dans les échanges sociaux
- Demande plus importante de prise en charge individuelle
- Augmentation de l'absentéisme et accidents du travail

- Lenteur générale
- Baisse de la motricité
- Diminution des capacités de concentration
- Fatigabilité plus importante

Ces différents indicateurs du vieillissement ne sont pas propres aux personnes en situation de handicap mais correspondent également aux signes du vieillissement de la population générale. Par contre, chez les personnes en situation de handicap, leur fréquence peut être plus élevée et leur apparition plus précoce.

Comme le relevait Gabbai, ces phénomènes relèvent souvent d'une désadaptation, de ruptures d'équilibres qui peuvent prendre la forme de crise existentielle, de manifestations dépressives avec désinvestissement des activités, de troubles comportementaux, de plaintes hypochondriaques, d'affections psychosomatiques. Les causes de ces désadaptations ne sont pas forcément l'âge de la personne mais aussi les conditions de travail en termes de pénibilité, de répétitivité du travail, d'ambiance de travail, (etc.).

1.2.4. Vieillesse et évolutions des projets de vie

Hormis les évolutions liées à la santé des personnes en situation de handicap vieillissantes et à leurs activités, d'autres besoins transversaux apparaissent à différents niveaux. Les auteurs de « l'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » relèvent différentes manifestations des besoins qui vont modifier les projets d'accompagnement des personnes vieillissantes (CNSA : 2010) :

a) Les modes de vie :

- Evolution du rythme de la personne.
- Le vieillissement peut s'exprimer par un besoin de changement, de repos, d'adaptation de l'accompagnement et n'est pas synonyme forcément de régression.
- Besoin de davantage d'aide dans la réalisation des actes de la vie quotidienne
- Evolution de la dépendance.
- Multiplication du nombre d'interventions nécessaires et des types d'intervention.

b) Maintien de l'autonomie

- Passage d'un projet de vie centré sur le maintien et le développement des acquisitions à un projet de vie centré sur le maintien de l'autonomie.
- Les attentes des personnes évoluent et les intervenants doivent s'y adapter.
- Un équilibre doit être trouvé entre le projet éducatif (maintien des acquis) et le projet rééducatif (développement des compétences) et le repos nécessaire (activités, loisirs adaptés).
- Un équilibre doit être trouvé entre les activités collectives et les accompagnements individuels.

c) Fin de vie

- L'accompagnement en fin de vie devient fréquent.
- Des soins palliatifs doivent être dispensés.

2. Enjeux liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes – revue de la littérature

Dans ce chapitre, nous proposons de présenter les principaux enjeux liés à la prise en considération des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes dans leur accompagnement en ESE, en structures intermédiaires et en famille.

2.1. Définitions des différents types d'accompagnement

Les auteurs de l'étude « Vivre en famille » proposent de **distinguer l'accompagnement des adultes présentant une déficience mentale en trois groupes, selon leur lieu d'habitation** (Jecker-Parvex et al., 2010 : 26):

1. Les adultes vivant en établissement socio-éducatif de type résidence ou foyer spécialisé qui sont accompagnés quotidiennement par les professionnels socio-éducatifs et de soins.
2. Les adultes habitant leur propre appartement. Certains n'ont pas besoin d'accompagnement dans la vie quotidienne mais peuvent bénéficier du soutien d'un assistant social, d'un curateur ou tuteur. Certains autres disposent de soutiens quotidiens qui peuvent être fournis par les proches aidants ou les professionnels.
3. Les adultes habitant en famille avec un ou plusieurs membres de leur entourage.

L'accompagnement délivré par les proches aidants et les professionnels n'est pas identique pour ces trois groupes. Dans le cadre des réflexions du GT vieillissement, les accompagnements spécifiques de ces trois groupes ont donc été considérés.

Breitenbach affine la catégorisation en **définissant des groupes selon le degré d'implication des familles** (Breitenbach, 1999).

1. Familles offrant un accompagnement dit à « *plein temps* », réunissant dans un même domicile la personne en situation de handicap et le-les proche-s aidants. La personne ne bénéficie pas de prise en charge par des professionnels durant la journée.
2. Familles offrant un accompagnement dit à « *mi-temps* », où la personne en situation de handicap travaille durant la journée ou est prise en charge par une structure mais partage le même domicile le reste du temps.
3. Familles offrant un accompagnement dit « à temps partiel », accompagnant la personne en situation de handicap durant les week-ends ou lors des vacances. Les personnes, dans ce cas de figure, vivent en ESE.
4. Familles offrant un accompagnement « à distance », lorsque la personne en situation de handicap vit dans son appartement, studio, situé à proximité des proches aidants qui peuvent ainsi assurer un soutien et un accompagnement à distance (visites, partage des repas, etc.)
5. *Les membres du GT proposent d'ajouter un 5^{ème} groupe, non cité par Breitenbach : Familles offrant un accompagnement « à distance, lorsque la personne vit en ESE », en partenariat étroit avec l'ESE (ex. sorties, gestion du linge, etc.).*

Les auteurs de l'étude « Vivre en famille » **définissent également les notions de famille et d'entourage** (Jecker-Parvex et al., 2010 : 26):

La famille : est définie par les liens de sang et d'alliance entre les individus.

L'entourage : comprend les parents biologiques, adoptifs, les personnes ayant joué un rôle parental, la fratrie, les conjoints et les parents des conjoints. L'entourage comprend également le réseau proche de l'entourage familial, sans existence de liens affectifs, mais collaborant à l'accompagnement de la personne en situation de handicap. Le concept, tel que défini, permet aux auteurs de distinguer les aidants dits naturels (proches aidants) que sont les co-résidents issus des liens de sang ou d'alliance, des aidants professionnels.

Les auteurs distinguent également les aidants principaux qui cohabitent avec la personne et les aidants secondaires qui contribuent au maintien des personnes à domicile.

Enfin, les auteurs de l'étude d'insieme distinguent **deux types d'aide fournie aux personnes en situation de handicap** :

Aide indirecte : aide apportée par une tierce personne sous la forme d'une surveillance, d'une stimulation, d'un accompagnement du geste, pour qu'une personne puisse effectuer elle-même une activité.

Aide directe : aide indispensable apportée par une tierce personne pour que l'activité soit réalisée.

Sur la base de ces définitions, nous proposons d'explorer chaque dimension de l'accompagnement des personnes en situation de handicap définie dans la méthodologie du GT vieillissement selon le lieu de l'accompagnement : ESE, structures intermédiaires et en famille.

Les informations fournies par la littérature permettent d'exposer les principaux enjeux liés à cet accompagnement.

2.2. Observation et évaluation des besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes

La revue de la littérature sur le vieillissement des personnes en situation de handicap a montré que l'âge n'était pas un indicateur suffisant et fiable de l'entrée en processus de vieillissement. Le vieillissement est multiple et dépendant de divers facteurs (particularité de la déficience, mode de vie, etc.). Dans ce contexte, il s'agit de comprendre quels sont les signes du vieillissement et comment ils sont observés et repérés par les professionnels et les proches aidants. L'observation de ces signes permet en effet de qualifier les changements induits par le vieillissement, qu'ils soient positifs ou négatifs (ex. changements dans la participation aux activités, plus grande maturité dans les relations avec autrui, etc.).

Critères d'observation: Selon les auteurs du dossier technique d'aide à la planification¹¹, les changements liés au vieillissement s'analysent en référence à une situation antérieure. En ce sens, ces changements devraient être anticipés et relever d'une observation systématique avant que les premières manifestations du vieillissement ne surviennent. L'observation anticipée devrait ainsi permettre de limiter les situations d'urgence qui peuvent souvent relever de dysfonctionnements (CNSA, 2010 : 22).

Les auteurs relèvent que l'objectif de l'évaluation est de rechercher toutes les causes notamment par diagnostic différentiel pour éviter le risque d'omettre certains diagnostics. Les auteurs rendent également attentifs à ne pas confondre tous les changements intervenant chez une personne comme des signes de vieillissement. La difficulté de l'observation consiste à identifier le moment où la problématique de la déficience de la personne croise celle du vieillissement. Les auteurs conseillent à cet effet de « dépister pour éviter la confusion de la pathologie et du vieillissement » en promouvant:

- l'accès au diagnostic, aux examens complémentaires non invasifs, (etc.).
- le diagnostic fonctionnel en déficience sensorielle chez les personnes présentant une déficience mentale et une déficience sensorielle, chez lesquelles un « surhandicap » lié à une nouvelle déficience peut intervenir.

Un autre enjeu consiste à pouvoir interpréter les signes de vieillissement chez des personnes qui ne parviennent pas à exprimer des plaintes mais dont les signes peuvent apparaître par d'autres biais : agitation, prostration, cris, mutisme, (etc.).

Même si les professionnels effectuent quotidiennement l'observation de ces signes du vieillissement, l'utilisation d'une **grille d'observation formalisée** est privilégiée. Les auteurs préconisent de développer un outil d'évaluation multidimensionnel. Un tel outil devrait aborder non seulement les activités et la participation de la personne, mais aussi la description de certaines de ses caractéristiques personnelles, de son environnement ou d'éléments de son parcours de vie.

Regards croisés de la gériatrie et du champ du handicap : Les auteurs du dossier technique d'aide à la planification (CNSA : 2010), relèvent que les regards croisés de la gériatrie et des

¹¹ CNSA (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Paris : CNSA.

professionnels du handicap sont nécessaires pour réaliser cette observation. Pour les auteurs, l'observation des signes du vieillissement doit être interdisciplinaire. Lorsque l'observation repose sur des grilles d'observation, ces dernières devraient être partiellement ou entièrement communes aux domaines médical et éducatif. Des espaces de dialogues et d'échanges de pratiques doivent exister pour favoriser l'observation et permettre une interprétation commune des signes repérés.

Observation des personnes à domicile : Certains auteurs évoquent la nécessité de considérer la situation des personnes à domicile non suivies par des services professionnels comme une zone particulière de vigilance car le repérage des signes du vieillissement n'est souvent pas réalisé par des personnes externes à la famille (CNSA : 2010).

Enjeux - observation et évaluation des besoins :

1. Comment assurer la réalisation de l'observation des signes du vieillissement (en ESE, structures intermédiaires et en famille)?
2. Comment assurer la qualité de l'observation des signes du vieillissement ? Outils/indicateurs nécessaires à l'observation des signes du vieillissement ?

2.3. Continuité du lieu de vie

La revue de la littérature a montré que l'environnement, les modes de vie, les lieux de vie, agissent sur le processus de vieillissement. L'adaptation de l'environnement, et notamment des lieux de vie, peut prévenir les risques liés au vieillissement et favoriser un vieillissement en santé. De même, l'adaptation des lieux de vie devrait permettre de répondre aux besoins spécifiques de la personne vieillissante.

La stratégie adoptée par le canton de Vaud vise à favoriser, dans la mesure du possible, la « continuité » du lieu de vie. Il s'agit en particulier de permettre aux personnes âgées en situation de handicap, lorsqu'elles le souhaitent, de rester dans le lieu de vie dans lequel elles résident depuis plusieurs années.

Enjeux - La problématique du lieu de vie des personnes en situation de handicap vieillissantes pose les questionnements suivants :

1. Quelles sont les adaptations du lieu de vie et de l'accompagnement permettant à une personne vieillissante, qui le souhaite, de demeurer dans son lieu de vie (en ESE, en structures intermédiaires et en famille) ?
2. Quelles sont les limites de l'adaptation des lieux de vie aux problématiques du vieillissement au-delà desquelles une transition vers une nouvelle structure est nécessaire ?
3. Quelles sont les structures alternatives à l'ESE disponibles pour les personnes vieillissantes ? Est-ce que l'EMS représente une alternative ? Si oui, comment l'EMS doit-il adapter ses prestations aux personnes en situation de handicap ?
4. Comment favoriser les transitions entre le lieu de vie antérieur et le nouveau lieu de vie (famille vers ESE, ESE vers EMS) ?

2.3.1. Adaptations et limites de l'accueil des personnes vieillissantes en ESE et en structures intermédiaires

L'accueil et l'accompagnement des personnes vieillissantes par les ESE posent des questions d'adaptation à plusieurs niveaux.

Les auteurs du dossier technique d'aide à la planification (CNSA : 2010), relèvent la nécessité d'adapter les projets d'établissement aux besoins des personnes en situation de handicap, aux exigences des pratiques, aux besoins des professionnels. La réflexion devrait porter sur :

- les adaptations de l'environnement physique
- l'évolution des objectifs de l'accompagnement
- le niveau de « médicalisation » nécessaire pour répondre aux besoins
- la prise en compte de l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie des personnes accueillies

- la phase de préparation aux évolutions et transition dans le projet de vie liées au vieillissement (tenir compte du parcours de vie de la personne, de sa provenance, assurer des possibilités de choix pour les personnes, etc.).

Organisation des lieux de vie

a) Adaptations architecturales

L'adaptation de l'environnement physique pose la question de l'adaptabilité des lieux existants aux perspectives de l'accompagnement en termes de modularité, polyvalence, de prise en considération de l'évolution possible des besoins des personnes accueillies.

- Quelles sont les adaptations nécessaires ?
- Jusqu'où ces adaptations peuvent-elles être réalisées, favorisées compte tenu du bâti existant et des coûts de réalisation ?

b) Moyens auxiliaires

Les moyens auxiliaires peuvent être considérés comme une aide technique qui permet à la personne de réaliser des activités rendues difficiles par sa déficience et/ou par le vieillissement qui se surajoute.

- Quels sont les moyens auxiliaires nécessaires ?
- Quelle est l'accessibilité des ESE à ces moyens ?

c) Organisation des unités de vie

La plupart des ESE du canton de Vaud organisent l'accompagnement des personnes par groupes de vie, unités de vies, pavillons ou encore secteurs dont le nombre de résidents varie entre 4 à 12 personnes. Face au vieillissement des personnes en situation de handicap :

- Devrait-on créer des groupes de vie homogènes avec des personnes dont la dépendance liée à l'âge est très importante ?
- Devrait-on favoriser les groupes de vie hétérogènes ? Si oui, jusqu'à quel moment l'accompagnement des personnes vieillissantes dans des groupes de ce type est-il possible ?

2.3.2. Accompagnement spécifique des personnes en situation de handicap vieillissantes

L'objectif de l'observation et de l'évaluation des besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes est de pouvoir identifier les signes du vieillissement, anticiper leurs conséquences et adapter l'accompagnement. L'accompagnement des personnes vieillissantes doit donc être adapté à l'évolution des besoins.

- **Prestations spécifiques liées à l'accompagnement social**

Les attentes des personnes évoluent avec l'âge et le projet de vie de la personne doit également pouvoir évoluer. Un équilibre doit être trouvé entre le maintien des acquis (projet éducatif), le développement des compétences (projet rééducatif) et le repos dans le cadre d'une retraite ou de loisirs adaptés (centre de jour, projet d'animation). Un nouvel équilibre doit également être recherché entre les activités collectives et les accompagnements individuels.

<p>Enjeux – Accompagnement social:</p> <p>Comment et jusqu'où les projets individualisés peuvent-ils être adaptés aux nouveaux besoins et aspirations des personnes vieillissantes?</p>
--

- **Prestations de jour**

L'aménagement du travail des personnes doit être fait en parallèle à la préparation de la cessation de l'activité. L'après travail doit être préparé pour éviter les ruptures notamment au niveau des relations sociales. En effet, le travail représente pour beaucoup de personnes une source de liens sociaux et de reconnaissance sociale. Pour éviter les ruptures brutales, des solutions progressives peuvent être

mises en place en accord avec les travailleurs (possibilité de travail temporaire, etc.). Avec l'avancée en âge, les besoins des personnes en situation de handicap en termes d'activité professionnelle, occupationnelle ou de loisirs changent.

Les professionnels accompagnant les personnes dans les **ateliers** ont surtout l'occasion d'observer les changements dans les comportements de travail des personnes en situation de handicap. Certains auteurs préconisent de s'interroger sur les difficultés au travail mais aussi sur les causes de ces difficultés en établissant un diagnostic partagé avec le travailleur, la famille et les professionnels l'entourant. Ensuite, divers aménagements des postes de travail peuvent être effectués par l'employeur : modifier le type de tâches proposées, alléger les contraintes de production, alléger le temps de travail, adapter les postes (ergonomie), prévoir des temps libres par exemple.

De même, l'ensemble des activités de jour (ex. centres de jour) doivent être développées et adaptées aux besoins des personnes vieillissantes.

Enjeux – Prestations de jour :

1. Comment peut-on adapter les activités professionnelles (horaires, tâches, temps libre dégagé, etc.) en fonction des besoins des personnes vieillissantes ?
2. Quelles sont les activités de jour, les loisirs, proposés aux personnes vieillissantes ? Sont-ils spécifiques à cette population ? L'ESE doit-il collaborer avec des associations pour le développement de ces activités ?

Prestations médicales et sanitaires

Dans la partie consacrée au vieillissement et à la santé des personnes en situation de handicap, nous avons montré les principaux impacts du vieillissement sur la santé et les démarches nécessaires à développer (bilans médicaux réguliers, médicalisation des lieux de vie, etc.)

Tous ces développements font partie des adaptations nécessaires des lieux d'accueil pour répondre aux besoins de santé des personnes vieillissantes. Cette « médicalisation » peut être comprise comme un « moyen de maintenir les personnes au sein de l'établissement tout en garantissant un niveau d'accès aux soins adapté à leur situation, l'accès aux soins de droit commun n'étant plus suffisant » (CNSA : 2010). Avec le vieillissement, les besoins d'accès aux soins peuvent évoluer : augmentation du nombre de soins, alourdissement de la charge en soins (soins infirmiers, suivis psychiatriques, etc.). Pour assurer un vieillissement en santé, l'amélioration de l'accès aux soins et l'exigence accrue de favoriser l'expression et la prise en compte du consentement en soins sont nécessaires. Des points de vigilance doivent être considérés tels que l'accès à la prévention (risques liés à la nutrition, à certaines pathologies notamment), l'accès au diagnostic ou encore l'accès aux soins spécialisés.

Azéma et Martinez développent les recommandations suivantes (Azéma et Martinez, 2005) :

- Développer des démarches diagnostiques appropriées.
- Bilans médicaux réguliers.
- Formations initiales et continues des aidants professionnels aux besoins de santé et accès facilité à un avis médical.
- Informations scientifiques vulgarisées pour les aidants.
- Insuffisance du seul soin d'un médecin généraliste. Multidisciplinarité de l'équipe médicale nécessaire.
- Réalisation de bilans de santé complets au moins tous les 5 ans.
- Construction d'une base de données médicales et sociales, pour assurer le suivi des personnes.
- Importance de contourner les difficultés de communication avec des aides techniques : communication en langage simplifié, interprètes en langue des signes ou à l'aide de pictogrammes, échelles de douleur ou de mal-être, (etc.).

Enjeux – prestations sanitaires

1. Quelles sont les actions de promotion et prévention de la santé nécessaires (collectives et individuelles)?
2. Comment garantir le suivi médical des personnes vieillissantes? Par quels types de professionnels ?
3. Quel dispositif doit être mis en place lorsqu'une personne en situation de handicap arrive en fin de vie ?
4. Quelles sont les limites de la délivrance de prestations sanitaires dans des établissements socio-éducatifs ?
5. Quelles sont les nouvelles modalités d'organisation nécessaires (types de professionnels, temps de travail, équipes, etc.) ?
6. Quelle préparation des équipes et quelle formation pour le personnel ?

Personnel

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap requiert une évolution des pratiques d'accompagnement (L'observatoire : 2012).

L'ensemble du personnel (éducatif, de soins, intendance, services, administration, etc.) est confronté à une modification de ses missions envers le résident, une pénibilité physique potentiellement accrue, une confrontation aux différentes maladies voire au décès de certains résidents. Ces éléments nécessitent une réflexion sur :

- l'interdisciplinarité/pluridisciplinarité des professionnels
- les formations nécessaires pour les professionnels

Interdisciplinarité :

Les besoins en termes d'accompagnement social, médical et de soins peuvent augmenter avec le vieillissement des personnes. La question de la composition des équipes et notamment de l'interdisciplinarité nécessaire (personnel éducatif et de soins) est une question centrale dans ce contexte.

Les auteurs du dossier technique d'aide à la planification (CNSA : 2010) estiment primordial de croiser les compétences, savoirs, tant au niveau de l'observation des signes du vieillissement que de l'accompagnement des personnes. Les échanges interdisciplinaires ne devraient pourtant pas demeurer « des transferts de représentations ». Pour ce faire, des formations pluridisciplinaires pour réinterroger les représentations sont indispensables.

Enjeux – interdisciplinarité

1. Des équipes interdisciplinaires sont-elles nécessaires ?
2. Comment assurer l'effectivité et l'efficacité de l'interdisciplinarité ?
3. Les ESE doivent-ils augmenter le nombre de professionnels des soins pour répondre aux besoins des personnes vieillissantes ?

Formation – nouvelles compétences :

La question de la formation des équipes aux problématiques de santé et du vieillissement est également centrale. Des nouveaux besoins en compétences liées à l'accompagnement et aux soins des personnes handicapées vieillissantes sont nécessaires :

- formation au repérage des effets du vieillissement ;
- formation à l'accompagnement des personnes handicapées dont les besoins évoluent ;
- formation des équipes d'intervenants en gériatrie à l'approche du handicap ;
- formation en gériatrie tant pour le personnel soignant, éducatif que pour l'ensemble du personnel ;
- Formation à la gestion des situations de fin de vie.

Relevons que dans le cadre de la politique « Vieillesse en santé », pilotée par le SSP, un groupe de travail va débuter concernant la formation des professionnels au vieillissement. Une des recommandations de la politique cantonale Vieillesse et Santé consiste précisément à : « instaurer, pour les établissements socio-éducatifs qui ont une clientèle âgée l'exigence d'un minimum de professionnels spécialisés dans le domaine « Vieillesse et Santé ». Mesure à développer par la CCDMA » (A4R4, M3). Des liens seront établis avec ce groupe de travail.

Enjeux – formation du personnel

1. Existe-t-il des formations sur le vieillissement des personnes en situation de handicap ?
2. Comment favoriser la formation des professionnels des ESE dans ce domaine ?

3. Accompagnement et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes en établissement socio-éducatif, en structures intermédiaires et en famille

3.1. En famille : accompagnement et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes

Les auteurs de l'étude « Vivre en famille » mandatée par insieme Vaud datant de 2009 ont étudié les caractéristiques de l'accompagnement par les familles des personnes atteintes de déficiences mentales vivant à domicile avec leurs parents (Jecker-Parvex et al, 2010). L'étude portait sur des personnes âgées de 35 à 64 ans, domiciliées dans les cantons de Fribourg, Vaud et Genève. Nous proposons d'utiliser cette étude pour relever les caractéristiques principales de la cohabitation entre personne en situation de handicap et leurs proches aidants ainsi que les besoins exprimés. Dans le cadre des travaux du GT, il était en effet difficilement envisageable de réaliser une enquête sur les besoins des personnes vivant en famille.

Caractéristiques principales des proches aidants :

- L'âge moyen des proches aidants est de 65 ans. L'âge moyen des parents, proches aidants, est de 70 ans et celui de la fratrie de 52 ans. L'âge des personnes en situation de handicap est en moyenne plus élevé chez celles vivant dans la fratrie que celles vivant avec leurs parents. La fratrie semble fonctionner comme relais de l'accompagnement parental.
- La majorité des proches aidants sont des femmes (60%)
- Environ 70% des proches aidants sont à la retraite et reçoivent l'AVS.

Caractéristiques de la cohabitation :

- La cohabitation dure en moyenne 34 ans.
- Lorsque la personne vit avec ses deux parents : 42 ans.
- Lorsque la personne vit avec la fratrie : 16 ans.

Principaux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants

Adaptations matérielles dans le logement :

La grande majorité des personnes ayant répondu à l'enquête n'ont pas effectué d'adaptations matérielles dans leurs appartements. Les auteurs en déduisent que dans la plupart des situations, les personnes à domicile sont relativement autonomes et que quelques adaptations peuvent pallier certaines difficultés (sécurité des chambres, salle de bains, accessibilité, etc.). A l'inverse, ces constatations peuvent indiquer que lorsque le degré d'autonomie des personnes diminuera, l'accompagnement à domicile sera compromis.

Difficultés et aides financières :

La majorité des répondants n'expriment pas de difficultés financières pour assurer l'accompagnement de leur proche. 30% des proches aidants indiquent avoir parfois ou souvent des difficultés financières.

Aides fournies par les proches aidants :

Les besoins des personnes en situation de handicap vivant en famille se concentrent sur la réalisation des activités quotidiennes complexes telles les démarches administratives, les déplacements extérieurs, des activités demandant une attention particulière (faire les repas, prendre des médicaments, faire les courses) ou demandant la participation d'une tierce personne (obtenir un soutien moral).

Principaux besoins des personnes en situation de handicap

Les auteurs de l'étude proposent de distinguer les activités quotidiennes en fonction du pourcentage de personnes ayant besoin d'une aide pour leur réalisation. Quatre groupes sont définis :

1. Activités pour lesquelles une majorité de personnes (60 à 100%) a besoin d'une aide directe :
 - déplacements extérieurs
 - démarches administratives
 - faire des repas

2. Activités pour lesquelles une majorité de personnes (60 à 100%) a besoin d'une aide, plutôt indirecte, pour certaines activités :
 - aller faire des courses
 - s'occuper du ménage
 - obtenir un soutien moral
 - prendre des médicaments

3. Activités pour lesquelles un nombre plus modéré de personnes (30 à 70%) a besoin d'aide plutôt directe :
 - aller aux toilettes
 - faire sa toilette quotidienne
 - s'orienter dans le temps
 - participer à des activités sociales.

4. Activités pour lesquelles un nombre plus modéré de personnes (20 à 40%) a besoin d'une aide directe pour les accomplir :
 - se lever/se coucher
 - manger
 - activités quotidiennes de base.

En résumé, les personnes en situation de handicap vivant en famille sont relativement autonomes dans les activités de base mais ont besoin de soutien, d'une aide préalable, pour exercer leur autonomie au quotidien. **Les auteurs considèrent ces groupes de besoins comme des indicateurs pour le développement de services favorisant le maintien à domicile.** Par exemple, des activités telles que faire des repas, faire des courses, s'occuper du ménage pourraient être réalisées avec le soutien de professionnels.

Changement de lieu de vie

La problématique du vieillissement au niveau des personnes en situation de handicap vivant en famille semble surtout une question liée au vieillissement des proches aidants. Les auteurs montrent que lorsqu'un changement de lieu de vie doit intervenir, il s'agit moins d'une nécessité induite par l'avancée en âge et la détérioration de la santé des personnes en situation de handicap que par celles de leurs proches aidants. En effet, les problèmes de santé des parents, leur âge, le décès d'un des parents, sont les principales raisons entraînant un changement de lieu de vie pour les personnes en situation de handicap. Les auteurs soulignent encore que la fratrie prend souvent le relais dans l'accompagnement.

La plupart des familles sont conscientes que leur enfant leur survivra et que des alternatives doivent être trouvées. Deux questions se posent majoritairement aux proches aidants : « que se passera-t-il une fois que nous ne serons plus là ? » et « comment arriver à parler à notre enfant sans le mettre mal à l'aise ? ». Les auteurs relèvent cinq attitudes fréquentes chez les familles :

1. des familles pour lesquelles l'avenir est un sujet relativement tabou et pensent qu'une solution pourra être trouvée ;

2. des familles qui ont déjà abordé la question et trouvé une solution plus ou moins acceptée par la personne en situation de handicap ;
3. des familles qui vivent dans l'inquiétude d'une crise, d'un placement en urgence ;
4. des familles à la recherche de solutions et qui tentent différents essais ;
5. des familles qui ne parviennent pas à se mettre d'accord sur les alternatives possibles.

Les solutions envisagées par les parents, proches aidants, sont :

- admission dans un foyer ou dans une institution ;
- relais pris par la fratrie ;
- recours aux services d'aide et de soins à domicile.

Besoins spécifiques des proches aidants :

Les besoins et attentes évoqués par les proches aidants par rapport au futur accompagnement de leurs enfants sont :

1. Développement des aides et soutiens :

La question du soutien et de l'aide sont des éléments centraux pour les proches aidants. Le besoin de se reposer est évoqué le plus souvent. Même si des relais temporaires existent, la palette des prestations semble insuffisante et leur disponibilité manque de souplesse par rapport aux attentes des proches aidants. Ils relèvent que les institutions ne sont pas assez « ouvertes » à développer l'accueil temporaire ou d'urgence.

2. Une représentation du monde institutionnel assez négative

Les proches aidants sont conscients que l'institution sera certainement le nouveau lieu de vie pour les personnes en situation de handicap lorsqu'ils ne pourront plus assurer leur accompagnement. Cependant, l'institution est perçue comme un dernier recours et le souhait des proches aidants demeure que leur proche demeure le plus longtemps possible à domicile. Les auteurs en déduisent qu'il s'agit de :

- prévoir des possibilités d'accueil d'urgence en suffisance
- préparer les équipes de professionnels aux entrées des personnes dans l'urgence pour favoriser l'adaptation de personnes qui n'ont jamais vécu en collectivité.

3. Recommandations liées aux souhaits exprimés par les proches aidants pour favoriser la cohabitation :

- Développer les possibilités de relève ou de répit (Ex. Phare adulte de Pro Infirmis).
- Développer des places d'accueil temporaire en institution pour des placements en urgence ou momentanés (y compris nuit et le week-end).
- disposer de centres d'information sur les possibilités d'accueil en institution, au sujet de solutions alternatives, de services de soutien auxquels les familles peuvent faire appel.
- Bénéficier de prestations de professionnels de la santé formés, informés, aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap adultes, en particulier dans les services hospitaliers.
- Informer périodiquement les familles des possibilités ouvertes pour demander une API ou une adaptation de son niveau.
- Soutenir et participer à la création de structures alternatives, comme la création de petites structures, appartements ou maison mise à disposition par une famille.
- Développer les services de jour : ateliers, centre de jours.
- Offrir des services d'appui psychologique pour parents notamment pour les aider à adapter leur accompagnement au fur et à mesure de l'avancée en âge de leur enfant.
- Améliorer la diffusion d'informations à propos de l'évolution récente et actuelle des institutions socio-éducatives. Les « grandes institutions » sont parfois considérées négativement : méconnaissance de la diversité des prestations notamment des alternatives à la prise en charge collective (ex. appartements à taille réduite, etc.).
- Mieux informer et former les intervenants à domicile sur le travail avec des personnes en situation de handicap (personnels de soins à domicile ou éducateurs).

Enfin, les auteurs relèvent que le modèle de la cohabitation de la personne en situation de handicap avec sa famille n'est pas prêt de s'essouffler. Ce modèle ne correspond pas uniquement à une époque où les services publics aux personnes en situation de handicap n'étaient pas suffisamment développés. Le droit des personnes à l'autodétermination ou encore la tendance des politiques sociales à favoriser le maintien à domicile sont des éléments indiquant une poursuite de ce modèle. Les auteurs relèvent à ce propos : « les personnes handicapées sont de plus en plus souvent et de plus en plus tôt préparées à l'autodétermination et à développer des compétences favorisant leur vie autonome » (Korpès et al., 2010 : 244). Les auteurs relèvent enfin, le développement du mode d'accompagnement « à distance ».

3.2. En ESE et structures intermédiaires : accompagnement et besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes

Au mois de mars 2013, le GT vieillissement a envoyé un questionnaire à l'attention des ESE du canton de Vaud accueillant des personnes présentant des déficiences mentales et associées concernant l'accompagnement et les besoins spécifiques des personnes vieillissantes. Le questionnaire avait pour but de mettre à jour les besoins et enjeux auxquels les ESE doivent faire face dans l'accompagnement des personnes vieillissantes. Ce questionnaire était divisé en huit parties reprenant les enjeux mis à jour au chapitre 2. Le questionnaire traitait donc des domaines suivants :

- Repérage des besoins et observation des signes du vieillissement
- Types de lieux de vie
- Adaptation des lieux de vie aux besoins des personnes vieillissantes
- Organisation des lieux de vie
- Concept d'accompagnement et prestations spécifiques
- Activités de jour
- Santé et soins
- Personnel

Le questionnaire comprenait deux colonnes, la première concernant les personnes accueillies en mode résidence ou en foyers décentralisés et la seconde concernant les personnes vivant dans des structures dites intermédiaires (logements protégés, supervisés). Les ESE n'ont la plupart du temps pas distingué leurs réponses entre les personnes vivant sur le site principal de l'ESE et les personnes vivant en structures intermédiaires.

À ce jour, neuf établissements sur quatorze ont répondu à la sollicitation du GT¹² : huit des onze ESE spécialisés dans le handicap mental, auxquels s'ajoute un ESE spécialisé dans le Polyhandicap, la Cité Radieuse. Bien que non exhaustives, les réponses analysées se fondent sur une base de données relativement complète qui couvre plus des 3/4 des résidents et environ 2/3 des ESE sollicités. Il est donc peu probable que les éventuelles nouvelles données viennent renverser les conclusions du présent rapport.

Analyse des réponses concernant les personnes du canton de Vaud accueillies en mode résidence ou en foyers décentralisés.

Le problème du vieillissement de la population accompagnée est clairement ressenti comme essentiel. De nombreux ESE sont en train de mettre en place des mesures et des projets spécifiques pour faire face à ce nouveau défi. Nous allons présenter ici les points essentiels qui ressortent de la présente enquête.

- **Concept d'accompagnement**

Peu d'ESE ont mis en place un véritable concept d'accompagnement spécifique à l'attention des résidents vieillissants. Cette thématique est souvent traitée de manière synthétique par le document

¹² Il s'agit de La Branche, Fondation Eben-Hézer – Lausanne, Fondation Eben-Hézer – Cité du Genévrier, L'espérance, Le Foyer – Route d'Oron, Fondation Les Jalons – Résidence La Muraz, Institution de Lavigny - Lavigny et Morges, Fondation de Vernand, Cité Radieuse.

présentant le concept d'accompagnement de l'ESE. Les aspects liés à la santé et aux soins à destination de ce public font également rarement l'objet d'un véritable concept propre mais reposent sur les compétences des acteurs impliqués dans l'accompagnement de ces résidents.

- **Repérage des besoins et observation des signes du vieillissement**

Les données montrent que les personnes en charge de l'observation et du repérage des signes du vieillissement chez les résidents sont avant tout les éducateurs, très souvent en partenariat avec le personnel soignant et médical (infirmiers et médecins). Les spécialistes du champ médical, notamment les psychogériatres, ne sont normalement pas sollicités pour réaliser ce repérage. Ils le sont uniquement dans un deuxième temps pour traiter les problèmes qui en découlent. Peu de grilles ou d'indicateurs précis pour identifier une situation de vieillissement sont employés. À l'exception de trois établissements (l'Institution de Lavigny, la Fondation de Vernand et la Fondation Eben-Hézer – Lausanne), les ESE vaudois utilisent majoritairement un système moins structuré basé sur la vigilance face à des éléments précis comme la réduction de l'autonomie, la difficulté à réaliser les actions de la vie quotidienne ou le besoin croissant de soins. Défini de manière plus relationnelle qu'absolue ou purement médicale, le vieillissement est donc identifié surtout quand une personne voit ses capacités se réduire et sa dépendance au personnel encadrant croître.

La quasi-totalité des répondants affirme que la question de l'identification des signes du vieillissement est essentielle, et qu'une bonne formation est nécessaire afin, d'une part, de ne pas tarder à les repérer et d'autre part d'éviter d'imputer au vieillissement de la personne d'autres problématiques comme une dépression par exemple.

- **Profil et formation du personnel accompagnant les résidents vieillissants**

Les personnes impliquées dans l'accompagnement de ce public sont d'une part les éducateurs spécialisés, assistants socio-éducatifs et, d'autre part, le personnel médical et soignant interne (infirmiers, assistants en soins et santé communautaire (ASSC)). La composition des équipes est très hétérogène et change d'établissement en établissement. La démarche d'encadrement est en revanche très similaire entre ESE : création d'un cahier des charges commun, mise en place de moyens de communication et d'échange entre professionnels impliqués, mise en place d'une supervision d'équipe et d'une coordination, volonté de définir des critères et un langage communs ainsi qu'une répartition des tâches claire.

Plusieurs ESE ont également décidé de former ou sont en train de former des membres de leur personnel. De nombreuses disparités persistent. Si certains ESE optent pour des formations internes de courte durée (module, conférence, etc.), d'autres financent des formations plus longues comme des CAS en psychogériatrie par exemple. Finalement, trois ESE déclarent que leurs professionnels n'ont pas suivi de véritable formation liée à l'accompagnement spécifique des personnes vieillissantes, trois autres ont développé des formations internes, un ESE a détaché des membres de son personnel pour suivre des formations cantonales (soins palliatifs, Alzheimer), un ESE est en train de former deux collaborateurs par un CAS en psychogériatrie et un dernier ESE dispose de trois collaborateurs issus des filières de la gériatrie et de la psychogériatrie¹³. En principe, les personnes formées ou en formation transmettent leurs connaissances aux équipes.

- **Continuité du lieu de vie**

L'ensemble des ESE affirme vouloir favoriser la continuité du lieu de vie pour les personnes vieillissantes. L'éventuel souhait de la personne vieillissante de changer de lieu de vie est aussi respecté et accepté. Dans tous les ESE des aménagements spécifiques pour garantir la continuité ont été mis en place ou sont actuellement en discussion. Mentionnons que la Fondation Eben-Hézer – Lausanne a créé un espace spécifique ciblé sur les personnes en fin de vie, et qu'il est de même pour la Fondation de Vernand, qui a créé une Maison pour Personnes Vieillissantes (MPV)¹⁴.

¹³ Cette disparité se retrouve aussi au niveau de la formation aux pathologies liées au vieillissement : certains ESE sont très à jour alors que la plupart ne l'est pas du tout. En revanche, tous les ESE affirment disposer de personnel formé et compétent en matière de soins palliatifs.

¹⁴ La Fondation de Vernand aura créé, d'ici 2015, 12 places supplémentaires pour ses besoins internes. Dès 2018, il y en aura 12 de plus, dont 6 pour des personnes externes venant d'autres ESE ou des familles.

Tous les ESE affirment que le **fonctionnement des groupes de vie** doit être repensé avec la tendance au vieillissement de la population résidente (adaptation au rythme de vie, de travail et des activités récréatives). Des activités spécifiques sont déjà offertes aux retraités et aux personnes vieillissantes par la plupart des ESE (activités culturelles et récréatives mais aussi sportives et thérapeutiques)¹⁵. Certains ESE choisissent de mettre moins l'accent sur le développement personnel de ces résidents et de se focaliser plutôt sur leur bien-être et leur détente.

Concernant la composition des groupes de vie, un ESE mentionne que si le décalage entre les attentes et les souhaits des différents membres d'un groupe devient trop important, un transfert (interne ou externe) peut s'imposer afin de ne pas contraindre l'ensemble des membres d'un groupe de vie à s'adapter au rythme de vie d'une personne vieillissante. L'hétérogénéité des groupes de vie, principe auquel tous les ESE sont attachés, est parfois remise en question lorsque les besoins de certains résidents sont trop importants et empêchent d'offrir l'encadrement le plus adapté à l'ensemble des membres. Certains ESE choisissent ainsi de regrouper les personnes vieillissantes dans une unité ou un groupe de vie spécifique et adaptent les activités et les rythmes de vie de ces groupes à leur spécificité (lieux calmes, etc.).

- **Changement de lieu de vie**

Au cours des cinq dernières années, peu de résidents ont dû quitter leur établissement en raison de leur vieillissement. Un seul résident fut dans cette situation aux Jalons (aggravation de sa santé et inadéquation architecturale des lieux), deux personnes à Lavigny (une pour des problèmes psychogériatriques et une autre pour maladie), trois personnes à l'Espérance (départs liés à des problèmes architecturaux, à des besoins médicaux croissants et à la difficulté des équipes à prendre en charge la démence) et une personne à la Fondation Eben-Hézer – Lausanne (suivant le souhait de sa curatrice de l'adresser vers un EMS). La fondation de Vernand a pu accueillir en sa MPV l'ensemble de ses demandes internes pour la période retenue, ce qui n'avait pas toujours été le cas auparavant.

Lorsque des résidents quittent leur ESE, c'est soit de manière transitoire (séjour de courte durée en hôpital, normalement de une à quatre semaines), soit de manière définitive vers un autre ESE, un EMS ou vers un hôpital spécialisé en psychogériatrie, en soins palliatifs et en gestion de la fin de vie. Les transferts entre ESE sont rares, à l'exception de la Fondation Eben-Hézer – Lausanne qui a accueilli 4 résidents provenant d'autres ESE ces cinq dernières années. Les cas de transfert internes à partir d'un foyer décentralisé ou d'appartements protégés vers l'établissement central sont par contre plus fréquents. Lorsque le transfert est définitif, les équipes mettent en place des rencontres entre ancien et nouveau réseau (éducateurs, tuteurs, famille, médecins, infirmiers, etc.). Plusieurs ESE réalisent également des visites d'établissements et des rencontres avec les résidents et organisent des discussions avec l'ancien et l'éventuel nouveau groupe de vie. Un ESE mentionne aussi qu'un accompagnement dans la transition vers le nouvel établissement est assuré par les professionnels de l'ESE. Enfin, le choix de quitter un ESE pour un nouveau lieu de vie incombe au résident. Le résident et son entourage sont impliqués dans cette décision.

- **Aménagement des lieux de vie**

De manière générale, la tendance au vieillissement des résidents demande un effort particulier aux ESE au niveau de l'aménagement des lieux de vie. L'ensemble des ESE interrogés identifie des problèmes architecturaux et médicaux :

- Parmi les obstacles architecturaux, on identifie l'absence d'ascenseurs, des escaliers peu pratiques, l'inadaptation des lieux aux fauteuils roulants, le manque de places pour les déambulateurs, des lieux externes non sécurisés et délimités.
- Parmi les obstacles médicaux, on mentionne surtout le problème de la surmédicalisation d'un lieu qui se veut avant tout un lieu de vie, le problème du manque d'encadrement et de ressources et l'incapacité à faire face convenablement aux problèmes spécifiques.

¹⁵ Ces activités ne sont en revanche jamais présentées comme uniquement destinées aux retraités ou aux personnes âgées et sont donc ouvertes à toute personne intéressée, bien que le fait de les mettre à disposition des résidents répond clairement à une réflexion sur ce public spécifique.

- **Adaptation des lieux de vie aux besoins des personnes vieillissantes**

Comme mentionné plus haut, tous les ESE identifient des besoins et demandent davantage de ressources pour mieux faire face au problème du vieillissement des résidentes sans devoir recourir à des transferts. D'autre part, la demande de ressources supplémentaires avancée par plusieurs ESE s'accompagne d'un constat unanime quant à l'intervention positive du SPAS dans ce domaine : tous les ESE affirment avoir déjà pu augmenter le taux d'encadrement des personnes vieillissantes grâce aux moyens supplémentaires alloués par le SPAS.

Les ressources supplémentaires demandées aujourd'hui serviraient avant tout à **aménager les lieux** : par exemple créer des espaces plus vastes et élargir les passages trop serrés pour les chaises roulantes, installer des mains courantes, installer des fenêtres électriques, aménager des espaces extérieurs sécurisés, modifier les services (poignées pour toilettes, lift pour baignoires, etc.), voire créer des espaces spécifiques pour personnes démentes leur permettant de déambuler en sécurité). Les ressources demandées serviraient aussi à **l'achat de matériel, moyens auxiliaires** : lits médicaux, lits douche et aide de transfert, cigognes et verticalisateurs, fauteuils roulants et autres aides à la marche, aides à l'alimentation, orthèses et prothèses, coussins de positionnement, tables de lit, vaisselle adaptée, outils de physiothérapie et ergothérapie adaptés, (etc.).

Enfin, plusieurs ESE mentionnent un besoin de **ressources supplémentaires pour le personnel**, tant pour sa formation que pour son augmentation en termes de pourcentages de travail. La plupart des ESE affirment en effet que le vieillissement des résidents comporte un alourdissement du travail d'accompagnement et qu'il impose de fait un passage vers un modèle d'accompagnement davantage personnalisé. Le vieillissement a un impact direct sur les rythmes de vie et sur l'organisation des activités de travail et de loisir en commun.

- **Activités de jour**

Concernant **les activités de jour**, certains ESE ont créé des ateliers spécifiques et moins structurés favorisant la participation de personnes vieillissantes ou à la retraite. Au Foyer, par exemple, les nouveaux retraités ont la possibilité de travailler pendant encore trois ans après leur retraite et de participer aux activités productives des ateliers selon leur souhait, sans attentes de productivité ou d'horaires précis. Les horaires et les exigences de travail sont donc adaptés aux besoins de cette population.

Environ la moitié des ESE collabore dans ce cadre avec des associations qui organisent des activités et des loisirs pour les personnes âgées, comme des EMS ou des associations du troisième âge. Ce type de collaboration n'est pourtant pas recherché par les autres ESE, soit par manque d'intérêt, soit par manque de ressources (coûts importants pour déplacer et accompagner en dehors de l'ESE une personne, de manière individuelle).

- **Prestations sanitaires**

Les ESE semblent être sensibles aux problèmes de santé de ce public et au besoin de prévention et de surveillance. Plusieurs formes de prévention sont mentionnées : dépistage de l'ostéoporose et des cancers liés au vieillissement, usage de grilles de la douleur et de la démence, prévention contre les accidents, vaccination contre la grippe saisonnière. Une vigilance est portée à certains signes du vieillissement : baisse des capacités, troubles de l'alimentation ou de la déglutition, développement de problèmes dentaires, (etc.).

La prise en charge de la santé et des soins de ce public est donc très hétérogène et presque aucun ESE ne met en place des contrôles systématiques. La dépistage de futurs problèmes de santé repose donc surtout sur la surveillance de l'infirmier de service ou des médecins traitants et internistes. Ce n'est qu'après avoir identifié un problème que les ESE recourent à des spécialistes de psychogériatrie.

Relevons, dans le cadre des prestations sanitaires, que le SPAS et l'association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) ont signé en janvier 2013 une convention concernant l'intervention des soignants des centres médico-sociaux rattachés à l'AVASAD auprès des ESE. Le vieillissement des résidents des ESE et l'augmentation des soins engendrée sont à la source de cette convention. L'intervention des soignants de CMS pour renforcer, au besoin, les équipes soignantes internes aux ESE recouvre les prestations suivantes :

En appartement protégé pour tout type de handicap : toutes les prestations du panier des CMS excepté le conseil social et l'accompagnement psycho-social.

En foyer décentralisé pour le domaine du handicap mental :

- Evaluation infirmière, pour les résidents bénéficiant de prestations de soins de base ou de soins médico-délégués.
- Soins médico-délégués très spécifiques ou réalisés par des spécialistes.
- Soins de base pour des résidents qui souffrent d'un problème de santé temporaire (par ex. suite à une opération, fracture).
- Ergothérapie, si la personne bénéficie de soins de base ou de soins médico-délégués (autrement ergothérapeute indépendant privilégié).

Sur site dans tous les domaines :

- Pas d'intervention des CMS sauf exceptions possibles pour des soins médico-délégués très spécifiques ou réalisés par des spécialistes ressources en : soins de plaies chroniques, stomathérapie, dialyse péritonéale, soins palliatifs.
- Sauf pour des soins médico-délégués très spécifiques ou réalisés par des spécialistes, l'intervention lors d'un problème de santé ne peut excéder une durée de 4 mois chez un même client. Sauf urgence un CMS n'assume en principe pas plus de 3 situations de soins simultanées dans le même ESE.

- **Gestion de la fin de vie**

La quasi-totalité des ESE a été ou est concernée par la problématique de la fin de vie des résidents¹⁶. Les ESE mettent en place un réseau composé d'éducateurs, de médecins et infirmiers et de membres de la famille ou représentants légaux. Ce réseau peut solliciter au besoin une équipe mobile en soins palliatifs externe (ou l'unité soins palliatifs interne si elle existe), des psychologues et des médecins spécialisés dans la fin de vie, du personnel auxiliaire (par ex : infirmière de nuit) et éventuellement un aumônier¹⁷. La médicalisation du suivi est acceptée jusqu'au moment où l'ESE ne peut plus assurer l'accompagnement adéquat. Les collaborations avec les CMS ou d'autres instances qui dispensent des soins (équipe mobile de Psychiatrie de l'âge avancé) existent mais semblent peu fréquentes.

En principe, le réseau mis en place pour accompagner la fin de vie d'un résident encadre aussi les autres résidents confrontés à ce décès. Dans certains ESE, comme à la fondation de Vernand, un « groupe deuil » a été créé dans cette perspective. Les pratiques les plus répandues parmi les ESE vaudois interrogés sont la création d'espaces de parole et de deuil, l'animation de discussions lors de l'annonce d'un décès et la collaboration avec des psychologues spécialisés dans ce type d'intervention. Ces psychologues peuvent aussi offrir un suivi individuel aux personnes particulièrement touchées. Enfin, un espace spirituel est également organisé par plusieurs ESE.

¹⁶ À titre d'exemple, la Fondation Eben-Hézer – Lausanne a accompagné, en 2012, 12 personnes en fin de vie.

¹⁷ Chaque ESE décide selon ses convictions et selon les besoins concrets de la personne quels externes solliciter. De grandes différences semblent exister dans ce choix.

4. Conclusions et recommandations sur les adaptations nécessaires de l'accompagnement en ESE, structures intermédiaires et en famille

L'espérance de vie des personnes atteintes de déficiences mentales a constamment augmenté depuis les dernières décennies. L'état des lieux statistique des personnes accueillies en ESE dans le canton de Vaud a confirmé le vieillissement des cohortes accueillies par les ESE. La revue de la littérature a montré que, comme pour la population générale, les gains d'années de vie coïncident avec une meilleure santé. Les conséquences du vieillissement des personnes en situation de handicap sont par contre beaucoup plus importantes que pour la population générale car de nouvelles déficiences s'ajoutent aux incapacités existantes et peuvent accélérer les pertes. La littérature a également montré que l'âge n'est pas un indicateur suffisant et fiable de l'entrée en processus de vieillissement. Le vieillissement est en effet multiple et dépendant de divers facteurs (particularité de la déficience, mode de vie, etc.). De multiples enjeux liés à l'accompagnement des personnes en ESE, en structures intermédiaires et en famille ont d'ailleurs été mis à jour dans le chapitre 2. En croisant ces différents enjeux avec l'état des lieux de l'accompagnement actuel en ESE (point 3.2) et en famille (point 3.1), le GT propose un certain nombre de recommandations dans plusieurs domaines.

1. Observation et évaluation des signes du vieillissement

Le vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales est avant tout différentiel. Les **signes et manifestations du vieillissement** relèvent d'une combinaison entre différents niveaux : biologique, psychologique, cognitif et intellectuel, social (etc.). Une observation systématique et multidisciplinaire des signes du vieillissement et des besoins associés est centrale pour offrir un accompagnement adéquat. L'enquête réalisée auprès des ESE a montré que l'observation des signes du vieillissement en ESE est réalisée par des éducateurs et du personnel de soins. Le recours à des spécialistes, tels des psychogérontes, n'est pas la règle dans la plupart des ESE. Des grilles et/ou des indicateurs formalisés et partagés par le personnel existent dans quelques ESE. Concernant les personnes vivant en famille, le repérage peut se réaliser par les proches aidants, les médecins traitants, les intervenants des CMS ou encore, lorsque les personnes fréquentent des ateliers, par le personnel des ateliers. Sur la base de ces éléments, les membres du GT formulent la recommandation suivante :

- **Créer un outil d'observation/évaluation multidisciplinaire des signes du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales, validé scientifiquement et commun aux différents ESE.**

Pour le développement de cet outil, un groupe d'experts devrait être constitué, regroupant des représentants des ESE ainsi que des experts du domaine médical et des soins. Les résultats des réflexions de ce groupe de travail et l'outil qui pourrait en découler devraient être présentés à l'entourage des personnes vivant à domicile, aux professionnels intervenant à domicile et aux associations concernées.

2. Adaptation des lieux de vie des ESE aux besoins spécifiques des personnes vieillissantes

Les réponses aux questionnaires envoyés aux ESE ont montré que tous favorisent la continuité du lieu de vie pour les résidents accueillis. A cet effet, tous les ESE adaptent leurs lieux de vie à plusieurs niveaux :

- adaptations architecturales
- acquisition des moyens auxiliaires
- médicalisation

Le SPAS favorise également la continuité du lieu de vie pour les personnes vieillissantes lorsqu'elles le souhaitent. En ce sens, le GT formule la recommandation suivante :

- **Recenser pour chaque ESE, à des fins de planification, les adaptations nécessaires de leurs lieux de vie permettant d'assurer un accompagnement répondant aux besoins spécifiques des personnes vieillissantes.**

3. Composition des équipes accompagnant les personnes en situation de handicap en ESE

Les réponses aux questionnaires envoyés aux ESE ont montré que l'accompagnement des personnes vieillissantes est généralement réalisé par des équipes regroupant du personnel éducatif et soignant. La littérature montre que la multidisciplinarité des équipes (soignante et éducative) est nécessaire pour répondre aux besoins des personnes vieillissantes. La coordination et la cohérence des interventions des professionnels de la santé et du domaine éducatif sont également centrales pour assurer l'effectivité de cette multidisciplinarité. En ce sens, les professionnels du champ éducatif devraient être formés au repérage des signes du vieillissement et aux types de problèmes de santé liés au vieillissement. De même, le personnel de soins devrait être formé à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les professionnels des deux champs recrutés pourraient disposer de différents niveaux de qualifications (éducateurs HES, infirmiers, mais aussi assistants socio-éducatifs (ASE) et assistants en soins et santé communautaire (ASSC)). Enfin, lorsque les lieux de vie accueillent uniquement des personnes vieillissantes, les ESE devrait veiller à la représentation équilibrée des professionnels des secteurs éducatif et soignant.

Sur la base de ces éléments, le GT formule la recommandation suivante :

- **Veiller à la multidisciplinarité des équipes assurant l'accompagnement des personnes vieillissantes en intégrant du personnel éducatif et de soins. Lorsque des lieux de vie sont dédiés spécifiquement à l'accompagnement des personnes vieillissantes, une représentation équilibrée des professionnels du secteur éducatif et soignant est recommandée.**

4. Formations

La formation des professionnels accompagnant les personnes en situation de handicap vieillissantes est essentielle du point de vue de la littérature comme des ESE interrogés. La plupart des ESE organisent des formations internes pour leurs professionnels. Les professionnels participent également à des formations ponctuelles externes. Les formations spécifiques au vieillissement des personnes présentant des déficiences mentales semblent peu développées. Ainsi, différentes formations complémentaires seraient nécessaires :

- formation au repérage du vieillissement,
- formation aux spécificités du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales,
- formation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes dont les besoins évoluent.

En revanche, la plupart des ESE disposent de professionnels formés aux soins palliatifs. La formation aux soins palliatifs de personnes ressources au sein des ESE faisant partie intégrante du programme cantonal des soins palliatifs, des personnes ressources dans la plupart des ESE ont été formées.

Le service de la santé publique va constituer prochainement un groupe de travail dans le cadre de la politique cantonale « vieillissement et santé », concernant la formation des professionnels au vieillissement en santé. Une des recommandations de la Politique cantonale Vieillesse et Santé consiste précisément à « instaurer, pour les établissements socio-éducatifs qui ont une clientèle âgée, l'exigence d'un minimum de professionnels spécialisés dans le domaine "Vieillesse et Santé" ». Ce groupe devrait tenir compte, dans ses réflexions, des spécificités du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales.

Sur la base de ces éléments, le GT formule les recommandations suivantes :

- **Réaliser un inventaire des formations existantes dans le domaine du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales (et des besoins qui y sont associés) dans le canton de Vaud et en Suisse.**

- **Démarrer les travaux du groupe de travail sur la formation des professionnels au vieillissement en santé, piloté par le SSP, en intégrant la thématique du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales.**
- **Instaurer progressivement un minimum de professionnels spécialisés dans le domaine du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales au sein des ESE mais aussi parmi les professionnels intervenant à domicile.**

5. Activités de jour

La littérature montre qu'avec l'avancée en âge, les besoins des personnes en situation de handicap en termes d'activité professionnelle, occupationnelle ou de loisirs changent. Les réponses des ESE au questionnaire montrent que la plupart des ESE aménagent les activités de jour (travail en atelier, loisirs, centre de jour, etc.) aux besoins évolutifs des personnes vieillissantes. La littérature montre que divers aménagements des postes de travail peuvent être effectués: modifier le type de tâches proposées, alléger les contraintes de production, alléger le temps de travail, adapter les postes (ergonomie), prévoir des temps libres par exemple. Les activités de jour, de manière générale, doivent également être adaptées aux besoins spécifiques et aux aspirations des personnes vieillissantes. Des collaborations avec des associations externes aux ESE, avec des EMS, qui développent des prestations de jour pour les personnes âgées pourraient être favorisées.

Sur la base de ces éléments, le GT formule les recommandations suivantes :

- **Veiller à aménager les conditions de travail ou d'occupation des personnes en situation de handicap vieillissantes, accueillies dans des ateliers à vocation productive ou occupationnelle, en fonction de leurs aspirations et besoins spécifiques.**
- **Offrir aux résidents vieillissants des activités de jour adaptées à leurs aspirations et besoins spécifiques. Des collaborations avec des associations offrant des activités de jour pour les personnes âgées et avec des EMS pourraient être favorisées.**

6. Prestations médicales et sanitaires

La littérature montre que l'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap vieillissantes est central, comme pour l'ensemble des personnes en situation de handicap par ailleurs. L'ensemble des ESE assure l'accès aux soins et à la prévention des personnes vieillissantes. Cependant, chaque ESE établit ses propres choix en termes de prévention et de dépistages des maladies. Sur la base de ces éléments, le GT formule les recommandations suivantes :

- **Assurer aux personnes en situation de handicap vieillissantes l'accès aux soins spécialisés et au suivi médical somatique et psychique nécessaire, sous la supervision du médecin responsable.**
- **Développer des actions de promotion de la santé et de prévention selon les critères de risque reconnus liés au vieillissement. Mettre en œuvre ces actions au sein des ESE mais également au sein des foyers décentralisés, des appartements protégés et des ateliers.**

7. Personnes en situation de handicap vieillissantes vivant en famille

L'étude d'insieme sur les personnes vivant en famille proposait diverses recommandations permettant de soutenir les proches aidants dans l'accompagnement de leurs proches. Le développement de possibilités de places d'accueil temporaire en ESE pour des placements en urgence ou momentanés était notamment recommandé. La transition entre le domicile et l'ESE devrait également être favorisée par une information suffisante des familles sur les possibilités d'accueil en ESE. De même, les transitions d'un lieu de vie à un nouveau lieu de vie devraient être bien préparées avec les personnes

concernées. La phase de préparation aux évolutions et transition dans le projet de vie liées au vieillissement doit tenir compte du parcours de vie de la personne, de sa provenance, assurer des possibilités de choix pour les personnes, (etc.).

Sur la base de ces éléments, le GT formule les recommandations suivantes :

- **Veiller à offrir pour les personnes en situation de handicap vieillissantes vivant en famille, une offre suffisante de places d'accueil temporaires ou d'urgence au sein des ESE.**
- **Assurer la diffusion des informations aux proches aidants sur les possibilités d'accueil en ESE et les divers soutiens auxquels ils peuvent recourir afin d'anticiper l'accueil par les ESE et éviter les situations de placements en urgence.**

Tableau 12 : Résumé des propositions et recommandations du GT vieillissement

Domaines	Constats	Recommandations
Observation et évaluation des signes du vieillissement	Nécessité d'une observation systématique et multidisciplinaire des signes du vieillissement. Les outils et indicateurs utilisés par les ESE sont hétérogènes.	1. Créer un outil d'observation/évaluation multidisciplinaire des signes du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales, validé scientifiquement et commun aux différents ESE.
Adaptation des lieux de vie des ESE aux besoins spécifiques des personnes vieillissantes	La continuité du lieu de vie des personnes vieillissantes est favorisée par tous les ESE et soutenue par le Canton de Vaud. Une adaptation des lieux de vie peut être nécessaire afin d'assurer la continuité du lieu de vie.	2. Recenser pour chaque ESE, à des fins de planification, les adaptations nécessaires de leurs lieux de vie permettant d'assurer un accompagnement répondant aux besoins spécifiques des personnes vieillissantes.
Composition des équipes	Les équipes assurant l'accompagnement des personnes vieillissantes en ESE comprennent en général du personnel éducatif et soignant.	3.1 Veiller à la multidisciplinarité des équipes assurant l'accompagnement des personnes vieillissantes en intégrant du personnel éducatif et de soins. 3.2 Lorsque des lieux de vie sont dédiés spécifiquement à l'accompagnement des personnes vieillissantes, une représentation équilibrée des professionnels du secteur éducatif et soignant est recommandée.
Formation(s)	La formation au repérage des signes du vieillissement est centrale selon la littérature et les ESE interrogés. Cependant, de grandes disparités existent dans la formation du personnel des ESE.	4.1 Réaliser un inventaire des formations existantes dans le domaine du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales et des besoins qui y sont associés, dans le canton de Vaud et en Suisse.
		4.2 Démarrer les travaux du groupe de travail sur la formation des professionnels au vieillissement en santé, piloté par le SSP, en intégrant la thématique du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales.
		4.3 Instaurer progressivement un minimum de professionnels spécialisés dans le domaine du vieillissement des personnes atteintes de déficiences mentales au sein des ESE mais aussi parmi les professionnels intervenant à domicile.
Activités de jour	Le travail en atelier et les activités de jour doivent être aménagés en fonction des besoins spécifiques des personnes vieillissantes.	5.1 Veiller à aménager les conditions de travail ou d'occupation des personnes en situation de handicap vieillissantes, accueillies dans des ateliers à vocation productive ou occupationnelle, en fonction de leurs aspirations et besoins spécifiques. 5.2 Offrir aux résidents vieillissants des activités de jour adaptées à leurs aspirations et besoins spécifiques. Des collaborations avec des associations offrant des activités de jour pour les personnes âgées et avec des EMS pourraient être favorisées.
Prestations médicales et sanitaires	L'accès aux soins et à la prévention des personnes vieillissantes doit être garanti.	6.1 Assurer aux personnes en situation de handicap vieillissantes l'accès aux soins spécialisés et au suivi médical somatique et psychique nécessaire, sous la supervision du médecin responsable. 6.2 Développer des actions de promotion de la santé et de prévention selon les critères de risque reconnus liés au vieillissement. Mettre en œuvre ces actions au sein des ESE mais également au sein des foyers décentralisés, des appartements protégés et des ateliers.

<p>Personnes en situation de handicap vieillissantes vivant en famille</p>	<p>Les proches aidants ont besoin de soutien dans l'accompagnement de leur proche. Les transitions entre le milieu familial et institutionnel et entre différents lieux de vie doivent être préparées avec les personnes concernées.</p>	<p>7.1 Veiller à offrir pour les personnes en situation de handicap vieillissantes vivant en famille, une offre suffisante de places d'accueil temporaires ou d'urgence au sein des ESE.</p> <p>7.2 Assurer la diffusion des informations aux proches aidants sur les possibilités d'accueil en ESE et les divers soutiens auxquels ils peuvent recourir afin d'anticiper l'accueil par les ESE et éviter les situations de placements en urgence.</p>
---	--	--

5. Bibliographie

Azéma, B, & Martinez, N., (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2005/2 n°2, 295-333.

Bartholomé, C. & Leleu M. (2011). L'adéquation des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale : les défis. (Rapport de recherche). Bruxelles : Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicap (Cofop/Phare).

Bittles, A.H. Petterson, B.A., Sullivan, S.G., Hussain, R., Glasson, E.J. et Montgomery, P.D., (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology: Biological and Medical Sciences*, 57 (7), 470-472.

Breitenbach, N, (1999). Une saison de plus. Handicap mental et vieillissements. Paris : Desclée de Brouwer.

Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(11), 85-92.

Chauvin, K., (2003). Personnes « handicapées âgées » et personnes « âgées handicapées » ?. Sur la construction sociale d'une différence et ses effets. In Zibri, G. et Sarfaty, G. dir. (2003). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. (pp.13-44). Rennes : ENSP.

CNSA (2010). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Paris : CNSA

Gabbaï, P. (2003). L'accompagnement dans la vieillesse : l'exemple de la Fondation John-Bost. In Zibri, G. et Sarfaty, G. dir. (2003). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. (pp.61-70). Rennes : ENSP.

Glasson, E.J., Sullivan, S.G, Hussain R., Petterson, B.A., Montgomery, P.D. et Bittles, A.H., (2003), Comparative survival advantage of males with Down syndrome. *American Journal Of Human Biology*, 15 (2), 192-195.

Haveman, M., Heller, T., Lee, L., Maaskant, M., Shooshtari, S., Strydom, A. (2010). Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: an overview of recent studies. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*. Vol 7, n°1, 59-69.

Jecker-Parvex, M., Charmillot, S., Thorin Burgdorfer, M., Devaux, A., Korpès J.-L. (2010). « Vivre en famille » pour les personnes vieillissantes ayant un handicap mental : quelles réalités ? quelles spécificités ? quel avenir ? Rapport final de recherche. Givisiez : Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS – Givisiez) et Lausanne : insieme Vaud.

Meystre-Agustoni, G., Locicero, S., et Dubois-Arber, F., (2010). Personnes en situation de handicap : mouvements entre milieu résidentiel et milieu ordinaire, besoins et lacunes du dispositif de prise en charge. Coll. « Raisons de santé » n° 173, Lausanne : CHUV/IUMSP.
http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds173_fr.pdf

Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif (2012). Vieillesse des personnes handicapées. Branche face à cet enjeu.

OFS (2008), *Statistique des institutions médico-sociales : Guide destiné aux établissements pour remplir le questionnaire*, Version 2, février 2008, Neuchâtel,
http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infothek/erhebungen__quellen/blank/blank/ssmi/07.parsys.0018.downloadList.72191.DownloadFile.tmp/guidepouretsv2022008.pdf

Patja, K., Livanainen, M., Vesala, H., Okasnen, H., Ruoppila, I. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of intellectual disability research*. 2001; 45 (1) 30-40.

Slevin, E., Taggart, L., McConkey, R., Cousins, W., Truesdale-Kenedy, M., Dowling, L. (2011). A rapid review of evidence relating to support for people with intellectual disabilities and their family carers when the person has: behavior that challenge and/or mental health problems; or they are advancing in age. Belfast, Northern Ireland: University of Ulster.

SPAS et SSP (2011). Les soins palliatifs dans les établissements socio-éducatifs (ESE) des domaines du handicap mental, physique et polyhandicap dans le canton de Vaud. Lausanne : DSAS.

Unapei (2010) Recueil de bonnes pratiques. Accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT.

Van Schroyensteen Lantman-De Walk, H., Metsemakers, J.F., Soomers-Turlings, J.G., Haveman, M. et Crebolder, J.M. (1997). People with intellectual disability in general practice: case definition and case finding. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (5).

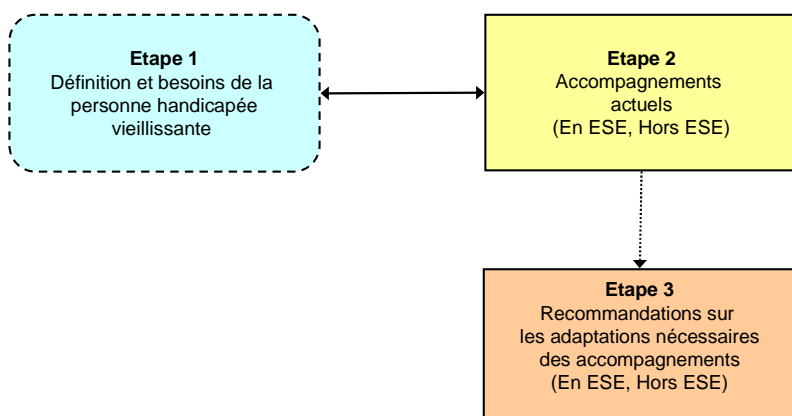
Whalley, L.J., et Deary, I.J., (2001). Longitudinal cohort study of childhood IQ and survival up to age 76. *British Medicine Journal*, 322, 1455-1459.

Weber, G. (2003). Vieillir avec un handicap mental : perspectives de la recherche. In Zibri, G. et Sarfaty, G. dir. (2003). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. (pp.45-60). Rennes : ENSP.

Wernli, B. (2007). Planifications cantonales des structures pour personnes handicapées adultes. Rapport final. Mandat de la Conférence romande des affaires sanitaires et sociales (BE, FR, GE, JU, NE, TI, VS, VD).

Zibri, G. et Sarfaty, G. (Eds.) (2003). *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes : ENSP.

6. Annexe 1 : Méthodologie de travail GT vieillissement



Planification en 3 étapes :

Etape 1 :

- 1.1 Définir la notion de personne en situation de handicap vieillissante et ses caractéristiques
- 1.2 Définir les besoins spécifiques de la personne en situation de handicap vieillissante (en ESE, en structures intermédiaires (logements protégés ou supervisés, autres), en famille)

Etape 2 :

- 2.1 Définir l'accompagnement actuel en ESE pour les personnes en situation de handicap vieillissantes
- 2.2 Définir les adéquations, les manques, les modèles et prestations à développer en lien avec les besoins
- 2.3 Définir l'accompagnement actuel en structures intermédiaires et en famille
- 2.4 Définir les adéquations, les manques, les modèles et prestations à développer en lien avec les besoins

Etape 3 :

Etablir des recommandations sur les adaptations nécessaires de l'accompagnement en ESE, en structures intermédiaires et en famille

Méthode de travail :

De manière générale, pour chaque étape :

- Recherche, analyse et synthèse de la littérature, des statistiques, des expériences (autres cantons, étranger et autres domaines) : SPAS
- Les membres du groupe contribuent régulièrement en apportant leurs expériences, connaissances, documentation, etc.

Pour chaque séance :

- Le SPAS fournit des propositions et synthèses basées sur le travail interne, la contribution des membres et les échanges lors des réunions
- Le GT discute des propositions, valide et poursuit les travaux selon la planification établie