



Les personnes handicapées de plus de 60 ans : à l'articulation des secteurs du handicap et de la gérontologie

Synthèse d'une enquête

par *Patrick GUYOT*, Conseiller technique du CREAL de Bourgogne

Dans le cadre du programme régional de santé (PRS) "handicap et dépendance des personnes âgées en Bourgogne", le CREAL a organisé, avec le concours financier de l'assurance maladie, une journée d'étude intitulée "*La question des personnes handicapées de plus de 60 ans : l'articulation entre le secteur gérontologique et celui du handicap*"¹, le 12 Avril 2001 à Plombières les Dijon.

Pour alimenter cette journée d'étude, qui a visé les transferts d'expériences, le CREAL a réalisé une enquête par questionnaire auprès de ces deux secteurs afin d'obtenir un aperçu des pratiques et des projets dans ce domaine. Deux types de questionnaire ont ainsi été élaborés par un groupe de pilotage² : un questionnaire propre au secteur du handicap [(Centres d'aide par le travail (CAT), foyers d'hébergement, foyers de vie, maisons d'accueil spécialisées (MAS), foyers à double tarification (FDT), services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ; un autre questionnaire propre au secteur de la gérontologie (Maisons de retraite, établissements de soins de longue durée (ex long séjour hospitalier), logements foyers, services d'aide à domicile (SAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)].

Ce sont donc 150 questionnaires qui ont été adressés aux établissements et services du secteur du handicap, et près de 700 aux structures du secteur gérontologique, et ce sur l'ensemble des quatre départements bourguignons. Pour le secteur du handicap, 38 questionnaires exploitables sur 150 nous ont été retournés (soit 25 %) et, pour le secteur gérontologique, nous avons reçu 81 questionnaires sur les 700 environ (soit près de 12 %).

Ce rapport d'enquête présente une synthèse des résultats bruts de l'exploitation des questionnaires, en différenciant les deux secteurs, suivi d'une conclusion mettant en lumière les enseignements des apports de l'enquête et les perspectives qui se dessinent pour l'avenir. Cette enquête nous a également permis d'identifier des pratiques et des projets originaux qui ont fait l'objet de présentations orales et de débats lors de la "table ronde" de l'après-midi de la journée d'étude du 12 avril.

¹ Par secteur du handicap, il faut entendre dans le cadre de cette étude, les établissements et services qui accueillent et accompagnent des adultes reconnus handicapés par la COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel). Ces personnes peuvent être orientées vers un établissement spécifique pour adultes handicapés, voire éventuellement dans une maison de retraite ou/et bénéficier d'une prestation aux adultes handicapés. Nous réserverons donc le terme "handicap" exclusivement à cette population.

² Groupe de pilotage composé de professionnels des secteurs du handicap et de la gérontologie issus des Comités relais départementaux (COREL) instaurés dans le cadre du PRS et des Commissions des établissements et services pour adultes handicapés du CREAL de Bourgogne.

I - Synthèse des résultats de l'enquête auprès du secteur gérontologique

Les maisons de retraite et les structures de soins de longue durée

Taux de réponse à l'enquête : 43 questionnaires ont été retournés par ce type de structure recevant 4 196 usagers sur les 19 500 usagers³ accueillis en Bourgogne, soit 21 % de la population totale.

➤ Les personnes handicapées de moins de 60 ans dans ce type d'établissement

Ces établissements signalent 104 personnes de moins de 60 ans reconnues handicapées par la COTOREP parmi leurs 4 196 usagers soit 2,4 % de la population totale accueillie.

A noter cependant l'existence de personnes handicapées de moins de 60 ans, non comptabilisées dans les 104, accueillies dans des structures particulières ayant répondu à l'enquête :

- une maison de retraite spécialisée (MRS) pour l'accueil de personnes handicapées de 47 places dont 10 occupées par des personnes de moins de 60 ans .
- une maison de retraite de 11 places pour adultes handicapés vieillissants (moins de 60 ans) créée dans le cadre d'une restructuration interne d'un complexe gérant des maisons de retraite et un foyer occupationnel pour adultes handicapés.
- dans un hôpital local, une unité de 30 places accueillant des personnes lourdement handicapées de moins de 60 ans, qui s'apparente à un foyer à double tarification non reconnu administrativement.

Les contacts avec le secteur du handicap sont inexistants pour la moitié environ de ces 104 personnes ; en revanche ils sont effectifs bien que réduits pour 53 d'entre elles : une maison de retraite signale par exemple des échanges mensuels (goûters en commun) avec un CAT/Foyer, une autre maison de retraite et un centre de soins de longue durée font état d'une réflexion avec la COTOREP pour l'orientation des moins de 60 ans.

➤ Les personnes handicapées de plus de 60 ans dans ce type d'établissement

Les maisons de retraite et les "longs séjours" signalent 106 personnes⁴ de plus de 60 ans reconnues handicapées par la COTOREP avant cet âge parmi leurs 4 196 usagers soit 2,5 % de la population totale accueillie.

Sur les 33 questionnaires/43 reçus faisant état d'accueil de ce public, 10 indiquent avoir des contacts avec le secteur du handicap ; il s'agit :

- de contacts ponctuels au cas pas cas entre les professionnels des deux secteurs ;
- de collaboration entre les deux secteurs sur la base de conventions passées entre établissements pour l'intervention de personnels éducatifs (maison de retraite et foyer/CAT par exemple) ;
- d'une expérimentation d'accueils conjoints en maison de retraite au sein d'un organisme gérant à la fois des structures pour personnes handicapées et âgées ;
- des contacts avec des établissements pour personnes handicapées lorsqu'il y a des places de libre dans une maison de retraite.

³ Source : DRASS, places au 1/1/99

⁴ Non comprises les personnes accueillies dans les établissements particuliers signalés plus haut (37 places dans la MRS).

Les logements foyers

Taux de réponse à l'enquête : Les 13 établissements nous ayant répondu représentent 748 logements sur les 4 122 existant sur la Bourgogne soit 18 % de la population totale accueillie.

Un seul logement foyer sur les 13 ayant renseigné le questionnaire indique accueillir une personne handicapée de moins de 60 ans, sans aucun contact avec le secteur du handicap.

➤ Les personnes handicapées de plus de 60 ans dans ce type d'établissement

On dénombre 13 personnes de plus de 60 ans reconnues handicapées avant cet âge par la COTOREP dans ces logements foyers soit un taux entre 1 et 2 % (difficile à préciser dans la mesure où des logements foyers nous ont indiqué leur nombre d'appartements et d'autres le nombre de résidents accueillis.

Pour ces personnes de plus de 60 ans quelques contacts avec le secteur du handicap nous ont été signalés :

- contacts pour une personne handicapée physique avec un site pour la vie autonome ;
- une convention individuelle avec un foyer/CAT pour l'intervention d'un service d'accompagnement au sein du logement foyer.

On notera également l'accueil dans un logement foyer de deux aides médico-psychologiques venant d'une maison d'accueil spécialisée (MAS) pour leur enseigner les savoir-faire du secteur gérontologique.

L'aide à domicile

Taux de réponse à l'enquête : seuls 18 services nous ont répondu qui assurent le suivi de 3 289 usagers, ce qui correspond à une faible partie de l'ensemble des usagers de ces services en Bourgogne. Il convient en conséquence d'éviter toute généralisation des données suivantes.

➤ Les personnes handicapées de moins de 60 ans suivies par ce type de service

Ce sont, selon l'enquête, 136 personnes handicapées de moins de 60 ans qui font appel aux services d'aide à domicile sur les 3 289 suivies soit 4,1 %.

La quasi totalité de ces services n'a pas de contacts avec le secteur du handicap (un seul service fait état de contacts téléphoniques avec un foyer/CAT).

➤ Les personnes handicapées de plus de 60 ans suivies par ce type de service

Seules 38 personnes de plus de 60 ans reconnues handicapées par la COTOREP avant cet âge font appel aux services d'aide à domicile, soit un peu plus de 1 %. Ce taux est à considérer avec prudence puisqu'un service d'auxiliaire de vie⁵ intervient à lui seul auprès de 30 personnes de plus de 60 ans.

Les contacts avec le secteur du handicap sont très rares si l'on s'en tient aux informations issues des questionnaires retournés par ces services. On peut cependant douter de la représentativité de notre échantillon dans la mesure où des collaborations entre des CAT/foyer ou des services d'accompagnement et des services d'aide à domicile nous ont été signalées dans l'enquête auprès du secteur du handicap.

⁵ Service que nous avons classé dans le secteur gérontologique, mais qui aurait pu l'être dans le secteur du handicap. On notera que ce type de service intervenant dans les deux secteurs, handicap et gérontologie, constitue une modalité de réponse qui préfigure peut être une forme de solution pour la problématique qui nous intéresse ici.

Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Taux de réponse à l'enquête : Seulement 7 questionnaires nous ont été retournés par des SSIAD de Bourgogne ; ces 7 SSIAD sur les 76 présents sur la région interviennent auprès de 201 personnes sur les 2 142 concernées (soit un taux de réponse de 9,4 %).

Sur ces 7 SSIAD, 4 interviennent auprès de 9 personnes de moins de 60 ans⁶ reconnues handicapées par la COTOREP, soit 4,4 % des 201 personnes suivies. Un seul SSIAD indique des contacts avec le secteur du handicap (APF).

Concernant les personnes de plus de 60 ans reconnues handicapées par la COTOREP avant cet âge, 3 SSIAD signalent des interventions auprès de 3 personnes, sans contacts avec le secteur du handicap.

Les projets de collaboration avec le secteur du handicap

A la question relative aux projets de collaboration émanant des établissements et des services du secteur gériatrique, nous distinguerons les projets des établissements de ceux des services de maintien à domicile.

Les projets des maisons de retraite, des structures de soins de longue durée et des logements foyers.

Sur les 56 questionnaires remplis provenant de ces établissements, 7 font état de projets plus ou moins avancés de collaboration avec le secteur du handicap :

- engager une réflexion avec le secteur du handicap (les établissements locaux) pour tenter d'élaborer une réponse aux problèmes d'admission des personnes handicapées en maison de retraite ;
- poursuivre l'accueil des personnes handicapées vieillissantes (avant et après 60 ans) en collaboration avec les CAT/foyers et les MAS locaux ;
- création d'une unité d'accueil temporaire de personnes handicapées accueillies en famille d'accueil ;
- création d'une unité pour personnes handicapées vieillissantes dans un hôpital local;
- convention entre une maison de retraite et un CAT/foyer pour l'intervention de personnels éducatifs au sein de la maison de retraite ;
- création par une maison de retraite d'un établissement pour personnes handicapées âgées (projet embryonnaire) ;
- accueil d'urgence ou temporaire de personnes handicapées de plus de 60 ans (projet embryonnaire).

Par ailleurs, plusieurs établissements sont ouverts à toutes propositions de collaboration avec le secteur du handicap, mais certains soulignent qu'il ne sera pas possible de multiplier l'accueil de personnes handicapées faute de moyen en personnels qualifiés. Un établissement s'inquiète également de son image auprès de son public habituel qu'il risque de perdre s'il accueille des personnes handicapées.

Les projets des services de maintien à domicile

Pour l'ensemble de ces services, quasiment aucun projet de collaboration avec le secteur du handicap n'est envisagé, si ce n'est de poursuivre "a minima" les collaborations habituelles de terrain.

⁶ Ces services sont autorisés depuis peu à intervenir auprès des personnes handicapées de moins de 60 ans ; elles le pouvaient auparavant mais à titre dérogatoire.

II - Synthèse des résultats de l'enquête auprès du secteur du handicap

Les Centres d'aide par le travail et les foyers d'hébergement

Taux de réponse à l'enquête : 23 CAT et/ou Foyers d'hébergement ont répondu à l'enquête. Ces CAT/Foyers totalisent 1 500 usagers environ⁷ sur 2 700 présents dans ce type de structures en Bourgogne, soit 55 % de la population totale.

➤ Le devenir des personnes handicapées à partir de 60 ans accueillies en CAT et foyers d'hébergement

Les CAT et les foyers d'hébergement dénombrent 46 personnes qui ont franchi le cap des 60 ans ces dernières années sur les 1 500 accueillies soit un taux de 3 %⁸. On notera qu'aucun des CAT ayant renseigné le questionnaire ne signale des ouvriers de plus de 60 ans dans leurs effectifs. Bien qu'il y en ait sans doute dans des CAT régionaux n'ayant pas répondu à l'enquête, cela semble confirmer le fait que l'âge de 60 ans constitue une limite habituelle à l'activité professionnelle en CAT. En revanche les foyers indiquent maintenir quelques personnes au-delà de 60 ans.

Quelles sont les solutions mises en œuvre par les CAT et foyers d'hébergement pour ces 46 personnes ?

Les réponses au questionnaire indiquent que 28 d'entre elles ont été orientées en maison de retraite, (6 sur 10), et 13 ont été maintenues dans le foyer (près de 3 sur 10). Les autres ont été maintenues à leur propre domicile ou en famille d'accueil.

➤ Quelle est la nature des relations avec le secteur gérontologique ?

Nous retrouvons bien sûr en partie des informations obtenues par l'enquête auprès du secteur gérontologique :

- l'existence de quelques conventions individuelles passées entre les deux secteurs sont signalées, en particulier avec une maison de retraite pour permettre l'intervention de professionnels des services d'accompagnement du secteur du handicap (afin d'assurer « l'animation » en complément des prestations fournies habituellement) ;
- l'expérimentation d'accueils conjoints en maison de retraite au sein d'un organisme gérant à la fois des établissements et services pour personnes âgées et handicapées ;
- pour d'autres, les relations sont plus ponctuelles et activées pendant la période de transition du retraité de CAT entre le foyer et la maison de retraite ;
- d'autres indiquent encore privilégier la persistance du lien avec la personne handicapée orientée dans le secteur gérontologique, par le biais de visites ou d'invitation au foyer lors de manifestations festives. Parfois des activités en commun sont organisées (goûters par exemple)

⁷ Chiffre approximatif dans la mesure où des foyers autonomes et des CAT ont pu déclarer les mêmes personnes.

⁸ Ce taux semble confirmer les projections réalisées lors de l'étude du CREAI Bourgogne en 1992, selon laquelle environ 10 personnes en moyenne par an franchiraient ce cap des 60 ans en CAT et foyers d'hébergement ; (10 x 8 ans = 80 X 55% = 44 personnes)

Les foyers de vie

Taux de réponse à l'enquête : 8 foyers de vie sur les 36 existant en Bourgogne ont rempli le questionnaire de l'enquête totalisant 370 places sur 1 320, soit 28 % du nombre total de places.

Le devenir des personnes handicapées à partir de 60 ans accueillies en foyers de vie (occupationnels)

Les chiffres obtenus par l'enquête sont imprécis : une quinzaine de résidents de foyers de vie aurait passé le cap des 60 ans ces dernières années, soit un taux de 4 % environ.

On notera que le principe retenu pour ce type d'établissement reste le maintien dans le foyer au-delà de 60 ans, avec toutefois la recherche d'une solution alternative après quelques années (autour de 65 ans, semble-t-il) ; des partenariats avec des maisons de retraite ont été signalés sous forme d'aide au montage d'un projet de création d'une maison de retraite adaptée, ou de la participation de résidents d'un foyer de vie à un club du troisième âge.

Les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et les foyers à double tarification (FDT)

Taux de réponse à l'enquête : 4 établissements ont renseigné le questionnaire sur les 16 de la région ; plusieurs ont fourni des chiffres imprécis qui ne permettent pas une exploitation quantitative.

Le devenir des personnes handicapées à partir de 60 ans accueillies en MAS et FDT

Comme les foyers de vie, les MAS et les FDT, maintiennent leurs résidents de plus de 60 ans, en envisageant éventuellement une réorientation vers un établissement gériatrique par la suite.

Pour ce qui concerne les relations avec le secteur gériatrique, on notera l'existence d'une convention pour une personne avec une maison de retraite publique pour l'intervention d'un service d'accompagnement.

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)

Taux de réponses à l'enquête : 3 services d'accompagnement autonomes⁹ intervenant auprès de 217 personnes ont répondu à notre enquête.

Sur ces 217 personnes, 14 ont passé les 60 ans ces dernières années, soit 6 % environ. Parmi ces 14 personnes, 9 ont été maintenues à domicile, 3 sont entrées en maison de retraite et 1 en logement foyer.

Ces SAVS font état de contacts avec les services d'aide à domicile pour personnes âgées afin d'organiser les interventions, et de conventions individuelles avec des maisons de retraite.

⁹ Il existe des services d'accompagnement rattachés à un foyer d'hébergement qui interviennent essentiellement auprès de leurs résidents.

Les projets de collaboration avec le secteur g rontologique

Quels sont les collaborations qu'envisagent les  tablissements et services du secteur du handicap avec le secteur g rontologique ?

Pour ce qui concerne l'ensemble des  tablissements dont nous avons pr sent  plus haut les r ponses   l'enqu te (CAT, Foyers, MAS, FDT), les projets sont nombreux puisque quasiment tous en ont ; plus ou moins  labor s et ambitieux ; ils mettent tous en avant le principe d'individualisation des r ponses et de diversification de l'offre en mati re d' tablissement et de services :

- maintien de liens privil gi s avec des maisons de retraite locales ;
- cr ation de petites unit s pour personnes handicap es de plus de 60 ans en maison de retraite ou en foyer de vie ;
- permettre le suivi  ducatif des personnes handicap es  g es en structure de g rontologie en d tachant du personnel des  tablissements et services m dico-sociaux du secteur du handicap (conventions, accords) ;
- collaborer activement avec les services d'aide   domicile pour permettre le maintien des personnes handicap es  g es   domicile ;
- pour des foyers d'h bergement obtenir la suppression de la limite d' ge de 60 ans pour le maintien (revoir les conventions avec les d partements) ;
- cr er des r sidences locatives avec intervention d'un service d'accompagnement renforc  et des services de maintien   domicile (SAD, SSIAD) ;
- former le personnel des structures du handicap   la g rontologie (DIGUB) ;
- r fl chir au maintien des relations avec les ex-r sidents des foyers accueillis en maison de retraite ;
- pour les SAVS, ne pas se substituer   l'existant en service de maintien   domicile, mais plut t assurer une  ventuelle coordination des interventions autour de la personne suivie.

Des  tablissements ont  galement insist  sur l'importance de la pr paration   la vieillesse, et ceci rejoignait la question que nous avons pos e dans l'enqu te   propos de la mani re dont les  tablissements et services pour personnes handicap es traitaient la question des usagers de moins de 60 ans concern s par le ph nom ne de "vieillissement". La premi re r ponse apport e, bien souvent de fa on pr ventive, consiste   am nager le temps de travail, ceci pouvant aller jusqu'  l'instauration du temps partiel (mi-temps g n ralement) ; des unit s sp cifiques pour personnes vieillissantes font  galement partie des modalit s de r ponse (sections annexes de CAT, unit s de vie   rythmes diff renci s en foyers de vie,...). L'embauche d'aides m dico-psychologiques (AMP) est aussi envisag e parfois. Lorsque ces solutions s'av rent insuffisantes, une r orientation peut intervenir.

Apports de l'enquête et perspectives

Les résultats de l'enquête, présentés dans ce rapport, nous livrent quelques informations sur les pratiques des secteurs de la gérontologie et du handicap face à la question des personnes handicapées de plus de 60 ans. Bien que ces informations ne soient pas généralisables à l'ensemble des établissements et services de la Bourgogne au vu de la faible représentativité de certains d'entre eux, (*par exemple les structures de maintien à domicile du secteur de la gérontologie*), nous pouvons en tirer quelques enseignements et repérer des orientations générales.

Bien que modestes quantitativement, des collaborations existent effectivement entre les deux secteurs. Par exemple, nous l'avons vu pour les plus de 60 ans reconnus handicapés par la COTOREP avant cet âge, un tiers des établissements de gérontologie concernés par l'accueil de ce public signale des contacts avec le secteur du handicap ; ces contacts sont du reste confirmés par l'enquête auprès des structures pour personnes handicapées. Ces relations sont certes parfois épisodiques et limitées à la période d'accueil, mais elles peuvent être également plus élaborées comme nous l'avons vu (conventions, expérimentation d'accueils conjoints,...).

Ces relations entre les établissements et services des deux secteurs semblent être l'amorce d'autres collaborations dans l'avenir, si l'on en croit les apports de l'enquête relatifs aux projets. Même si les actions envisagées dans l'avenir sont rares du côté des structures pour personnes âgées, elles peuvent être interprétées comme un début de prise de conscience de la problématique particulière des personnes handicapées âgées, ainsi qu'une ouverture à la réflexion pour l'élaboration de réponses adaptées. En revanche, du côté du secteur du handicap, les projets de collaboration avec le secteur de la gérontologie sont nettement plus nombreux et témoignent d'une évolution des positions.

En effet, ces actions en cours et ces projets constituent, à n'en pas douter, un dépassement des positions parfois défensives du début des années 90 où le maintien dans l'établissement d'origine était perçu comme la seule solution défendable. La collaboration a sans doute été rendue envisageable à partir du moment où l'on s'est attaché, dans le secteur du handicap, à un certain nombre de principes qui sont apparus à plusieurs reprises dans l'enquête, à savoir : le libre choix de l'usager (sa demande, ses besoins), l'individualisation des réponses et la diversification de l'offre en matière de prestations ; ces prestations étant alors constituées d'établissements et de services des deux secteurs : ce référentiel, composé de ces principes essentiels, devant orienter l'ensemble des réponses apportées à la question des personnes handicapées de plus de 60 ans.

Cela dit, au-delà de ces constats relativement optimistes, quelques interrogations subsistent. On a observé, en exploitant les résultats de l'enquête, qu'un pourcentage significatif des personnes handicapées de plus de 60 ans originaires des établissements pour adultes handicapés étaient « orientées », plus ou moins tôt, en établissements du secteur gérontologique (*Maison de retraite le plus souvent*). La question essentielle qui se pose alors est de savoir s'il s'agit du choix des intéressés ou bien si l'on a affaire à une orientation par défaut, "faute de mieux" localement. Ce libre choix de l'usager (*ou du moins la prise en compte de ses besoins s'il n'est pas en capacité de formuler un choix*) implique en effet que les structures pour personnes handicapées puissent administrativement maintenir leurs usagers au-delà de 60 ans¹⁰. Selon les résultats de l'enquête, il semble que de nombreuses orientations vers le secteur de la gérontologie aient été réalisées à la demande des usagers. De nombreux paramètres pouvant cependant influencer sur ce « libre choix », la question reste toutefois posée.

Pour conclure ce rapport d'enquête, il nous paraît important d'attirer l'attention sur la question des coordinations territoriales. En effet, si des collaborations existent parfois entre les deux secteurs, il sera nécessaire dans un proche avenir de penser à des coordinations territoriales plus élaborées ; les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) en cours d'expérimentation dans le secteur des personnes âgées, et les réseaux de gérontologie, ne pourraient-ils pas constituer des réponses pertinentes à la question des personnes handicapées de plus de 60 ans ? Si oui, à quelles conditions ? Cette coordination ne pourrait-elle pas participer au dépassement des clivages entre les deux secteurs, et permettre une territorialisation des réponses (réponses de proximité) corollaire au principe de libre choix ?

¹⁰ La loi portant réforme de l'action sociale et médico-sociale, adoptée en première lecture par l'Assemblée Nationale, indique clairement l'absence de limite d'âge pour l'accueil des personnes handicapées en établissement.