

SOMMAIRE

Pages

AVIS adopté par le Conseil économique et social au cours de sa séance du 25 novembre 1998.....I - 1	
I - PRÉVENIR, ACCOMPAGNER, RÉPONDRE	3
A - LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION S'ACCENTUE.....	3
1. Les troubles mentaux liés au vieillissement	4
2. Les personnes handicapées mentales ont une espérance de vie accrue mais des pathologies surajoutées	4
B - LA NÉCESSITÉ D'UNE PRISE EN CHARGE MULTIDIMENSIONNELLE PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIALE	5
1. Pour les handicapés mentaux vieillissants.....	6
2. Pour les personnes âgées souffrant de troubles mentaux	6
II - LES PROPOSITIONS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL.....	8
A - LES HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS : UNE PRISE EN CHARGE À AMÉLIORER.....	8
1. Définir une politique publique de prise en charge des handicapés mentaux vieillissants.....	8
1.1. SOUTENIR LE MAINTIEN À DOMICILE	9
1.2. MIEUX ORGANISER L'ACCUEIL FAMILIAL.....	10
1.3. CRÉER, DANS TOUS LES DÉPARTEMENTS, DES SERVICES D'ACCUEIL, D'INFORMATION ET D'ORIENTATION.....	10
2. Adapter les structures d'hébergement à la problématique du vieillissement des handicapés mentaux	11
3. Éviter les ruptures de prise en charge après 60 ans.....	12
B - LES PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX : APPORTER DES RÉPONSES DIVERSIFIÉES À UN PROBLÈME CROISSANT	13
1. Elaborer une politique cohérente de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles	13
1.1. AMÉLIORER LE MAINTIEN À DOMICILE	14
1.2. ADAPTER LES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT	15
2. Assurer la prise en charge financière des personnes	16
ANNEXE A L'AVIS.....	21
SCRUTIN 21	

DÉCLARATIONS DES GROUPES23

RAPPORT présenté au nom de la section des affaires sociales par Madame Janine CAYET, rapporteur.....	II - 1
INTRODUCTION.....	5
TITRE I - LES PERSONNES VIEILLISSANTES HANDICAPÉES MENTALES OU SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX : UN PROBLÈME ÉMERGENT ET PRÉOCCUPANT.....	7
CHAPITRE I - LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ET SES CONSÉQUENCES	9
I - UNE POPULATION DE PLUS EN PLUS VIEILLE	9
A - LE VIEILLISSEMENT DÉMOGRAPHIQUE DE 1901 À NOS JOURS.....	9
B - LES PROJECTIONS DÉMOGRAPHIQUES À MOYEN TERME..	13
II - UNE POPULATION, GLOBALEMENT, EN MEILLEURE SANTÉ.....	16
A - GRAND ÂGE ET SANTÉ.....	17
B - GRAND ÂGE ET PATHOLOGIES MENTALES	19
CHAPITRE II - LES TROUBLES MENTAUX LIÉS AU VIEILLISSEMENT.....	21
I - ASPECTS NOSOGRAPHIQUES.....	21
II - ASPECTS ÉPIDÉMIOLOGIQUES.....	24
CHAPITRE III - LE VIEILLISSEMENT DES HANDICAPÉS MENTAUX	27
I - CARACTÉRISTIQUES MÉDICO-PSYCHOLOGIQUES DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES.....	27
II - CONSÉQUENCES SUR LA PRISE EN CHARGE	29
CHAPITRE IV - HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS ET PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX : POINTS DE CONVERGENCE ET DE DIVERGENCE	31
I - UN DÉCALAGE D'ÂGE.....	31
II - DES SIMILITUDES.....	31
III - PRÉVENIR ET ACCOMPAGNER	32

TITRE II - LES HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS : UNE PRISE EN CHARGE INSUFFISANTE ET ENCORE EN RECHERCHE	33
CHAPITRE I - LES LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE.....	40
I - LES PARENTS ÂGÉS ONT DES DIFFICULTÉS POUR CONTINUER À ASSUMER LA CHARGE.....	41
II - UNE INSUFFISANCE DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE.....	41
III - LE DILEMME DU PLACEMENT TARDIF EN INSTITUTION ..	43
IV - L'IMPROBABLE RELAIS PAR LA FRATRIE	45
V - L'ACCUEIL FAMILIAL, UNE SOLUTION PEU DÉVELOPPÉE	45
CHAPITRE II - LES RUPTURES LIÉES AU TRAVAIL DES HANDICAPÉS.....	48
CHAPITRE III - LES INSUFFISANCES ET INADAPTATIONS DES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT.....	52
I - LA PÉNURIE DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES ACCESSIBLES.....	53
II - LES INADAPTATIONS DES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT	55
A - L'ACCUEIL EN INSTITUTIONS POUR PERSONNES ÂGÉES ...	55
1. Une cohabitation souvent problématique	56
2. Des innovations qui se font jour.....	59
B - L'ACCUEIL DANS LE SECTEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES	60
C - L'ACCUEIL EN STRUCTURES SPÉCIFIQUES.....	61
CHAPITRE IV - LES FREINS JURIDIQUES ET FINANCIERS À LA PRISE EN CHARGE DES HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS.....	64
I - LE CAS PARTICULIER DES HANDICAPÉS AU TRAVAIL.....	64
II - 60 ANS : UN RISQUE DE RUPTURE	67
A - ÂGE ET RÉGIME DES AIDES FINANCIÈRES	67
1. L'allocation aux adultes handicapés (AAH)	67
2. L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP).....	68
B - ÂGE ET ACCÈS AUX STRUCTURES D'HÉBERGEMENT	68
C - ÂGE ET MAINTIEN À DOMICILE.....	69

TITRE III - LES PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX : UN PROBLÈME CROISSANT DONT ON MESURE ENCORE MAL LES CONSÉQUENCES.....	72
CHAPITRE I - LA NÉCESSITÉ D'UNE PRISE EN CHARGE MULTIFOCALE : PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIALE	76
I - DIFFICULTÉS ET LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE	76
A - PANORAMA DES SERVICES DE SOINS À DOMICILE (SSAD)	77
B - DES TRANSITIONS À AMÉNAGER	78
1. L'hôpital de jour	79
2. Le secteur psychiatrique.....	80
II - INSUFFISANCES ET INADAPTATIONS DE L'ACCUEIL EN INSTITUTION.....	81
CHAPITRE II - DEUX POINTS ESSENTIELS À AMÉLIORER.....	87
I - LA QUALITÉ DES RÉPONSES APPORTÉES	87
A - PRIVILÉGIER LA PROXIMITÉ	89
B - ADAPTER LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT À LA SPÉCIFICITÉ DES RÉSIDANTS	91
II - L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES	92
CHAPITRE III - LES AMBIGUÏTÉS JURIDIQUES ET FINANCIÈRES DE LA PRISE EN CHARGE	95
I - INÉGALITÉS ET INSUFFISANCES DES AIDES AU MAINTIEN À DOMICILE	95
II - DES MODALITÉS INADAPTÉES DE TARIFICATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT	98
A - LA SITUATION ACTUELLE.....	98
B - LA RÉFORME ENVISAGÉE.....	100
C - UNE NÉCESSAIRE CLARIFICATION	101
CONCLUSION	103
TABLE DES SIGLES	105
LISTE DES ILLUSTRATIONS.....	106
BIBLIOGRAPHIE	107

AVIS

**adopté par le Conseil économique et social
au cours de sa séance du 25 novembre 1998**

Le Conseil économique et social s'est saisi le 13 janvier 1998 du problème de la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux et a confié l'élaboration d'un rapport et d'un avis à la section des Affaires sociales.

Celle-ci a désigné Madame Janine Cayet comme rapporteur.¹

*

* *

Si le vieillissement constitue un processus inéluctable, des progrès considérables ne cessent de s'opérer dans « l'art de bien vieillir » et de fait la sénescence conduit de moins en moins à la sénilité.

Ces perspectives positives ne doivent cependant pas occulter l'éventualité de la survenue brutale ou progressive d'incapacités physiques et/ou intellectuelles parfois lourdes.

Parallèlement, sous l'effet conjugué des progrès thérapeutiques et d'une meilleure attention portée à leurs conditions d'existence, de plus en plus de nos concitoyens souffrant de déficiences mentales, congénitales ou précocement acquises, atteignent aujourd'hui un âge élevé et se trouvent ainsi exposés à des pathologies surajoutées à leur handicap initial.

La réflexion du Conseil économique et social a porté sur ces deux groupes de population, qui constituent certes des entités distinctes mais dont les prises en charge, en termes de projet de vie et de qualité d'accompagnement, présentent cependant des points communs.

I - PRÉVENIR, ACCOMPAGNER, RÉPONDRE

A - LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION S'ACCENTUE

Le vieillissement de la population trouve son origine dans un double phénomène : la baisse de la fécondité et l'allongement de l'espérance de vie. En 1993, cette dernière (à la naissance) était en France supérieure à 81 ans pour les femmes et d'un peu plus de 73 ans pour les hommes. Alors qu'au début du siècle, les personnes âgées de plus de 60 ans représentaient 15,5 % de la population totale, leur proportion s'élève aujourd'hui à près de 30 %. Celle des plus de 75 ans, groupe d'âge le plus concerné par les risques de pathologies mentales liées au vieillissement, est passée, quant à elle, de 2,8 % à 9 % soit un triplement.

D'ores et déjà, sur la base de trop rares études, le nombre de personnes âgées de plus de 70 ans fortement dépendantes est estimé à environ 700 000 dont quelque 500 000 atteintes de démences séniles (toutes formes confondues).

¹ L'ensemble du projet d'avis a été adopté à l'unanimité (voir résultat du scrutin en annexe).

Parallèlement, **le vieillissement des handicapés mentaux constitue une donnée démographique nouvelle** dont le poids relatif s'accroîtra nécessairement. **On dénombre aujourd'hui environ 60 000 personnes handicapées mentales âgées de plus de 40 ans.**

1. Les troubles mentaux liés au vieillissement

Des troubles cognitifs témoins d'une détérioration mentale (mémorisation, rapidité d'exécution des tâches...) apparaissent fréquemment du fait du vieillissement. Déjà observés chez 5 % de la population des plus de 65 ans, ils affectent 20 % des sujets âgés de plus de 80 ans.

Les états dépressifs, les confusions mentales mais aussi les maladies physiques (troubles respiratoires ou circulatoires, infections...) sont susceptibles d'accroître ces déficits intellectuels. De récentes études épidémiologiques montrent toutefois que le risque de survenue de ces affections, en particulier l'incidence de la maladie d'Alzheimer (terme générique désignant désormais l'ensemble des démences séniles), ne grandit que jusqu'à 85 ans pour ralentir voire diminuer ensuite.

Il faut savoir surtout que l'ensemble de ces troubles, tant somatiques que mentaux, peuvent être dépistés précocement et traités. Encore faut-il les prendre en charge suffisamment tôt et dans toutes leurs dimensions.

C'est donc bien une stratégie multifocale qu'il convient de mettre en oeuvre. Celle-ci passe tout d'abord par un repérage en amont des sujets à risques (antécédents familiaux de démences séniles) mais aussi par des actions préventives ciblées : traitement hormonal substitutif de la ménopause (dont le rôle protecteur est avancé) ou encore, traitement des affections qui auraient un rôle favorisant (hypertension artérielle, athérosclérose par exemple).

Ces aspects sanitaires sont indissociables d'aspects sociaux : environnement relationnel de la personne et soutien suivi des proches.

2. Les personnes handicapées mentales ont une espérance de vie accrue mais des pathologies surajoutées

De plus en plus de personnes handicapées mentales (trisomiques, autistes, psychotiques...) **dépassent aujourd'hui les 60 ans.** Ce gain d'espérance de vie concerne aussi les handicapés lourds et il n'est pas rare que des polyhandicapés atteignent maintenant l'âge de 50 ans. D'une manière générale, **la plupart de ces personnes vont présenter des pathologies surajoutées** (atteintes sensorielles ou organiques en particulier), **liées à un vieillissement plus précoce que celui du reste de la population.**

Toutefois, pour cette catégorie plus encore que pour les autres, il apparaît que **les aspects somatiques, psychiques, relationnels et affectifs sont totalement imbriqués.** A cet égard, l'ambiance du milieu de vie, chaleureux et stimulant, comme la qualité des soins prodigués, ralentissent le processus de vieillissement. Une prise en charge inadaptée peut avoir en revanche des résultats catastrophiques en termes de repli sur soi et de perte des acquis.

Ceci étant, il demeure que pour l'ensemble des déficients mentaux les conduites d'adaptation sociale sont particulièrement sensibles au vieillissement. Sont particulièrement affectés dès l'âge de 40 ans : la motricité générale, la toilette, l'habillement, le fait de manger sans aide, les tâches domestiques et la communication (compréhension) avec les autres.

Outre ces spécificités induites par le handicap originel, une autre, essentielle, réside dans le fait que **la personne handicapée mentale**, contrairement à celle dont l'autonomie se réduit du fait de l'âge, **a besoin d'être accompagnée tout au long de sa vie. Le vieillissement nécessitera donc en fait une adaptation de cet accompagnement** en fonction de l'évolution des capacités des intéressés.

C'est par exemple le cas de certains travailleurs de structures de travail protégé qui ne peuvent plus, avant l'âge normal de la retraite, assumer la totalité de leurs fonctions et pour lesquels les transitions, excepté quelques initiatives (cessation progressive d'activité, foyers occupationnels...), restent peu organisées.

L'indispensable adaptation des prises en charge des handicapés mentaux tout au long de leur vie se heurte enfin - et ce n'est pas le moindre écueil - à des **rigidités juridiques et financières** qui font prévaloir, en cas d'hébergement, le statut des structures et services d'accueil sur celui des personnes. Un certain nombre d'aménagements sont nécessaires pour **éviter inégalités et dysfonctionnements si préjudiciables aux besoins et attentes des plus vulnérables de nos concitoyens et atténuer l'angoisse de leurs proches.**

B - LA NÉCESSITÉ D'UNE PRISE EN CHARGE MULTIDIMENSIONNELLE PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIALE

Si la **principale différence entre les deux types de population** sur lesquels le Conseil économique et social a fait porter ses réflexions **tient à l'âge** (le décalage étant souvent d'une génération entre l'une et l'autre), il apparaît cependant que des **points de convergence** existent quant à l'approche et au traitement des troubles mentaux dans les deux catégories dès lors qu'ils sont installés.

Une telle convergence est perceptible dans les modalités de prise en charge à domicile et s'observera de plus en plus dans les établissements d'accueil puisque d'ores et déjà **70 % des personnes âgées entrent en institution précisément pour des troubles démentiels** mettant en cause très gravement leur sécurité dans leur propre logement.

En tout état de cause, il ressort de l'état des lieux auquel a procédé notre Assemblée que les personnes vieillissantes souffrant de détérioration intellectuelle, du fait d'un handicap initial ou à la suite d'un accident ou encore dans la dernière étape de leur parcours de vie, ont les unes et les autres impérativement besoin d'une prise en charge multidimensionnelle physique, psychique, sociale, relationnelle et affective.

C'est dès lors **la qualité** des soins et aides à domicile, d'une part **et le projet de vie de l'établissement**, d'autre part qui **feront référence** en sachant,

comme le répète inlassablement Madame Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, que « *la personne âgée détériorée justifie autant d'accompagnement, de stimulation, de prise en charge, d'attention, de tendresse, que la personne qui a eu le malheur de devenir handicapée à sa naissance ou jeune et qui survit* ».

De même, dans les deux cas, l'entourage familial a absolument besoin d'être soutenu, tant psychologiquement que matériellement, grâce à des formules souples et de proximité permettant un indispensable répit.

1. Pour les handicapés mentaux vieillissants

L'augmentation continue de l'espérance de vie des handicapés mentaux commence seulement à être prise en compte. Cette dernière implique, d'une part une **panoplie diversifiée de services de soutien à domicile**, en sachant que la personne handicapée mentale a rarement vécu seule et que son maintien à domicile passe impérativement par un **soutien actif à des proches eux-mêmes vieillissants**. D'autre part, le vieillissement de la population prise en charge appelle à une remise en cause du **fonctionnement des structures d'accueil** tant sur le plan du **projet d'établissement** que sur celui du **statut juridique**.

En bref, le vieillissement de la personne handicapée mentale nécessite des réponses adaptées, à domicile comme en établissement, axées sur la **préservation et l'entretien des acquis** mais en tenant compte d'une fragilité accentuée et de besoins relationnels encore plus intenses. Dans tous les cas, la liaison avec les familles doit être organisée, suivie et régulièrement évaluée.

Cette évolutivité se met timidement en oeuvre et est perceptible à travers certaines expériences réussies fondées sur la **coordination des intervenants** et l'**aménagement de transitions entre domicile et structures diversifiées d'hébergement**. Sa pleine efficacité se heurte toutefois à un obstacle majeur : **la rupture du statut de la personne handicapée en fonction d'un seuil d'âge (60 ans), que ne justifie ni l'état de l'intéressé, qui perdure, ni, a fortiori, les besoins d'aides accrus que son avancée en âge réclame**.

A cet égard, **le Conseil économique et social estime particulièrement inacceptable**, et contraire aux principes posés par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, **qu'au moment même où sa vulnérabilité augmente et où ses soutiens, en particulier familiaux, s'épuisent du fait de l'usure ou du vieillissement, le handicapé perde les avantages attachés à son statut initial** en devenant personne âgée bénéficiant d'un régime différent, dans la majorité des cas, moins favorable.

2. Pour les personnes âgées souffrant de troubles mentaux

Plusieurs enquêtes prouvent que les personnes âgées présentant des troubles mentaux ont un niveau de dépendance particulièrement élevé pour les activités de la vie quotidienne, tant à domicile qu'en institution.

Par ailleurs, la détérioration mentale s'accompagne souvent de troubles du comportement, d'autant plus perturbants que les capacités physiques sont conservées (fugue, violence à l'égard des proches, dangerosité...). C'est tout

particulièrement le cas de la maladie d'Alzheimer qui nécessite très vite une surveillance constante, assortie d'un soutien matériel et psychologique des proches, tant la lourdeur de la charge est importante. **85 % des personnes âgées atteintes de troubles mentaux vivent en effet à domicile.**

Dans ce contexte, **ce sont bien entendu les services de soins à domicile qui apparaissent les plus sollicités.** Il ressort du panorama effectué fin 1996 par le ministère de l'Emploi et de la Solidarité que l'âge moyen des personnes prises en charge par ces services est de 82 ans. La majorité d'entre elles présente une lourde dépendance physique, associée pour 45 % des intéressées à une détérioration psychique. En outre, les soins d'hygiène et de *nursing* concernent la quasi totalité des personnes suivies et le rythme des interventions est soutenu.

Le Conseil économique et social, sur la base de cet état des lieux, constate que, hors la question des ressources des personnes, la principale limite au maintien à domicile tient essentiellement à l'environnement des personnes âgées dépendantes.

Outre des **disparités géographiques importantes d'implantation des services**, les **relais permettant aux proches de reprendre souffle** (hôpital de jour, hébergement temporaire, coordination avec le secteur psychiatrique) restent peu nombreux. D'une manière générale, la principale faiblesse du dispositif relevée par notre Assemblée, réside dans le **manque de cohérence de la démarche auprès de la personne âgée.**

Sur ce point, il apparaît que **seule la promotion d'un véritable réseau local de coordination gérontologique, animé par un interlocuteur qualifié susceptible d'informer, d'orienter et d'organiser les modalités de prise en charge puis de les réévaluer périodiquement, peut permettre d'atteindre un tel objectif de prise en charge globale en privilégiant la proximité.**

Dans ce cadre, les transitions entre le domicile et l'accueil en institution, lorsqu'un hébergement à temps complet devient inéluctable, pourraient être aussi mieux préparées et donc mieux vécues par tout le monde.

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées, pour leur part, **sont tous**, à des degrés divers, **confrontés maintenant au problème de la dépendance psychique** et à leur nécessaire adaptation afin d'offrir une prise en charge de qualité. Parmi les 560 000 personnes accueillies (tous types d'établissement confondus) plus de deux sur cinq présentent en effet une détérioration intellectuelle. **C'est en particulier le cas de 80 % des résidents des services de soins de longue durée, lieu préférentiel de placement de personnes âgées souffrant de troubles mentaux.**

Le Conseil économique et social observe que des efforts ont été engagés récemment afin d'améliorer la qualité de l'accueil et de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population. Toutefois, le caractère de « lieu de fin de vie » que la majorité de ces structures ont peu à peu acquis nécessite incontestablement une **nouvelle approche** et une **attention plus vigilante à l'environnement** (conception architecturale, aménagement intérieur...), à un **accueil plus qualitatif** dans un cadre de sécurité renforcé (petites unités fonctionnelles de proximité par exemple) et à la **formation des intervenants.**

L'**intégration des familles** est bien entendu au coeur du projet de vie de l'établissement. Cela suppose l'aménagement de modalités appropriées d'échange d'informations entre les familles et le personnel, tant administratif que soignant. Ces formes d'accompagnement, de soutien, de participation demeurent encore peu généralisées actuellement. Elles sont indispensables mais ne peuvent toutefois s'accommoder d'improvisation.

Le Conseil économique et social s'est enfin attaché, au terme de ses réflexions, aux problèmes posés par les **ambiguïtés juridiques et financières de la prise en charge des personnes âgées dépendantes**.

Constatant, comme beaucoup d'autres, le bilan très décevant de la prestation spécifique dépendance, sensible aux inégalités que sa mise en oeuvre génère et au regard de la détresse que connaissent nombre de familles, notre Assemblée estime qu'il est urgent aujourd'hui de créer une **véritable prestation de soutien et d'accompagnement permettant un réel accès à une prise en charge de qualité tant à domicile qu'en structure d'hébergement. Son organisation doit garantir aux bénéficiaires, égalité de traitement, évolutivité, personnalisation et pérennité**. Elle doit s'accompagner d'une **réforme de la tarification des établissements fondée sur l'état de dépendance de leurs résidents et évoluant avec lui**.

II - LES PROPOSITIONS DU CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL

A - LES HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS : UNE PRISE EN CHARGE À AMÉLIORER

La question du vieillissement des handicapés mentaux n'est posée que depuis peu. Elle est certainement sous-estimée dans la mesure où bon nombre d'entre eux vivent cachés dans leur famille parfois sans autre prise en charge. L'épuisement voire la disparition brutale du parent aidant révèlent alors des situations dramatiques. Dans les cas moins douloureux, le parcours est trop souvent chaotique et source d'angoisse.

Le Conseil économique et social préconise d'organiser dès aujourd'hui une prise en charge digne et adaptée d'une population dont l'effectif reste en tout état de cause encore limité.

1. Définir une politique publique de prise en charge des handicapés mentaux vieillissants

Aujourd'hui, le nombre de handicapés mentaux ayant atteint un âge relativement avancé est encore faible mais il va augmenter de façon importante dans les toutes prochaines années. Les problèmes posés sont tels, tant en matière de maintien à domicile que d'accueil en structures d'hébergement - spécialisées ou non - ou encore du fait du risque de rupture du statut juridique à 60 ans, qu'ils nécessitent dès maintenant un traitement approprié.

Si la question est encore émergente, il est en effet temps de l'appréhender rapidement et de manière résolue. Une telle prise en compte passe d'abord par une meilleure connaissance d'un phénomène qui reste peu exploré. Aussi, le

Conseil économique et social demande que soit lancé, par la Mission recherche-évaluation du ministère des Affaires sociales (MIRE), un programme de recherche à la fois quantitatif, qualitatif et prospectif afin de servir de point d'appui à l'élaboration d'une politique publique dans ce domaine. Une telle étude complèterait utilement l'enquête nationale « handicaps - incapacités - dépendance », récemment confiée à l'INSEE.

Il importe également de s'attacher à la résorption des nombreuses inadaptations qui affectent aujourd'hui l'accueil du handicapé mental vieillissant et son statut juridique.

1.1. 1.1. Soutenir le maintien à domicile

Nombre de handicapés mentaux restent à la charge de leurs parents eux-mêmes vieillissants. Il peut s'agir là d'un choix de vie qu'il convient de respecter et de soutenir mais cela peut être aussi un choix contraint faute de places dans des structures adaptées. Quoi qu'il en soit, les relations étroites avec le réseau familial, lorsque l'état de la personne handicapée mentale et celui des parents le permet, doivent être facilitées.

Pour ce faire, **le Conseil économique et social propose de porter l'effort dans cinq directions lesquelles concernent d'ailleurs tant les handicapés mentaux vieillissants que les personnes âgées souffrant de troubles mentaux :**

- **favoriser le maintien en milieu de vie habituel de ces personnes par des dispositifs d'aide à l'aménagement des logements ;**
- **renforcer les services de soins à domicile (SSAD) et s'assurer d'une meilleure répartition sur le territoire national.** Ces services sont absolument indispensables pour permettre aux aidants de faire face dans de bonnes conditions aux problèmes de santé et de perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne qui affectent les personnes handicapées mentales vieillissantes. Leur nombre apparaît aujourd'hui insuffisant au regard de l'augmentation des besoins et, surtout, ils sont mal répartis sur le territoire. **Notre Assemblée souhaite que leur développement soit favorisé dans les schémas départementaux gérontologiques. En ce sens elle suggère que l'Etat mette en place, en fonction d'un cahier des charges garantissant la qualité du service, une aide financière incitative au démarrage ou au développement de ces structures, ciblée sur les zones déficitaires ;**
- **mieux coordonner, au sein des SSAD, les interventions spécifiques des différents acteurs.** Le Conseil économique et social suggère, dans le cadre de la refonte du décret du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmiers, de mieux reconnaître, sous la responsabilité de ces derniers, **la participation des aides-soignants aux soins non directement médicaux, pour le bien-être et le confort des personnes concernées ;**

- **encourager la professionnalisation des emplois de soutien à domicile.** Celle-ci suppose une structuration du secteur favorisant l'émergence de véritables opérateurs et offrant les conditions du développement d'actions de formation initiale et continue ;
- **développer les services d'accompagnement aux aidants.** Le maintien à domicile nécessite non seulement un renforcement des aides aux personnes handicapées elles-mêmes mais aussi un soutien accru à des aidants, essentiellement les parents ou les fratries, souvent accablés par la charge. Il s'agit de leur permettre de reprendre souffle périodiquement (gardes en soirée ou le week-end, suppléance, placement temporaire pendant les vacances ou à l'occasion d'une hospitalisation ...).

Enfin, **notre Assemblée**, considérant que cette question est la clé du maintien à domicile et celle, le moment venu, d'une bonne insertion en institution, **demande que soit prévu, dès la prochaine loi de finances, un plan national de développement de ce type de structures encore peu répandues** (centres d'accueil de jour sur le modèle des haltes-garderies et chambres d'accueil temporaire dans des établissements pour personnes handicapées ou pour personnes âgées). L'aide financière exceptionnelle de l'Etat viendrait ainsi abonder les efforts que peuvent faire, dans leur domaine respectif de compétence, les collectivités locales et les organismes de protection sociale.

1.2. 1.2. Mieux organiser l'accueil familial

Cette formule, prévue par loi du 10 juillet 1989 relative à l'accueil par les particuliers, à leur domicile, à titre onéreux, de personnes âgées ou handicapées adultes, constitue une alternative au placement. Elle permet de maintenir des solidarités de voisinage et d'éviter un éloignement des personnes de leur environnement habituel. Il importe toutefois qu'elle soit mieux encadrée. Comme le Conseil économique et social l'a déjà suggéré à l'occasion de son avis du 2 juillet 1997 sur « *Prévention et soins des maladies mentales : bilan et perspectives* » à propos de l'accueil familial thérapeutique, **il convient de définir un véritable statut des accueillants, assorti d'une formation, d'un soutien et d'un suivi régulier ainsi que d'une rémunération adaptée.**

1.3. 1.3. Créer, dans tous les départements, des services d'accueil, d'information et d'orientation.

Ces services - à l'instar de ce que pratiquent le Service d'aide à l'insertion des personnes handicapées âgées (SAIPHA) de Lille (Nord) ou le bureau d'information gérontologique de Lunel (Hérault) par exemple - auraient un rôle d'information sur les possibilités d'aide offertes et un rôle d'accompagnement des personnes et des aidants dans la construction d'un projet de vie. Ils devraient, en coordonnant et en régulant l'ensemble des services et des intervenants auprès de la personne, optimiser les ressources mobilisables localement, trouver la solution d'aide et d'accueil la mieux adaptée et préparer, le cas échéant, le placement en institution.

Notre Assemblée, comme elle l'a suggéré pour les services d'aide à domicile, souhaite que l'Etat, par une aide financière incitative, appuie les collectivités locales dans la création de ce type de services et suscite une véritable coordination institutionnelle avec les organismes de protection sociale en particulier.

2. Adapter les structures d'hébergement à la problématique du vieillissement des handicapés mentaux

Le vieillissement, par ailleurs précoce, des personnes handicapées mentales constitue un phénomène trop récent pour qu'il ait été pris en compte de manière autre que marginale par les institutions d'accueil traditionnelles. De ce fait les situations sont très contrastées : certaines personnes continuent d'être hébergées dans les foyers d'adultes handicapés, d'autres sont placées dans des maisons d'accueil spécialisées (MAS), en « long séjour », dans des maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes (MAPAD) voire en centre hospitalier spécialisé en psychiatrie, d'autres se retrouvent, faute d'autre solution, en foyers ou maisons de retraite pour personnes âgées. Enfin, nombre de ces personnes maintenues à domicile ne peuvent, le moment venu, trouver une formule d'hébergement adaptée.

Or, les personnes handicapées mentales ont généralement connu, tout au long de leur vie, un parcours et une prise en charge spécifiques qui, brutalement, se trouvent mis en cause au moment où la vieillesse arrive. Cette rupture dans les prises en charge peut être dramatique. Sauf le cas, très rare, des maisons de retraite spécialisées dans l'accueil de ce type de public, la plupart des solutions aujourd'hui proposées sont souvent des pis-aller.

Considérant qu'il convient de mettre un terme à l'improvisation qui préside aujourd'hui à l'hébergement des handicapés mentaux vieillissants, le Conseil économique et social préconise la construction ou la reconversion ou encore l'aménagement sous formes de petites unités fonctionnelles, à bref délai, d'un nombre suffisant de maisons de retraite et de foyers de vie spécialisés dans l'accueil de cette population. Cet éventail de réponse, qui évite les ruptures et permet un accueil personnalisé, est le mieux adapté à la problématique du vieillissement des handicapés mentaux. En conséquence, notre Assemblée demande que les schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale prennent dès maintenant en considération ce problème et prévoient l'implantation, au plus près des besoins, de cette panoplie d'établissements.

Par ailleurs, une formule simple de financement de l'investissement comme du fonctionnement doit être trouvée afin d'éviter les conflits de compétences (Etat pour les personnes handicapées, collectivités locales pour les personnes âgées) qui freinent voire empêchent l'émergence d'initiatives dans ce domaine.

Le Conseil économique et social est persuadé qu'il n'existe pas de solution unique pour la prise en charge des handicapés mentaux vieillissants et que toutes les réponses sont justifiées dès lors qu'elles se fondent sur un projet de vie adapté, de qualité et privilégient la proximité.

A cet égard, notre Assemblée demande que l'effort de la collectivité se porte aussi sur :

- **l'accueil conjoint handicapés mentaux vieillissants/personnes âgées dans les maisons de retraite « ordinaires ».** Ce type d'accueil que pratiquent aujourd'hui, avec plus ou moins de bonheur, certaines maisons de retraite ou MAPAD ne peut être improvisé tant les difficultés de cohabitation entre des personnes aux problèmes et aux âges si différents sont parfois rédhibitoires. Certaines expériences sont cependant réussies. La première condition du succès est l'adaptation du « projet de vie » de l'établissement à cette double problématique. Celle-ci s'accompagne nécessairement d'une formation du personnel aux spécificités de l'accueil de handicapés mentaux voire de malades mentaux. Elle nécessite une préparation en amont du placement que pourraient réaliser les services d'information et d'orientation évoqués plus haut ainsi qu'un **suivi et un soutien régulier en relation avec les équipes de secteur de psychiatrie** trop souvent absentes de ce champ.

Aussi, **notre Assemblée souhaite-t-elle que l'accueil conjoint en maison de retraite soit subordonné à la présentation explicite d'un « projet de vie » assorti de moyens en personnel spécialisé et formé.** Elle saisit l'occasion qui lui est donnée à ce propos pour formuler le vœu d'**une mise en oeuvre rapide d'un système d'accréditation-certification de ce type d'établissements** qui aille au delà de la seule question de l'accueil des handicapés mentaux. On connaît encore trop de maisons de retraite qui bafouent quotidiennement la dignité des personnes âgées :

- **le maintien des handicapés mentaux vieillissants dans les foyers d'hébergement pour adultes handicapés où ils étaient accueillis avant leur soixantième anniversaire.** Une telle solution, si elle évite la rupture brutale avec un milieu de vie sécurisant, ne peut être que provisoire le temps de la préparation du placement en maison de retraite. **Pour ce faire,** outre une adaptation du projet de vie de l'établissement, **il est nécessaire d'assouplir les seuils d'âge limite posés par les agréments administratifs.** La pratique actuelle des dérogations doit donc être « officialisée ».

3. Eviter les ruptures de prise en charge après 60 ans

Le seuil de soixante ans, que de plus en plus de handicapés mentaux franchissent aujourd'hui, introduit de graves risques de rupture dans leur prise en charge. Ces ruptures peuvent se faire jour tant pour ce qui concerne leurs revenus que pour les conditions de prise en charge financière de leur hébergement. **Le Conseil économique et social, considérant que l'avancée en âge ne saurait faire perdre à ces personnes leur statut initial de handicapés, préconise les mesures suivantes :**

- **une réforme des modalités de versement de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP)** afin qu'une personne, reconnue handicapée avant 60 ans, puisse bénéficier de cette allocation même si le besoin de l'assistance d'une tierce personne

n'est effectif qu'**après** cet âge. Aujourd'hui cette possibilité n'est ouverte que si l'ACTP est accordée avant l'âge de 60 ans ;

- **une clarification**, le cas échéant législative par modification de l'article 168 du code de la famille et de l'aide sociale, **des modalités de prise en charge financière de l'accueil des handicapés mentaux en maison de retraite**. Ceux-ci sont en effet soumis, dans ce cas, au statut de l'établissement et relèvent donc de l'aide sociale aux personnes âgées et non plus de l'aide sociale aux handicapés plus favorable et n'entraînant ni recours sur succession ni mise en jeu de l'obligation alimentaire. Notre Assemblée considère qu'il y a là rupture d'égalité et que **le statut de la personne doit, en toute occasion, primer sur celui de l'établissement d'accueil**.

Enfin, s'agissant des handicapés mentaux accueillis dans des structures de travail protégé et pour lesquels le vieillissement se fait sentir de manière très précoce, **le Conseil économique et social souhaite que soit étudiée l'opportunité d'un dispositif spécifique de cessation progressive d'activité**. Une telle mesure présenterait l'avantage d'adapter ces structures au vieillissement de leurs travailleurs sans remettre en cause leur fonctionnement, de ménager, pour ces personnes, une transition sans rupture entre activité et retraite et de dégager des places pour de jeunes handicapés actuellement sans solution de placement.

B - LES PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX : APPORTER DES RÉPONSES DIVERSIFIÉES À UN PROBLÈME CROISSANT

L'espérance de vie sans incapacité progresse sans cesse et une meilleure prévention, le plus en amont possible, des détériorations intellectuelles - déjà engagée - autorisent des espoirs fondés pour un vieillissement en meilleure santé. Il n'en reste pas moins que, si la prévalence de la dépendance semble diminuer, le nombre de personnes âgées susceptibles d'être touchées continuera d'augmenter en valeur absolue au cours des prochaines années.

Le problème se pose dès aujourd'hui puisque l'on estime à 700 000 le nombre de personnes âgées fortement dépendantes dont 500 000 souffrent de démences séniles. La pluripathologie dont la plupart sont affectées nécessite une prise en charge multidimensionnelle physique, psychique, sociale, relationnelle et affective.

1. Elaborer une politique cohérente de prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des démences séniles

Des mesures tendant à favoriser le maintien et la prise en charge à domicile des personnes âgées dépendantes, à venir en aide aux personnes qui en ont la charge et à améliorer l'accueil en institution ont été prises de longue date mais, à des degrés divers, toutes se révèlent aujourd'hui insuffisantes devant l'ampleur des problèmes posés et le désarroi des familles, surtout lorsque la détérioration intellectuelle de leur parent est importante.

Aussi, après avoir constaté l'inadaptation à la problématique spécifique de la maladie d'Alzheimer de l'offre d'aide à domicile et de l'accueil en institution, l'insuffisance des capacités d'hébergement et le coût élevé des prises en charge, **le Conseil économique et social demande que soit élaborée une politique publique qui allie recherche, développement de la prévention précoce, égalité et continuité des prises en charge, qualité et proximité des réponses et cohérence des mesures.**

Une telle politique appelle une action coordonnée entre l'Etat, garant de la solidarité nationale et de l'égalité des citoyens, **les collectivités territoriales** qui, en sus de leur compétence en matière d'aide et d'action sociale en faveur des personnes âgées, sont les mieux à même d'imaginer les réponses les plus adaptées et **les organismes de sécurité sociale**. **Cette coordination devrait se traduire dans un volet spécifique des plans départementaux d'action gériatrique.**

Dans cet esprit, notre Assemblée préconise diverses mesures d'orientation de cette politique publique.

1.1. 1.1. Améliorer le maintien à domicile

Jusqu'à un stade évolué de la maladie, les personnes âgées démentes demeurent souvent à leur domicile. C'est d'ailleurs un souhait largement partagé par les familles d'autant que l'accompagnement a un contenu fortement relationnel et affectif. Toutefois, tolérable dans les formes mineures et moyennes, le fardeau pèse de plus en plus lourd et s'aggrave considérablement au cours du temps. Une présence et une attention quasi permanentes deviennent alors nécessaires.

Il est donc indispensable d'assister les aidants dans la prise en charge de leur parent malade. **Le Conseil économique et social réitère à ce propos, les propositions évoquées précédemment pour améliorer la prise en charge à domicile des handicapés mentaux vieillissants.** La problématique est en effet la même. Notre Assemblée insiste toutefois sur l'indispensable formation des personnes apportant une aide à la vie quotidienne et, plus spécifiquement, sur deux éléments déjà développés plus haut mais qui, concernant les personnes âgées souffrant de troubles mentaux, revêtent une importance particulière :

- **le développement d'hôpitaux ou de centres de jour.** En sus de leur fonction d'accueil temporaire offrant un indispensable répit aux aidants, ces structures jouent un rôle primordial de prévention de la maladie d'Alzheimer et de retardement de ses manifestations les plus graves lorsque celle-ci est installée. De plus, grâce à une évaluation psychologique et sociale régulière, elles permettent de préparer, avec les familles, la transition vers un placement institutionnel lorsque celui-ci s'avère indispensable ;
- **la création de services d'accueil, d'information et d'orientation** organisés sur une base territoriale pertinente (commune principale du bassin de vie par exemple), composés d'une équipe médico-sociale légère et apte à favoriser la coordination et la continuité des prises en charge.

Le Conseil économique et social préconise en outre que **des psychologues puissent intervenir régulièrement dans les services d'aide et de soins à domicile pour soutenir les aidants naturels et les personnels.**

1.2. 1.2. Adapter les structures d'hébergement

L'accueil, en institution, des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer - et plus généralement de démences séniles - présente des spécificités qui sont rarement prises en compte dans les projets de vie des établissements. La configuration architecturale des lieux constitue ainsi une première limite. En effet, la déambulation, caractéristique de la maladie d'Alzheimer, n'est guère compatible avec le fonctionnement quotidien d'une structure d'accueil classique.

Le Conseil économique et social souligne la nécessité d'une reconnaissance explicite des caractéristiques particulières de la maladie d'Alzheimer (et démences assimilées) par les établissements susceptibles d'accueillir cette population. Il approuve en ce sens les orientations du ministère des Affaires sociales tendant à apprécier la qualité de tout projet d'établissement, de quelque nature qu'il soit, au regard de la prise en charge des résidents détériorés intellectuellement. **Il souhaite que cette démarche dynamique d'adaptation soit développée, soutenue et régulièrement évaluée.**

Notre Assemblée estime en effet que les spécificités de la maladie n'impliquent pas nécessairement la spécialisation des lieux d'hébergement et qu'une part importante des besoins pourrait être couverte par une adaptation des structures existantes : maisons de retraite médicalisées, maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes (MAPAD), longs-séjours, hôpitaux locaux... **Une telle adaptation suppose :**

- **la rénovation des locaux et un nouvel agencement propre à répondre aux spécificités de la maladie et à faciliter une organisation du service correspondant aux besoins.** En ce sens, et en fonction des possibilités qu'offrent les structures existantes, il convient de privilégier les petites unités conviviales de type « cantou » qui évitent une promiscuité trop perturbante entre personnes saines d'esprit et démentes. De même, il importe de ménager des possibilités de déambulation dans un cadre de sécurité renforcé (espaces clos isolés du reste de l'établissement) ;
- **l'existence d'un projet de vie de l'établissement qui prenne réellement en compte les particularités de l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer** et offre aux malades, non seulement des locaux adaptés et sécurisés, mais des activités stimulantes. Ce type de projet dépasse donc le seul aspect « hôtelier » de l'accueil pour s'intéresser à la dimension sociale et relationnelle de la personne. **Une telle option implique nécessairement un personnel spécialisé supplémentaire** (psychologues, aides médico-psychologiques) **et une liaison avec le secteur de psychiatrie ;**
- **la formation du personnel**, tant de service que médico-social, à l'accueil et à l'accompagnement des personnes hébergées et à leurs

caractéristiques propres. Cette formation doit être périodiquement entretenue et soutenue par une assistance psychologique tant les contraintes pesant sur ces personnels sont fortes ;

- **une intégration des familles au projet de vie** et la prise en compte de leur souffrance. La vigilance doit être permanente quant au développement de modalités appropriées d'échange d'informations entre les familles et le personnel, tant administratif que soignant et d'accompagnement des personnes par leurs proches. Il s'agit notamment de permettre aux conjoints d'être accueillis dans des structures distinctes au sein d'un même établissement afin qu'ils puissent continuer de s'apporter un soutien affectif et moral.

Il va de soi que, pour assurer la mise en oeuvre effective de ces mesures, l'accréditation et la certification des établissements que le Conseil économique et social appelle de ses vœux renforceront aux yeux des familles la garantie de la qualité de l'accueil fait à leurs proches.

2. Assurer la prise en charge financière des personnes

L'obstacle majeur à une prise en charge correcte, tant à domicile qu'en institution, de la maladie d'Alzheimer et des démences assimilées **réside dans son coût financier**, celui-ci étant largement supérieur à celui qu'engendrent d'autres formes de dépendance. Ainsi, le coût de prise en charge dans un établissement est rarement inférieur à 12 000 F. par mois et dépasse même, dans certains cas, les 20 000 F. Il pose donc, y compris pour les personnes ou les familles relativement aisées, des problèmes trop souvent dramatiques pouvant aller jusqu'à l'éclatement de la cellule familiale.

Le Conseil économique et social estime qu'une telle situation, en particulier au regard du vieillissement général de la population, ne saurait perdurer et qu'il convient, dès maintenant, que des réponses pérennes soient trouvées pour faire face à un problème auquel chacun d'entre nous - pour ses parents comme pour lui-même - risque d'être confronté à plus ou moins long terme.

Dans cette perspective, notre Assemblée préconise :

- **la reconnaissance des démences séniles majeures, dont la maladie d'Alzheimer, au titre des trente maladies « comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse »** (Article D322-1 du code de la sécurité sociale). Toutefois, tant que n'auront pas été clarifiées les responsabilités de chacun en matière de soins non médicaux, cette reconnaissance n'aura qu'un effet marginal sur le coût de prise en charge ;
- **la mise en cohérence des différents modes d'intervention et de soutien à domicile.** Devant le maquis inextricable et incompréhensible des régimes d'aide et des modalités d'attribution de celles-ci, notre Assemblée appelle les gestionnaires des diverses caisses de retraite, de base et complémentaires, à se rapprocher pour définir un socle commun de prestations sur la base de la grille AGGIR de cotation de la dépendance laquelle, par ailleurs, devrait mieux prendre en compte la dimension d'accompagnement social ;
- **l'amélioration du régime d'exonération des cotisations employeurs pour les emplois à domicile au bénéfice des personnes dépendantes physiques ou psychiques.** Dans la lignée du rapport Hespel-Thierry relatif au dispositif d'aides aux familles et aux personnes à domicile, le Conseil économique et social est favorable à une exonération totale des cotisations employeurs sur ces emplois (sous réserve d'une compensation par l'Etat sur le budget de la sécurité sociale) se substituant à la déduction fiscale actuelle qui ne concerne que les personnes susceptibles de payer l'impôt sur le revenu. Un premier pas dans ce sens semble devoir être franchi avec les dispositions concernant les associations d'aide à domicile prévues par le projet de loi de finances pour 1999.

Dans l'attente, il conviendrait de doubler le plafond actuel de déduction (en le portant à 90 000 F. comme pour les personnes titulaires d'une pension d'invalidité de 3 catégorie) lorsque la personne souffre de maladie d'Alzheimer ou démences assimilées :

- **la mise en oeuvre d'un dispositif fiscal au bénéfice des personnes ayant à leur charge, à leur domicile ou au domicile de l'intéressée, une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou démences assimilées.** Compte tenu de l'importance des coûts de prise en charge de cette maladie et d'une nécessaire équité sociale, notre Assemblée recommande, plutôt qu'une réduction de l'impôt payé, **la mise en place d'un crédit d'impôt ;**
- **la création, dans le code du travail, d'un « congé aide à la dépendance »** sur le modèle du congé parental d'éducation. Ce congé, que le Conseil économique et social a déjà préconisé dans son avis du 13 septembre 1995 sur le « *Projet de création d'une "prestation autonomie" destinée aux personnes âgées dépendantes* », permettrait à un salarié, membre de la famille, de se consacrer, à plein

temps ou à mi-temps, à une personne par ailleurs éligible à cette prestation. Un dispositif similaire devrait être mis en place pour les travailleurs indépendants.

Une telle prestation a certes une visée plus large que les seules personnes âgées souffrant de troubles mentaux mais elle les concerne au premier chef dans la mesure où ces personnes sont, par définition, parmi les plus dépendantes.

Notre Assemblée rappelle à ce propos les propositions émises dans son avis du 13 septembre 1995 dans lequel elle estimait que la prise en charge de la dépendance devait trouver réponse « dans le cadre d'une prestation d'action et de protection sociale d'un type nouveau, assise sur un financement clairement identifié (...) et garantissant une égalité de traitement quels que soient le lieu de résidence (...) et les modalités d'hébergement des bénéficiaires ».

Concernant la prestation spécifique dépendance (PSD) créée par la loi du 24 janvier 1997, le Conseil économique et social prend acte des déclarations de Madame la ministre de l'Emploi et de la Solidarité relatives à son bilan « *totalemment décevant* » et mettant en relief une « *véritable rupture d'égalité* » dans sa mise en oeuvre.

Dans un tel contexte qui perdure voire s'aggrave plus de 18 mois après la promulgation de la loi et au regard de la détresse de nombre de familles directement concernées ou qui craignent de l'être dans un avenir proche, **le Conseil économique et social estime qu'il est temps pour notre pays de se doter d'un dispositif opérationnel et socialement juste de prise en charge de la dépendance et de s'interroger sur une réforme de son financement et des modalités de sa gestion dans le cadre de la solidarité nationale.**

Dans une telle perspective, la réforme de la tarification des établissements, fondée sur l'état de dépendance des personnes accueillies et non plus sur la nature juridique de la structure d'accueil, pourrait trouver sa pleine efficacité.

En effet, **plutôt que d'envisager une triple tarification, impraticable et irréaliste, il importerait d'établir une répartition claire et simple entre les coûts relatifs à l'hébergement** (hôtellerie, services collectifs, animation sociale) relevant des intéressés, de leurs obligés ou le cas échéant de l'aide sociale et **toutes les dépenses liées à la prise en charge de la dépendance** (soins médicaux, paramédicaux, *nursing* et accompagnement) qui seraient couvertes par la prestation refondée.

*

* *

Notre société découvre à peine les enjeux de la prise en charge d'une part de nos concitoyens parmi les plus vulnérables. En choisissant de porter sa réflexion sur les personnes handicapées mentales vieillissantes et sur les personnes âgées souffrant de troubles mentaux, le Conseil économique et social joue son rôle d'alerte sur les questions de société émergentes et de proposition pour réfléchir en amont et préparer au mieux l'avenir. Notre Assemblée juge qu'il est temps maintenant, pour les pouvoirs publics, de se saisir de la question et de prendre les mesures que la situation, parfois dramatique, de ces personnes et l'angoisse légitime de leurs proches appellent.

ANNEXE A L'AVIS

SCRUTIN

Scrutin sur l'ensemble du projet d'avis

Nombre de votants.....171

Ont voté pour.....171

Le Conseil économique et social a adopté.

Ont voté pour : 171

Groupe de l'agriculture - MM. Baligand, de Benoist, Bouche, Bros, Bué, Cazalé, Mme Chézalviel, MM. Compiègne, Coste, Girardi, Mme Gros, MM. Hervieu, Kayser, Lapèze, Le Fur, Lemétayer, Louis, Mme Méhaignerie, MM. Munet, Rigaud, Salmon, Stéfani.

Groupe de l'artisanat - MM. Arianer, Buguet, Delmas, Gilles, Lardin, Millet, Piet, Teilleux, Vignon.

Groupe des associations - MM. Bastide, Coursin, Gevrey, Mme Mitrani.

Groupe de la CFDT - Mme Azéma, MM. Bury, Capp, Carles, Delaby, Denizard, Lobjeois, Lorthiois, Menecier, Moussy, Rousseau-Joguet.

Groupe de la CFE-CGC - MM. Cazettes, Chapuis, Clapin, Mme Cumunel, MM. Vilbenoît, Walter.

Groupe de la CFTC - MM. Deleu, Faki, Gourmelon, Hédouin, Naulin, Weber.

Groupe de la CGT - MM. Alezard, Andouard, Bonnet, Mme Brovelli, MM. Decisier, Demons, Forette, Larose, Mme Lemoine, MM. Masson, Moulin, Muller, Potavin, Mme Rey.

Groupe de la CGT-FO - MM. Bouchet, Caillat, Gaillard, Gaudy, Pierre Gendre, Grandazzi, Mme Paulette Hofman, MM. Lesueur, Malley, Santune, Sohet.

Groupe de la coopération - Mme Attar, MM. Ballé, Courtois, Ducrotté, Jean Gautier, Gonnard, Marquet, Morel, Picard, Verdier.

Groupe des départements, des territoires et des collectivités territoriales à statut particulier d'outre-mer - MM. Briand, Giraud, Hmeun, Polycarpe, Quillin.

Groupe des entreprises privées - MM. Brunet, Calvet, Cerruti, Chesnaud, Clément, Dermagne, Domange, Flahault, Franck, Ghigonis, Gilson, Joly, Kessler, Leenhardt, Levoux, Michel, Périgot, Pinet, Rebuffel, Scherrer, Séguy, Simond, Urbain.

Groupe des entreprises publiques - MM. Bonnaud, Delaporte, Gadonneix, Hadas-Lebel, Jurgensen, Piazza-Alessandrini.

Groupe de la FEN - MM. Jean-Louis Andreau, Barbarant, Gualazzi, Oger.

Groupe des Français établis hors de France, de l'épargne et du logement - M. Ricout.

Groupe de la mutualité - MM. Baudiment, Chauvet, Davant, Ronat.

Groupe des personnalités qualifiées - MM. Beauchamp, Bêche, Mme Bergé, M. Bichat, Mmes Braun, Brunet-Lechenault, Cayet, MM. Chaussebourg, Dechartre, Deleplace, Depaix, Désir, Mme Douvin, M. Fourçans, Mme de Gaulle-Anthonioz, M. Grossmann, Mme Guilhem, MM. Haggai, Hintermann, Legrand, Lux, Mandinaud, Mekachera, Rigout, Alain Robert, Steg, Teulade.

Groupe des professions libérales - MM. Guy Robert, Salustro.

Groupe de l'UNAF - MM. Bichot, Billet, Bordereau, Guimet, Mme Lebatard, M. Trimaglio.

DÉCLARATIONS DES GROUPES

Groupe de l'agriculture

Les données nationales sur le vieillissement de la population transposées au monde agricole et rural prennent une ampleur particulière. Les territoires les plus ruraux comptent 30% de personnes de plus de 60 ans (dont 1/3 de plus de 75 ans) quand, sur l'ensemble du territoire, ces personnes représentent 19,7% de la population totale.

Les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées atteintes de troubles mentaux doivent être l'objet d'une attention particulière. Elles soulèvent un vrai problème de société pour lequel la Mutualité Sociale Agricole a déjà amorcé une réponse au travers du réseau Solidel pour les handicapés et d'un réseau gérontologique pour les personnes âgées (ce dernier est articulé autour de trois points forts : rôle pivot du médecin généraliste - maintien à domicile - articulation entre le sanitaire et le social).

Ceci montre toute l'importance d'une adaptation de notre politique de la vieillesse. Il est de notre devoir d'accompagner le plus possible ces personnes et leur permettre de vieillir dans la dignité :

Les personnes, handicapées ou non, vieillissantes et souffrant de détérioration intellectuelles nécessitent une prise en charge commune et surtout multidimensionnelle qui ne fasse plus référence au seul statut juridique.

Les aidants naturels (particulièrement nombreux en milieu rural où la cohabitation intergénérationnelle est élevée) doivent être mieux soutenus dans leur tâche difficile (rompre leur isolement - vers l'ouverture d'un accueil d'urgence temporaire des personnes vieillissantes).

La prévention ne peut être seulement médicale. Elle doit permettre d'anticiper l'apparition de troubles en étant présente à toutes les étapes du vieillissement dans le cadre d'un projet de vie de la personne. Le programme d'Activation Cérébrale en institutions développé par la Mutualité Sociale Agricole est à cet égard innovant : il permet de préserver une part même résiduelle d'autonomie de la personne âgée.

La question de la solvabilisation de la dépendance reste entière. La Prestation Spécifique Dépendance est d'application décevante comme le montrent les inégalités de traitement sur le territoire et les difficultés liées à la récupération sur succession (du fait du caractère de prestation d'action sociale de la PSD). Ces problèmes sont d'une acuité particulière en milieu agricole en raison du faible niveau des retraites agricoles mais aussi de la persistance de la cohabitation intergénérationnelle avec des incidences sur le patrimoine de l'exploitation.

La dépendance est un risque social, un événement aléatoire, incertain et dépassant souvent très largement les possibilités individuelles des personnes affectées. Il appartient à la société d'apporter ici une réponse équitable et de

mettre en place un dispositif socialement juste de prise en charge de la dépendance : vers une prestation gérée par les organismes de Sécurité sociale dans le cadre de la solidarité nationale.

Groupe de l'artisanat

Soucieux d'éviter les inégalités de traitement préjudiciables aux besoins et attentes des plus vulnérables de nos concitoyens, le groupe de l'artisanat partage la philosophie de l'avis visant à rétablir un équilibre dans l'approche de la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux.

La recherche de cet équilibre suppose, en préalable, un réel état des lieux pour mieux appréhender l'ampleur du phénomène, identifier les besoins et ainsi pouvoir effectivement mettre en place une politique publique adaptée.

La promotion d'un véritable réseau local de coordination gérontologique préconisé constitue, à notre satisfaction, une bonne réponse aux interrogations des familles en matière d'information, d'orientation et surtout d'organisation des modalités de prise en charge.

Au delà de ces mesures d'information, l'importance du maintien à domicile et les nombreuses disparités géographiques constatées conduisent nécessairement au soutien de cette formule d'accueil quelles que soient d'ailleurs les personnes concernées.

Pour cela, le fait de privilégier le renforcement des services de soins sur tout le territoire, de rechercher à améliorer leur qualité et la professionnalisation des emplois d'aide à domicile ne peut être que bénéfique.

Dans la mesure où l'accueil familial constitue une bonne alternative au placement, le groupe de l'artisanat apprécie que l'avis aille jusqu'à prévoir une définition du statut des accueillants, assorti d'une formation, d'un soutien, d'un suivi régulier et d'une rémunération adaptée, ainsi que la création d'un congé pour s'occuper des personnes éligibles à la prestation spécifique dépendance.

Toutefois, une réflexion devra être menée de manière plus approfondie pour pouvoir faire bénéficier les non salariés de cette possibilité de prise en charge du congé aide à la dépendance.

Quant à l'accueil en structures d'hébergement, outre l'acceptation d'un système d'accréditation des établissements, le groupe de l'artisanat estime qu'une attention particulière devra être portée pour éviter les doubles emplois, les disparités géographiques dans le traitement et la prise en charge de ces deux types de public. L'idée de plan national de développement utilisant au maximum les structures existantes ainsi que la réforme de tarification proposée constituent une certaine garantie en la matière.

S'agissant du cas particulier des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, le groupe de l'artisanat est favorable aux mesures fiscales d'exonération des cotisations employeurs pour les emplois à domicile ou celle de crédit d'impôt dans le cadre de leur accueil à domicile.

Enfin, eu égard au coût important de leur prise en charge et de la montée en puissance de ce type de handicap, le groupe de l'artisanat estime que le financement et les modalités de gestion de la prestation spécifique dépendance, doivent être replacés dans un contexte plus large de financement dans le cadre de la solidarité nationale.

Le groupe de l'artisanat a voté favorablement l'avis.

Groupe des associations

Pour répondre à la saisine, l'avis porte sur deux catégories de personnes : handicapés mentaux vieillissants, personnes âgées souffrant de troubles mentaux. Les débats en section ont parfois montré les difficultés du traitement simultané de ces deux catégories de personnes. En effet, le vécu antérieur à la vieillesse est très différent pour ces deux catégories de personnes et ce vécu détermine des besoins et des désirs particuliers.

Cette difficulté est en partie surmontée : les propositions contenues dans l'avis tout en s'appuyant sur des points communs ne permettent pas de conclure que l'avis témoigne d'une confusion des deux catégories de personnes dans une problématique unique.

Nous avons apprécié, que le projet d'avis :

- insiste sur le besoin d'une prise en charge multidimensionnelle, physique, psychique, sociale, relationnelle et affective exprimé par les personnes vieillissantes ;

- souligne la nécessité d'un soutien aux familles et à l'entourage des personnes handicapées vieillissantes tout particulièrement lorsque ses proches sont eux mêmes vieillissants de façon à prolonger leur rôle d'aidant. Selon nous, il est nécessaire de développer une palette de services souples et diversifiés permettant d'accueillir et de soutenir autant les personnes âgées handicapées elles-mêmes que leur famille.

Nous partageons l'analyse du bilan de la prestation spécifique dépendance. Bilan qualifié de calamiteux par les acteurs associatifs de terrain et qui justifie la mise en œuvre d'une nouvelle prestation extrayant définitivement la prise en charge de la dépendance de la logique assistantielle et subsidiaire propre à l'aide sociale et intégrant le socle de notre système de protection sociale nationale pour garantir l'égalité de traitement des situations sur l'ensemble du territoire.

Est-il besoin de souligner, ce que fait remarquablement l'avis, la nécessité de lutter contre toute rupture d'égalité de traitement de la situation des personnes sur le simple critère de l'âge ? Pour ce faire, ne faudrait-il pas envisager la mise en place d'un véritable statut juridique de la personne handicapée de plus de 60 ans par un texte de portée générale ?

Nous souhaitons insister sur deux points :

- la vie à domicile

L'avis valorise la dimension des services de soutien à domicile pour les personnes handicapées vieillissantes. Certes nous reconnaissons le bien fondé de cette solution, mais nous souhaiterions que soit examinée l'applicabilité de la

«règle de non rupture de situation » qui prime celle de la solution de proximité : c'est à dire apporter des solutions institutionnelles proches de celles auxquelles les personnes ont été habituées.

Que la vie à domicile ne se limite pas à la résidence chez les parents mais comprenne aussi la possibilité d'une vie à domicile des personnes handicapées vieillissantes, chez elles, dans des logements banalisés moyennant, un accompagnement social, une aide matérielle. C'est pourquoi nous préférons au terme de maintien à domicile, le terme de soutien à domicile qui indique qu'il y a une action positive.

- Sur les structures d'accueil

L'essentiel est d'affirmer dans les textes et dans la pratique pour la personne handicapée, le libre choix de son mode de vie : ce qui doit comporter le droit de rester dans son lieu de vie tant que la personne handicapée le peut après 60 ans afin de préserver le plus possible le cadre de vie et surtout le tissu relationnel acquis.

Quant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les lieux d'accueil et d'hébergement ne doivent pas nécessairement être spécialisés, il serait préférable de promouvoir l'adaptation des projets et des lieux de vie existants dans le cadre des opérations de restructuration et de modernisation qui devront nécessairement accompagner la réforme de la tarification. Il est capital en effet que les nouvelles structures d'accueil médico-sociales qui vont être créées à partir des hôpitaux publics se dotent d'un véritable projet social de qualité. L'hôpital sait soigner, mais il n'est pas adapté pour être un lieu de vie permanente.

Nous souhaitons enfin mettre l'accent sur les actions de soutien à domicile et d'aide aux aidants qui doivent être rendus plus accessibles financièrement car aujourd'hui seuls les services financés par l'assurance maladie (services de soins infirmiers) répondent à ce critère. Les autres sont soit à la charge des usagers et très subsidiairement de l'aide sociale ou de la PSD. Une fois cette accessibilité financière garantie, il conviendra d'étudier l'harmonisation des moyens consentis aux institutions oeuvrant auprès des deux populations concernées.

Au regard de la protection sociale, la société française ne pourra prolonger de telles inégalités de traitement sans déconsidérer les idéaux qui constituent les fondements de notre pacte social et républicain. Le groupe a voté l'avis.

Groupe de la CFDT

L'augmentation du nombre de personnes dépendantes - qu'il s'agisse des adultes handicapés vieillissant ou des personnes âgées atteintes de troubles mentaux - nécessite une politique globale qui prenne en compte avec souplesse les spécificités de ces personnes, permettant ainsi une meilleure prise en charge et un meilleur respect des individus. Face au déficit de prévisions démographiques fiables, la CFDT soutient la proposition d'un programme de recherche prospectif, qualitatif et quantitatif.

L'avis propose de favoriser le maintien à domicile. Cet objectif, que partage la CFDT, suppose une aide à l'adaptation de l'habitat individuel et

collectif, le développement des services de soins à domicile, une professionnalisation des intervenants dans une meilleure coordination.

L'avis souligne l'importance des structures d'accueil de jour agréées qui permettent à la famille des temps de pause. De même, on note la possibilité de services d'accueil familial, dans la mesure où ces accompagnants bénéficient d'une formation et d'une rémunération adaptées. Pour la CFDT, il est impératif de prendre en compte le souhait des utilisateurs qui choisissent en majorité le maintien à domicile et « d'aider les aidants » à partir d'un projet de vie construit en commun.

S'agissant des handicapés mentaux vieillissants, la CFDT souhaite que soient évaluées, puis valorisées, les diverses expérimentations tentées par les professionnels pour assurer un hébergement mieux adapté à la mesure des handicaps surajoutés par l'âge.

S'agissant plus spécifiquement de personnes âgées atteintes de troubles mentaux, quand l'hébergement devient la meilleure solution, l'avis préconise que l'accueil en établissement s'effectue à partir d'un projet élaboré avec la famille. Là encore la dignité humaine doit prévaloir et par l'aménagement adapté des lieux de vie dans les locaux existants pour éviter la ségrégation et par la création de petites unités qui respectent la convivialité.

La CFDT souhaite que la fiscalisation relative au maintien à domicile soit revue dans le sens d'une incitation à la création de ce type d'emplois par un élargissement du régime d'exonération des cotisations des associations employeurs.

Enfin, l'avis souligne l'inadaptation de l'actuelle prestation spécifique dépendance, les inégalités relevées dans sa gestion par les conseils généraux et s'interroge sur un autre mode de financement relevant non de l'aide sociale mais de la solidarité nationale. Pour sa part, la CFDT revendique une prestation autonomie gérée dans le cadre de la Sécurité sociale et financée par tous les revenus.

Elle a voté l'avis.

Groupe de la CFE-CGC

L'avis du Conseil économique et social fait une présentation très précise de la situation actuelle de la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux. Il met en évidence le manque évident d'organisation face au vieillissement des personnes handicapées mentales. Il s'attache surtout à développer des pistes de réflexion et des amorces de propositions qui tendent à améliorer leur prise en charge et à apporter des réponses au problème croissant des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le groupe de la CFE-CGC souscrit aux propositions du rapporteur, en insistant particulièrement sur le milieu professionnel, qui est une source importante d'accidents, de maladies et de handicaps divers. Il souhaite aussi bien marquer la différence entre la personne atteinte d'une pathologie mentale et la personne âgée souffrant de troubles mentaux. En effet, il s'agit de deux

handicaps aux exigences différentes et c'est pourquoi l'idée d'une cohabitation ne semble pas judicieuse.

De plus, le groupe de la CFE-CGC partage avec le rapporteur, ses propositions concernant le développement de l'aide aux aidants et la mise en place d'équipes légères afin de rendre possible le maintien à domicile. Cependant, l'accueil en établissement doit pouvoir servir de relais et, dans ce sens, il insiste sur :

- la qualité qui doit constituer une priorité ;
- un contrôle suivi qui doit être une exigence ;
- la prise en compte de la motivation et des aptitudes du personnel à travailler auprès de personnes souffrant de troubles mentaux ;
- la formation, initiale et continue, du personnel qui doit être apte à gérer des situations difficiles, comme la fin de vie.

Enfin, le groupe de la CFE-CGC demande une réforme de la prise en charge de la dépendance et revendique à ce titre qu'elle soit reconnue comme un risque à part entière, couvert par une prestation légale de Sécurité sociale sans condition de ressources et sans récupération sur succession.

Le groupe de la CFE-CGC a voté l'avis.

Groupe de la CFTC

La question de l'accueil des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux se pose aujourd'hui avec une particulière acuité, il est urgent d'y répondre par la définition d'une politique cohérente et concertée.

Le rapport met bien en évidence les préoccupations des familles et des professionnels directement concernés par la prise en charge de ces personnes. Pour la CFTC, il importe de souligner le rôle capital des solidarités familiales et humaines vécues notamment dans leur accompagnement relationnel et affectif. La priorité est de respecter la dignité de ces personnes en leur assurant, jusqu'au terme de leur existence, la qualité de vie que réclame cette dignité.

Il s'agit d'abord de soutenir et d'améliorer le maintien à domicile par une reconnaissance renforcée du rôle social des aidants exercé dans la présence physique et morale comme dans la prise en charge matérielle et financière de cet accompagnement. Il convient de les aider psychologiquement et matériellement par une assistance appropriée, la mise à disposition de structures d'accueil temporaire leur permettant de reprendre souffle et par des mesures fiscales en rapport avec la charge matérielle et financière qu'ils assument généreusement.

Le soutien à domicile passe aussi par un renforcement des services de soins à domicile et de leur coordination, une harmonisation de leur financement et la pleine reconnaissance de leur utilité sociale.

Le rapport souligne aussi les préoccupations majeures de tous ceux qui assurent l'accueil en établissement :

- la nécessité de maintenir un statut privilégié pour les personnes handicapées et de créer un statut particulier pour les personnes âgées souffrant de troubles mentaux ;
- la nécessité d'assurer la promotion des réseaux gérontologiques ;
- le besoin de structures d'accueil adaptées et innovantes ; la nécessité de définir des règles claires de leur accréditation et d'assurer leur financement.

Tous les personnels sont appelés à collaborer à la qualité de l'accueil, en fonction de leurs spécificités professionnelles et grâce à l'apport d'une formation adaptée.

Pour la CFTC, l'accueil de personnes âgées désorientées dans des maisons de retraite « ordinaires » peut permettre que des conjoints soient accueillis dans des structures distinctes au sein d'un même établissement et puissent ainsi continuer de s'appuyer mutuellement un soutien affectif et moral.

Faisant le constat du bilan désastreux de la « prestation spécifique dépendance », la CFTC approuve la proposition de mettre davantage de cohérence dans les modalités de la prise en charge des situations de dépendance, tant au plan de l'organisation et du fonctionnement de son dispositif qu'au plan de son financement. Elle réaffirme que cette prestation, financée par la solidarité nationale, doit être reconnue comme un droit pour toute personne présentant un degré de dépendance reconnu, quels que soient son lieu de vie, son âge ou son niveau de ressources.

Le groupe de la CFTC a voté l'avis.

Groupe de la CGT

L'allongement de l'espérance de vie, résultante des progrès thérapeutiques et l'accès au plus grand nombre grâce à la Sécurité sociale, devient paradoxalement aujourd'hui un problème quant au déficit de moyens et de structures pour accompagner ce phénomène sociétal. La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux ne porte que sur une partie de la question, mais ouvre des perspectives de réflexion sur l'ensemble de la problématique. Le projet d'avis met à juste titre l'accent sur la méconnaissance et la sous-estimation de cette population, éléments pourtant indispensables à la définition d'une véritable politique publique de prévention, d'accompagnement et de prise en charge adaptés. L'équilibre entre les propositions sur les structures d'accueil et celles sur le maintien à domicile nous semblent particulièrement propices à l'amélioration de la prise en charge des patients et de leurs familles. Ainsi le renforcement des services de soins à domicile, leur répartition territoriale, l'encouragement à la professionnalisation des différents intervenants, un service d'accompagnement des aidants, en coordination avec les organismes de protection sociale et des structures d'accueil temporaire, sont de nature à favoriser le maintien à domicile dans les meilleures conditions et de prévoir une intégration progressive en établissement, quand il y a lieu. Toutefois, la reconnaissance de la participation des aides-soignants aux

soins non directement médicaux, nous laisse très réservés quant au risque de glissement des responsabilités, sans efficacité avérée.

Concernant les établissements d'accueil, nous apprécions l'approche visant à adapter les structures aux besoins des personnes âgées handicapées mentales, fondées sur un projet de vie de qualité, privilégiant la proximité et garantissant la dignité des personnes : ainsi la proposition d'un système d'accréditation-certification des établissements d'accueil des personnes âgées, handicapées mentales ou non nous paraît déterminant. Les diverses propositions en matière de prise en charge nous semblent pertinentes dans leur ensemble pour autant il aurait été intéressant d'évaluer quantitativement les moyens, les structures et les personnels nécessaires à leur réalisation. Notre souci d'accompagnement de la personne vieillissante handicapée mentale nous amène à soutenir la proposition d'une réforme des modalités de versement de l'allocation compensatrice tierce personne faisant primer le statut de la personne sur celui de l'établissement d'accueil afin d'éviter une rupture dans la prise en charge dès l'âge de 60 ans. Dans le même esprit, nous sommes favorables à l'étude d'un dispositif spécifique de cessation progressive d'activité pour les handicapés mentaux intégrés dans des ateliers protégés.

Concernant les propositions pour la prise en charge financière des personnes, certaines d'entre elles recueillent notre assentiment : ainsi la reconnaissance par la Sécurité sociale des démences séniles majeures au titre des maladies comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse nous paraît pour le moins légitime. La mise en cohérence des différents modes d'intervention et de soutien à domicile répond à une volonté de clarification pour un meilleur accès à ces services. Les dysfonctionnements graves de la prestation spécifique dépendance doivent nous amener à reconsidérer globalement la prise en charge pour répondre réellement aux besoins d'autonomie. Concernant la tarification des établissements nous craignons que la proposition ne soit susceptible de conforter la place du privé lucratif et ne peut que susciter une certaine réserve. Quant aux propositions de ce chapitre, sans les rejeter à priori, nous estimons qu'elles doivent être intégrées dans l'analyse globale de la réforme du financement de la protection sociale qui à elle seule mériterait de faire l'objet d'un rapport par notre assemblée.

Comme il est précisé dans la conclusion, l'ambition du Conseil au travers de ce rapport est de jouer son rôle d'alerte pour répondre aux besoins. C'est aussi notre objectif de voir le rapport servir de tremplin pour l'élaboration d'une véritable politique publique active et cohérente en direction des publics concernés, prenant réellement en considération leur besoin d'autonomie. Nous votons ce projet d'avis.

Groupe de la CGT-FO

Le groupe de la CGT-Force Ouvrière estime que c'est à l'honneur de notre assemblée de s'être saisie du problème important de la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux.

Madame le Rapporteur a traité cette question avec conviction et cœur et avec la volonté, que notre groupe tient à souligner, d'assurer une égalité de droit pour les personnes et familles concernées.

Prévenir, accompagner, répondre sont effectivement trois axes importants de la réflexion et des actions à entreprendre.

D'une manière générale, on a effectivement trop tendance, en matière de vieillesse, à se focaliser sur le seul critère démographique et à oublier le contexte social, économique et médical du vieillissement.

Ainsi, si l'on peut se féliciter de voir l'espérance de vie croître régulièrement d'un trimestre tous les ans, on doit aussi tout mettre en œuvre pour que ce vieillissement se fasse dans les meilleures conditions possibles.

Pour Force Ouvrière cela suppose, en particulier, une solidarité des générations, (un des points clefs de notre attachement à la retraite par répartition), un pouvoir d'achat permettant de vivre dignement, (ce qui pose le problème de l'évolution des retraites et minima sociaux) et une prévention médicale active de tous les problèmes médicaux entourant de plus en plus le vieillissement.

Vivre plus vieux ce doit être aussi pouvoir vivre mieux.

Dans ce contexte les pouvoirs publics ont un rôle indéniable à jouer en termes d'égalité de droits comme en termes d'infrastructures.

Madame le Rapporteur a dressé un tableau précis de la situation, tant en termes statistiques qu'humains, il s'est basé sur les besoins des intéressés, ce qui est la meilleure formule pour aborder des questions aussi importantes et qui rejoignent en grande partie les questions de la protection sociale collective.

La CGT-Force Ouvrière soutient Madame le Rapporteur quand elle indique qu'il faut faciliter le maintien à domicile, nous la rejoignons aussi dans la nécessité de développer et d'améliorer les structures existantes, ce qui passe obligatoirement par le développement en moyens et en personnels nécessaires.

Bien entendu, le dossier qui nous intéresse ne constitue qu'une part, même si elle est importante, de la question de **la prestation dépendance**, alors que le problème n'est toujours pas correctement réglé.

Pour ce qui la concerne, Force Ouvrière a toujours voulu insister sur le rôle essentiel que doit jouer la sécurité sociale, s'agissant d'une prestation directement liée à ses missions et à la conception forte et originelle d'une sécurité sociale solidaire et égalitaire, ce qui suppose, comme nous ne cessons de le répéter depuis plusieurs années, une clarification des responsabilités et du financement.

Pour toutes ces raisons, le groupe de la CGT-Force Ouvrière a voté le projet d'avis.

Groupe des Départements, Territoires et Collectivités à statut particulier d'Outre-Mer

L'Outre-Mer ne connaît pas la même anxiété qu'en métropole à l'égard de la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux puisque les plus de 60 ans représentent 6 % de la population.

Il convient cependant de chercher à assurer un parcours de vie digne pour tous et de réduire les charges financières induites supportées par l'Etat, au titre de la solidarité nationale, et par les Collectivités, au titre de leurs compétences, qu'il s'agisse des handicapés vieillissants ou des personnes âgées souffrant de troubles mentaux. L'accent doit être mis sur l'urgence à inventer des formules innovantes, souples, efficaces, applicables dans l'environnement des personnes concernées et de leurs familles, bien entendu associées aux projets d'aide.

Les propositions du projet d'avis, comme l'hôpital du jour, l'hébergement temporaire, semblent appropriées de même que leur prise en charge par l'Etat, le département et les caisses de sécurité sociale et de retraite. Mais elle nécessitent une politique publique d'envergure intéressant tous les acteurs et développant une nouvelle approche des services à domicile et des formations plus spécifiques.

Les Collectivités départementales ont déjà élaboré des schémas gérontologiques mais les crédits ne leur sont pas souvent affectés. Les exigences du vieillissement de la population ne sont pas encore bien perçues par les acteurs qui renvoient la réflexion à plus tard.

L'amélioration de cette situation passe par la formation, il faudrait attirer plus de professions médicales vers la gérontologie en revalorisant les diplômes, en établissant une spécialisation d'infirmier, voire d'aide soignant, ainsi qu'une spécialisation visant les soins à domicile. Cela implique la création d'écoles et la définition des statuts pour les personnels tant en établissement qu'à domicile.

Les bureaux d'information et d'orientation gérontologiques, en coordination avec les autres services, paraissent aptes à répondre aux préoccupations des familles. Par ailleurs, le groupe de l'Outre-Mer apprécie la suggestion tendant à ce que ce soient les chefs d'établissement entourés des personnels soignants et de psychologues qui recherchent la solution la moins douloureuse pour les handicapés mentaux appelés à subir un changement d'univers au seuil de leur vieillesse.

Le projet d'avis bouleverse les anciens concepts et vise à mieux assurer l'égalité des soins pour chacun.

Groupe des entreprises privées

Le rapport est emprunt de lucidité et de générosité et offre des pistes de réflexion et d'action très intéressantes.

La vieillesse des personnes présentant des troubles mentaux, dès leur jeune âge ou acquis au cours de leur vie ou à l'occasion de leur vieillesse (comme la maladie d'Alzheimer), pose un problème de société d'autant plus grave qu'il s'agit là du vieillissement de personnes malades.

Les démographes et les médecins avaient pourtant prévu cette évolution depuis longtemps. Mais notre société n'a pas su l'anticiper. Elle a essayé de régler les problèmes, au fur et à mesure de leur apparition, aboutissant à une situation complexe et souvent inadaptée. Le rapporteur en a relevé les incohérences avec beaucoup de justesse, de délicatesse même.

A l'avenir, il faut espérer que la recherche médicale permettra de retarder, voire de supprimer, l'apparition des troubles mentaux en général et ceux qui se développent avec l'âge en particulier. Elle permettra, aussi, souhaitons-le, la solution curative des maladies installées. Il faut déplorer, à ce sujet, les efforts encore modestes de la recherche publique consentis actuellement dans ce domaine.

En attendant, il faut faire face, avec les familles, au problème posé actuellement par les personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux. Pour y parvenir, il faut des systèmes d'accompagnement et des lieux spéciaux d'hébergement ainsi qu'un système de prise en charge plus simple pour les familles et parfois moins incohérent pour ne pas dire injuste. Là aussi il est temps de prévoir.

L'avis suggère plusieurs pistes pour que le coût budgétaire n'en soit pas trop lourd pour la collectivité. Il ne serait pas inutile de prendre en compte les contreparties économiques des structures et des emplois créés. D'autant que nous serons obligés de répondre au mieux aux besoins spécifiques des populations vieillissantes, surtout si elles sont malades ou dépendantes.

Groupe de la FEN

Le rapport met en évidence des réalités dont notre société doit mesurer les conséquences pour les prendre en charge avec efficacité et humanité :

- aujourd'hui, les personnes handicapées mentales, du fait des progrès des soins, ont une espérance de vie qui s'accroît et qui s'accompagne de pathologies surajoutées dues à la vieillesse ;
- le vieillissement de la population, en général, s'accroît. Même si on vit de plus en plus vieux en bonne santé, les troubles mentaux liés au vieillissement, s'ils n'augmentent pas à proportion, augmentent en valeur absolue.

Le rapport souligne l'efficacité de la prévention qui retarde la survenue des pathologies liées au vieillissement, en général et notamment pour les personnes handicapées chez qui les stigmates de la vieillesse surgissent plus tôt.

Concernant la prise en charge des handicapés mentaux vieillissants, l'avis préconise une recherche-évaluation qui serve de point d'appui à l'élaboration d'une politique publique qui fait défaut aujourd'hui.

Pour l'immédiat, l'avis propose des mesures d'ordre administratif et financier pour soutenir le maintien à domicile et développer dans tous les départements les services d'accueil, d'information et d'orientation.

L'avis propose de créer des structures d'hébergement spécifiques adaptées à la prise en charge multidimensionnelle, physique, psychique et sociale

nécessaire à cette population. Le réalisme conduit le groupe FEN-UNSA à suggérer que l'on privilégie la mise en place de services spécifiques avec les personnels formés nécessaires, dans les maisons de retraite ordinaires dont le réseau est plus consistant.

L'avis formule ensuite des propositions concernant la maladie d'Alzheimer. Il préconise sa reconnaissance au titre des trente maladies « comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse ». Il propose la mise en cohérence des prestations, des avantages fiscaux et un congé d'aide à la dépendance pour les personnes qui ont à leur charge quelqu'un atteint de la maladie d'Alzheimer.

Elargissant son propos, l'avis reprend la proposition que le conseil avait faite en 1995 d'une prestation d'un type nouveau, qui soit à la fois d'action et de protection sociale. Nous nous étions abstenus alors sur cet avis justement à cause de l'ambiguïté entretenue entre action sociale et protection sociale.

Nous considérons que la prestation dépendance relève de la solidarité nationale avec le financement approprié. Sa gestion doit être assurée dans le cadre de la protection sociale. C'est la condition pour assurer le « dispositif opérationnel et socialement juste » que l'avis appelle de ses vœux.

Nonobstant cette référence au rapport de 1995, qui n'est d'ailleurs pas vraiment dans le cadre de la saisine, le groupe FEN-UNSA et le représentant de la FGSOA ont voté l'avis.

Groupe de la mutualité

Pour le groupe de la mutualité le libellé même de la saisine laisse place au doute. L'esprit cartésien se satisfait difficilement de voir réunis sous un même thème deux sujets assez différents, même s'ils sont proches par les institutions d'accueil, par les questions qu'ils posent sur la dignité de la personne, et les mêmes efforts collectifs qu'ils exigent pour la préserver. Mais les problématiques sont distinctes : la famille n'a pas le même rôle, les structures d'hébergement ne sont pas analogues. Cependant, le rapport et le projet d'avis ont su tenir compte d'une réalité complexe. Les propositions retenues pour améliorer le sort de cette fraction de nos concitoyens en grande difficulté se caractérisent par :

- Une ambition d'exhaustivité qui a permis que soient examinés tous les types d'accueil : à domicile, accueil de transition (hôpital de jour), en institution... Rien n'a été laissé de côté en matière de modes de soutien : formation des intervenants, accroissement des effectifs d'aides-ménagères, d'auxiliaires de vie, adaptation ou reconversion de locaux, etc... L'idée de mettre en place un organisme fédérateur des actions et des moyens paraît pertinente. C'est un véritable réseau gérontologique qui s'impose au niveau départemental, doté des services d'accueil, d'information et d'orientation.

- L'exigence de qualité est assortie des conditions qui la rendent crédible, par exemple, le principe d'accréditation et de certification des établissements, l'intégration des familles au projet de vie ou encore l'appel à la définition de projets d'établissements. La même exigence s'adresse aux services de soins à

domicile, sur tout le territoire. Il s'agit de garantir à tous les individus un même traitement, sans distinction de fortune, de race, ou de localisation géographique.

- Des mesures d'adaptation et d'innovation, telles que la réforme des modalités de versement de l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP) : le droit doit être ouvert après 60 ans aux personnes précédemment reconnues handicapées et qui n'en avaient pas encore bénéficié. Il convient aussi de souligner l'intérêt de classer les démences séniles dans les « trente maladies » qui donnent lieu à une prise en compte spécifique. Et le congé d'aide à la dépendance pour la famille constitue une heureuse initiative. En revanche, le groupe reste sceptique quant au choix de la grille AGIRR pour mesurer le degré de dépendance lié à la démence.

Sur un problème plus large, qui déborde d'ailleurs le strict cadre de cet avis, le groupe de la mutualité remarque que la prestation spécifique dépendance (PSD), de création récente, connaît pour l'instant un échec, ce que signale d'ailleurs, en termes mesurés, le projet d'avis. Or, cette prestation conditionne la mise en oeuvre concrète des orientations préconisées ici. Le groupe rappelle qu'avec d'autres, quand le Conseil économique et social avait été consulté sur l'instauration de cette prestation, il avait manifesté ses craintes et formulé quelques demandes quant à la nécessité de garantir le droit, de le rendre universel, et, par conséquent, d'en confier la gestion à la seule Institution Sociale de ce pays capable de la prendre en charge : la Sécurité sociale. Aujourd'hui, le groupe de la mutualité ne peut qu'éprouver une amère satisfaction en constatant qu'il avait raison... mais que le législateur n'a pas suivi ses recommandations.

Le groupe de la mutualité a voté en faveur du projet d'avis.

Groupe des personnalités qualifiées

M. Mandinaud : Le thème que vous abordez pose le problème de la relation entre l'être et le devenir.

Votre projet d'avis qui se veut en quelque sorte « projet de vie », postule la primauté de la personne afin de mieux assurer la qualité de vie d'une population.

Aujourd'hui la prévention pour les populations étudiées est impossible et oblige donc la société à mettre en place des structures, des moyens de traitement et de prise en charge.

Face à un proche que nous sommes incapables de suivre de l'autre côté du miroir de sa pensée, il ne nous reste que l'impérieux devoir de le maintenir dans la dignité de son existence corporelle et de l'entourer de notre affection. C'est aussi la société entière qui est concernée par la mise en place des moyens d'existence de cette population particulière dont personne ne peut dire qu'il n'en fera pas partie un jour.

Votre projet d'avis ne se contente pas de décrire mais propose des moyens de traitement répondant aux besoins, avec l'honnêteté d'en chiffrer le coût et d'envisager les possibilités de financement.

Une première version du projet d'avis jetait les bases d'un système de financement. Elle n'a pas été retenue dans sa sagesse par la section. Comprenant

et même approuvant votre intention elle a cependant préféré se donner du temps pour des propositions de financement plus précises pour un financement instruit. J'approuvais votre proposition, elle avait le mérite de mettre tous les « financeurs » devant leurs responsabilités.

La Ministre elle-même s'interroge sur une modification de la prestation spécifique dépendance.

Comme il me semble que la forme positive de l'espérance est plus mobilisatrice que la forme négative du regret, j'espère que la société civile tout entière, avec pourquoi pas, en chef de file le mouvement mutualiste, prendra des initiatives financières pour répondre aux besoins matériels et moraux impératifs des malades à venir.

Il pourrait s'agir de créer un fonds de prévoyance, mais non pas un fonds auquel l'Etat imposerait à tous de cotiser, mais un fonds de solidarité nationale, librement consenti, pour mutualiser ce risque et contribuer à accélérer la recherche médicale pour parvenir à trouver le remède à ce fléau destructeur de la plus noble partie de la personne humaine : sa pensée.

En vous félicitant pour le travail bien mené, je voterai votre projet d'avis.

Groupe des professions libérales

Le groupe des professions libérales apporte son soutien au rapport sur la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux. Le vieillissement de la population dû à la baisse de la fécondité et à l'augmentation de l'espérance de vie pose de façon aiguë le problème de la prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles mentaux et impose des solutions sur le long terme. Le rapport a bien analysé tous les problèmes médicaux, familiaux, juridiques, financiers et sociaux qui entourent la prise en charge de cette population vieillissante et handicapée. Il faut éviter les ruptures de prise en charge à 60 ans et faire en sorte que la personne handicapée mentale ne subisse pas de conséquences financières pour des raisons de statut juridique. Il faut établir une politique publique cohérente qui associe prévention, adaptation des prises en charges, coordination des équipes médicales et paramédicales et accompagnement des aidants. Le groupe des professions libérales insiste particulièrement sur le rôle important des soins infirmiers dans le maintien à domicile des personnes handicapées. Leur action s'inscrit dans une démarche thérapeutique adaptée à chaque malade. Pour des raisons de sécurité et de responsabilité civile, leur action se distingue des soins accomplis par les aides soignantes qui consistent à accompagner les actes essentiels de la vie que la personne handicapée ne peut plus faire seule. La qualité des soins à domicile impose néanmoins une coordination des différents acteurs médicaux, paramédicaux et sociaux mais aussi une aide tant psychologique que matérielle pour soutenir la famille. Le groupe des professions libérales souhaite que chaque malade puisse trouver les aides et les soins correspondants à ses besoins. Cela nécessite de mettre en cohérence les différents modes d'intervention et de soutien à domicile, d'adapter les structures d'hébergement mais aussi d'assurer la prise en charge financière des personnes. La prise en charge de la dépendance peut

revêtir différentes formes. Nous approuvons les propositions visant à réformer les modalités de versement de l'allocation compensatrice tierce personne et la clarification des modalités de prise en charge financière de l'accueil des handicapés mentaux en maison de retraite. Le statut de la personne doit, en toute occasion, primer sur celui de l'établissement d'accueil. Mais le groupe se demande si la prise en charge des handicaps des personnes âgées vieillissantes souffrant de troubles mentaux ne devrait pas ressortir aussi d'une responsabilité individuelle. Dès l'entrée dans la vie active, chacun pourrait s'assurer individuellement contre les risques de handicaps dus à la vieillesse. Cela apporterait un soulagement à l'entourage familial sans faire appel uniquement à la solidarité nationale, cette solidarité devant néanmoins jouer pour les personnes en difficulté afin que chacun trouve un égal accès aux soins selon ses besoins.

Le groupe a émis un vote favorable sur l'ensemble de l'avis. Il félicite le rapporteur d'avoir mis l'accent sur l'urgence des réponses à apporter pour faire face à des situations dramatiques qui affectent la personne handicapée et son entourage familial.

Groupe de l'UNAF

Parmi les sujets de réflexion sur les grands problèmes de notre société que le Conseil économique et social a décidé d'aborder avec courage et lucidité, s'inscrit la réponse aux difficultés rencontrées par la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales et celle des personnes âgées souffrant de troubles mentaux.

La prise en charge des personnes concernées présente d'incontestables points communs, à savoir : besoins en équipements adaptés, nécessité de formation spécifique des personnels à l'accompagnement quotidien de ces personnes, information, soutien moral et reconnaissance sociale de l'entourage familial, mise en place des dispositifs matériels et financiers nécessaires.

L'UNAF estime qu'il conviendrait d'engager rapidement une véritable réflexion sur le vieillissement de notre société et d'élaborer une politique globale de la vieillesse, ainsi que le Conseil économique et social en avait exprimé le souhait en 1995. Les modalités financières d'une vraie prise en charge de la dépendance devraient également être examinées.

Le groupe de l'UNAF, rejoignant l'avis dans ses propositions, en souligne trois :

- ***le manque de structures d'hébergement adaptées aux besoins réels des personnes concernées.*** Les schémas régionaux d'organisation sanitaire et sociale doivent rapidement prendre en compte ces besoins afin d'assurer le relais des structures familiales lorsqu'elles font défaut, et prévoir la construction, la reconversion et l'aménagement d'unités de vie permettant un accueil convenant aux personnes souvent âgées atteintes de troubles mentaux liés au vieillissement ;
- ***les réponses spécifiques à apporter aux personnes handicapées mentales,*** tenant compte de leurs situations et ne gommant pas la réalité du handicap. Le statut de la personne, notamment la reconnaissance de son handicap, ne saurait s'effacer devant le statut de l'établissement ou le dispositif de maintien à domicile mis en place pour la prendre en charge quand elle vieillit. L'UNAF souscrit aux mesures préconisées par l'avis comme le maintien du statut personnel d'adulte handicapé, la cessation progressive d'activité dans les structures de travail protégé, la création et le soutien des lieux de socialisation et d'activités adaptées, ...
- ***l'accès à l'information.*** De véritables services d'accueil, d'information et d'orientation au plus près des familles et des personnes concernées, devraient être organisés. De même, la simplification des régimes d'aides et des dispositifs de prise en charge aurait pour effet de les rendre cohérents et plus accessibles.

Le groupe de l'UNAF remercie le rapporteur d'avoir traité ce sujet sensible avec délicatesse, et d'avoir pris en compte les difficultés rencontrées au quotidien par les familles confrontées au vieillissement de leur proche handicapé mental ou à la progression douloureuse des troubles mentaux d'un parent âgé. Il s'est prononcé en faveur de l'avis.

RAPPORT

**présenté au nom de la section des affaires sociales
par Madame Janine CAYET, rapporteur**

Pour l'élaboration du rapport, la section des Affaires sociales a entendu les personnalités suivantes :

- Madame Geneviève Laroque, présidente de la Fondation nationale de gérontologie, le 15 avril 1998 ;
- Monsieur Didier Tronche, directeur général du Syndicat national des associations pour la sauvegarde de l'enfant à l'adulte, le 10 juin 1998.

Par ailleurs, le rapporteur a rencontré de nombreuses personnalités dans les domaines administratif, médical et associatif. Il a également participé à plusieurs colloques relatifs au thème traité.

Que toutes les personnes qui ont ainsi contribué à enrichir la réflexion du Conseil économique et social soient remerciées pour leur collaboration.

INTRODUCTION

Le vieillissement est un processus qui se développe tout au long de la vie : c'est un parcours.

Au-delà des questions médicales, il est important de comprendre ce que chacun fait de « ce qu'il vit ». Cette réflexion aborde inévitablement des questions de vie et de mort et du sens que chacun leur donne. C'est pour cette raison qu'il est plus facile de parler de la vieillesse que de « ma vieillesse ». C'est aussi sans doute pour cette raison que la société porte sur la vieillesse un regard ambivalent.

Pourtant vieillir ce n'est jamais que voir l'horizon de la vie se déplacer. Colette disait : « *Quand je n'aurais appris qu'à m'étonner, je me trouverais bien payée de vieillir* ».

L'individu, au fur et à mesure de son avancée en âge, est confronté aux évolutions de ses capacités. Les effets du vieillissement (physiques, comportementaux, fonctionnels) résultent d'une interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels dont les influences respectives varient d'une personne à l'autre.

Si le vieillissement constitue un processus inéluctable, des progrès considérables ne cessent de s'opérer dans « l'art de bien vieillir ». Attestée par l'allongement notable de l'espérance de vie sans incapacité, l'amélioration de la prévention et du traitement précoce des déficiences génératrices d'invalidité ou de handicap est sensible.

Le contexte général apparaît donc bien plus favorable qu'il y a encore une décennie. Les exemples se multiplient de personnes entrées dans la vieillesse, mais conservant un rôle social satisfaisant comme en témoignent, notamment, toutes les manifestations de solidarité intergénérationnelle.

Ces perspectives positives pour le plus grand nombre ne doivent cependant pas occulter le fait que pour certains le vieillissement s'accompagnera d'incapacités physiques et/ou intellectuelles parfois lourdes.

Dans le même temps, sous l'effet conjugué des progrès thérapeutiques et de la meilleure attention portée à leurs conditions d'existence, de plus en plus de personnes souffrant de déficiences mentales, congénitales ou précocement acquises, bénéficient, elles aussi, d'un accroissement de leur espérance de vie.

Le Conseil économique et social a précisément souhaité faire porter sa réflexion sur ces deux groupes de population : les personnes handicapées mentales vieillissantes d'une part, les personnes âgées souffrant de troubles mentaux liés au vieillissement d'autre part.

Si vieillissement et handicap constituent deux entités distinctes, leur prise en charge présente néanmoins des points communs.

Après un exposé des principales données démographiques et épidémiologiques puis une mise en relief des convergences et divergences des populations étudiées, le rapport analysera les réponses actuellement apportées.

A partir de ce bilan, le Conseil économique et social réfléchira à une meilleure adaptation de l'accueil et de la prise en charge à l'histoire individuelle, l'environnement, mais aussi l'évolution de l'état des intéressés.

Au seuil de cette réflexion, il apparaît déjà qu'il n'y a certainement pas une solution mais de multiples possibilités à explorer sous réserve qu'elles soient toujours axées sur un projet de vie offrant à chaque personne l'accompagnement, la sécurité et le soutien correspondant à ses attentes et à ses besoins ainsi qu'à ceux de son entourage.

TITRE I

**LES PERSONNES VIEILLISSANTES
HANDICAPÉES MENTALES OU SOUFFRANT DE
TROUBLES MENTAUX : UN PROBLÈME
ÉMERGENT ET PRÉOCCUPANT**

CHAPITRE I

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ET SES CONSÉQUENCES

La France vieillit ! Une personne vivant en France sur six avait plus de 65 ans en 1997 et l'on nous prédit, pour l'horizon 2050, après le « baby-boom », un véritable « papy boom ».

Pourtant le vieillissement démographique n'est pas, à proprement parler, un phénomène nouveau dans notre pays. Il est apparu dès le XIX^e siècle et n'a fait que s'accroître au cours des ans sous les effets conjugués d'une baisse de la fécondité et d'un allongement de l'espérance de vie. La France, en dépit de certains contrastes, ne fait pas exception en Europe où tous les pays connaissent les mêmes évolutions.

Les projections démographiques les plus récentes nous promettent une accélération du phénomène du vieillissement de la population due à l'arrivée aux grands âges des générations du « baby-boom » et au recul continu de la mortalité.

Toutefois, si ce vieillissement concerne toutes les catégories de population - y compris, avec un écart de moins en moins significatif, les handicapés mentaux - il ne s'accompagne pas d'une montée parallèle des pathologies lourdes liées à l'âge. En fait, si les français vivent de plus en plus longtemps c'est aussi, de plus en plus souvent, en meilleure santé que leurs ascendants.

Reste que, globalement, arrivent désormais vers le grand âge des personnes qui, jusqu'ici, n'y parvenaient que très exceptionnellement (les handicapés mentaux et malades mentaux) et que, si le taux de prévalence de pathologies mentales lourdes liées à l'âge (Alzheimer, démences séniles...) est susceptible, pour l'avenir, de se stabiliser voire de régresser, le nombre de personnes concernées ne peut, dans une population de personnes âgées qui augmente de façon importante, que s'accroître sensiblement.

I - UNE POPULATION DE PLUS EN PLUS VIEILLE

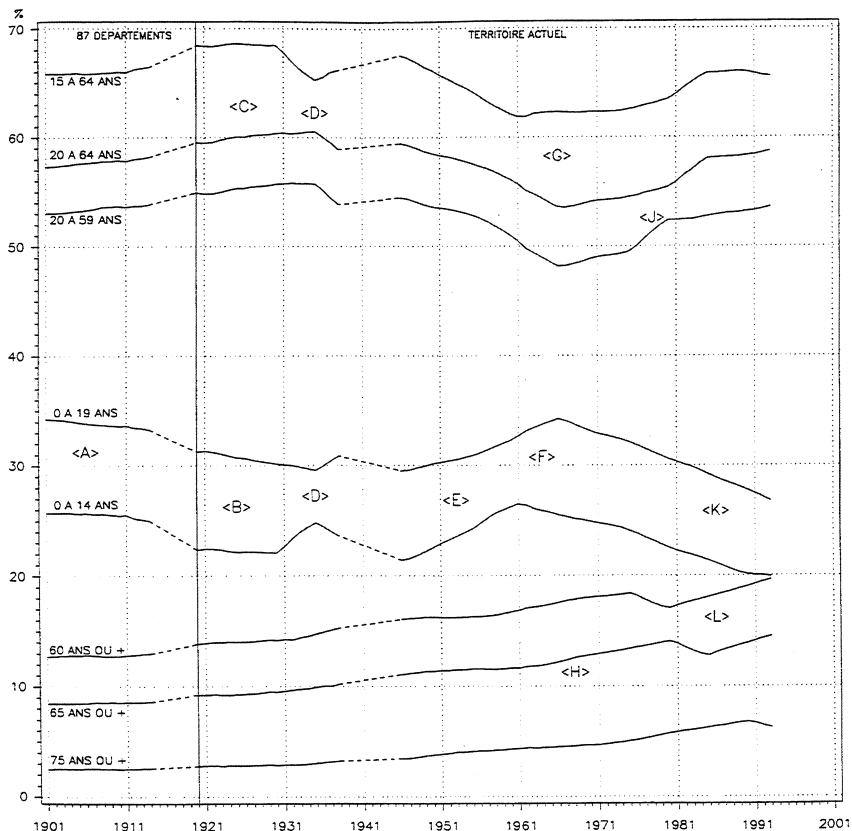
A - LE VIEILLISSEMENT DÉMOGRAPHIQUE DE 1901 À NOS JOURS

Depuis le début du siècle, la proportion de personnes âgées augmente alors que celle des jeunes diminue. Ce phénomène, observable avec plus ou moins d'acuité dans l'ensemble des pays développés, a profondément modifié une société qui, depuis toujours, était marquée par un nombre très minoritaire de personnes âgées.

En 1900, la France était déjà le pays le plus vieilli du monde et elle l'est restée jusqu'aux années cinquante. Si le vieillissement de la population reste tendanciel, les évolutions au fil du temps sont très contrastées, en particulier pour la période 1940-1960, avec une accélération importante depuis quelques années. Alors que le poids relatif des plus de 65 ans a augmenté de 21 % de 1901 à 1938,

de 1946 à 1980 leur proportion a crû d'un quart, celle des 75 ans et plus, des deux tiers et celle des plus de 80 ans a connu un doublement. En contrepartie, durant les mêmes périodes, l'importance relative de la zone d'âge médiane (celle des actifs potentiels) reste stable.

Fig. 1 : Poids relatif de différents groupes d'âges de 1901 à 1993



Source : INSEE

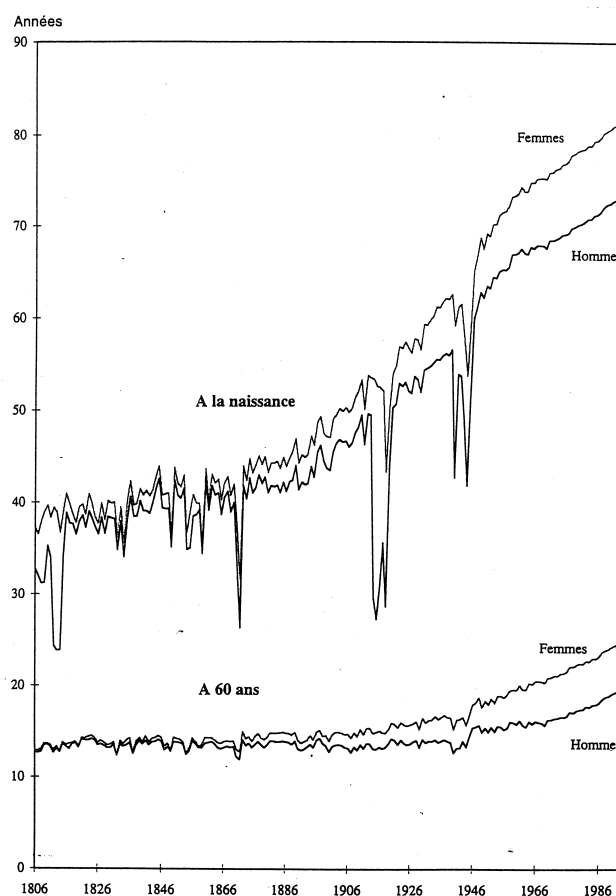
Le vieillissement de la population trouve son origine dans un double phénomène : la baisse de la fécondité et l'allongement de l'espérance de vie.

Depuis deux siècles notre pays connaît une baisse constante de sa fécondité faisant apparaître, rétrospectivement, la période 1940-1960, comme un accident de l'histoire démographique. Toutefois, cette moindre fécondité n'entraîne pas une augmentation du nombre de personnes âgées mais conduit à une hausse de leur proportion dans la population totale.

Ainsi, si notre pays avait conservé la fécondité qu'il connaissait au milieu du XVIII^e siècle tout en bénéficiant des progrès que nous avons connus en termes de mortalité, la structure par âge de la population ne serait aujourd'hui guère différente de ce qu'elle était il y a 250 ans (6 % de plus de 60 ans) mais la population totale de la France serait considérablement plus élevée.

Parallèlement, on constate une hausse régulière de l'espérance de vie à la naissance comme aux âges plus élevés.

Fig. 2 : L'espérance de vie en France du premier Empire à nos jours



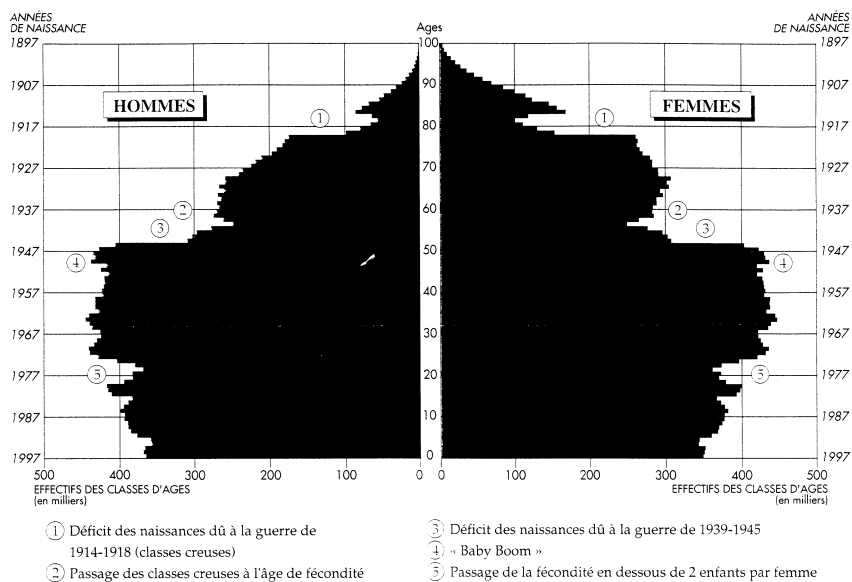
Source : INSEE

En 1993, l'espérance de vie à la naissance était, en France, de plus de 81 ans pour les femmes et d'un peu plus de 73 ans pour les hommes. Au cours de la dernière décennie elle a augmenté, en moyenne, d'un trimestre par an. Cette augmentation de l'espérance de vie doit beaucoup aux progrès de la médecine qui se sont traduits notamment par un recul de la mortalité aux âges avancés.

Les tendances lourdes de la démographie française : diminution du nombre de jeunes et hausse constante de la population âgée, ont été peu affectées par le « baby-boom » et l'apport de l'immigration. Tout au plus ces deux phénomènes ont-ils freiné le vieillissement, notre pays perdant son « ruban bleu » de pays le plus vieux du monde (l'Allemagne, le Royaume-Uni et l'Italie nous ayant désormais dépassés).

Ces tendances expliquent la situation démographique présente avec une pyramide des âges déformée tant à la base (proportion de jeunes) qu'au sommet.

Fig. 3 : Population de la France
Évaluation provisoire au 1er janvier 1998



Source : INSEE

Alors qu'au début du siècle, la population âgée de plus de 60 ans ne représentait que 15,5 % de la population totale, elle en représente aujourd'hui près de 30 %. Plus remarquable, la proportion des plus de 75 ans, population la plus concernée par les risques de pathologies mentales liées à l'âge, passe de 2,8 % à 9 % soit un triplement !

Fig. 4 : Evolution de la population française et de sa structure par âge

Population française (en milliers)	1901	1946	1962	1975	1995
Population totale	38 486	40 125	46 222	52 600	58 265
Structure par âge (en pourcentage)					
Moins de 20 ans	34,2	29,5	33,1	32,1	26,3
20-59 ans	53,0	54,5	49,8	49,5	54,0
60 ans et plus	12,7	16	17,1	18,4	19,9
75 ans et plus	2,5	3,4	4,4	5,1	7,1
85 ans et plus	0,3	0,4	0,9	1,1	1,8

Source : Actualité et dossier en santé publique n° 21 décembre 1997. Haut conseil de la santé publique.

B - LES PROJECTIONS DÉMOGRAPHIQUES À MOYEN TERME

Les projections faites par les démographes à l'horizon 2020-2050, sur lesquelles notre Assemblée aura l'occasion de revenir prochainement, montrent une poursuite et un approfondissement des tendances constatées dans le passé.

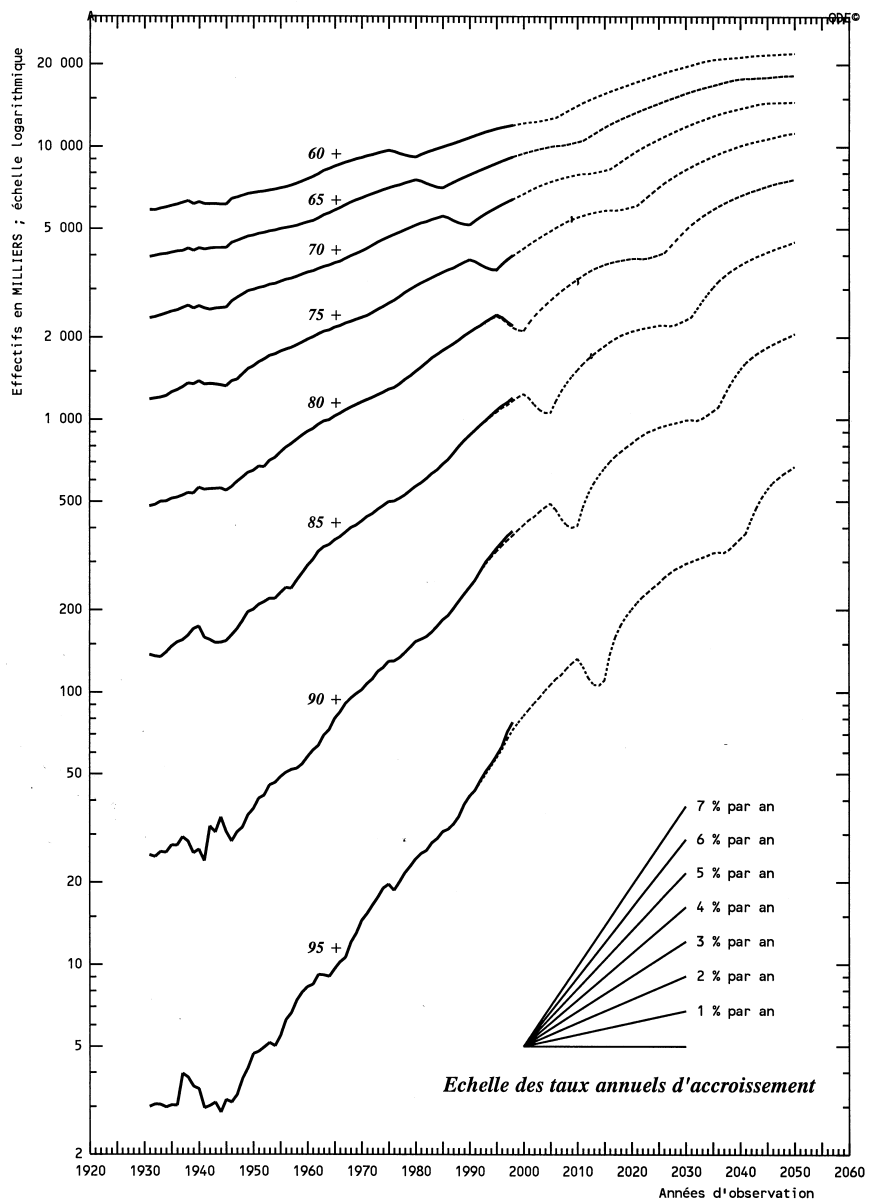
Deux études prospectives, basées sur des *scenarii* proches en matière de fécondité et de solde migratoire mais relativement divergents quant aux taux de mortalité, méritent une attention particulière.

La première a été effectuée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) à partir d'une hypothèse de hausse tendancielle de l'espérance de vie à la naissance prolongeant les courbes d'évolution actuelles. La seconde, effectué par Eurostat, envisage trois hypothèses de mortalité, l'une proche de celle de l'INSEE (*high*), l'autre beaucoup plus basse (*low*) en partant de l'idée que la hausse sera moins importante en raison des effets, non encore enregistrés, de l'augmentation des situations de précarité. La dernière hypothèse (*central*) est intermédiaire.

Dans les deux cas, les projections font apparaître, d'une part, que nous vivrons plus longtemps que nos parents et, d'autre part, que le vieillissement de la population s'accélère, surtout aux grands âges.

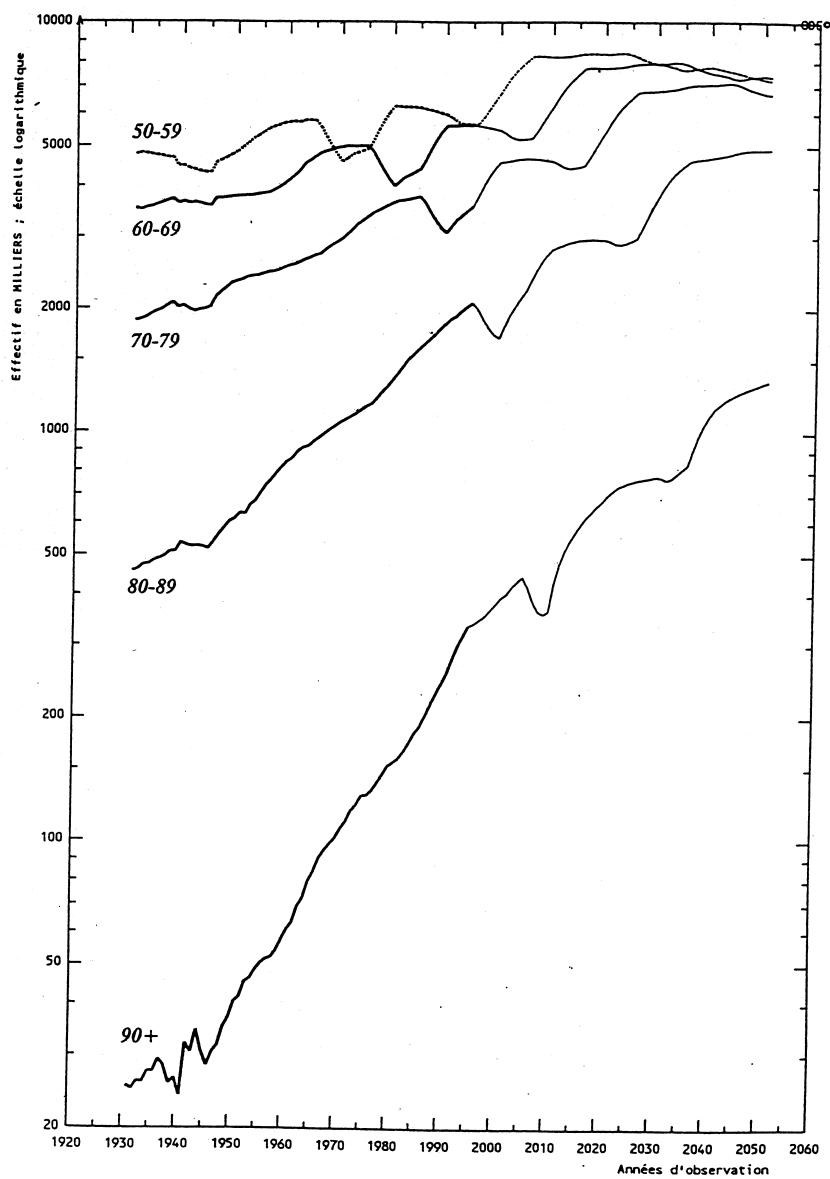
Si, pour le sujet qui nous occupe, on ne retient que l'effectif de la population ayant 75 ans et plus, les graphiques ci-après, tant en provenance de l'INSEE que d'EUROSTAT sont parlants :

Fig. 5 : FRANCE, 1931-2050
 Evolution de l'effectif de la population ayant au moins tel âge
 Observations jusqu'en 1998 : projection INSEE de 1990 à 2050



Source : « Le vieillissement démographique dans l'Union européenne à l'horizon 2050 » - Rapport préparé pour la DG V par la Maison des sciences de l'Homme - Paris.

Fig. 6 : FRANCE
 Evolution des effectifs de population âgée de 50 ans ou plus, par groupe d'âge
 Observations jusqu'en 1995
 Projection centrale d'Eurostat au-delà



Source : « Le vieillissement démographique dans l'Union européenne à l'horizon 2050 » - Rapport préparé pour la DG V par la Maison des sciences de l'Homme - Paris.

Pour l'INSEE, en 2050, les plus de 75 ans seront plus de 11 millions d'individus alors que pour EUROSTAT, les plus de 70 ans auront un effectif compris entre 10, 7 et 15,2 millions au même horizon en fonction des différents scénarios de mortalité.

Dans ces mêmes hypothèses, **la population âgée, en 2050, de plus de 90 ans s'établirait à 2 000 000 personnes (dont 700 000 de plus de 95 ans) selon l'INSEE et à 1 400 000 personnes dans le scénario central d'EUROSTAT.** Au regard de ces chiffres, il faut rappeler, qu'en 1990, **la population âgée de plus de 90 ans était à peine supérieure à 240 000.**

Fig. 7 : Les 60 ans ou plus en France.
Évolution de 1990 à 2050

Âge	Effectif (en milliers) en :		Coefficient multiplicateur
	1990	2050	
60-64	2 892,1	3 736,1	1,29
65-69	2 709,4	3 663,8	1,35
70-74	1 323,7	3 363,3	2,54
75-79	1 753,7	3 604,1	2,06
80-84	1 210,2	3 125,4	2,58
85-89	632,6	2 417,3	3,82
90-94	200,4	1 385,9	6,92
95-99	37,7	522,2	13,85
100 ou +	3,8	148,7	39,13
50 ou +	16 728,6	29 136,3	1,74
60 ou +	10 763,6	21 966,8	2,04
80 ou +	2 084,7	7 599,5	3,65

Source : Projection de population totale pour la France métropolitaine, INSEE, 1995.

Au total, et même si l'on s'en tient à des approches prudentes, le nombre de personnes âgées susceptibles de développer des pathologies mentales liées à l'âge (Alzheimer, démences séniles...) serait multiplié par 6 dans les 50 ans à venir !

Reste à savoir si le nombre de personnes effectivement atteintes croîtra dans les mêmes proportions ?

II - UNE POPULATION, GLOBALEMENT, EN MEILLEURE SANTÉ

En raison de la relative inertie des phénomènes démographiques on peut prévoir, avec une marge d'incertitude raisonnable, l'effectif futur de la population et sa structure par âge. On sait donc que le nombre de personnes très âgées exposées au risque de la dépendance croîtra à l'avenir de façon importante.

Ce que l'on sait moins c'est dans quel état de santé se trouveront ces personnes à un horizon aussi lointain. En la matière, il n'est pas possible de prolonger les tendances observées aujourd'hui. Il y a peu de points communs

entre les retraités d'hier et ceux de 1998 et il y a fort à parier que ces derniers seront différents de ceux de 2010-2020 (la génération du baby-boom) ou de 2050.

A - GRAND ÂGE ET SANTÉ

De nombreux travaux ont montré que l'élévation de l'espérance de vie tant à la naissance qu'aux âges intermédiaires (35 ans) ou élevés (60 ans) ne s'accompagnait pas d'un accroissement parallèle du handicap. En fait, chaque année gagnée l'est sans incapacité ce qui relativise, fort heureusement, les discours alarmistes. Une récente étude du Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé (CREDES)¹ montre même qu'alors que l'espérance de vie entre 1980 et 1990 a gagné 2,5 années, l'espérance de vie sans incapacité s'est accrue de 3 ans pour les hommes et de 2,7 ans pour les femmes. Pour Patrice Bourdelais « *il faut prendre en compte cette amélioration de leur état de santé et admettre que le seuil de l'âge de la vieillesse se déplace. Depuis les années 50, l'indicateur statistique fixant à 60 ans l'âge d'entrée dans le groupe des vieux perd de sa pertinence et sa valeur scientifique. Il n'est plus défendable devant les réalités de l'âge qui changent considérablement* »².

Cette amélioration de l'**espérance de vie sans incapacité** semble due à la conjonction de trois types de facteurs :

- un vieillissement biologique plus tardif favorisé par une meilleure prise en charge, en prévention comme en soins, des problèmes de santé ;
- un vieillissement psychologique freiné par le maintien d'activités stimulantes après le départ en retraite,
- des conditions socio-économiques plus favorables.

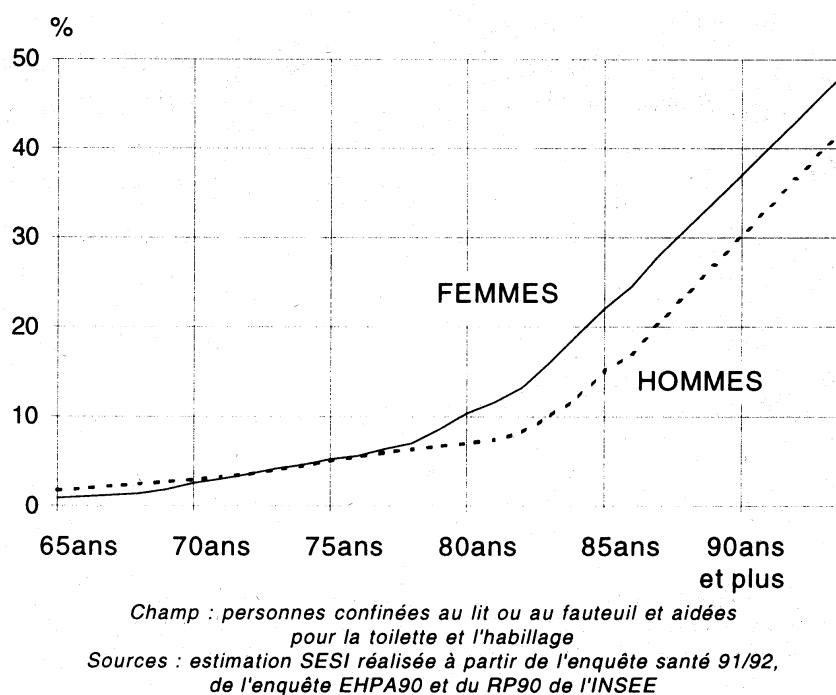
Cependant, le vieillissement peut s'accompagner d'une augmentation du nombre et de la gravité des affections et se traduire par une dégradation progressive de l'état de santé. Ceci étant, les études véritablement fiables sont peu nombreuses et les tendances observées résultent plus d'extrapolations que d'enquêtes exhaustives. Elles montrent tout de même que la prévalence des incapacités semble diminuer depuis 20 ans.

En tout état de cause, la conjonction d'un meilleur accès aux soins, d'une prévention plus efficace bien qu'encore insuffisante et de conditions socio-économiques plus favorables a eu un effet considérable sur l'état de santé de la population âgée. Aujourd'hui, le nombre de personnes âgées de moins de 70 ans souffrant d'incapacité sévère est extrêmement marginal (2 % environ). Et le développement de pathologies entraînant de graves incapacités a reculé tandis que l'espérance de vie progressait. Elles ne deviennent réellement préoccupantes qu'à partir de 80 ans et plus comme le montre le graphique ci-après.

¹ CREDES-INSERM ; *Evolution de l'état de santé des personnes âgées en France* ; juin 1998.

² In *La retraite complémentaire* - n° 126 - 1998.

Fig. 8 : Les taux de dépendance lourde
selon le sexe et l'âge en 1990

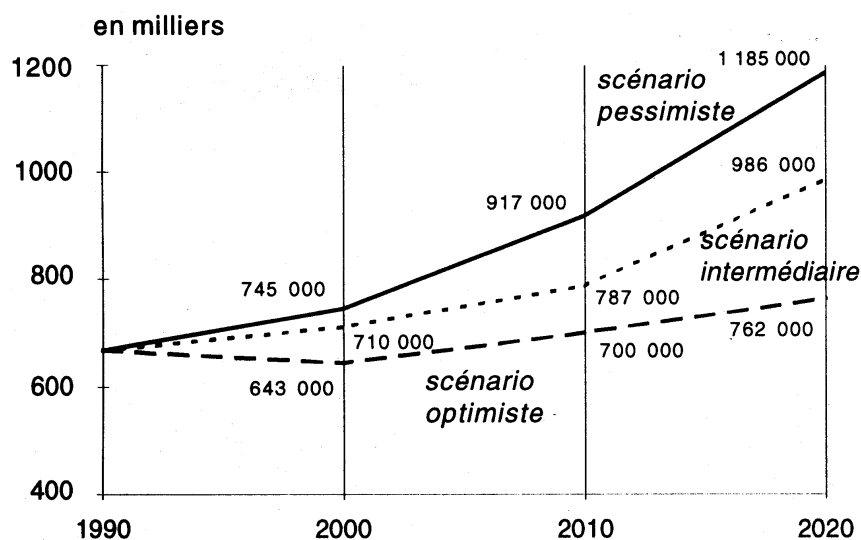


Source : SESI - INSEE

On peut donc raisonnablement penser que les progrès à venir de la médecine (prise en compte des fragilités génétiques, médicaments plus performants...) , un accès facilité aux soins et une prévention de la dépendance plus volontariste, devraient favoriser une baisse régulière de la prévalence des pathologies invalidantes. En conséquence, **nous vieillirons plus longtemps en bonne santé.**

Toutefois, cette amélioration, notable au plan individuel, devrait rester relative au plan collectif car ces taux, même abaissés, s'appliqueront à une population bien plus importante en nombre. En fonction des divers scénarios d'évolution étudiés par le Service des statistiques, des études et des systèmes d'information (SESI) - ministère de l'Emploi et de la solidarité - et l'INSEE à partir de l'enquête EHPA 90, dès 2020, le nombre de personnes âgées très dépendantes pourrait être compris entre 762 000 et 1 185 000. Si l'on se projette à 2050, c'est à un triplement du nombre de personnes âgées dépendantes auquel il faudrait s'attendre ! La question de la prise en charge de ces personnes reste donc entière.

Fig. 9 : Nombre de personnes dépendantes à l'horizon de l'an 2000, 2010 et 2020 selon le scénario envisagé



Champ : personnes lourdement dépendantes, c'est-à-dire confinées au lit ou au fauteuil et aidées pour la toilette et/ou l'habillage
Sources : estimation SESI réalisée à partir de l'enquête santé 91/92, de l'enquête EHPA90 et des projections démographiques de l'INSEE

Source : SESI-INSEE

B - GRAND ÂGE ET PATHOLOGIES MENTALES

En matière de prévalence des pathologies mentales liées au grand âge et au vieillissement des personnes handicapées mentales nous ne disposons encore que de peu d'éléments permettant d'approcher une réalité qui, pour partie, ne se fait jour que depuis quelques années. La plus grande incertitude pèse donc sur les chiffres. Pour pallier ce flou, une enquête nationale INSEE/SESI sur handicap et dépendance est d'ailleurs en cours mais ses premiers résultats ne seront pas connus avant plusieurs mois.

Pour ce qui concerne le vieillissement cérébral, la seule étude significative a été engagée depuis 1991 dans les départements de la Gironde et de la Dordogne (Programme PAQUID). Les premiers résultats estimés à partir d'un suivi de 5 ans, donnent des taux de prévalence de la démence sénile de 4,3 % chez les personnes âgées de plus de 65 ans et de 3,05 % pour la maladie d'Alzheimer. L'étude déjà citée du CREDES nous apprend d'autre part que, pour la période 1970-1996, la fréquence des troubles mentaux a été multipliée par dix chez les hommes et par 4,6 pour les femmes. Toutes choses égales par ailleurs, les projections démographiques à l'horizon 2050, laisseraient supposer qu'au total, les **démences séniles (toutes formes confondues) concerneraient plus de 1 200 000 personnes âgées de plus de 65 ans** ! Cette progression purement

statistique ne tient toutefois pas compte de progrès thérapeutiques déjà enregistrés en matière de prévention comme de traitement.

Il demeure que la proportion plus importante, dans la population âgée, des plus de 90 ans laisse tout de même présager une augmentation de ce type d'affections. L'étude PAQUID montre clairement que la prévalence des pathologies invalidantes s'accroît avec l'âge.

Pour ce qui concerne le vieillissement des handicapés mentaux (trisomie 21, x fragile, débilité...) le problème est émergent et nous ne disposons que de données très parcellaires. Plusieurs études soulignent que leur nombre est peu important pour le moment et ne deviendra réellement préoccupant que dans 5 ou 10 ans (cf étude du CREAI Languedoc-Roussillon). Toutefois, ces études ne prennent en compte que les personnes accueillies en établissements spécialisés.

Jusqu'à ces dernières années, leur espérance de vie était, dans l'ensemble, réduite. Les dernières données d'enquête disponibles et publiées par le SESI, indiquent qu'environ 2000 personnes handicapées mentales hébergées en institutions avaient dépassé les 60 ans. Echappent toutefois à ce comptage toutes celles qui sont prises en charge par les familles ou hébergées en centre hospitalier spécialisé en psychiatrie dont on a quelques difficultés à apprécier l'effectif. Au total et avec beaucoup de prudence, on peut estimer aujourd'hui à environ 60 000 pour la France entière le nombre de handicapés mentaux âgés de plus de 40 ans. Ces chiffres demeurent donc faibles mais ils sont certainement largement sous-estimés.

L'allongement de l'espérance de vie concerne également les handicapés mentaux (même si un écart de l'ordre de 5 ans subsiste par rapport au reste de la population). D'ores et déjà, un nombre important d'entre eux dépasse l'âge de 45 ans sous l'effet conjugué d'une meilleure prise en charge somatique et psychologique. Rare il y a une dizaine d'année, le phénomène devient désormais courant.

Enfin, **s'agissant des malades mentaux** - pour lesquels certains risques de double-compte existent avec les handicapés mentaux - un peu plus de 800 000 adultes étaient suivis, en 1995, par les secteurs de psychiatrie générale. Parmi eux, la proportion des plus de 65 ans est à peine inférieure à ce qu'elle est dans la population générale. Leur espérance de vie est, à peu de choses près, similaire.

Même si, au fur et à mesure de l'avancée en âge, nombre de ces personnes âgées sont hébergées en centre hospitalier spécialisé pour des durées plus ou moins longues, le développement du suivi ambulatoire (82 % des patients présents dans la file active) a souvent permis une stabilisation de leur état. Elles vivent désormais comme les autres personnes de leur âge grâce à un suivi adapté. Reste que, pour certaines d'entre elles, dont les pathologies sont invalidantes ou perturbantes pour l'environnement et qui peuvent s'aggraver avec l'âge, il n'existe pas d'autre alternative que le foyer de personnes âgées classique qui ne leur est pas adapté ou le long séjour en hôpital psychiatrique qui l'est encore moins.

CHAPITRE II

LES TROUBLES MENTAUX LIÉS AU VIEILLISSEMENT

Si les causes de survenue d'une dépendance chez une personne âgée peuvent être d'origine diverse, aussi bien somatique que psychique, la véritable perte d'autonomie résulte presque toujours d'une atteinte cérébrale qui altère le jugement et la décision.

Le vieillissement est, d'une manière générale, corrélé à une diminution des possibilités cognitives qui peut parfois devenir pathologique et être responsable d'une démence.

Qu'elle porte sur la mémoire, la rapidité d'exécution des tâches ou la fatigabilité, cette altération des fonctions cognitives frappe l'ensemble des individus ayant dépassé l'âge de 80 ans mais à des degrés et sous des formes variables.

Les états dépressifs, les confusions mentales mais aussi les maladies physiques (troubles respiratoires ou circulatoires, infections...) sont susceptibles de majorer ces déficits. Il apparaît en outre que le développement d'une dépendance psychique conditionne très largement les pertes d'autonomie et constitue un facteur majeur de placement en institution et souvent de dégradation de la santé du sujet qui entre ainsi dans une sorte de spirale infernale.

Il faut savoir toutefois que l'ensemble de ces troubles, tant somatiques que mentaux, peuvent être dépistés précocement et traités, ce qui retardera considérablement les détériorations, notamment pour les démences séniles, y compris la maladie d'Alzheimer.

On notera enfin la profusion terminologique pour désigner ces pathologies : démence sénile, présénile ou précoce, maladie d'Alzheimer et démence de type Alzheimer. Désormais, le terme de maladie d'Alzheimer réunifie ces différentes appellations et celui de démence sénile est progressivement abandonné.

I - ASPECTS NOSOGRAPHIQUES

On regroupe sous le terme de démence une affection qui se traduit par une altération -progressive et très souvent insidieuse- des fonctions cognitives, suffisamment importante pour retentir sur la vie familiale, sociale et professionnelle du sujet. Le taux de démence (toutes formes confondues) augmente avec l'âge et l'on estime aujourd'hui qu'environ 5 % des sujets de plus de 65 ans sont déments et 20 % au-delà de 80 ans³.

Toutefois, une étude épidémiologique franco-australienne⁴ a mis en évidence que s'il existe bien un accroissement exponentiel de la prévalence des démences séniles en fonction de l'âge, cet accroissement se réduit à partir de 85 ans et se stabilise à partir de 90 ans. Il semblerait ainsi que le risque de

³ Impact médecin hebdo n°345 ; *Les démences séniles* ; 6 décembre 1996 - cahier n° 2.

⁴ Publiée dans l'hebdomadaire médical britannique ; *The Lancet* ; 7 octobre 1995.

survenue de ces affections (en particulier l'incidence de la maladie d'Alzheimer) ne grandit que jusqu'à 85 ans pour ralentir voire diminuer ensuite. **Plutôt que de parler de démences dues à l'âge, il serait donc plus pertinent de mieux cerner les âges auxquels certaines démences apparaissent.**

Une telle observation, qui reste à confirmer, apparaît d'une grande importance aussi bien en termes de physiopathologie du vieillissement que de santé publique (et de poids de ces pathologies sur les systèmes de protection sociale).

En dépit des relatifs espoirs attachés à cette analyse, il demeure que des liens existent entre la vieillesse et l'intégrité mentale et que le dernier âge de la vie est aussi celui où les troubles du comportement sont les plus fréquents.

Les affections mentales de la vieillesse -hors dégénérescences neurologiques (telle la maladie de Parkinson) et pathologies somatiques pouvant entraîner des démences- **s'articulent autour de six grands axes** : la dépression, la psychose, l'alcoolisme, l'anxiété, le déclin cognitif lié à l'âge et la démence.

- La dépression

Une dépression peut se manifester sous deux formes également pathologiques. Dans le premier cas, les symptômes sont francs quoique souvent méconnus : idées noires, pleurs fréquents, anorexie, graves troubles du sommeil, agitation incessante ou au contraire ralentissement moteur... Ainsi que le relève le docteur Pascale Kowal⁵ « *c'est le tableau du vieillard malheureux qui, pourtant, n'est pas un fait inéluctable et obligatoire. Mais le poids des préjugés est tel que le sujet lui-même ou son entourage dénie le caractère pathologique de cette tristesse* ».

Dans le second cas, les symptômes sont mineurs : inquiétude permanente, diminution de l'énergie qui rend toute action laborieuse, irritabilité, absence d'espoir...

L'étude présentée au Conseil économique et social par Monsieur Michel Debout sur le suicide⁶ a souligné la nécessité de la mise en oeuvre d'une politique de prévention des syndromes dépressifs des personnes âgées, qui passe par une amélioration de l'attention apportée à des symptômes et des signaux d'alarme aujourd'hui très mal repérés ou sous-estimés.

- La psychose

L'apparition brutale d'hallucinations auditives ou visuelles est un trouble également observé, relativement fréquent. Ces troubles frappent électivement des personnes vivant seules et le traitement implique un suivi rapproché et constant.

⁵ Santé mentale n° 3 ; *Quand les vieux perdent la tête...* ; décembre 1995.

⁶ Etude adoptée le 6 juillet 1993 ; *Le suicide* ; JO du 30 juillet 1993.

- **L'alcoolisme**

L'alcoolisme du vieillard est un phénomène souvent ignoré quoique grave et moins rare qu'on ne l'imagine. L'entourage a souvent tendance à dénier ces troubles tant qu'ils sont socialement tolérés. Les causes en sont multiples : solitude, ennui, douleurs variées, physiques ou psychiques, troubles de la personnalité...

- **L'anxiété**

Il s'agit là encore, la plupart du temps, d'un sentiment non reconnu ni par l'intéressé ni par l'entourage. Il génère souvent des prises médicamenteuses susceptibles d'induire des effets iatrogènes (perte de mémoire, syndrome de dépendance). A cet égard, l'anxiété mal repérée et non traitée de manière adaptée peut faire le lit de la démence sénile.

- **Le déclin cognitif lié à l'âge**

Si la majorité des capacités cognitives déclinent avec l'âge, il existe de grandes variations individuelles dues semble-t-il à un certain nombre de facteurs psychologiques et physiques. Ainsi le maintien d'activités intellectuelles protège des troubles de la mémoire. De la même façon une absence de problèmes médicaux (maladies cardio-vasculaires) ou psychiques (dépression, anxiété) et une activité physique régulière ralentissent le déclin cognitif.

- **Les démences**

Il importe en effet de parler de démences car elles sont d'étiologies variées, la maladie d'Alzheimer n'étant que l'une d'entre elles.

On distingue des **démences secondaires à un trouble initial** : alcoolisme, maladies neurologiques, athérosclérose.

La maladie d'Alzheimer est considérée comme une démence primaire. Schématiquement, elle atteint les sujets âgés de plus de 65 ans et de moins de 90 ans. La probabilité d'une apparition de la maladie est nettement plus rare en deçà et au-delà de ces âges. En terme de prévalence par rapport à la tranche d'âge, elle est de 3 % entre 65 et 74 ans, de 18,7 % entre 75 et 84 ans et de 47,2 % au-delà de 85 ans.

Actuellement en France environ 500 000 personnes souffrent de démences dont quelque 350 000 de maladie d'Alzheimer. Selon le Docteur Claudine Berr de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)⁷ ce dernier chiffre pourrait atteindre 470 000 en l'an 2020.⁸

Les femmes sont plus souvent touchées que les hommes, sans que la plus longue espérance de vie féminine explique totalement ce phénomène.

Le début des troubles est insidieux et l'entourage n'y prête souvent guère attention. Le signe le plus frappant est la perte de mémoire concernant les événements récents. Puis les oublis sont de plus en plus massifs et inquiétants (numéro de téléphone, façon de rédiger un chèque, trajets habituels, orientation dans la maison...) .

⁷ U 360.

⁸ Impact médecin hebdo n° 352 - 7 février 1997 et Impact quotidien n° 1209 - 30 avril 1998

A ces troubles cognitifs s'ajoutent souvent des signes de dépression, des troubles du comportement (agressif ou non), des hallucinations... Le scanner cérébral permet de visualiser des lésions spécifiques. En l'état actuel, il n'est pas possible de prédire l'évolution de la maladie chez un patient donné. La mortalité se situe entre 23 et 30 % à cinq ans et entre 44 et 50 % à huit ans. L'hébergement en institution n'apparaît pas être un facteur de surmortalité. Les causes de la mort les plus fréquentes sont les accidents cardio-vasculaires, les accidents vasculaires cérébraux, les infections et les traumatismes.

Outre quelques médicaments qui semblent apporter une amélioration ou une stabilisation des troubles cognitifs pour certains sujets présentant une maladie d'Alzheimer débutante ou de moyenne intensité, le traitement consiste essentiellement à gérer les atteintes non cognitives et à apporter aide et conseils aux familles. 85 % des patients demeurent en effet à leur domicile.

II - ASPECTS ÉPIDÉMIOLOGIQUES

Les prévisions d'espérance de vie en bonne santé n'ont intégré jusqu'à une date récente que le risque de survenue de handicaps physiques.

Karen Ritchie⁹ s'est intéressée, pour sa part, à l'espérance de vie sans manifestation démentielle (EVSD). Elle a réalisé, à cet effet, des projections pour la France, le Royaume-Uni, la Belgique et l'Australie.

Le tableau ci-après présente l'espérance de vie sans manifestation démentielle dans chacun de ces pays : elle apparaît la plus élevée pour les hommes et les femmes en France et en Australie puis en Belgique, le Royaume-Uni présentant des chiffres sensiblement inférieurs.

⁹ Médecin - Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) équipe « vieillissement cognitif » - Centre Val d'Aurelle Parc euromédecine - Montpellier - In Risques - Les cahiers de l'assurance n° 26 - Longévité et dépendance - Avril-juin 1996.

Fig. 10 : Espérance de vie sans manifestation démentielle

Pays	Âge	Espérance de vie		Espérance de vie sans manifestation démentielle	
		Masculin	Féminin	Masculin	Féminin
France	77	8,2	10,5	7,6	9,5
	83	5,6	6,9	5,0	6,0
	89	3,7	4,4	3,1	3,5
Australie	77	8,5	10,3	7,3	8,8
	83	5,6	7,0	4,7	5,6
	89	3,7	4,4	3,0	3,5
Royaume-Uni	77	6,9	9,1	6,5	8,0
	83	4,9	6,2	4,4	5,2
	89	3,7	4,3	2,8	3,0
Belgique	77	8,3	10,9	7,3	8,5
	83	6,1	7,9	5,0	5,6
	89	4,5	5,6	3,3	3,3

Source : Karen Ritchie - Espérance de vie et santé mentale - In Risques - Les cahiers de l'assurance n° 26 - Avril-juin 1996.

Les recherches poursuivies par Karen Ritchie montrent par ailleurs que la proportion de survivants déments par rapport au nombre total compris dans la cohorte initiale augmente régulièrement dans les pays référencés à partir d'environ 70 ans pour culminer à près de 85 ans. Ainsi dans l'ensemble de ces pays, le plus grand nombre de personnes atteintes de démence se situe entre 82 et 85 ans.

Au-delà de ce repérage qui a évidemment des implications importantes pour la planification des équipements et services de soins notamment, les recherches épidémiologiques tentent de mieux cerner les déterminants des démences afin si possible d'en favoriser la prévention.

Ainsi la découverte récente de l'implication de plusieurs gènes (chromosome 21, 14, 19 et 1) dans certaines formes particulières de démence de type Alzheimer soulève l'hypothèse d'un mécanisme polygénique à l'origine de ces démences.

A côté de l'âge et des fragilités génétiques, d'autres facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer ont été mis en évidence ou confirmés. Il en est ainsi de l'existence d'antécédents de maladie coronarienne ou de plaque d'athérome au niveau de la carotide interne ou encore d'hypertension artérielle.

Il apparaît surtout que **face aux multiples facteurs qui entrent en jeu dans l'apparition et le développement des démences séniles, dont la maladie d'Alzheimer constitue la première cause, c'est bien une stratégie multifocale qui doit être mise en oeuvre** : traitement des troubles somatiques bien sûr mais aussi action sur l'environnement du malade et de sa famille : entraînement et stimulation de la mémoire (cf. séances de stimulation cognitive organisées à l'hôpital Broca à Paris) communication verbale et non verbale avec le patient, mesures diététiques¹⁰ et maintien d'activités motivantes après la retraite.

¹⁰ Une étude (Rotterdam Study) publiée récemment suggère que l'ingestion de poisson riche en acides gras polyinsaturés diminuerait de près de 60 % le risque de développer une maladie d'Alzheimer. De même la consommation modérée de vin pourrait être protectrice vis-à-vis de la maladie. Entretien avec le Professeur J.F. Dartigues- INSERM Unité 330 - Bordeaux - In le Quotidien du médecin - 30 avril 1998.

Mais pour que cette stratégie soit la plus efficace possible, encore faut-il repérer et reconnaître les troubles suffisamment tôt et les prendre en charge quand leur stabilisation voire leur amélioration sont susceptibles d'intervenir. A cet égard, des pistes sont actuellement activement explorées concernant la prévention des démences séniles dont notamment la maladie d'Alzheimer. On citera en particulier le traitement hormonal substitutif de la ménopause¹¹ et la lutte contre l'hypertension artérielle. En tout état de cause, il apparaît que dans les années à venir il sera possible de repérer très précocement les sujets à risques et de mettre en oeuvre à leur bénéfice une prévention appropriée.

¹¹ Le rôle bénéfique des oestrogènes (également présents dans la testostérone chez l'homme) expliquerait ainsi la moindre prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les sujets masculins. D'autres recherches sont par ailleurs poursuivies dans le domaine des anti-inflammatoires non stéroïdiens et de la supplémentation en vitamine E.

CHAPITRE III

LE VIEILLISSEMENT DES HANDICAPÉS MENTAUX

Parallèlement à la population qui vient d'être évoquée, composée donc de sujets âgés qui, du fait de l'avancée en âge et de l'augmentation de la morbidité dans les tranches élevées, vont développer une pathologie mentale (et fréquemment physique associée) acquise tardivement, s'accroît également régulièrement depuis une dizaine d'années un deuxième groupe. Celui-ci est constitué de sujets atteints par un handicap mental survenu précocement, à la naissance, dans l'enfance ou à l'âge adulte et qui ont vieilli. La plupart d'entre eux vont présenter des **pathologies surajoutées**, liées à un **vieillissement souvent plus précoce** que celui de la population générale.

I - CARACTÉRISTIQUES MÉDICO-PSYCHOLOGIQUES DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

De plus en plus de personnes handicapées mentales, trisomiques, autistes, psychotiques, dépassent aujourd'hui les 60 ans. Ce gain d'espérance de vie concerne aussi les handicapés lourds et il n'est pas rare que des polyhandicapés atteignent maintenant l'âge de 50 ans. **Ce vieillissement présente toutefois des caractéristiques particulières selon la nature du handicap originel.** En outre, **les atteintes sensorielles ou organiques apparaissent**, en fait, beaucoup **plus importantes que les démences** chez les handicapés mentaux vieillissants.

Concernant en particulier les trisomiques 21 - qui ne représentent, il convient de le préciser que 11 % des handicapés mentaux en France - le diagnostic de détérioration de type Alzheimer est souvent porté abusivement, du fait notamment d'une imagerie médicale similaire en termes de lésions cérébrales. En réalité, il ressort d'enquêtes parcellaires que seuls 30 % environ des trisomiques 21 développeraient une véritable maladie d'Alzheimer après 50 ans.

Les atteintes sensorielles dues à l'âge, en particulier les déficiences auditives et visuelles sont fréquemment ignorées. Ainsi l'important taux d'incidence de la surdité chez un grand nombre de handicapés mentaux vieillissants et ses conséquences sur la relation sociale sont largement méconnus tant par les proches que par les professionnels des établissements. Or le risque est grand de voir confondre des comportements témoignant d'une déficience auditive avec des troubles caractériels ou une démence sénile.

Par ailleurs, on observe que les personnes handicapées dont la déficience est d'origine génétique ou chromosomique (infirmes moteurs cérébraux, trisomie 21, X fragile...) sont fatigables précocement et continuent d'avoir une espérance de vie moindre par rapport à la moyenne de la population.

Point essentiel, nous y reviendrons plus loin : **l'ambiance du milieu de vie, chaleureux et stimulant, encore plus que la qualité des soins, influence positivement l'évolution.**

A cet égard, il importe de manier avec prudence le diagnostic de « vieillissement précoce ». Il prend une forme différenciée chez les handicapés mentaux qui ont vieilli aux côtés de leurs parents ce qui entraîne parfois des mimétismes (attitudes, rythmes, comportements). Dans ce cas, la prévention peut permettre de recréer une nouvelle dynamique de vie adaptée à la réalité de la personne handicapée. Le devenir de cette dernière sera donc fonction de la nature et du mode de vie antérieurs ainsi que de la préparation engagée pour aborder l'étape de la vieillesse. Un tel processus commun à tous, est encore plus prégnant dans cette population où **les aspects somatiques, psychiques, relationnels et affectifs sont totalement imbriqués.**

Il demeure que pour l'ensemble des déficients mentaux les conduites d'adaptation sociale sont sensibles au vieillissement. Sont particulièrement touchés dès l'âge de 40 ans : la motricité générale, la toilette, l'habillement, le fait de manger sans aide, les tâches domestiques et le langage réceptif (compréhension).

Les personnes trisomiques présentent majoritairement un vieillissement plus précoce de ces conduites que les handicapés mentaux d'autres étologies. A l'inverse, de nombreux malades mentaux voient les manifestations de leurs pathologies (et notamment les plus violentes et les plus agressives) s'atténuer et non s'exacerber au fur et à mesure de l'avancée en âge.

Il apparaît surtout que le vieillissement précoce se caractérise dans la plupart des cas par des signes physiques ou psychiques peu graves et ne bouleverse pas la hiérarchie des handicaps. **Plusieurs facteurs convergent aussi, illustrant le lien étroit entre environnement et vieillissement précoce ;** la voie des actions de prévention est donc largement ouverte. C'est ainsi que :

- le vieillissement apparaît moins précoce dans les institutions les mieux adaptées aux besoins des handicapés ;
- **le constat de vieillissement est souvent trop hâtivement porté par un personnel longtemps habitué à ne travailler qu'avec de jeunes adultes** et il lui est parfois difficile de distinguer cette notion d'une période de crise plus ou moins profonde (et curable si on en traite les causes). Ainsi que le relèvent Jean-Luc Lambert et Catherine Bourquin¹², seules la sensibilisation et la formation du personnel d'intervention, notamment éducatif, peuvent éviter à l'avenir l'utilisation abusive de « *l'alibi du vieillissement* » ;
- **le vieillissement est parfois aussi le fruit d'un « oubli » du handicapé mental dans une forme de prise en charge qui ne lui convient plus.** L'évaluation des besoins n'étant pas assez régulière, les prestations ne sont plus adaptées lorsque la personne évolue et elle apparaît vieillie alors qu'elle n'est que mal prise en charge¹³.

¹² Jean-Luc Lambert et Catherine Bourquin chercheurs à l'université de Fribourg, Suisse ; *La démence sénile chez les personnes déficientes intellectuelles* ; Les rencontres de la Fondation de France - 31 mars 1998.

¹³ Nancy Breitenbach, Pascale Roussel, groupe de travail CLEIRPPA/Fondation de France ; *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives* ; 1988-1990.

II - CONSÉQUENCES SUR LA PRISE EN CHARGE

De nombreuses observations longitudinales sur 30 ans révèlent que les évolutions les plus harmonieuses sont le fait de personnes handicapées mentales ayant trouvé, à toutes les étapes de leur vie, un juste milieu entre l'ambiance « ouverte sur le monde » et la conscience relative de leurs limites. Le « tonus général » quotidien paraît encore plus important que le passé éducatif. Il importe en fait de « rester *imaginatif pour concilier la sécurisation avec la moindre dépendance possible* »¹⁴.

Par ailleurs, il semble que le problème du vieillissement des handicapés, tel qu'il se pose aux personnes elles-mêmes, à leurs familles et plus encore aux responsables d'établissements, ne se traduit pas exclusivement en termes de dépendance croissante mais d'abord de fatigabilité accrue, de démotivation sociale et professionnelle, de baisse d'efficacité... C'est ainsi, par exemple, que certains travailleurs de centres d'aide par le travail (CAT) ne peuvent plus, avant l'âge normal de la retraite, assumer leurs fonctions dans ces structures. Il peut donc se révéler nécessaire de leur proposer des activités occupationnelles dans cette situation de « pré-retraite de fait ». L'organisation, la localisation et plus encore la codification administrative de ces activités (et leurs conséquences en terme de prise en charge financière) renvoient au **statut de la personne handicapée** ainsi qu'à son **évolution dans le temps** et ce n'est pas le moindre obstacle à lever dans le cadre des modalités actuelles d'accueil. Nous y reviendrons largement dans la deuxième partie.

En tout état de cause, il existe bien des **besoins spécifiques à chaque type de handicap**. L'altération des fonctions psychiques ou organiques des personnes handicapées, comme celle des personnes âgées devenant dépendantes d'ailleurs, risquent d'induire d'une part une réduction d'activité nécessitant des besoins d'occupation du temps libre, d'autre part un recours accru aux actions de maternage et de soins.

Dès lors, se posera aux établissements et services la question d'une augmentation du volume des prestations mais aussi et surtout de la nature que devra revêtir cette augmentation en fonction de la spécificité des atteintes individuelles.

De plus, le vieillissement peut se traduire par une modification des aptitudes qui ne se résume pas à une simple diminution quantitative ou qualitative des capacités professionnelles ou domestiques. **Une adaptation des prestations offertes aux handicapés vieillissants pourra donc être nécessaire dans le cadre des activités maintenues comme dans celui du temps libre éventuellement dégagé.**

D'une manière générale, il semble qu'aujourd'hui les trois principaux partenaires : personnes handicapées, familles, professionnels, sont insuffisamment préparés aussi bien en termes psychologiques que matériels à la gestion du vieillissement. L'entourage est souvent aussi trop peu informé des différentes possibilités d'aide. Les stratégies à mettre en place s'organisent autour de plusieurs axes :

¹⁴ In Réadaptation n° 431 ; *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* ; juin 1996.

- aider la personne à maintenir et à optimiser ses fonctions ;
- utiliser les soutiens appropriés grâce à la préservation des réseaux sociaux et familiaux ;
- adapter les activités et les lieux de vie ;
- mettre en correspondance soins quotidiens et évolution du handicap ;
- former le personnel aux connaissances et pratiques du vieillissement en général et de celui des personnes déficientes en particulier¹⁵.

¹⁵ Cf. Les rencontres de la Fondation de France - 31 mars 1998 - ouvrage cité.

CHAPITRE IV

HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS ET PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE TROUBLES MENTAUX : POINTS DE CONVERGENCE ET DE DIVERGENCE

Si le vieillissement constitue naturellement une cause d'aggravation d'un handicap existant, celui-ci, lorsqu'il est une conséquence de l'avancée en âge, place en situation de dépendance des sujets qui, durant la plus grande partie de leur existence, ont été parfaitement autonomes. En revanche, la personne handicapée mentale a besoin d'être accompagnée tout au long de sa vie ; elle en a, en quelque sorte, l'habitude, ce qui ne veut pas dire que cet accompagnement ne doit pas être évolutif.

Il demeure que l'histoire personnelle de ces deux types de population est différente et si des similitudes existent il importe de souligner qu'il n'y a pas identité.

I - UN DÉCALAGE D'ÂGE

La première différenciation tient au décalage d'âge observé entre ces deux groupes.

Ainsi, c'est tôt, généralement bien avant 60 ans (40-45 ans), que les personnes handicapées mentales sont confrontées à l'entrée en vieillesse. Globalement, pour les déficients profonds (handicaps congénitaux ou contractés dans l'enfance), la fragilité physique et psychique ainsi que le taux de mortalité augmentent à partir de la quarantaine. Pour le second groupe, en revanche, la période dite du quatrième âge (synonyme pour certains de dépendance plus ou moins grande) recule de manière constante et se situe en moyenne actuellement autour de 82-85 ans. Toutefois, pour ces personnes, ce n'est pas tant la dépendance physique (excepté lorsqu'elle confine à l'état grabataire) qui va poser le plus de problème et obérer en particulier le maintien à domicile mais les comportements de désorientation ou détérioration mentale, difficiles à accepter par l'entourage familial et perturbants dans le cadre institutionnel lorsque la personne âgée est hébergée dans un établissement.

II - DES SIMILITUDES

La principale différence tient donc à l'âge, le handicapé mental apparaissant comme un « jeune vieux » mais des points de convergence existent quant à l'approche et au traitement des troubles mentaux, dans les deux populations, dès lors qu'ils sont installés.

Une telle convergence s'observera d'ailleurs sans doute de plus en plus en ce qui concerne les établissements d'accueil puisque d'ores et déjà 70 % des

personnes âgées entrent en institution précisément pour des troubles à connotation démentielle.

Ainsi que le note une étude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées¹⁶ : « à l'évidence, le véritable clivage est opéré à partir du comportement des individus, selon qu'ils ont un comportement social acceptable (et accepté) ou qu'ils inquiètent et perturbent par leur impossibilité à tenir un minimum de dialogue construit, par leur agitation, leurs cris... ».

Nous reviendrons sur la question de la cohabitation entre les deux populations dans la deuxième partie du rapport.

En bref, entre handicapés mentaux vieillissants et personnes âgées souffrant de troubles mentaux, au-delà d'une divergence de fait quant à l'âge (induisant un décalage fréquemment d'une génération) **des convergences existent entre les différents types de démences** (congénitales, acquises ou dues à l'âge) et un certain nombre d'enseignements positifs peuvent en être tirés aux fins d'améliorer l'accueil et la prise en charge des intéressés.

III - PRÉVENIR ET ACCOMPAGNER

La prévention du vieillissement ou du moins des pathologies qu'il peut induire et qu'illustre la formule : « *ajouter de la vie aux années* » est maintenant de plus en plus entrée dans les moeurs et les préoccupations de nos concitoyens. D'ores et déjà, les effets s'en font sentir en termes d'espérance de vie sans handicaps.

Or les bénéfices de cette stratégie s'appliquent aussi aux handicapés mentaux. Toutes les observations montrent que ceux-ci abordent la vieillesse différemment selon le niveau d'autonomie acquis ou maintenu dans les institutions ou dans l'environnement si celui-ci a été stimulant. Bien-être physique, entretien de la mémoire et de la motricité sans tomber dans la « *manie animatrice* » récusée par Madame Geneviève Laroque¹⁷ constituent autant de jalons de plus en plus reconnus et mis en oeuvre pour freiner le processus de vieillissement des intéressés et préserver leur dignité.

Quant au soutien à apporter à ces deux types de population, des points de convergence se manifestent là encore et ainsi que le relève Madame Laroque : « *la personne âgée détériorée justifie autant d'accompagnement, de stimulation, de prise en charge, d'attention, de tendresse que la personne qui a eu le malheur de devenir handicapée à sa naissance ou jeune et qui survit* ».

De même, dans l'un et l'autre cas, l'entourage familial (descendants lorsqu'il s'agit de personnes âgées, ascendants -eux-mêmes confrontés à leur propre vieillissement- et fratrie pour les handicapés mentaux) a besoin d'être soutenu tant psychologiquement que matériellement grâce à des formules souples et de proximité leur permettant de reprendre souffle.

¹⁶ Fondation de France ; *Pouvons-nous vieillir ensemble ?* ; mars 1995.

¹⁷ Présidente de la Fondation nationale de gérontologie - Audition du 15 avril 1998.

TITRE II

**LES HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS :
UNE PRISE EN CHARGE INSUFFISANTE ET
ENCORE EN RECHERCHE**

La longévité des personnes handicapées mentales, même si elle demeure encore sensiblement inférieure à celle des personnes non handicapées, augmente au même titre - et même un peu plus vite - que celle du reste de la population. Quant aux personnes souffrant de maladie mentale, leur espérance de vie est presque comparable à celle de la population générale.

Parallèlement, la nature et le degré de déficience de ces personnes, qui restent fort disparates, n'ont plus, aujourd'hui, les mêmes répercussions que par le passé. Un nombre significatif d'entre elles jouissent d'une autonomie de vie quasi normale et la plupart n'ont besoin que d'un soutien limité que ce soit à domicile, en ambulatoire ou en institution. Toutefois, il convient de souligner que certaines personnes handicapées nécessitent un suivi parfois très lourd que le vieillissement vient rendre plus important encore.

L'amélioration de la situation doit beaucoup à la politique sanitaire et sociale menée en faveur des personnes handicapées inaugurée par la loi du 26 avril 1924 relative aux mutilés de guerre, poursuivie par celles du 23 novembre 1957 relative au reclassement des travailleurs handicapés et du 13 juillet 1971 qui a créé l'allocation d'éducation spécialisée et l'allocation aux adultes handicapés. Edifice parachevé par la grande **loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975**. On pourrait y ajouter la circulaire du 15 mars 1960 relative à la sectorisation psychiatrique qui, en rendant l'hospitalisation à temps complet marginale, a mis les malades mentaux dans le champ du handicap lequel concerne, selon l'INSERM « *L'état d'une personne qui ne peut accomplir d'une façon permanente une activité et un rôle social considérés comme normaux pour un être humain* ».

L'enquête décennale santé (1991) repérait 5 480 000 personnes en France déclarant une gêne ou un handicap. Parmi celles-ci près d'un million touchaient une aide spécifique (environ 100 000 allocataires d'éducation spécialisée, 600 000 allocataires aux adultes handicapés...) et de nombreuses autres une pension d'invalidité ou une rente y compris pour de faibles taux d'invalidité. L'Etat consacre (hors sectorisation psychiatrique) environ 130 milliards de Francs par an (soit près de 2 % du PIB) au soutien aux handicapés et plus de 200 milliards de Francs toutes rentes et pensions comprises.

Si la loi de 1975 couvrait, à l'époque tous les aspects de la vie des personnes handicapées, ses concepteurs n'avaient pu imaginer que ces personnes, comme leurs concitoyens, bénéficieraient, dans de telles proportions, de l'allongement de l'espérance de vie. Aujourd'hui, force est de constater que le vieillissement de cette population n'est que très faiblement pris en compte. La loi n'évoque pas ce phénomène et peu d'établissements ou de services respectant leur spécificité ont été organisés. En conséquence, c'est surtout au sein de leurs familles, elles mêmes vieillissantes, dans des maisons de retraites ordinaires, en centre hospitalier spécialisé, moyen séjour ou long séjour ou en établissements pour adultes handicapés que ces personnes sont accueillies, avec plus au moins de bonheur.

Or, dans chaque cas d'espèce, des problèmes, parfois aigus, se posent du fait de l'inadaptation de ces structures ou du vieillissement des parents. Une étude récente du Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptes

(CREAI) de Bretagne¹⁸ souligne que, d'une part, l'avancée en âge -et cela dès 40-45 ans- s'accompagne d'une accentuation des problèmes de santé physique et psychique avec un poids important des pathologies psychiatriques. D'autre part, on note une dépendance accrue dans les actes de la vie quotidienne alors même que diminue le soutien de l'environnement familial et que les établissements d'accueil, conçus pour un public plus jeune et plus autonome, ne peuvent toujours y faire face. Enfin, dans le domaine spécifique du handicap mental, le vieillissement s'accompagne souvent d'une aggravation conséquente des problèmes de caractère et de comportement qui viennent perturber la vie tant des autres résidents que des personnels des établissements spécialisés.

Les familles, où demeurent encore un nombre important de handicapés mentaux vieillissants, témoignent des mêmes évolutions auxquelles, du fait de leur propre vieillissement, elles ne peuvent pas toujours faire face. L'alternative d'un placement, déchirant affectivement, n'est pas toujours envisageable du fait de l'inadaptation des structures d'accueil et de leur insuffisance de places (cf. l'étude de la Fondation de France¹⁹).

Par ailleurs, ce vieillissement, toutes les études le soulignent, est précoce. D'une part l'incapacité au travail, y compris en secteur protégé, apparaît tôt. Ainsi, Centres d'aide par le travail (CAT) et Ateliers protégés (AP) sont confrontés aux problèmes posés par des handicapés vieillissants dont le « rendement » ne justifie plus le maintien mais qu'on ne sait où orienter.

D'autre part, le placement en maison de retraite pose, entre autres, la question de la différence d'âge entre ceux-ci et les résidents classiques dont la moyenne d'âge est supérieure à 80 ans. La cohabitation ne va pas toujours de soi.

Enfin, le statut juridique des personnes handicapées et le dispositif d'aides matérielles et financières induisent, eux-aussi, des ruptures mal comprises par les intéressés qui les vivent douloureusement. L'âge charnière de 60 ans, que peu de personnes handicapées mentales atteignaient jusqu'ici, provoque un changement de statut : le handicapé s'efface devant la personne âgée bénéficiant, de ce fait, d'un régime différent généralement moins favorable.

¹⁸ CREAI de Bretagne ; *Ajouter de la vie à la vie...* ; mars 1998.

¹⁹ Fondation de France ; *Fortes et fragiles, les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé* ; septembre 1997.

**LA LÉGISLATION ACTUELLE
APPLICABLE AUX ADULTES HANDICAPÉS**

(quelques brefs rappels)

1 - La reconnaissance du handicap

C'est la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), élément moteur de l'ensemble du dispositif et dont le rôle dépasse la seule reconnaissance du handicap, qui en est chargée.

Elle est composée de deux sections, l'une chargée du reclassement professionnel et l'autre de l'orientation médico-sociale. C'est cette dernière qui se prononce sur le taux d'invalidité lequel est déterminé aux cours de quatre étapes qui permettent une évaluation globale du handicap et de son retentissement sur la vie quotidienne de l'intéressé.

2 - L'emploi des handicapés et leur reclassement professionnel

2.1 L'emploi en milieu ordinaire

La loi du 10 juillet 1987 institue une **obligation d'emploi**, par les entreprises et les administrations, d'un minimum de 6 % de handicapés reconnus par la COTOREP ou victimes d'accidents du travail, titulaires de pensions d'invalidité... Il existe certaines dérogations à cette obligation d'emploi (contrats de sous-traitance avec des établissements de travail protégé...). En cas de non respect, l'employeur (sauf l'Etat) est tenu de verser une contribution volontaire à l'Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés (AGEFIPH).

2.2 Le travail en milieu protégé

Lorsque le recrutement en milieu normal s'avère impossible, la personne handicapée peut être accueillie en **Centres d'aide par le travail (CAT)** établissements d'action sociale offrant des activités à caractère professionnel, un soutien médico-social et éducatif et un milieu de vie favorisant leur épanouissement, en **Ateliers protégés (AP)** accueillant des personnes handicapées aptes au travail mais avec un rendement faible. Ce sont des entreprises dont l'activité s'inscrit sur le marché et enfin, en **centres de distribution de travail à domicile** dont les modalités sont proches de ces derniers.

Dans les deux cas, travail en milieu normal ou protégé, mais essentiellement dans ce dernier, la faiblesse du rendement professionnel des personnes handicapées peut faire l'objet d'un abattement sur salaire compensé par une **garantie de ressources** qui est un complément de rémunération, servi par l'Etat, permettant d'assurer un minimum de ressources en fonction de la durée effective de travail. Elle peut avoir pour effet de porter la rémunération globale de 70 à 110 % du SMIC. Elle peut être complétée par une allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP).

3 - Les structures d'hébergement des personnes handicapées

C'est la COTOREP qui se prononce sur l'hébergement en foyer des personnes handicapées. Il en existe deux grandes catégories :

- les **Maisons d'accueil spécialisées (MAS)** accueillant des handicapés adultes dont la gravité du handicap et le manque d'autonomie imposent une surveillance et des soins constants. Elles hébergent environ 10 000 personnes dont près de 60 % relèvent de déficiences mentales ou psychiques ;

- les **Foyers à double tarification (FDT)** s'adressent à des adultes gravement handicapés et

dépendant, pour la plupart des actes de la vie, de l'aide d'une tierce personne. Les frais d'hébergements sont couverts par l'intéressé, ses obligés ou l'aide sociale, les prestations de soins sont prises en charge par l'assurance maladie. Ils hébergent 4 500 personnes dont plus de 60 % relèvent de déficiences psychiques ou mentales.

Il existe d'autres formes d'hébergement institutionnel, en particulier les **foyers occupationnels** (ou foyers de vie) pour les handicapés ne pouvant exercer un travail mais qui ne relèvent ni des MAS ni des FDT, les **foyers d'hébergement simples**, souvent annexés à un CAT ou un atelier protégé, le **placement familial**, formule peu développée et, enfin, les **lieux de vie** accueillant quatre ou cinq personnes.

On notera enfin que, comme les autres, les handicapés peuvent bénéficier des différentes aides à la personne en matière de logement s'ils sont autonomes (Aide personnalisée au logement, allocations logement...).

4 - Les allocations aux adultes handicapés

En sus de l'ACFP signalée plus avant, il existe trois types d'allocations financières destinées spécifiquement aux personnes handicapées adultes :

- l'Allocation aux adultes handicapés (AAH)

Elle est servie aux personnes reconnues handicapées par la COTOREP âgées de plus de 20 ans (dans certains cas 16 ans) et dont l'incapacité est égale à au moins 80 % (ou au moins 50 % si leur incapacité rend impossible l'accès à un emploi). L'allocation est différentielle et tient compte des ressources de l'intéressé jusqu'à un certain plafond (42 193 F par an pour un célibataire par exemple). Au 1er janvier 1998, l'AAH à taux plein s'élevait à 3 470,91 F par mois.

- le **complément autonomie** versé aux bénéficiaires de l'AAH justifiant d'un taux d'incapacité d'au moins 50 % et disposant d'un logement autonome pour lequel n'est perçue aucune aide personnelle au logement.

- l'**Allocation compensatrice pour tierce personne** (ACTP) dont les conditions d'attribution sont quasi similaires à l'AAH, qui peut être cumulée avec elle, et qui est servie aux personnes handicapées dont l'état de santé nécessite l'aide effective d'une tierce personne pour certains actes essentiels de la vie courante. Son taux est fixé par la COTOREP entre 40 et 80 % de la majoration tierce personne de l'assurance invalidité.

CHAPITRE I

LES LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE

Un nombre important de handicapés mentaux - et plus encore de malades mentaux - vivent hors institutions même si, à certains moments, ils les fréquentent (suivi par le secteur psychiatrique, hospitalisations périodiques en centre hospitalier spécialisé, emploi en CAT...).

Certains sont autonomes, bénéficiant généralement du soutien moral, affectif et financier de leurs parents ou du soutien matériel de services d'aide à domicile, d'autres, en nombre non négligeable, vivent avec leurs parents sans appel à une aide extérieure. **Il peut s'agir là d'un choix délibéré de ces derniers ou d'un choix contraint en raison du manque de places en structures de travail protégé ou d'hébergement dans la zone géographique concernée.**

L'avancée en âge de la personne handicapée s'accompagne également d'un vieillissement parallèle des aidants familiaux. Il n'est désormais plus rare de trouver, à côté des personnes handicapées de 50 à 65 ans, des parents dépassant 70 ou 80 ans, un âge auquel peuvent apparaître et se développer des pathologies invalidantes. De même, la disparition doit être envisagée.

Dans ses études sur le vieillissement des personnes handicapées mentales, Nancy Breitenbach²⁰ classe celles-ci en quatre grandes catégories : les « admis », les « déplacés », les « ignorés » et les « exclus », cette dernière catégorie regroupant les personnes hors institutions, généralement demeurées à leur domicile. Ces « exclus » étant eux-mêmes subdivisés en deux sous-groupes, les « attelages » et les « indépendants ». Ce sont les limites au maintien à domicile dans ces deux derniers groupes que nous reprendrons ici.

Les « attelages » désignent les ménages composés de parents âgés qui, volontairement ou involontairement, ont assumé pour l'essentiel la charge de leur enfant devenu adulte et continuent de l'assumer dans sa et leur vieillesse.

Ces parents ont été longtemps ignorés mais des enquêtes menées en France et à l'étranger par le réseau des consultants en gérontologie et plus récemment par la Fondation de France²¹ ont montré que leur nombre était relativement important (141 familles gardant un adulte handicapé sans autre forme de prise en charge sur une population totale, dans les trois sites retenus, de 432 350 habitants ce qui, *nolens volens*, donnerait, pour la France entière, près de 20 000 familles concernées !).

²⁰ Réadaptation ; *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives* ; n° 431 - juin 1996.

²¹ *Fortes et fragiles...* ouvrage cité.

I - LES PARENTS ÂGÉS ONT DES DIFFICULTÉS POUR CONTINUER À ASSUMER LA CHARGE

Ces familles, qui généralement n'entrent pas dans le réseau des services d'aide existants et font face avec dévouement grâce aux seules allocations servies à leurs enfants, sont confrontées à des difficultés souvent rédhibitoires qui vont en croissant avec le vieillissement. Leur investissement a des limites :

- problèmes de santé liés à l'âge : déficiences accrues qui affectent leurs enfants et pathologies physiques ou psychiques dont elles-mêmes sont progressivement atteintes. De plus, souvent, un des parents peut avoir la charge d'un conjoint devenu lui-même dépendant ;
- perte d'un conjoint qui, jusqu'alors, secondait l'aidant principal faisant ainsi peser toute la charge sur celui-ci, lui-même diminué ;
- stress permanent devant les incertitudes de l'avenir et, en particulier, le décès du parent référent sans que l'avenir de l'enfant ait été envisagé, prévu et organisé ;
- isolement dû à l'éloignement des autres enfants et au renfermement renforcé par le vieillissement. Tout l'univers de la famille tourne parfois autour de l'enfant handicapé réduisant ainsi les relations sociales ;
- précarité économique d'autant que la majorité des parents concernés semble appartenir aux couches modestes de la société (cf. étude de la Fondation de France).

Un nombre non négligeable de familles ont ainsi toujours vécu en marge de la solidarité organisée soit qu'elles aient vu naître et grandir leur enfant à une époque où les aides et les services manquaient cruellement, soit en raison d'une difficulté d'accès aux différentes formes de soutien possible qui finit par être dissuasive.

II - UNE INSUFFISANCE DES SERVICES DE SOUTIEN À DOMICILE

Depuis le VI^e plan, la politique de maintien à domicile des personnes âgées s'est développée de manière vigoureuse. Elle concerne, cela va de soi, les handicapés mentaux devenus des personnes âgées et, souvent, les personnes handicapées de moins de 60 ans.

Ainsi, les **services d'aide ménagère à domicile** (Art. 158 du Code de la famille et de l'aide sociale (CFAS)) et les **services de fourniture de repas** (Art. 163 du CFAS) ont été étendus aux handicapés de moins de 60 ans (Art. 166 du CFAS). De même, les **services d'auxiliaires de vie** s'adressent tout particulièrement à eux sans condition d'âge. Toutefois, il convient que la personne handicapée soit bénéficiaire de l'ACTP ou de la majoration tierce personne pour y avoir accès. A ces aides en nature à caractère obligatoire s'ajoutent, selon les lieux, d'autres aides facultatives généralement accordées par les collectivités locales (télé-alarme, garde à domicile, amélioration et adaptation de l'habitat...) .

Certaines aides sont spécifiques aux personnes âgées, handicapées ou non, comme les **services de soins infirmiers à domicile** qui visent à prévenir ou à retarder une hospitalisation ou un placement en institution, ou les **centres de jours pour personnes âgées**, structures extra-hospitalières permettant les soins médicaux courants ainsi qu'une prise en charge plus globale de la personne (vie relationnelle, action sociale, loisirs...) . Enfin, ont été créés à l'initiative de certaines collectivités locales dans le cadre du règlement départemental d'aide sociale, des **Services d'accompagnement à la vie sociale** (SAVS) pour une meilleure insertion des personnes handicapées.

La panoplie de ces aides, relativement complète, pourrait donner à penser que le soutien à domicile des personnes handicapées mentales vieillissantes ne pose pas de réel problème. Ce serait méconnaître l'extrême disparité des situations géographiques. En effet, de tels services sont loin d'être présents partout ou, s'ils se développent dans certaines localités, il est rare que l'ensemble de la panoplie soit disponible. Ainsi, face à des demandes en croissance, il existe trop de non-réponses débouchant sur des situations limites voire dramatiques. Si l'on ne prenait pour exemple que les seuls services de soins à domicile -par ailleurs les services d'aide les plus développés - les taux d'équipement varient de 9,5 à 22 places pour mille personnes âgées de 75 ans et plus. Ce ne sont pas toujours les régions où le nombre de personnes âgées est le plus important qui sont les mieux équipées (PACA et Languedoc-Roussillon ont des taux respectifs de 11,3 et 11,6 pour mille). Pour rajouter à la difficulté, les infirmières libérales, souvent sollicitées en raison de la carence des autres réponses possibles, ne peuvent pas toujours faire face à la demande dans de bonnes conditions. Plus que le dépassement des quotas de soins attribués dans le cadre de la convention nationale des infirmiers signée en 1997 avec les caisses de sécurité sociale, c'est la répartition géographique de ceux-ci qui est en cause.

En fait, la mise en place de tels services dépend essentiellement des orientations politiques retenues par les collectivités territoriales (départements et communes) et de leur politique tarifaire qui peut rendre leur accès plus ou moins aisé. Par ailleurs, conçus pour les personnes âgées, ils sont parfois mal adaptés (personnel non formé à cette problématique) aux besoins plus spécifiques des handicapés vieillissants et tout particulièrement des moins âgés d'entre eux.

Enfin, restent très peu développés **les services d'accompagnement aux aidants**. Or, le maintien à domicile, en particulier lorsqu'il concerne des handicapés vieillissants dans des familles elles-mêmes âgées, nécessite une aide accrue à des aidants de plus en plus accablés par la charge. Il s'agit de leur permettre de souffler périodiquement (garde en soirée ou le week-end, suppléance ou placement temporaire pendant les vacances...) comme de leur apporter, en formation, les connaissances minimales pour mieux prendre en charge leurs enfants.

Toutefois, depuis quelques années, certaines expériences, souvent à l'initiative de parents d'adultes handicapés ou d'associations du secteur, émergent : **centres d'accueil de jour** accueillant des personnes handicapées ou des personnes âgées dépendantes, sur le modèle des « haltes-garderies », **accueil temporaire**, généralement adossés à un foyer d'hébergement ou une maison de

retraite, permettant le placement pendant le week-end, les congés ou en cas d'hospitalisation des parents. D'autres structures, en nombre malheureusement très restreint, en sus de ces services, s'intéressent à l'aménagement de la transition entre famille et institution.

III - LE DILEMME DU PLACEMENT TARDIF EN INSTITUTION

L'étude de la Fondation de France le souligne clairement, la majorité des parents n'est pas en capacité d'anticiper ou, parfois, refuse de prévoir le devenir de leur enfant handicapé. Ainsi, 22 % seulement de ceux qui hébergent un adulte handicapé ont entrepris des démarches pour un placement. Au contraire, même vieillissantes et donc dégagées d'obligations professionnelles et disposant de temps, beaucoup de familles surinvestissent dans leur enfant et le faire partir, même lorsqu'elles ont du mal à assumer la charge, peut les priver d'une raison d'être.

C'est ce que soulignent Nancy Breitenbach et Pascale Roussel²² : *« Demander à des personnes âgées de modifier de manière importante l'existence qu'elles se sont construite, à la fois pour elles-mêmes et pour leur enfant, constitue une mise en cause majeure de la structure relationnelle et du fonctionnement quotidien qui ont permis à ces familles de survivre ».*

Si les relations étroites avec le réseau familial doivent toujours être préservées, reste que peut venir le moment de la rupture majeure, celle de la disparition de l'aidant ou, plus souvent, le temps où la charge, tant physique que morale et même financière, devient trop lourde à assumer et où le placement s'avère indispensable.

Or, tous les professionnels s'accordent pour constater que les placements tardifs sont toujours très difficiles et dépendent souvent de la manière dont la transition entre domicile et institution s'est faite et de la place qui est réservée aux parents dans l'institution d'accueil.

La préparation du placement d'un adulte (toujours considéré comme un enfant par ses parents) handicapé mental en institution, compte tenu de la force des liens qui existent et des habitudes de vie qui se sont créées, est un facteur essentiel de cette réussite. Une habitude de fréquentation des services d'aide à domicile ou de suppléance familiale favorisera une bonne intégration mais, trop souvent, cette phase se déroulera dans l'urgence et sans aucun soutien tant pour la personne handicapée que pour les parents. Il n'existe guère de structures spécialisées pour ce faire. On citera, à titre d'exemple, le Service d'aide à l'insertion des personnes handicapées âgées (SAIPHA) de Lille. Celui-ci a pour objectif d'étudier l'accompagnement spécifique de la personne et son environnement familial, (aidants naturels, institutions) en fonction de la double problématique du handicap et du vieillissement. Son rôle est de prévenir les risques d'isolement, de poursuivre la protection indispensable dans la continuité des actions entreprises et d'informer et de sensibiliser la famille pour que soit maintenue une dynamique de vie, pour que la personne handicapée ne vieillisse pas précocement en même temps que ses parents.

²² In *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives* - ouvrage cité.

Le SAIPHA aide la personne handicapée à trouver sa place dans la réalité de son âge et de ses capacités, à recevoir l'aide correspondant à ses besoins, dans un projet de vie cohérent, que ce soit à domicile ou en institution pour personnes âgées. Il a un rôle préventif ainsi qu'un rôle d'accompagnement dans la construction avec la personne handicapée et sa famille d'un nouveau projet de vie. Il peut permettre de trouver la solution d'aide ou d'accueil la mieux adaptée aux besoins et aux désirs de la personne handicapée.

Si la personne handicapée entre en institution pour personnes âgées, le service assure la garantie d'un suivi et apporte le soutien nécessaire aux soignants.

Quant à la place des parents dans l'institution, elle fait l'objet d'une perpétuelle recherche d'équilibre. Dans les structures existantes, de gré ou de force (éloignement de la structure, problèmes de santé des parents, politique du foyer...) beaucoup de parents finissent par disparaître. Toutefois, le maintien du lien avec la famille s'inscrit désormais dans la plupart des « projets de vie » des structures d'accueil de handicapés adultes ou vieillissants. C'est particulièrement le cas des « Cantou » (structures d'hébergement à faible effectif sur le modèle établi par Georges Caussanel).

On doit à la vérité de dire que le lien affectif fort parent/enfant qu'ont construit des dizaines d'années de cohabitation symbiotique peut entraîner d'importantes perturbations dans la vie des établissements. Nombreux sont les professionnels qui notent une phase de régression de leurs résidents après une visite familiale ou un séjour, même de courte durée, dans la famille. Enfin, il ne faut pas occulter les rapports de pouvoir et de territoire qui peuvent se faire jour : » *l'attitude des professionnels à l'égard des parents, perçus comme « surprotecteurs », n'encourage guère ceux-ci à persister dans leurs manifestations d'affection ou d'intérêt. Leurs remarques ou conseils sont souvent interprétés comme des ingérences dans la vie quotidienne de l'établissement. Ce point est particulièrement délicat lorsque des associations de parents de personnes handicapées créent des établissements et tiennent à demeurer actifs dans la gestion de ceux-ci »²³.*

Toutefois, les choses sont en voie d'amélioration avec la prise en compte de l'environnement familial dans les projets de vie des établissements. Ce lien affectif, même vécu de façon passionnelle, peut alors se révéler un atout pour une meilleure intégration de la personne handicapée mentale vieillissante.

²³ Ouvrage cité page précédente.

IV - L'IMPROBABLE RELAIS PAR LA FRATRIE

Lorsque les parents d'un adulte handicapé vieillissant disparaissent ou ne peuvent plus assumer sa charge, les frères et les soeurs se trouvent souvent dans l'obligation de prendre leur relais. Cela se fait dans l'urgence alors qu'ils ne sont ni préparés, ni parfois informés de la situation, des possibilités offertes et de leurs droits et obligations. Face à cette obligation morale, la fratrie se retrouve devant une situation complexe dans la mesure où chacun a construit son existence, fondé une famille et, parfois, s'est éloigné géographiquement.

Grâce au soutien de certaines associations cette « succession » peut, après une phase de désarroi, se passer dans de bonnes conditions car les liens affectifs qui unissent les familles autour de l'un des leurs, plus faible, sont généralement forts. Toutefois, la solidarité familiale a ses limites. La prise en charge permanente d'un frère ou d'une soeur dont le handicap s'aggrave avec l'âge n'est pas toujours possible pour des raisons matérielles (éloignement, taille du logement...) , ou financières. Elle risque également de perturber un équilibre familial parfois fragile et être la cause de ruptures dommageables. Là encore, l'information sur l'accès aux services de soutien à domicile, qui leur sont parfois inconnus, est souvent défailante et seule l'alternative d'un placement en institution sera envisagé.

On retrouvera alors les mêmes problèmes que ceux soulevés dans le chapitre précédent.

V - L'ACCUEIL FAMILIAL, UNE SOLUTION PEU DÉVELOPPÉE

L'accueil familial des personnes âgées ou handicapées adultes a été organisé par la loi du 10 juillet 1989 afin de mettre fin à une situation anarchique qui permettait de nombreux abus.

Cette formule permet l'accueil, par des particuliers, à leur domicile, et à titre onéreux, de personnes handicapées adultes ou âgées. Elle s'apparente à l'accueil familial thérapeutique spécifique aux malades mentaux.

Les personnes accueillies doivent être potentiellement bénéficiaires de l'aide sociale et ne pas relever de la réglementation instituant les MAS (Art. 46 de la loi de 1975). La prise en charge financière relève de l'intéressé ou de ses obligés et, le cas échéant, de l'aide sociale départementale.

On notera que le décret d'application prévu par la loi de 1989 n'a jamais été pris laissant ainsi dans le flou juridique cette modalité d'accueil. Ainsi, selon les départements, l'accueil familial est plus ou moins développé (au total en 1996, 11 717 personnes âgées et adultes handicapés étaient accueillis selon cette modalité mais, le nombre de familles d'accueil varie de 10 à 400 selon les départements). Par ailleurs, alors que la loi était surtout conçue à l'origine pour l'accueil des personnes âgées, il s'avère qu'elle concerne à 60 % des personnes handicapées presque exclusivement mentales. En tout état de cause, cette modalité d'accueil, qui se rapproche le plus du maintien au domicile des parents et pourrait constituer une alternative intéressante au placement en institution, est trop peu développée en particulier pour ce qui concerne les handicapés mentaux vieillissants (50 % des handicapés accueillis ont plus de 40 ans).

Par ailleurs, cette forme d'accueil souffre, comme l'a constaté l'évaluation nationale menée par l'Institut de formation, de recherche et d'évaluation des pratiques médico-sociales (IFREP)²⁴, de carences en matière d'accompagnement des aidants tant en matière de formation, pourtant prévue par la loi mais plus ou moins inégalement mise en oeuvre, que pour ce qui concerne les modalités de suivi qui s'apparente plus à un contrôle -au demeurant indispensable - qu'à un véritable soutien pédagogique.

²⁴ In Actualités sociales hebdomadaires - n° 2065 - 3 avril 1998.

CHAPITRE II

LES RUPTURES LIÉES AU TRAVAIL DES HANDICAPÉS

Au 1er janvier 1996, près de 100 000 personnes handicapées adultes -dont une grande majorité de handicapés mentaux- fréquentaient, à temps complet ou à temps partiel, des structures de travail protégé : Centres d'aide par le travail (CAT) et ateliers protégés (AP).

En une dizaine d'années, le nombre de places ouvertes dans ces structures a connu une évolution importante (+ 43,5 % en CAT et + 150,4 % en AP) et les récentes lois de finance prévoient l'ouverture de plus de 5 000 places supplémentaires dans un proche avenir.

Fig. 11 : Le travail protégé au 1er janvier 1996

	Nombre de structures		Nombre de places			Taux d'équipement		Taille moyenne	
	1985	1996	1985	1996	Evolution (en %)	1985	1996	1985	1996
Centre d'aide par le travail	911	1 284	58 297	83 666	43,5	2,00	2,65	64	65
Atelier protégé	106	382	5 369	13 446	150,4	0,17	0,43	51	35
Centre de rééducation, réadaptation et formation professionnelle	80	85	8 864	9 546	7,7	0,26	0,30	111	112
TOTAUX	1 097	1 751	72 530	106 658	-	-	-	-	-

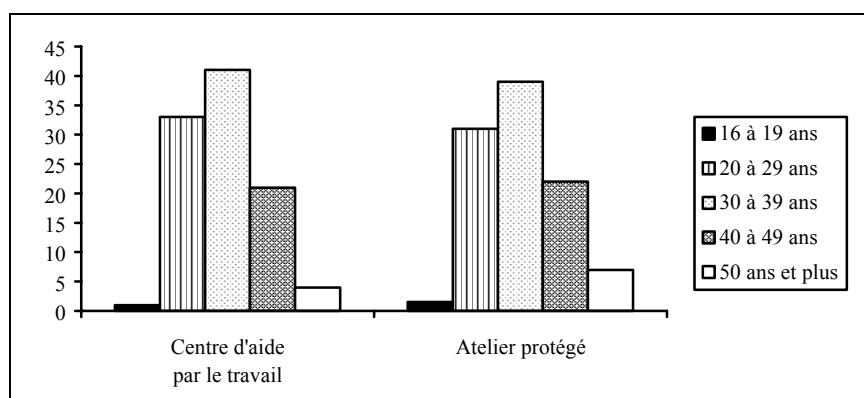
Source : SESI

Toutefois, dans ces structures aussi, les personnes vieillissent et ce vieillissement, du fait même de la nature des activités et du caractère plus précoce du phénomène chez les handicapés mentaux, induit des ruptures qui ne sont pas sans conséquences quant à leur avenir.

Ce phénomène de vieillissement est encore récent et, compte tenu de la faible rotation des effectifs (50 % des effectifs de CAT ont une ancienneté dans la structure supérieure à 15 ans, 25 % dans les ateliers protégés), il est appelé à s'aggraver à l'avenir.

A l'horizon d'une dizaine d'années, toutes choses égales par ailleurs, près de la moitié de l'effectif aura plus de 45 ans, âge charnière pour ce type de population.

Fig. 12 : Âge des adultes handicapés en établissement au 1er janvier 1996



Source : SESI

C'est en effet aux alentours de 45 ans que commencent à apparaître, avec acuité, les effets d'un vieillissement précoce entraînant une diminution des capacités professionnelles et une certaine lassitude devant la répétitivité des tâches et la faible qualification des postes. En raison de leur inscription dans une logique économique de plus en plus prégnante du fait de leur mode de tarification, de nombreux établissements peuvent, plutôt que d'opter pour une adaptation des postes de travail, préférer le remplacement par un travailleur plus jeune et donc plus performant. Il y a donc risque, à terme, d'une rupture totale dans les modes de vie et les modalités de prise en charge : perte d'un environnement affectif et social dans lequel on avait trouvé une certaine stabilité voire une émulation, baisse des revenus, remise en cause de l'hébergement dans une structure associée à l'établissement...

Une étude récente menée par SOLIDEL, association nationale des établissements de travail protégé de la mutualité agricole et soutenue par la Fondation de France²⁵ permet de se faire une idée de ce problème émergent. Elle indique les points sur lesquels un effort particulier doit être porté. Ainsi, les personnes enquêtées (moyenne d'âge 49 ans) ne souhaitent pas de rupture dans leur trajectoire de vie que ce soit pour leur lieu de vie, leurs relations, leur environnement ou leur autonomie financière. Elles perçoivent très bien les problèmes que posent leur vieillissement et envisagent de recourir **progressivement** aux services pour personnes âgées. Il s'agit pour elles de garder une activité, même réduite, de conserver des ressources correctes, de rester chez soi - que ce soit en foyer ou en appartement - puis, ultérieurement, d'aller en maison de retraite mais le plus tard possible.

Le moins que l'on puisse dire est que, sauf exceptions, cette problématique n'est pas une préoccupation majeure des responsables de structures de travail protégé. Elles n'y sont sans doute pas encore suffisamment confrontées et, pour l'instant, tentent de s'accommoder d'une situation encore marginale. Deux

²⁵ Fondation de France ; *L'hébergement actuel et futur des travailleurs handicapés mentaux vieillissants des CAT et ateliers protégés de Solidel* ; juin 1998.

attitudes, repérées par une étude déjà ancienne mais encore d'actualité de l'Ecole nationale supérieure des mines²⁶ semblent prédominer :

- d'un côté les CAT qualifiés de « traditionalistes », ont tendance à conserver, sans grande modification de leur organisation, les handicapés vieillissants car la logique économique qui les porte (activités traditionnelles sans réelle concurrence, salaires et temps de travail faibles) n'en est pas bouleversée ;
- de l'autre, ceux qualifiés d'« entrepreneurs », où l'on recherche une évolution des conditions de travail et l'ouverture d'activités nouvelles et adaptées pour éviter des conséquences économiques dommageables. Dans ce dernier cas, les responsables s'orientent vers des solutions comme la cessation progressive d'activité à l'instar de ce qui est pratiqué pour les non-handicapés. Toutefois, le jeu complexe des règles de cumul entre AAH, complément de ressources et allocation compensatrice ne favorise guère ce type de réponse.

Il n'en reste pas moins que l'inadaptation due au vieillissement dans la structure de travail, et cela quels que soient les efforts engagés, conduit presque invariablement soit à l'exclusion de la personne par le groupe soit -et les deux sont parfois cumulatifs- à un repli sur soi parce que celle-ci perçoit la gêne qu'elle occasionne. Il en résultera une perte rapide des acquisitions faites tout au long des années précédentes.

La question du vieillissement des travailleurs handicapés mentaux reste donc aujourd'hui largement ouverte et peu de solutions de transition réellement opérantes et permettant d'éviter l'alternative : maintien mais risque économique pour la structure ou renvoi, se sont faites jour.

²⁶ S. Fernandez, P. Garnier - ENSM ; *Les CAT - Analyse d'un instantané pris en 85* ; décembre 1986.

CHAPITRE III

LES INSUFFISANCES ET INADAPTATIONS DES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT

Au 1er janvier 1996 (derniers chiffres connus), près de 180 000 personnes handicapées adultes (tous handicaps confondus) étaient prises en charge dans des structures médico-sociales. Si l'on en croit les études sectorielles menées sur ces populations, dans près de 70 % des cas, la déficience principale est intellectuelle ou mentale (trisomie et autres aberrations chromosomiques pour 10 % environ, retard mental pour près de 18 %, psychoses pour plus de 20 %...).

Parmi elles, 80 000 environ bénéficiaient d'un hébergement en structures institutionnelles (foyer d'hébergement, foyer de vie, foyer à double tarification ou MAS). Alors qu'en 1988 ces établissements accueillait prioritairement des jeunes (50 % de moins de 30 ans), en 1996, cette population a considérablement vieilli. Les moins de 30 ans ne représentent plus qu'un tiers des personnes accueillies tandis que les plus de 40 ans regroupent près de 30 % des effectifs. Ce vieillissement est plus marqué en foyer qu'en structure de travail (cf. chapitre II).

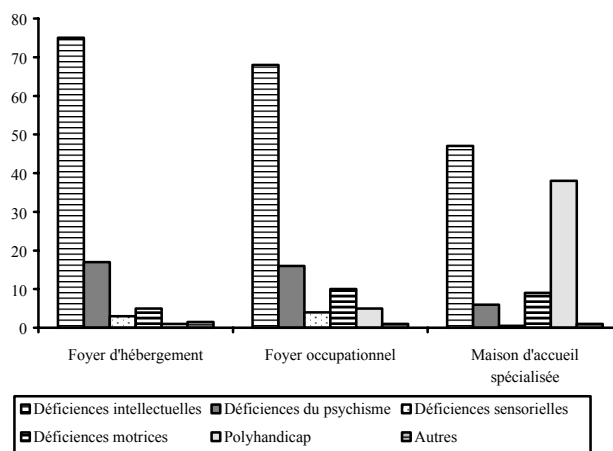
Fig. 13 : Établissements d'hébergement spécialisés

	Nombre de structures		Nombre de places			Taux d'équipement		Taille moyenne	
	1985	1996	1985	1996	Evolution (en %)	1985	1996	1985	1996
Foyer d'hébergement	847	1 210	28 266	38 607	36,6	0,93	1,23	33	32
Foyer occupationnel	235	831	10 743	27 500	156,0	0,36	0,87	46	33
Maison d'accueil spécialisée	84	249	3 414	10 193	198,6	0,11	0,32	41	41
TOTAL	1 166	2 290	42 423	76 300	-	-	-	-	-

Source : SESI

Nota : il convient d'y ajouter les Foyers à double tarification (FDT), issus d'un programme expérimental lancé en 1986, au nombre de 149 et qui accueillait, au 1er janvier 1996, 4 860 personnes, majoritairement handicapées mentales.

Fig. 14 : Clientèle des établissements selon la déficience
(en %)



Source : SESI

Toutefois, ne sont pas compris dans ces chiffres :

- les handicapés accueillis dans le secteur sanitaire (CHS en psychiatrie, moyens et longs séjours...) ;
- les personnes vivant à leur domicile sans autre prise en charge (estimées, à partir des taux de prévalence repérés dans l'étude de la Fondation de France²⁷, à 60 000 environ) ;
- les handicapés pris en charge dans le secteur des personnes âgées (foyers logement ou foyers médicalisés).

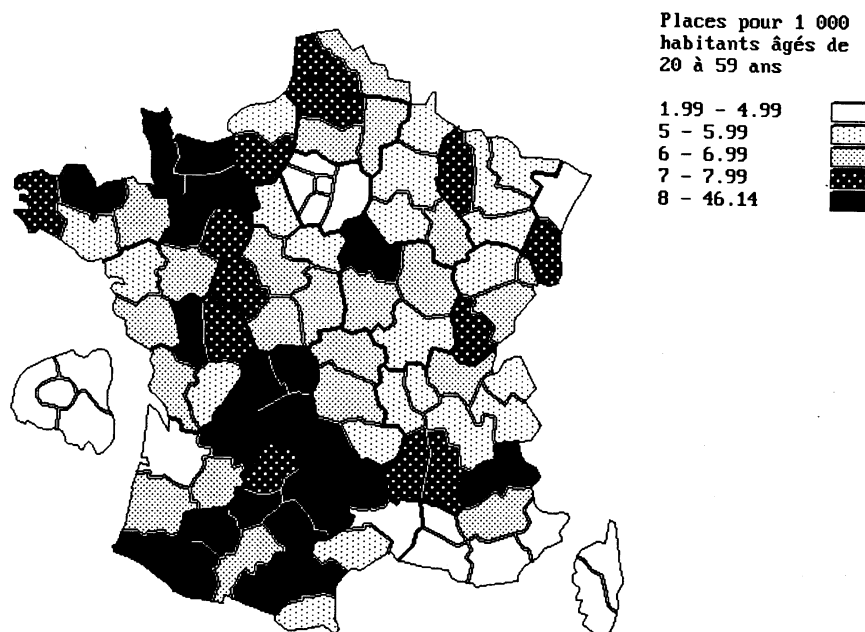
I - LA PÉNURIE DES STRUCTURES SPÉCIALISÉES ACCESSIBLES

Malgré les progrès considérables faits en quelques années en faveur de la création de structures d'accueil médico-sociales (10 000 places supplémentaires en foyer d'hébergement, 17 000 en foyer occupationnel et près de 7 000 en MAS), l'équipement, dans notre pays, est encore loin d'être à la hauteur des besoins exprimés.

Si, en dix ans, le nombre de places créées a beaucoup amélioré la situation, persistent de très fortes disparités d'implantation en fonction des départements. La carte ci-après reflète les difficultés qui existent à revenir sur un schéma d'implantation ancien qui favorisait la création d'établissements à l'écart des grands centres urbains. Ainsi, la région parisienne, qui regroupe 20 % de la population française est, de loin, la région la plus sous-équipée.

²⁷ Fortes et fragiles... - ouvrage cité.

Fig. 15 : Taux d'équipement en établissement pour adultes handicapés par départements au 1er janvier 1996



Source : SESI

Cette insuffisance quantitative entraîne quatre types de répercussions :

- un nombre important de handicapés jeunes ne trouvent pas leur place en structure d'accueil en raison du maintien de résidents vieillissants dans des lieux qui ne sont plus adaptés ;
- les personnes handicapées vieillissantes demeurées, de gré ou de force, à leur domicile, ont d'extrêmes difficultés à obtenir une place en établissement lorsque le placement s'avère nécessaire. Ceux-ci semblent prioritairement réservés à ceux qui, de longue date, fréquentent les structures spécialisées ;
- le taux d'occupation extrêmement élevé de ces établissements rend toute adaptation des structures à la problématique du vieillissement très laborieuse ;
- un nombre conséquent - quoique difficile à approcher faute d'études récentes d'envergure - de personnes handicapées mentales n'ont d'autre ressource que l'hébergement en structures du secteur sanitaire (centres hospitaliers spécialisés en psychiatrie, centres de moyen séjour et établissements de soins de longue durée généralement créés par les CHS...) et l'accueil en maison de retraite pour personnes âgées. On notera que, de ce fait, ce sont les mêmes structures qui accueillent des personnes âgées lourdement handicapées physiques et des personnes âgées relativement valides mais lourdement

handicapées mentales. La cohabitation ne va pas toujours de soi et les problèmes posés ne sont pas toujours les mêmes.

Dans son étude sur l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en milieu spécialisé (juin 1993 - résultats préliminaires), le CREA I d'Île-de-France, en considération de cette pénurie, **évalue à 50 000 pour les dix ans à venir, les situations problématiques en terme d'accueil et de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.**

II - LES INADAPTATIONS DES STRUCTURES D'HÉBERGEMENT

Autant que la pénurie d'établissements d'accueil, l'absence de prise en compte du vieillissement par les structures existantes conduit au maintien de solutions qui ne sont plus adaptées à la situation des personnes concernées. Il en va ainsi tout autant des établissements spécialisés que des maisons de retraite pour personnes âgées.

A - L'ACCUEIL EN INSTITUTIONS POUR PERSONNES ÂGÉES

Il existe quatre types de structures : les logements-foyers, les maisons de retraite médicalisées, les Maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes (MAPAD) et les longs séjours. Nombre de ces établissements -particulièrement les anciens hospices- ne sont pas d'une grande qualité. Aucune procédure d'accréditation ou de certification n'est à ce jour prévue pour la protection de l'usager.

Pourtant le placement de personnes handicapées mentales vieillissantes dans ces établissements est, apparemment, une des solutions les plus souvent adoptées. Nancy Breitenbach et Pascale Roussel²⁸ l'expliquent par le fait que *« d'une part, elles existent déjà et offrent une solution immédiate. Cela soulage les professionnels et les associations qui n'ont donc rien à inventer et rassure les parents qui connaissent les maisons de retraite et les reconnaissent comme point de chute éventuel, même pour leur propre avenir. D'autre part, la vocation historique et technique des maisons de retraite semble correspondre à la demande qui leur est faite et certaines d'entre elles répondent volontiers à cet appel »*.

Pour sa part, une enquête menée dans le département du Puy-de-Dôme montre que 43 % des foyers de personnes âgées accueillent des handicapés (à 80 % mentaux) mais ceux-ci ne représentent que 3,8 % des effectifs. L'âge moyen d'entrée s'établit à 51 ans (contre 81,7 ans pour les personnes âgées). Le décès des parents justifie un tiers des admissions et plus de la moitié des personnes handicapées vieillissantes y résident parce qu'elles n'ont pas trouvé d'autre solution. Cette enquête note, pour le déplorer, que 50 % des résidents ne sont plus suivis par le secteur psychiatrique une fois entrés en maison de retraite.

²⁸ *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives* - ouvrage cité.

1. Une cohabitation souvent problématique

Il n'empêche qu'une telle cohabitation entre handicapés mentaux vieillissants et personnes âgées, si elle peut présenter certains aspects positifs, ne va pas sans inconvénients et certains majeurs, comme le souligne le rapport de la Fondation de France « *Pouvons-nous vieillir ensemble ?* »²⁹.

²⁹ Réseau de consultants en gériatrie/Fondation de France ; *Pouvons-nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées* ; mars 1995.

Fig. 16 : Avantages et inconvénients de la cohabitation

	Avantages	Inconvénients
Pour les personnes âgées	<ul style="list-style-type: none"> • Rapport avec des personnes plus jeunes • Bénéficier de l'animation ; être stimulé par un entourage plus actif • Une aide qui compense leur handicap physique • Pouvoir dispenser soins et tendresse à des PHV qui en ont besoin 	<ul style="list-style-type: none"> • Confrontation à la maladie mentale • Assimilation à des handicapés mentaux • Renforce le sentiment de supériorité • Insécurité liée aux comportements des PHV • Risque de régression • Être perçues par le personnel comme intolérantes et peu gratifiantes
Pour les personnes handicapées mentales vieillissantes	<ul style="list-style-type: none"> • Réduire l'isolement • Trouver un rythme plus lent correspondant mieux à leurs difficultés d'insertion dans le milieu habituel • Plus grande autonomie car moins « encadrés » • Regard positif du personnel (car perçues comme coopérantes et participantes) • Insertion dans un milieu « normal » rendue possible par les différences moins importantes entre PA-PHV • Bénéficier des mêmes libertés que les personnes « normales » • Changement des rapports liés au passage d'un projet « éducatif » à un projet de « vie » • Développer des rapports de tendresse 	<ul style="list-style-type: none"> • Rupture avec le précédent milieu de vie • Insertion par l'exclusion (1) • Ambiance moins stimulante que dans un établissement spécialisé : moins bonne prise en charge • Perte des acquis (travail, projet individuel, etc.) • Confrontation brutale à une population majoritairement plus âgée : angoisse de vieillir et de mourir • Devenir « bouc émissaire »
Pour le personnel	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir une population plus participante • Dynamisme accru • Des rapports plus directs, plus affectifs • Meilleur repérage des problèmes individuels • Une forme de spécialisation ; meilleure valorisation de ce que l'on fait 	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de formation • Peur de la « folie » • Insécurité • Effectif ne permettant pas une bonne prise en charge ; une équipe spécialisée • Modification de la représentation de son travail

Fig. 6 : (suite)

	Avantages	Inconvénients
Pour l'institution	<ul style="list-style-type: none"> • Occuper des chambres à plusieurs lits, difficiles d'accès, manquant de confort • Un complément en personnel • Des moyens supplémentaires permettant une meilleure prise en charge, y compris des PA démentes • Une réflexion sur la mission de l'établissement 	<ul style="list-style-type: none"> • Connotation « psychique » de l'établissement • Refus d'entrée de la part des PA ou de leur famille • Remise en cause du projet initial (accueil de PA)
Pour l'action sociale en général	<ul style="list-style-type: none"> • Des solutions de placement faciles • Réduction des coûts • La possibilité de « normaliser » une population auparavant stigmatisée • Meilleure tolérance au handicap 	<ul style="list-style-type: none"> • Reconstituer l'hospice

(1) Il s'agit là d'une exclusion du circuit « handicapés adultes ».

Source : « *Pouvons-nous vieillir ensemble* » - ouvrage cité.

En effet, la cohabitation de handicapés mentaux relativement jeunes avec des personnes âgées beaucoup plus vieilles (la moyenne d'âge en maisons de retraite est supérieure à 81 ans) et souffrant de déficiences physiques et mentales souvent lourdes peut entraîner une régression du handicapé et une perte d'autonomie relative d'autant que leurs besoins spécifiques sont rarement pris en compte. Si les relations interpersonnelles y sont généralement bonnes (les personnes âgées pouvant dispenser aide et tendresse aux handicapés qu'elles côtoient), nombreux sont les exemples d'utilisation des handicapés mentaux chargés de toutes les corvées tant par les personnes âgées que par l'institution. De plus, la cohabitation entre personnes âgées et malades psychiatisés peut, en raison des troubles de comportement qui affectent souvent ces derniers, être impossible ou nécessiter un encadrement et un suivi hors des possibilités des maisons de retraite et de leur personnel. En conséquence, l'accueil de ce type de public, lorsqu'il se fait, est effectué au compte-gouttes ou à l'essai.

Les maisons de retraite médicalisées et les MAPAD semblent plus adaptées à l'accueil de handicapés mentaux vieillissants qui présentent, de façon précoce, d'autres handicaps associés. Même si, généralement, la qualité de leurs prestations est meilleure et la qualification de leur personnel plus importante et mieux adaptée, elles posent toutefois les mêmes questions que les maisons de retraite et ne peuvent constituer qu'une solution *a minima* pour les cas les plus lourds lorsque, comme le souligne un médecin de MAPAD³⁰ « *la sénilité de l'individu non handicapé a la même apparence que la sénescence du handicapé mental* ».

Enfin, une place particulière doit être faite à l'accueil de handicapés mentaux vieillissants en long séjour qui constitue la hantise de ces personnes et de leur famille tant est persistante l'image de « dépotoir des CHS » qui s'y attache. Mis à part le fait que ceux-ci reçoivent nombre de malades mentaux chroniques, on sait peu de chose du nombre de handicapés qu'ils accueillent soit parce que la prise en charge hospitalière semble répondre à leurs besoins, soit en raison d'une implantation géographique évitant les ruptures familiales ou d'une densité permettant de pallier les insuffisances de structures spécialisées. Reste que certains CHS (CHS de Lorquin en Moselle par exemple) ont une véritable politique en la matière et offrent des solutions bien adaptées, mais ils sont rares.

2. Des innovations qui se font jour

Certaines maisons de retraite font le constat d'une impossibilité d'échapper à l'accueil de personnes handicapées mentales d'autant qu'elles sont parfois fortement sollicitées par des gestionnaires de structures pour handicapés adultes ou en raison d'absence d'alternative locale. De plus, c'est aussi l'occasion d'améliorer un taux de remplissage qui a tendance à fléchir. Par ailleurs, alors que l'on a construit un nombre trop important de MAPAD, l'accueil de personnes handicapées dépendantes dans celles-ci est considéré comme une voie de reconversion possible.

³⁰ In *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives* - ouvrage cité.

Reste que les **handicapés mentaux vieillissants**, placés de longue date en institution, **sont habitués à une certaine proximité entre lieu de vie et lieu d'activité, à un encadrement et à un soutien important ainsi qu'à un accompagnement éducatif et social qui font largement défaut dans les maisons de retraite pour personnes âgées.**

De ce double constat sont nées des initiatives visant à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes dans des structures rénovées. Elles sont d'ordre interne (création par une association gestionnaire de plusieurs structures pour handicapés) ou externe (accord entre une structure pour handicapés confrontée au vieillissement et une maison de retraite). Elles impliquent une organisation particulière et, souvent, une adaptation de l'architecture existante (notamment accessibilité).

Cette évolution est généralement facilitée par le recrutement d'un personnel avec de nouvelles qualifications (infirmier psychiatrique, éducateur...) afin d'aborder l'accompagnement des personnes âgées - handicapées mentales ou non - sous un angle éducatif et non plus simplement hôtelier.

Par ailleurs, les handicapés accueillis sont moins demandeurs d'une aide de type domestique peu gratifiante pour les personnels mais très preneurs d'activités d'animation plus valorisantes. Leur présence offre au personnel en place une nouvelle motivation. Ainsi, l'étude de la Fondation de France³¹, constate - et c'est là un gage d'évolution intéressante pour l'avenir - que les personnels concernés sont majoritairement favorables à la prise en charge de personnes handicapées mentales dans leur foyer de personnes âgées.

Toutefois, ces innovations étant encore peu développées, les professionnels comme les familles se tournent préférentiellement vers d'autres solutions qui relèvent d'un secteur qu'elles connaissent bien, celui des personnes handicapées.

B - L'ACCUEIL DANS LE SECTEUR DES PERSONNES HANDICAPÉES

Le parcours d'une personne handicapée mentale, tout au long de son existence, est généralement jalonné par le placement dans diverses institutions (Institut médico-éducatif (IME) - CAT - Foyer d'hébergement...) qui relèvent toutes du réseau des personnes handicapées.

Une étude parcellaire du CREAI Rhône-Alpes montre que plus de la moitié des personnes handicapées accueillies en CAT et foyers d'hébergement spécialisé y demeurent encore une fois passé l'âge de 60 ans. Il s'agit là, semble-t-il, autant d'une volonté de poursuivre la réhabilitation de la personne après l'âge actif que **d'une alternative obligée en raison de la pénurie relative de places dans des structures mieux adaptées.**

N. Breitenbach et P. Roussel³² repèrent quatre grands types de structures classiques pour personnes handicapées les accueillant également lorsqu'elles sont vieillissantes :

³¹ *Pouvons-nous vieillir ensemble ?* - ouvrage cité.

³² *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives* - ouvrage cité.

- les « hospices » dont, depuis la loi de 1975, un grand nombre se sont transformés en structures pour handicapés ou en maison de retraite. S'apparentant aux établissements classiques pour personnes âgées mais issues de l'initiative d'institutions pour handicapés, elles sont généralement mieux adaptées à leur problématique spécifique ;
- les centres hospitaliers spécialisés et tout particulièrement les établissements d'hébergement pour personnes âgées qui leur sont associés ;
- les maisons d'accueil spécialisé (MAS) qui ont théoriquement vocation à accueillir des handicapés vieillissants mais qui, faute de place, ne le font que rarement. Toutefois, si le placement de handicapés vieillissants y reste infime, la problématique du vieillissement se pose également dans ces structures. Grâce à leur vocation d'accueil jusqu'à la mort et à leur potentiel d'accompagnement, de nombreuses MAS s'adaptent à cette nouvelle donne ;
- les foyers d'hébergement et foyers de vie qui acceptent des personnes âgées de 18 à 60 ans qui ne travaillent pas ou plus. Toutefois, pour des raisons statutaires, rien ne les oblige à accueillir des personnes vieillissantes et nombreux sont ceux qui s'y refusent car leur projet de vie - et parfois leur architecture - n'est pas compatible avec cet accueil. Pourtant, dans la continuité des prises en charge, ce type de structure apparaît l'un des mieux adaptés à cette population.

L'âge limite de 60 ans à l'entrée posé par les agréments administratifs induit souvent des ruptures de prise en charge, en particulier pour les handicapés ayant mené jusqu'alors une vie relativement autonome mais qui peuvent être conduits à anticiper leur demande d'accès à ce type de foyer pour éviter, le moment venu, un placement en long séjour ou en maison de retraite avec tous les inconvénients évoqués au chapitre précédent. Nous reviendrons, dans le titre III (chapitre III), sur les conséquences dommageables sur le statut des personnes handicapées mentales des ruptures juridiques et financières induites par le vieillissement.

C - L'ACCUEIL EN STRUCTURES SPÉCIFIQUES

Face à la problématique du vieillissement des personnes handicapées et depuis quelques années, apparaissent de nouvelles structures spécifiques orientées vers l'accueil des handicapés mentaux vieillissants. Il s'agit soit de maisons de retraite spécialisées soit de petites structures « autofinancées » (sans avis du Comité régional d'organisation sanitaire et sociale (CROSS)) assez proches des « cantou » pour personnes âgées. Elles sont, malheureusement, en nombre réduit. A cet égard, le CREA I note que pour la seule région Ile-de-France il n'existe que quatre structures de ce type (offrant environ 200 places) pour un besoin estimé à 4 400 places.

Deux expériences pilotes intéressantes méritent d'être mises en exergue. La première, « Le temps des amis » située en milieu urbain à Châtillon (Hauts-de-

Seine) est un foyer de vie créé par une association qui accueille, dans ses onze structures, 230 adultes handicapés mentaux. Confrontée au problème de leur vieillissement, elle a conçu une résidence pour 24 pensionnaires comprenant deux unités de vie du type Cantou et un espace commun (bar, salon, salle à manger). Tout y est prévu pour le bien-être physique, condition d'un bon équilibre psychique et du maintien des acquis. Des activités diversifiées sont proposées par un personnel spécialisé.

Par ailleurs, l'établissement dispose de deux appartements permettant l'accueil conjoint d'un handicapé et d'un membre de sa famille afin de préparer la séparation qu'implique l'accueil en foyer.

La seconde expérience, « La maison de Lyliane » située en milieu rural à Richebourg (Yvelines) est elle, née d'une initiative privée, l'association créée n'ayant pas de lien particulier avec des structures spécialisées pour personnes handicapées.

Cet établissement accueille 60 personnes handicapées mentales vieillissantes des deux sexes âgées de 40 ans ou plus, autonomes pour les actes de la vie quotidienne et qui ne présentent pas de troubles psychiques non stabilisés.

L'organigramme des personnels regroupe 39 salariés dont 24 pour le seul service éducatif.

L'objectif de l'établissement est la prise en charge **spécialisée** et l'accompagnement d'adultes handicapés mentaux vieillissants en développant pour et avec eux, des activités créatives et d'expression leur permettant de vivre le plus harmonieusement possible.

La structure a d'ailleurs été conçue pour permettre à la fois de préserver l'intimité des résidents et maintenir leur autonomie et leurs acquis dans une zone d'activités :

- 8 ateliers, dits occupationnels, fonctionnent 4 jours par semaine matin et après-midi. L'encadrement est assuré par une équipe pluridisciplinaire.
- Les relais sont pris les soirs, les mercredis, samedis et dimanches par des aides médico-psychologiques qui assurent une prise en charge plus individualisée et proposent des activités de loisirs dans ou à l'extérieur de l'établissement.

A noter également l'organisation et l'encadrement d'une vingtaine de séjours de vacances par an (7 résidents avec 2 membres du personnel).

En conclusion de ce chapitre, il faut rappeler qu'en matière d'hébergement pour personnes handicapées, mentales ou non, vieillissantes, beaucoup dépend de la politique suivie par chaque département lesquels ont compétence dans le domaine des personnes âgées. Suivant qu'ils seront plus ou moins ouverts à cette problématique la situation sera éminemment différente.

CHAPITRE IV

LES FREINS JURIDIQUES ET FINANCIERS À LA PRISE EN CHARGE DES HANDICAPÉS MENTAUX VIEILLISSANTS

Les allocations et prises en charge (hors cas particulier des formules de garantie de ressources lorsqu'il y a activité professionnelle) dont peuvent bénéficier les personnes handicapées adultes relèvent de l'aide sociale. Toutefois, le régime qui leur est propre se révèle beaucoup plus favorable que celui auquel peuvent prétendre les personnes âgées par exemple. D'une part, en matière de prise en compte des ressources pour l'admission à l'aide sociale, il n'est pas fait référence aux obligés alimentaires ni aux arrérages des rentes viagères. D'autre part, l'aide sociale, qui est toujours considérée comme une avance susceptible de récupération, obéit, pour les personnes handicapées, à des règles moins contraignantes. Ainsi, le recours sur succession ne pourra être exercé si les héritiers sont le conjoint, ses enfants ou la personne qui a assumé, de façon effective et constante, la charge du handicapé bénéficiaire.

On comprend dès lors que le statut dont bénéficie la personne n'est pas indifférent à sa situation matérielle et aux modalités de prise en charge suivant qu'elle sera considérée, l'avancée en âge aidant, comme une personne handicapée ou comme une personne âgée.

Ainsi, l'âge de 60 ans, que jusqu'à une période récente peu de handicapés mentaux atteignaient, constitue-t-il un seuil qui, aujourd'hui, pose de nombreux problèmes d'autant que les acteurs (Etat, départements, sécurité sociale...) sont nombreux à interférer dans les dispositifs.

Il n'en reste pas moins que, dès avant cet âge couperet, le vieillissement précoce des handicapés mentaux peut lui aussi, particulièrement pour ceux d'entre eux qui exercent une activité professionnelle, entraîner des ruptures préjudiciables.

I - LE CAS PARTICULIER DES HANDICAPÉS AU TRAVAIL

Nous avons vu, dans les chapitres précédents, que de nombreux handicapés (70 000 dont une majorité de handicapés mentaux) sont accueillis dans des structures de travail protégé. A ce titre, par le jeu de leur salaire et de la garantie de ressources (voir tableau ci-après), ils bénéficient de ressources financières d'un montant supérieur à celui de l'allocation aux adultes handicapés préservant ainsi une certaine autonomie.

Fig. 17 : Comparaison des différentes formules de garanties de ressources en fonction du lieu d'activité professionnelle

Personnes handicapées travaillant en :	Montant de la garantie de ressources	Salaire direct versé par l'employeur	Complément de rémunération versé par l'Etat	Montant maximum si versement d'un complément de rémunération
Milieu ordinaire	100 % du SMIC minimum, ou minimum conventionnel	Salaire versé au travailleur valide accomplissant la même tâche. Minimum : SMIC ou minimum conventionnel Possibilité d'abattement de salaire de 10 % ou 20 % du salaire	Au maximum 20 % du SMIC	130 % du SMIC
Milieu ordinaire (travail protégé)	100 % du SMIC	Possibilité d'abattement jusqu'à 50 % du SMIC	(1)	
Centre d'aide par le travail	70 % du SMIC	Minimum 5 % du SMIC	Maximum 50 % du SMIC	110 % du SMIC
Atelier protégé	90 % du SMIC	Minimum 35 % du SMIC	Maximum 55 % du SMIC	130 % du SMIC

(1) Complément de rémunération égal à la différence entre 100 % du SMIC et le salaire versé par l'employeur.

Source : CTNERHI - Patrick Guyot - « *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* » - mars 1998.

Cette situation, relativement favorable, peut changer du tout au tout en cas de réduction ou de cessation de l'activité professionnelle. Or, de plus en plus, de telles hypothèses ne sont plus rares tant le vieillissement précoce pèse sur les handicapés fréquentant les structures de travail protégé (cf. Chapitre II). Dans le meilleur des cas l'aménagement et l'adaptation des postes de travail ou des tâches permettront de reculer l'échéance mais, vers 40 ans ou 50 ans, c'est-à-dire entre 10 et 20 ans avant l'âge officiel de la retraite, l'alternative sera entre l'arrêt complet de l'activité professionnelle ou la cessation partielle d'activité, toutes deux posant problème.

L'arrêt complet de l'activité professionnelle est souvent un désir profond des personnes handicapées en raison d'une fatigabilité physique mais surtout psychique accrue. Il répond aussi aux interrogations des gestionnaires d'établissements confrontés aux impératifs de rentabilité de leur structure. Deux possibilités sont alors ouvertes :

- la révision de l'orientation prononcée par la COTOREP et donc l'attribution de l'AAH à taux plein ;
- l'accès au statut d'invalidité avec une pension égale à l'AAH³³ mais pouvant être complétée par des points gratuits de retraite complémentaire. Cette solution est légèrement plus favorable que la précédente mais a pour inconvénient, à l'âge de 60 ans, de se transformer en pension de retraite, la personne perdant son statut de handicapé.

La cessation partielle d'activité permet d'aménager progressivement la transition entre travail et inactivité. Toutefois, elle demeure peu pratiquée malgré son intérêt. Elle pose d'ailleurs des problèmes juridiques non résolus surtout pour les personnes exerçant au sein de CAT, qui ne sont pas considérées comme des salariés (Art L 323-32 du Code du travail). Par ailleurs, elle a pour effet de réduire, parfois considérablement, les revenus de la personne concernée et entraîne des difficultés de gestion en raison du jeu complexe des règles de cumul entre complément de ressources, AAH et, le cas échéant, allocation compensatrice.

Si dans les deux cas, une baisse des revenus est justifiable par une moindre activité professionnelle, du fait même de la faiblesse des revenus initiaux, les conséquences peuvent en être parfois dramatiques. C'est particulièrement le cas pour ceux qui bénéficient d'un logement autonome qu'ils ne pourront toujours conserver du fait d'une baisse importante des revenus. Pour les personnes en foyer, le mécanisme des « minima à laisser »³⁴, pourtant faibles, permettra d'amortir un peu la baisse de revenus.

L'accroissement attendu du vieillissement de la population handicapée fréquentant les structures de travail protégé oblige à réfléchir sur une adaptation

³³ Pension égale à la pension de retraite à taux plein du régime général éventuellement complétée par l'allocation supplémentaire du FNS pour la porter au niveau du minimum vieillesse.

³⁴ En fonction de la situation des personnes handicapées (travailleurs ou non), de leurs revenus et des modalités de leur prise en charge (hébergement seul, demi-pension ou pension complète), les gestionnaires d'équipement doivent laisser aux intéressés un « reste à vivre » fonction d'un pourcentage de l'AAH.

du dispositif afin d'aménager des transitions et d'éviter des ruptures brutales qui remettent en cause les efforts d'autonomisation des personnes handicapées.

II - 60 ANS : UN RISQUE DE RUPTURE

Dans son article 1er, la loi d'orientation du 30 juin 1975 relative aux personnes handicapées se contente de traiter des droits ouverts aux enfants et adultes handicapés sans préciser de limite d'âge. A aucun moment elle ne laisse supposer que l'on puisse, à l'âge légal, quitter le statut de personne handicapée pour celui de personne âgée. **Un principe est donc posé : le bénéficiaire, sans condition d'âge, des dispositions de la loi de 1975.**

Des conséquences juridiques et financières en découlent très concrètement en particulier en matière d'octroi d'aides et d'accès aux structures. Toutefois, si la loi ne prévoit pas de limite d'âge - essentiellement parce que la question n'avait même pas été envisagée à l'époque -, la pratique et la jurisprudence ont quelque peu relativisé le principe posé implicitement.

A - ÂGE ET RÉGIME DES AIDES FINANCIÈRES

1. L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Aucune limite d'âge n'est fixée pour le versement de l'allocation aux adultes handicapés. D'ailleurs, au 1er janvier 1996, plus de 40 000 personnes âgées de plus de 60 ans (tous handicaps confondus) la percevaient à taux plein ou à taux partiel (l'allocation est, rappelons-le, différentielle).

Fig. 18 : Bénéficiaires de l'AAH du régime général selon l'âge au 1er janvier 1996

	< 30 ans	30 à 39 ans	40 à 49 ans	50 à 59 ans	60 ans et plus	Total
Hommes	68 388	82 233	72 370	46 082	8 700	277 773
Femmes	52 429	73 020	73 583	61 097	31 769	291 898
Ensemble	120 817	155 253	145 953	107 179	40 469	569 671
Hommes	24,6	29,6	26,1	16,6	3,1	100,0
Femmes	18,0	25,0	25,2	20,9	10,9	100,0
Ensemble	21,2	27,3	25,6	18,8	7,1	100,0

Source : CNAF

Toutefois, l'article L 821-1 du Code de la sécurité sociale dispose que « Toute personne (...) ayant dépassé l'âge d'ouverture du droit à l'allocation d'éducation spéciale (...) dont l'incapacité est au moins égale à un pourcentage fixé par décret, perçoit une allocation aux adultes handicapés lorsqu'elle ne peut prétendre au titre d'un régime de sécurité sociale, d'un régime de pension de retraite ou d'une législation particulière à un avantage de vieillesse ou d'invalidité ou une rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à cette allocation ».

En conséquence, et **tout particulièrement pour les personnes handicapées ayant eu une activité professionnelle, il existe bien un risque de**

basculement du statut de handicapé à celui, moins favorable, de personne âgée retraitée.

On notera, a contrario, que certaines dispositions concernant les personnes âgées peuvent se révéler plus favorables que l'AAH. En effet, par exemple, en cas d'hospitalisation, l'AAH (au-delà de 60 jours) et l'allocation compensatrice tierce personne (au-delà de 45 jours) font l'objet d'un abattement qui n'est pas applicable au minimum vieillesse.

2. L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)

Toujours en matière de ressources, les modalités d'attribution de l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) à laquelle peuvent, prétendre, sous certaines conditions de dépendance, les adultes handicapés, vient quelque peu contredire le principe d'universalité de la loi de 1975. En effet, son article 39 ne prévoit pas d'âge maximum mais la création récente de la Prestation spécifique dépendance (PSD) a introduit une distinction entre personnes handicapées d'une part et personnes âgées de l'autre. En effet, l'ACTP, dans la mesure où elle a été octroyée **avant** l'âge minimum requis pour bénéficier de la PSD (60 ans) peut être conservée. En revanche, les personnes handicapées devant bénéficier d'une aide en raison de leur dépendance **après** l'âge de 60 ans se verront octroyer cette dernière dont on sait qu'elle est nettement moins favorable que l'ACTP. Il faut par ailleurs rappeler que les conditions de l'octroi de la PSD et son montant sont éminemment variables selon les départements.

B - ÂGE ET ACCÈS AUX STRUCTURES D'HÉBERGEMENT

Hors le cas particulier des MAS qui n'ont aucune limite d'âge à l'accès, la situation pour les autres structures d'hébergement pour personnes handicapées est variable. Beaucoup de foyers d'hébergement ou de foyers de vie pour handicapés se sont vu imposer une limite d'âge à l'admission (60 ou 65 ans) du fait de leur arrêté d'autorisation pris par le Président du Conseil général, de la convention d'habilitation à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale ou encore du règlement départemental d'aide sociale. Ces dispositions, fort répandues, semblent toutefois en contradiction avec l'article 168 du Code de la famille et de l'aide sociale qui ne fait état d'aucune limite d'âge. Toutefois, les dérogations sont nombreuses et, dans la mesure où les personnes y avaient été admises avant l'âge de 60 ans et où il existe des places disponibles pour les autres, il ne semble pas que la question soit particulièrement cruciale. Reste qu'une clarification législative ou réglementaire s'impose.

Il en va de même pour les foyers annexés à un CAT bien que, juridiquement, de nombreuses conventions d'admission à l'aide sociale ou arrêtés de création subordonnent le séjour en foyer à la qualité de travailleur handicapé.

A contrario, la situation est extrêmement différente et problématique pour les handicapés mentaux hébergés dans des structures qui ne relèvent pas du réseau « personnes handicapées ». Lorsqu'elles ont moins de 60 ans, une dérogation est parfois nécessaire, lorsqu'elles ont atteint l'âge légal, **c'est le statut de l'établissement et non celui de la personne qui prime.**

Si la structure d'hébergement relève du réseau sanitaire, c'est la sécurité sociale qui prend en charge (sous réserve du forfait journalier), si elle relève du secteur social les frais seront à la charge de l'intéressé ou de l'aide sociale enfin si, comme nous venons de le voir, elle relève du secteur handicapé, la personne sera à la charge de l'Etat (sous réserve des dispositions applicables aux travailleurs handicapés cf. chapitre II). Cet émiettement pose également la question du financement de ces établissements et de la tarification de leurs services. Nombre de structures fonctionnent en double tarification et, compte tenu des difficultés soulevées par la prise en charge de la dépendance, un projet de décret envisage même de créer une triple tarification (gîte et couvert, dépendance domestique, sociale et relationnelle et soins médicaux et de nursing) !

L'effet de cette priorité au statut de l'établissement se fait particulièrement sentir lorsque la personne handicapée est hébergée dans une maison de retraite pour personnes âgées.

Non seulement la personne pourra voir ses ressources appréciées de façon moins favorable qu'un handicapé placé dans un établissement spécialisé (prise en compte des ressources des obligés alimentaires ou des revenus procurés par une rente viagère) mais, contrairement à ce que prévoit la législation sur les handicapés, existe le risque d'un recours sur succession ou à l'obligation alimentaire alignant ainsi le droit des handicapés sur celui de l'aide sociale aux personnes âgées. Deux jurisprudences successives, l'une de la Commission centrale de l'aide sociale (15 novembre 1985) et l'autre du Conseil d'Etat (département du Haut-Rhin contre D du 7 juillet 1993) vont d'ailleurs dans ce sens. Elles font une lecture stricte de l'article 168 du Code de la famille et de l'aide sociale en considérant que la personne -même reconnue handicapée- ne peut bénéficier de ses dispositions protectrices que dans la mesure où elle est hébergée dans un établissement pour personnes handicapées.

Cette situation a été dénoncée par la Commission nationale consultative des droits de l'Homme (CNCDH) dans un avis du 14 mai 1998.

C - ÂGE ET MAINTIEN À DOMICILE

Pour la majeure partie des prestations favorisant le maintien à domicile des personnes handicapées âgées, la question de savoir quel sera le principe d'aide sociale qui sera mis en oeuvre ne se pose pas avec la même acuité que pour les formules d'hébergement, dans la mesure où ces aides ont été prévues en général pour les deux catégories, personnes âgées et handicapées, ou bien sont financées par l'assurance maladie. Néanmoins, une différence de prise en compte des ressources subsiste.

Les prestations d'aide au maintien à domicile instituées pour les personnes âgées par les articles 158 et 163 du Code de la famille et de l'aide sociale, étendues aux personnes handicapées par l'article 166 du même code, sont soumises à des conditions de ressources avec les mêmes exigences pour les deux catégories. Toutefois, pour les personnes handicapées, il n'est pas tenu compte dans leurs ressources, le cas échéant, des arrérages des rentes viagères. De plus, il n'y a pas de mise en cause des obligés alimentaires quelle que soit la catégorie à laquelle appartiennent les bénéficiaires de l'aide. Concernant la récupération, celle-ci n'intervient que sur l'actif net successoral supérieur à 300 000 F.

L'intervention d'auxiliaires de vie auprès des personnes handicapées âgées n'engendre pas de difficultés particulières puisqu'il n'est pas fait allusion à l'âge de la personne handicapée dans les textes. La situation est similaire pour ce qui concerne les services de soins infirmiers à domicile financés par l'assurance maladie. Il n'en sera pas de même pour les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) pour personnes handicapées. Ces derniers, conventionnés par les départements, sont dans une situation comparable à celle des foyers d'hébergement ou de vie quant à la question de la limite d'âge de maintien, ou plutôt de continuité de la prise en charge, au-delà de 60 ans. Toutefois, chaque département peut adopter ses propres règles et prévoir une prise en charge au-delà de 60 ans. Mais on s'étonne toujours, dans ce cas comme dans bien d'autres, qu'il n'existe pas une base minimale commune pour l'ensemble du territoire.

Enfin, les personnes handicapées comme leurs ascendants bénéficient de certaines dispositions fiscales favorables, spécifiques ou non, notamment sur les rentes viagères (contrat d'épargne-handicap), par ailleurs non prises en compte (dans la limite de 12 000 F/an) dans le calcul de l'AAH, et sur la prise en compte des frais d'hébergement d'une personne âgée de plus de 70 ans en établissement de long séjour ou encore sur l'emploi d'un salarié à domicile (pour les personnes handicapées le plafond des dépenses a été maintenu à 90 000 F/an). Elles bénéficient également d'un abattement spécifique sur leur revenu net imposable dans la limite d'un plafond.

*
* *
*

A l'heure actuelle, le nombre de handicapés mentaux ayant atteint un âge avancé est encore faible mais il va augmenter de façon importante dans les toutes prochaines années. Les problèmes posés tant en matière de maintien à domicile, d'hébergement en foyer, d'activité professionnelle ou de statut juridique et financier, sont tels qu'ils laissent entrevoir, à un horizon proche, de sérieuses difficultés.

La question est émergente et l'on dispose désormais d'un recul suffisant et des éléments nécessaires pour que, avant qu'elle ne devienne réellement préoccupante, les décisions et clarifications nécessaires puissent intervenir en amont. La loi de 1975, dans ce cas comme dans d'autres, ne semble plus adaptée à la nouvelle donne du vieillissement des handicapés. Didier Tronche, directeur

du SNASEA, soulignait lors de son audition du 16 juin 1998 que « *la loi de 1975 est un carcan (...) ce n'est plus une loi-cadre, on y décrit le cadre et la peinture. Il est très difficile de s'en sortir* ». Le Conseil économique et social, dans son avis, entend apporter sa contribution à une rénovation de la loi de 1975 prenant en compte cette dimension encore trop occultée.

TITRE III

**LES PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE
TROUBLES MENTAUX : UN PROBLÈME
CROISSANT DONT ON MESURE ENCORE MAL
LES CONSÉQUENCES**

Nous avons vu, dans le chapitre I de la première partie, que si la situation des personnes âgées dépendantes fait l'objet d'une attention particulière depuis plusieurs années, tant des pouvoirs publics³⁵ que du corps médical, les enquêtes d'envergure sont encore rares et **l'estimation de l'ampleur de la population concernée demeure entachée d'incertitude.**

En outre, la dépendance peut être physique et/ou mentale et la proportion des incapacités et troubles mentaux n'est pas toujours bien isolée.

Deux types d'enquêtes permettent d'approcher la réalité :

- l'enquête décennale sur la santé et les soins médicaux menée conjointement par l'INSEE et le CREDES auprès des personnes vivant à domicile. Outre sa faible périodicité (tous les dix ans), cette enquête auprès des intéressés eux-mêmes sous-estime certainement la part des troubles du comportement (ou des déficiences auditives) en ne comptabilisant que les personnes susceptibles de répondre à l'enquêteur. Les chiffres les plus récents ainsi obtenus remontent à 1990 ;
- l'enquête sur les Établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) réalisée par le Service d'études statistiques du ministère des Affaires sociales (SESI) consacre pour sa part, tous les quatre ans, un volet aux personnes accueillies dans ces établissements et donc aux pathologies dont elles peuvent être affectées. La dernière en date a eu lieu en 1994.

Il ressort des données ainsi disponibles que la dépendance sévère (confinement au lit ou au fauteuil ou besoin d'aide pour la toilette ou l'habillage) concernerait en France 700 à 800 000 personnes âgées de plus de 65 ans (soit 8 à 9 % de cette population). Parmi les personnes sévèrement dépendantes, 280 000 vivraient en institution et 500 000 à domicile (dont 220 000 confinées au lit ou au fauteuil et 280 000 aidées seulement pour la toilette et l'habillage).

Si l'on tient compte en outre de la dépendance modérée (à savoir un besoin d'aide pour sortir) le nombre de personnes dépendantes doit être augmenté de 80 000 en institution et de 370 000 à domicile. Au total, la dépendance (sévère ou modérée) concernerait donc 360 000 personnes en institution (soit environ 60 % des résidents) et 870 000 personnes âgées à domicile³⁶.

Par ailleurs, parmi les quelque 560 000 personnes recensées en institution (y compris les foyers-logements) par l'EHPA en 1994, un peu plus de 240 000 présentaient une « dépendance psychique », la prévalence augmentant sensiblement au-delà de 85 ans.

³⁵ A la suite du rapport et de l'avis du Conseil économique et social qui a, le premier, mis en relief l'émergence du problème en 1984 : *Les problèmes médicaux et sociaux posés par les personnes âgées dépendantes* - Juillet 1985 - Daniel Benoist -, plusieurs rapports officiels se sont efforcés de mieux cerner le sujet dont celui de Théo Braun sur *Les personnes âgées dépendantes* en mai 1988 et celui de Pierre Schopflin en septembre 1991, pour le Commissariat général du Plan, intitulé : *Dépendance et solidarités - Mieux aider les personnes âgées*.

³⁶ Cf INSEE - France, portrait social - 1998-1999 ; *La dépendance des personnes âgées : recours aux proches et aux aides professionnelles* ; Pascale Breuil - Direction de la sécurité sociale.

Il apparaît enfin que **les personnes présentant des troubles mentaux ont un niveau de dépendance particulièrement élevé pour les activités de la vie quotidienne, à domicile comme en institution.**

Conscients de l'approximation de ces données et des difficultés ainsi engendrées pour bâtir une politique cohérente de prise en charge, les pouvoirs publics viennent de confier à l'INSEE la réalisation sur le terrain d'une enquête nationale dite « handicaps - incapacités - dépendance » dont la collecte ne s'achèvera que fin 2001. D'ici là, il faut malheureusement se contenter, pour définir des orientations, d'assembler au mieux les éléments d'un « *puzzle incertain* » selon l'expression de Pierre Mormiche ³⁷.

³⁷ Chargé de mission à l'INSEE.

CHAPITRE I

LA NÉCESSITÉ D'UNE PRISE EN CHARGE MULTIFOCALE : PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET SOCIALE

Si la frontière est souvent floue -a fortiori au fur et à mesure de l'avancée en âge- entre dépendance physique et psychique et qu'il existe des interactions prouvées, comme on l'a vu plus haut, entre trouble du comportement et autonomie dans la vie quotidienne, la prise en charge d'une personne âgée désorientée ou démente pose incontestablement des problèmes particuliers, tant à domicile qu'en institution.

Tout d'abord, **la personne âgée souffrant de démence sénile perd progressivement sa faculté d'être un interlocuteur fiable**. Si lors de la prise en charge d'incapacités physiques, la personne âgée est un partenaire à part entière qui a son mot à dire dans la mise en place du dispositif d'aide, en cas de détérioration mentale, sa faculté de jugement est trop altérée pour lui permettre de jouer un rôle dans sa prise en charge. On est donc amené à décider pour elle et c'est souvent pour la famille une épreuve très difficile. Nous y reviendrons plus loin.

Mais si la personne démente n'est plus en mesure d'être un véritable interlocuteur, elle n'en est pas moins très présente en tant que « perturbateur »³⁸ Souvent la détérioration mentale s'accompagne de troubles du comportement qui peuvent prendre des proportions importantes surtout lorsque les capacités physiques sont conservées (fugue, violence à l'égard des proches, dangerosité...) . Ainsi, non seulement la personne démente ne va pas collaborer mais elle va parfois résister, s'opposer, voire susciter des problèmes qui vont considérablement alourdir la prise en charge. Ces spécificités retentissent bien évidemment sur les modalités de réponses.

A cet égard, au sein des démences séniles, la maladie d'Alzheimer avec ses caractéristiques particulières (désorientation, errance, agressivité...) nécessite très vite une surveillance constante. Si un traitement précoce permet de stabiliser voire de retarder l'évolution des détériorations, il apparaît qu'un soutien suivi des proches est indispensable tant la lourdeur de la charge, aussi bien physique que psychique, peut faire de la famille un véritable « groupe à risques ».

I - DIFFICULTÉS ET LIMITES DU MAINTIEN À DOMICILE

L'action menée en faveur des personnes âgées depuis le début des années 1960 a principalement privilégié le maintien à domicile en le faisant reposer, en sus de la famille elle-même, sur deux piliers essentiels : les services d'aide ménagère et les services de soins à domicile.

³⁸ In *Gérontologie et société* n° 72 ; *L'aide informelle aux personnes âgées atteintes de démence sénile* ; mars 1995.

Encore faut-il toutefois que les conditions de logement des personnes concernées et une proximité suffisante des proches et des services d'aide permettent d'optimiser ces moyens.

Théoriquement, une gamme progressive de soutiens est proposée en fonction du degré d'incapacité. Ainsi, un premier groupe de services : aide ménagère, foyer-restaurant, télé-alarme est destiné aux personnes âgées éprouvant quelques difficultés dans les activités ordinaires de la vie quotidienne. Ensuite viennent les services de soins infirmiers lorsque l'incapacité s'accroît et nécessite des traitements d'entretien ou de suivi. Enfin, il arrive un moment où la perte d'autonomie impose l'entrée en institution.

Dans la pratique toutefois, cette progression est loin d'être assurée et surtout son adaptation à la spécificité de la dépendance psychique implique un effort supplémentaire.

En outre, la nécessité d'une surveillance permanente que peuvent imposer certaines formes de démence sénile représente un coût élevé.

A - PANORAMA DES SERVICES DE SOINS À DOMICILE (SSAD)³⁹

Ce sont essentiellement ces structures qui sont sollicitées pour permettre le maintien à domicile des personnes âgées souffrant de troubles mentaux. Créés pour prévenir ou différer l'entrée à l'hôpital ou en institution, les Services de soins à domicile (SSAD) dispensent, sur prescription médicale, des soins infirmiers et des soins d'hygiène principalement auprès de personnes âgées dépendantes. En apportant une aide spécifique à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, ils constituent avec les proches, les infirmières du secteur libéral et les autres dispositifs de soutien, un maillon essentiel du maintien à domicile des personnes âgées.

Au 31 décembre 1996, 1 547 services de soins permettaient la prise en charge de 56 650 personnes. Le secteur privé à but non lucratif est prédominant : il gère 67 % des services, ce qui représente 70 % de la capacité totale installée.

Les disparités géographiques demeurent importantes : les taux d'équipement régionaux varient de 9,5 à 22 places pour 1 000 personnes âgées de 75 ans et plus. Les régions les mieux équipées sont la Picardie, le Limousin, le Nord-Pas-de-Calais et la Bretagne, les moins bien dotées sont la région Provence-Alpes-Côte-d'Azur et le Languedoc-Roussillon (cf titre II chapitre I).

L'âge moyen des personnes prises en charge est de 82 ans. La part des personnes de 90 ans et plus continue de s'accroître : 21 % des personnes prises en charge sont nonagénaires contre 17 % en 1991 et 14 % en 1984. Au-delà de 90 ans, les femmes représentent 80 % de la population suivie.

Si la majorité des personnes concernées présente une lourde dépendance physique, le cumul de cette dernière avec une dépendance psychique (c'est-à-dire une faculté de discernement partiellement ou totalement altérée, associée à une désorientation dans le temps et dans l'espace) concerne 45 % des personnes

³⁹ Christel Aliaga : *Les services de soins à domicile fin 1996* ; Service des statistiques du ministère de l'Emploi et de la Solidarité n° 94 - janvier 1998.

prises en charge. **La détérioration intellectuelle progresse avec l'âge** : le taux de dépendance psychique passe de 38 % pour les moins de 65 ans à 46 % pour les personnes de la tranche des 75 à 84 ans et **à partir de 85 ans, un bénéficiaire sur deux est atteint d'une détérioration intellectuelle.**

De plus, **dépendance psychique et incontinence vont souvent de pair** : 84 % des personnes dépendantes psychiques souffrent d'incontinence contre 47 % pour les personnes autonomes ou semi-valides. Les soins d'hygiène et de *nursing*⁴⁰ concernent la quasi-totalité des personnes prises en charge et le rythme des interventions est soutenu.

Par ailleurs, si les allers et retours entre le domicile et l'hôpital sont fréquents pour des soins de courte durée, de réadaptation ou de suite (consécutifs à un séjour hospitalier), l'entrée définitive en service de soins de longue durée ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées n'est le fait que d'une minorité de personnes prises en charge par les SSAD (7 %). En réalité, **la principale limite au maintien à domicile semble tenir essentiellement à l'environnement des personnes âgées dépendantes.**

De fait, l'aide à apporter aux personnes présentant des troubles de la cohérence et de l'orientation ou atteintes de démence sénile nécessite de prévoir de nombreux relais afin d'**assurer une présence quasi permanente** auprès de la personne âgée.

En effet, l'intervention des professionnels ne se substitue pas à celle de la famille. Cette dernière reste très investie, non seulement en prenant en charge un certain nombre de tâches mais aussi en organisant la journée des personnes âgées rythmée par la venue des différents intervenants.

Dès lors, la limite essentielle du maintien à domicile résidera souvent dans le sentiment de solitude de plus en plus pesant de l'aidant principal dont le réseau socio-familial est restreint par les contraintes de la prise en charge : moindre disponibilité de l'aidant et troubles du comportement du parent dément perturbant la sociabilité.

Nous reviendrons dans le chapitre II sur les modalités de l'accompagnement des familles mais il paraît d'ores et déjà primordial de **concevoir un dispositif comportant une large gamme d'aides et de services permettant de répondre de manière personnalisée à la diversité des besoins.**

B - DES TRANSITIONS À AMÉNAGER

Le désir de nombreuses familles de retarder le plus possible l'entrée en établissement, qui devient néanmoins inéluctable lorsque les besoins de soins et de sécurité deviennent trop importants au sein même du domicile, est lié à l'existence d'un certain nombre de relais.

⁴⁰ Littéralement maternage c'est-à-dire surveillance et soins d'hygiène.

La vie d'une personne démente, au sein de sa famille, à un stade évolué de la maladie, constitue un fardeau pesant et le tableau n'a rien d'idyllique : « **Ces familles ont erré de spécialistes en spécialistes au début des troubles, se retrouvant avec un diagnostic dans le meilleur des cas ou sans diagnostic du tout. Elles n'ont cessé de faire appel, à chaque nouveau trouble du sujet, au médecin généraliste qui a tenté vainement par quelques psychotropes de le calmer ou essayé de répondre au symptôme par un médicament plus ou moins efficace. Elles ont eu recours à différentes structures d'aide à domicile après avoir compris, à force de contacts, ce à quoi elles avaient droit, ou non, compte tenu de leurs ressources, de leurs caisses de retraite, des services qui existaient dans le quartier... Elles ont été confrontées à l'intrusion dans leur univers, parfois réduit, de professionnels efficaces et motivés (ou à leurs contraires), qu'il fallait faire accepter par la personne démente. Elles ont utilisé le « système D », l'association caritative d'un côté, la mairie de l'autre, l'infirmière libérale le matin et la garde-malade « payée au noir » le soir. Elles ont compris le coût financier du système même si, par chance, leurs ressources sont confortables. Alors, à un moment donné, tout cet édifice chancelant dépendant de la disponibilité de multiples intervenants, craque et l'hospitalisation « en catastrophe » est demandée au risque de faire connaître une fin tragique à la personne démente, déplacée de services en services, qui atteindra parfois, trop tard, une institution adaptée »⁴¹.**

1. L'hôpital de jour

Plusieurs types d'alternatives peuvent assurer des transitions entre domicile et établissement. C'est notamment le cas de l'hôpital de jour tel par exemple celui qui existe au sein du groupe hospitalier Sainte-Périne à Paris (offrant six places seulement).

Son objectif est d'assurer un meilleur maintien au domicile par une évaluation et une prise en charge médico-psycho-sociale de la personne âgée démente et de son entourage.

En particulier, la participation de celle-ci aux activités de l'unité durant deux à trois jours en moyenne par semaine assure également aux proches un répit régulier leur permettant d'affronter plus sereinement le reste de la semaine. L'évaluation psychologique et sociale des conséquences des troubles à la fois dans la vie de la personne âgée concernée mais aussi dans celle de l'entourage immédiat (conjoint, enfants etc.) est régulièrement faite. Puis un certain nombre de décisions sont prises, en fonction de chaque patient, en essayant de déterminer pour chacun, dans son environnement spécifique, un projet individualisé et adapté. Dans tous les cas, la concertation avec les familles est permanente.

Un contact est établi avec le médecin traitant et les décisions et aménagements thérapeutiques sont, en dehors des cas urgents, planifiés et effectués en collaboration entre celui-ci et le médecin hospitalier.

⁴¹ Bruno Le Dastumer - Joël Ankri in Gérontologie et société n° 72 ; *L'hôpital de jour : pour une meilleure prise en charge à domicile des personnes âgées démentes* ; mars 1995.

L'unité accueillant l'hôpital de jour a une conception architecturale qui se rapproche d'une dimension familiale. Tout est conçu pour qu'une convivialité maximale s'installe dans une ambiance sereine. De plus, des réunions entre toutes les familles des patients et l'équipe soignante sont organisées deux fois par an. Elles sont animées par la psychologue du service et à cette occasion, tous les aspects communs des problèmes relationnels, pathologiques, pratiques sont abordés.

Dans certains cas enfin, un séjour de quelques semaines peut être proposé dans un « *lit de répit* » (dans l'unité de moyen séjour), offrant ainsi aux aidants une possibilité de repos et de récupération. Cette hospitalisation permet aussi d'entrevoir les réactions du sujet face à l'institutionnalisation, son attitude et son aptitude à une vie collective et ses facultés d'adaptations à de nouveaux repères. Ces derniers éléments auront leur poids quand un hébergement définitif deviendra d'actualité.

L'intérêt d'une telle alternative est incontestable mais **elle dépend de la conjonction d'un certain nombre d'éléments : critères de proximité géographique, capacités d'accueil, personnel en nombre suffisant et soutenu psychologiquement**. De plus, le mérite essentiel de l'hospitalisation de jour est aussi de permettre un travail psychologique avec les familles, de donner à celles-ci une dimension d'espace-temps où peuvent s'élaborer progressivement tous les aspects d'une décision ultime et délicate qui conduira à terme, dans les meilleures conditions, la personne démente à l'hébergement définitif en service de soins de longue durée.

2. Le secteur psychiatrique

Les personnes âgées font aussi partie de la population dont l'équipe de secteur de psychiatrie générale a la responsabilité sur le plan des soins et de la prévention. La polyvalence de cette équipe en fait un intermédiaire idéal. Ses intervenants (médecin, personnel infirmier, psychologue, assistante sociale...) sont en particulier capables, selon leurs compétences, de prodiguer des soins sur le plan somatique mais de s'intéresser aussi aux problèmes affectifs, relationnels ou sociaux de l'individu. Ils ont de plus l'habitude de travailler en commun.

L'objectif premier est en effet la coordination des interventions auprès de la personne âgée en mettant l'accent sur la gestion des troubles du comportement. Toutefois, déjà débordés par les malades adultes, peu de secteurs portent un effort particulier sur la population âgée. Les unités de psychogériatrie, comme l'a déjà souligné notre Assemblée⁴² demeurent malheureusement très peu nombreuses.

L'espace Camille Claudel à Bondy, initiative pionnière lancée il y a 20 ans, illustre pourtant l'intérêt de la formule. Les personnes suivies sont, d'une part celles qui du fait du vieillissement développent des troubles psychologiques voire psychiatriques s'ajoutant souvent à des pathologies somatiques et, d'autre part des malades mentaux vieillissants. La prise en charge commence d'abord par une

⁴² Pierre Joly ; *Prévention et soins des maladies mentales : bilan et perspectives* ; Conseil économique et social - 2 juillet 1997.

visite d'évaluation à domicile effectuée le plus souvent par un infirmier et un psychologue. Un partenariat étroit est ensuite organisé avec les proches, le médecin généraliste, les services de soins et les intervenants sociaux. Des rencontres régulières ont lieu en particulier avec les aides-ménagères pour faire le point et le cas échéant leur apporter un appui.

Par ailleurs, une petite structure d'accueil extérieure permet périodiquement des regroupements de 2 à 8 personnes âgées, animés par les membres de l'équipe et dont le travail est axé sur la prévention et le maintien des acquis.

Le psychiatre responsable, s'il ne cache pas la difficulté et la complexité des relations instituées avec les intéressés et leur entourage ainsi que l'usure des intervenants compte tenu d'une moyenne d'âge élevée des patients (80-85 ans), met en regard d'incontestables éléments positifs :

« En termes de résultats, nous évitons beaucoup de placements. Et lorsqu'ils ont lieu, on essaie de les préparer et de les accompagner. Quant aux hospitalisations en psychiatrie, qui sont toujours un traumatisme, elles ont fortement diminué. Signe que beaucoup n'étaient justifiées que par l'absence d'autres réponses »⁴³.

Il apparaît clairement en tout cas à quel point la cohérence de la démarche auprès de la personne âgée est primordiale pour qu'elle parvienne le plus longtemps possible à vivre sa dépendance à domicile. **L'existence d'un interlocuteur qualifié pour l'intéressé et sa famille, susceptible d'informer, d'orienter et d'organiser les modalités de prise en charge et de les réévaluer périodiquement, constitue à cet égard un point essentiel.**

Par ailleurs, il importe de souligner le très fort contenu relationnel de toutes ces prestations. C'est bien souvent davantage de stimulations physiques et sociales quotidiennes que de bilans médicaux répétés que les personnes âgées ont besoin afin de préserver le plus longtemps possible une autonomie de vie.

Ceci étant, vient un moment, dans le meilleur des cas progressivement préparé mais le plus souvent dans un contexte d'urgence plus ou moins pressante (aggravation de la pathologie, accident, maladie des aidants...) , où l'hébergement à temps plein devient la seule réponse possible. Là aussi le parcours n'est pas toujours aisé.

II - INSUFFISANCES ET INADAPTATIONS DE L'ACCUEIL EN INSTITUTION

Selon l'enquête dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées évoquée plus haut, **parmi les 560 000 personnes accueillies, y compris dans les unités de long séjour, plus de deux sur cinq présentent une détérioration intellectuelle entraînant un comportement partiellement ou totalement inadapté, associé à une désorientation dans le temps et l'espace.**

Le tableau ci-dessous détaille la capacité d'accueil par type d'établissements.

⁴³ Actualités sociales hebdomadaires n° 2032 ; *Quand le secteur va chez les personnes âgées* ; 18 juillet 1997.

Fig. 19 : Capacité d'accueil par type d'établissements au 31 décembre 1994

	Nombre d'établissements	Capacité*
Sections hospice-maison de retraite des hôpitaux publics	1 091	100 994
Maisons de retraite autonomes	4 833	293 638
Logements-foyers	2 861	153 397
Autres établissements	179	4 109
Ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux	8 964	552 138
Services de soins de longue durée des hôpitaux publics	820	71 770
Ensemble des institutions	9 784	623 908

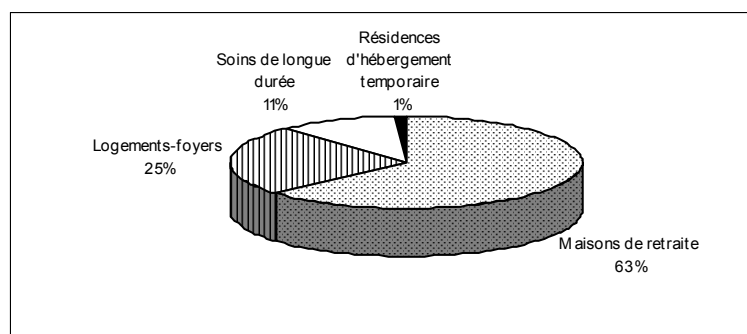
* lorsque l'accueil est assuré dans des chambres (cas des maisons de retraite principalement), la capacité est mesurée en lits ; lorsque l'accueil est assuré dans des logements (cas des logements-foyers principalement), la capacité est mesurée en logements.

Source : SESI, enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), enquête auprès des établissements de santé (SAE) - Mars 1997.

Aujourd'hui les établissements d'hébergement pour personnes âgées sont tous, à des degrés divers, confrontés au problème de la dépendance psychique et à leur nécessaire adaptation afin d'aboutir à une prise en charge de qualité. Nous reviendrons dans le chapitre II sur les différentes modalités d'accueil des personnes souffrant de détérioration intellectuelle et leurs limites : accueil de cette population sans prise en charge spécifique, avec prise en charge spécifique au sein d'unités spécifiques ou non ou encore accueil exclusif.

La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées se répartit essentiellement entre les maisons de retraite, les logements-foyers et les services de soins de longue durée des hôpitaux publics. Il convient d'y ajouter des structures d'hébergement temporaire en sachant toutefois que cette activité est sous-estimée puisqu'un quart environ des maisons de retraite réservent une partie de leur capacité d'accueil à cette possibilité.

Fig. 20 : Répartition de la clientèle selon le type d'établissement au 31 décembre



Source : Service des statistiques du ministère des Affaires sociales - Juin 1996

Le secteur public demeure prédominant même si l'on observe, au cours de ces dernières années, une forte expansion du secteur privé à caractère commercial. La part de ce dernier dans la capacité totale des maisons de retraite est ainsi passée de 6,3 % en 1986 à 16,5 % en 1994.

Le tableau ci-après est éclairant quant à la répartition des personnes présentant une détérioration intellectuelle selon les différentes structures d'accueil.

Fig. 21 : Dépendance psychique et dépendance physique des résidents en institution fin 1994

Type d'établissement	En pourcentage de personnes				
	ayant une détérioration intellectuelle	incontinentes	dépendantes physiquement		
			confinées au lit et au fauteuil	aidées pour la toilette et l'habillement	aidées pour sortir
Logements foyers	12	6	3	11	12
avec SCM	29	17	9	24	18
sans SCM	10	4	2	10	12
Maison de retraite	45	35	16	39	17
avec SCM	48	36	18	39	18
sans SCM	38	32	14	39	13
Services de soins longue durée	80	79	52	41	5
Toutes institutions confondues	40	32	17	32	14

Exemple de lecture : parmi les résidents en maison de retraite, 45 % souffrent d'une détérioration intellectuelle.

SCM : Section de cure médicale

Source : Service des statistiques du ministère des Affaires sociales.

Il apparaît que, quel que soit le type d'établissement, son degré de médicalisation constitue un élément de choix mais surtout que, **dans les services de soins de longue durée, 80 % des résidents présentent une détérioration intellectuelle**. Cette proportion s'élevait à 75 % en 1990.

En revanche, dans les établissements non médicalisés, elle est passée de 25 % en 1990 à 22,5 % en 1994.

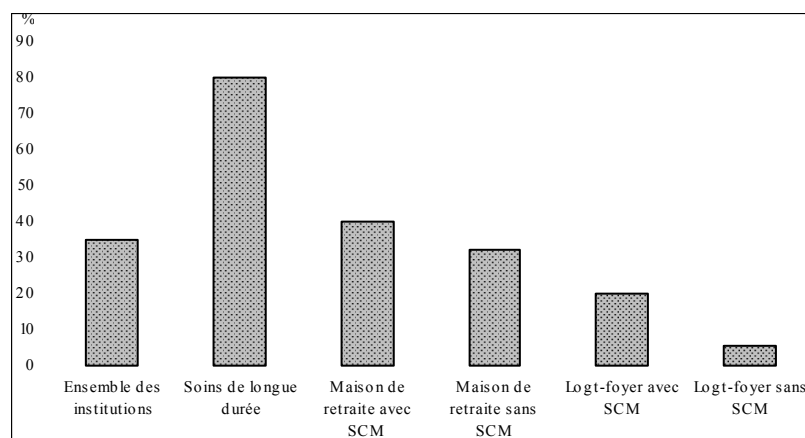
Il est de fait qu'au début des années quatre vingt-dix, l'apparition ou l'aggravation de la détérioration intellectuelle des résidents a rendu nécessaire leur transfert vers des établissements mieux adaptés à la prise en charge de ces personnes.

Si actuellement les services de soins de longue durée demeurent le lieu préférentiel d'hébergement des personnes souffrant de troubles mentaux, les établissements sociaux sont également confrontés à ce problème. Afin de mieux répondre aux besoins de cette population, certains ont mis en place des unités fonctionnelles spécifiques. Ainsi, fin 1994, 39 % des établissements sociaux (essentiellement dans le secteur public) sont dotés d'une section de cure médicale. Par ailleurs, 12 % des maisons de retraite (soit 775 établissements) déclarent disposer au sein de leur établissement d'espaces spécialement aménagés et 5 % (soit 320 établissements) prennent en charge les personnes désorientées dans des unités de vie spécialisées de type « cantou » proposant un mode de vie communautaire sous la responsabilité d'une maîtresse de maison. En outre, plus de 2 000 établissements proposent des activités spécifiques à ces résidents et près de 600 ont développé un accueil de jour pour les personnes souffrant de troubles mentaux.

Par ailleurs, environ 200 000 résidents en établissements sont confinés au lit ou aidés pour la toilette et l'habillage et souffrent en outre de détérioration intellectuelle. Leur proportion est sensiblement identique par rapport à l'enquête précédente : 34 % en 1994 contre 32,5 % en 1990.

Ainsi que le montre le graphique ci-après, **plus l'établissement est médicalisé, plus la proportion de ces personnes est élevée** : elle atteint 80 % dans les services de longs séjours mais seulement 5,6 % dans les logements-foyers ne disposant pas de section de cure médicale.

Fig. 22 : Proportion de personnes dépendantes sur le plan physique et psychique au 31 décembre 1994



Source : Service des statistiques du ministère des Affaires sociales - Juin 1996.

Enfin, **le taux d'équipement en hébergement collectif** (y compris services de longs séjours) **est très variable d'un département à l'autre**. Le département le mieux équipé est le Maine-et-Loire. Viennent ensuite l'Ardèche et les départements situés dans l'ouest de la France. A l'opposé, le sud apparaît beaucoup moins bien doté.

Paris et la petite couronne sont également faiblement équipées en raison principalement des coûts fonciers prohibitifs qui reportent l'implantation dans les autres départements de l'Ile-de-France.

Cet état des lieux montre à lui seul où se situent les insuffisances et inadaptations de l'accueil en institution dès lors que la moyenne d'âge à l'admission est de 83-85 ans et que les dépendances associées physique et psychique ne sont pas rares. **Un effort d'adaptation est sans doute engagé mais le caractère de « lieu de fin de vie » que la majorité de ces structures ont peu à peu acquis nécessite incontestablement une nouvelle approche et une attention plus vigilante à l'environnement (conception architecturale, aménagement intérieur...) , à un accueil plus qualitatif dans un cadre de sécurité renforcé et à la formation des intervenants.**

Ainsi que le relève Jean Michel Rossignol, secrétaire général de la Fondation nationale de gérontologie⁴⁴ : « *Paradoxalement, parce que les établissements accueillent des personnes de plus en plus dépendantes, il convient de tout faire pour préserver leur vie sociale voire la renforcer afin de casser l'image de ghetto* ». Il préconise ainsi d'imaginer de nouvelles structures d'accueil organisées le plus possible selon les modes et rythmes de vie du domicile : « *du logement-foyer à taille humaine aux petites unités de vie jusqu'à l'habitat adapté en passant par toutes les formes de domicile collectif regroupé,*

⁴⁴ In Le journal de l'action sociale ; *Accueil en établissement : une diversification inachevée* ; juin-juillet 1998.

l'éventail est large mais s'appuie toujours sur un panel de services de soins et de soutiens complémentaires et extérieurs ».

CHAPITRE II

DEUX POINTS ESSENTIELS À AMÉLIORER

I - LA QUALITÉ DES RÉPONSES APPORTÉES

La situation actuelle se caractérise par une grande variété de réponses et de prise en charge des personnes âgées souffrant de troubles mentaux. Si l'existence d'un tel éventail comporte des aspects positifs, les lacunes de l'information et de la coordination au niveau local sont douloureusement vécues par les intéressées et leur entourage qui, souvent dans l'urgence, s'engagent dans un parcours chaotique aboutissant à un placement hasardeux et pas toujours adéquat.

A cet égard, le programme entrepris en 1994 à Lunel (Hérault), impliquant tous les intervenants de l'action gérontologique départementale, mérite attention.

Son objectif général est de prévenir puis traiter les états de dépendance en agissant à plusieurs niveaux. Il est conduit dans une perspective de professionnalisation et de coordination des intervenants et d'un décloisonnement du sanitaire et du social.

Outre des actions d'éducation pour la santé et d'insertion des jeunes retraités, organisées en amont pour les personnes de 55 ans et plus du bassin de vie de Lunel, le volet « prise en charge de la dépendance par la coordination » s'adresse directement aux professionnels des secteurs sanitaires et sociaux de la zone géographique concernée et indirectement aux personnes âgées de 75 ans et plus. Il est axé sur la promotion du travail en réseau. Sa réalisation passe par la mise en place d'un bureau centralisateur (le bureau d'information gérontologique) d'où sont organisées, pour les professionnels, des sessions de sensibilisation et de formation, pour les usagers, la coordination effective et le suivi de plans d'aide comprenant d'abord l'évaluation de la personne puis l'organisation de sa prise en charge. Cette expérience a fait l'objet d'une première évaluation⁴⁵ d'où il ressort que **l'action gérontologique sur une base territoriale est un facteur primordial de clarification et d'efficacité.**

L'équipe mise en place à Lunel répond en particulier à un besoin évident d'information et de repères auquel les usagers comme les professionnels sont très sensibles.

Par ailleurs, l'implantation d'un **bureau d'information gérontologique** dans la commune principale du bassin a représenté un temps essentiel pour initier le processus de coordination. Il est devenu la **base indispensable pour mieux réguler l'ensemble des services et viser une optimisation des ressources mobilisables.** A Lunel, cette structure est située dans les locaux de l'hôpital local. Cependant, d'autres options sont possibles : locaux de la circonscription

⁴⁵ Alain Colvez, Simone Ridez, Anne Charlotte Royer ; *Le programme d'action et d'évaluation gérontologiques de Lunel : quels enseignements pour une coordination efficace des prestations aux personnes dépendantes ?* ; In Revue française des Affaires sociales - octobre 1997.

d'action sociale, de la mairie... la visibilité, l'accessibilité et la proximité étant des critères prioritaires.

L'équipe médico-sociale chargée de la coordination comprend un médecin de santé publique, une assistante sociale et une secrétaire. La présence d'un médecin est fondamentale pour impliquer l'ensemble des médecins généralistes qui sont, dans la majorité des cas, le premier recours de la personne et/ou de la famille lorsqu'une aide ou un placement sont nécessaires.

Ainsi, à Lunel, les médecins généralistes sont systématiquement informés par une fiche de transmission et de coordination concernant les personnes vues dans le cadre du bureau d'information gérontologique relevant de leur clientèle. De plus, ils sont invités à des réunions de concertation et de proposition lorsque les situations sont complexes.

L'équipe médico-sociale a pour mission, dans le territoire considéré, d'être au service de toute la population des personnes de 60 ans et plus ayant un besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne, quel que soit leur niveau de revenus et leur caisse de retraite. Dans ce modèle, l'équipe gère l'ensemble du domaine de la dépendance. Elle prend en compte les états lourds mais aussi les cas plus légers limités aux seuls besoins d'aide pour les activités domestiques. Sa mission est également de diagnostiquer les situations à risques et d'agir avant qu'elles ne tombent dans le champ des prestations lourdes.

Enfin, dans le cadre du programme de Lunel, ont été expérimentées des procédures de recueil d'information simples s'appuyant sur des enquêtes par sondage auprès de la population et des services. Faciles à mettre en place, elles permettent d'obtenir rapidement une information statistique pertinente sur la couverture des personnes âgées par les services et de déterminer la répartition de l'activité de ceux-ci selon les niveaux de dépendance.

Cette organisation séduisante s'est tout de même heurtée sur le terrain à un certain nombre d'obstacles.

Certains sont de nature institutionnelle et dus essentiellement à la grande hétérogénéité existant entre les allocataires des différents régimes de couverture sociale aussi bien pour l'évaluation des besoins que pour l'attribution des prestations⁴⁶. Face à un tel éclatement, seule une coordination institutionnelle pourrait permettre de définir des procédures communes pour harmoniser les pratiques.

Par ailleurs, la sollicitation de la participation et de l'engagement des différents intervenants afin de les impliquer dans une démarche de partenariat suscite certaines réticences de la part des professionnels du secteur sanitaire comme du secteur social, peu habitués par exemple à travailler sur des dossiers communs.

Enfin, le constat fait à Lunel montre **un déficit évident de formation et d'encadrement des professionnels impliqués dans la prise en charge des**

⁴⁶ Ainsi, pour l'attribution de l'aide ménagère, en dehors des ressources, les heures attribuées sont variables d'une association à l'autre, variant de huit heures par mois maximum pour un ressortissant de la MSA à trente heures maximum pour un ressortissant de la CRAM. De même, la durée octroyée est également très variable, dépendant encore du régime de couverture sociale.

personnes dépendantes. Peu de formations initiales, y compris pour les médecins, comportent une approche en gérontologie et plus généralement dans le domaine des problèmes chroniques invalidants.

Pour les autres catégories de professionnels, travailleurs sociaux, infirmiers et kinésithérapeutes, rares sont ceux qui sont préparés au travail en équipe pluriprofessionnelle.

Si nous nous sommes attardés quelque peu sur l'exemple de Lunel, c'est qu'il est intéressant à plus d'un titre.

Mettant en relief les dysfonctionnements actuels, il attire du même coup l'attention sur des points essentiels, facteurs de blocage aujourd'hui mais qu'une volonté commune, soutenue par les pouvoirs publics, peut parvenir à surmonter.

Concernant l'information, l'organisation et la coordination mais aussi l'évaluation et le suivi, **il est clair que seul le niveau local du bassin de vie est pertinent et opérationnel.** Par ailleurs, au-delà du travail conjoint des différents professionnels -qui nécessite certes du temps et un apprentissage mais est tout à fait à portée- **il apparaît que c'est en instaurant des relations fondées sur une contractualisation entre les différents niveaux de responsabilités qu'on parviendra à créer une dynamique positive facilitant la coordination institutionnelle.** Seule cette dernière peut en effet garantir la permanence et la continuité des soins que nécessite la dépendance.

L'exemple de Lunel autorise également à porter un autre regard sur les différentes modalités d'accueil des personnes âgées souffrant de troubles mentaux. En effet, coordination et travail multiprofessionnel, en partant des besoins identifiés des intéressés, peuvent compenser, dans bien des cas, l'inégale répartition des structures sur le territoire et contribuer à faire dépasser le débat entre accueil spécifique ou non, dès lors que la réflexion conjointe des intervenants sera axée sur l'adaptation de la prise en charge (y compris en termes d'aménagement de locaux).

Dans une telle perspective, **il importe tout particulièrement de veiller à la qualité du projet d'établissement ainsi qu'à son adaptation aux différentes spécificités des résidents d'une part et à l'intégration de la structure au sein du réseau gérontologique et de la vie locale d'autre part, dans un souci de continuité avec les mesures de soutien à domicile** (cf. accueil de jour, de nuit, de week-end, hébergement temporaire...) .

A - PRIVILÉGIER LA PROXIMITÉ

Le maintien dans l'environnement habituel, facilitant les contacts avec les proches et la taille humaine de la structure, sont deux aspects essentiels de nature à dédramatiser l'entrée en établissement lorsqu'il devient inéluctable. Dans cette optique, les **petites unités de vie** se sont multipliées depuis une quinzaine d'années.

Qu'elles s'appellent domiciles collectifs (à Grenoble), Cantou (à Rueil Malmaison) ou maisons d'accueil rural pour personnes âgées, elles ont toutes pour but d'offrir une solution alternative aux maisons de retraite et aux services

de long séjour. Leur projet de vie est primordial même si on y soigne aussi et leur dimension est réduite (20 résidants environ).

« Elles partent des conditions de vie et d'accompagnement des personnes et s'efforcent, en les complétant, de les déranger le moins possible »⁴⁷.

Il existe actuellement environ 900 structures de ce type dont les promoteurs sont variés : associations, centres communaux d'action sociale, mutuelles, hôpitaux... , et dont la capacité d'accueil n'excède pas 20 personnes (soit au total 12 500 places) à comparer aux quelque 9 500 établissements sociaux et médico-sociaux « *traditionnels* » offrant 620 000 places (cf. tableau figurant plus haut sur la capacité d'accueil par type d'établissements).

Dans un récent rapport sur les petites structures de proximité pour l'accueil des personnes âgées en Ile-de-France⁴⁸, où la situation se caractérise par « *un décalage difficilement réductible entre l'implantation des institutions d'accueil et les lieux où vivent majoritairement les populations contraintes d'avoir recours à elles* », le Conseil économique et social de la région d'Ile-de-France reconnaît l'intérêt des petites unités qui permettent d'augmenter le nombre de lits gériatologiques, à Paris notamment, sans investissement lourd tout en offrant une grande souplesse d'adaptation à la demande. A cet égard, le CESR souhaite que le Conseil régional poursuive son engagement financier en leur faveur.

Le CESR insiste toutefois sur l'étroite coordination à établir avec les intervenants du secteur sanitaire et médico-social situés à proximité et sur l'importance de la formation à la polycompétence des personnels qui travaillent dans ces structures. Il suggère par ailleurs de favoriser la création de groupes de gestion (par agglomération par exemple) afin de consolider la viabilité économique et la pérennité des petites unités. Les études réalisées montrent en effet que celles-ci prouvent leur viabilité économique, soit si elles sont regroupées, soit si elles sont reliées à un poste logistique de taille suffisante (centre hospitalier par exemple). A titre indicatif, cette seconde option est actuellement expérimentée à l'hôpital Vaugirard où un appartement hospitalier, sous forme d'une unité pour huit personnes, a été installé en rez-de-chaussée avec mise à disposition de l'ensemble des moyens fournis par l'institution.

En tout état de cause, il est clair **qu'en termes d'humanisation, de dédramatisation du placement pour l'intéressé comme pour ses proches, de continuité de prise en charge entre domicile et institution, mais aussi de coût, le développement de telles formules, sous réserve d'un strict contrôle de leur projet de vie et d'une assistance à la gestion, présente un incontestable intérêt**. Les petites structures représentent ainsi une alternative et/ou un complément à un maintien à domicile prolongé le plus longtemps possible.

Pour ce faire, *« il convient de trouver un équilibre entre le personnel nécessaire pour organiser, en cohérence et dans la continuité, une présence 24*

⁴⁷ CLEIRPPA ; *Les petites structures et leur place dans l'accompagnement de la vieillesse* ; In Actualités sociales hebdomadaires n° 2067 - 17 avril 1998.

⁴⁸ Charles Fontenat ; *Rapport sur les petites structures de proximité pour l'accueil des personnes âgées en Ile-de-France* ; CES de la région d'Ile-de-France -23 octobre 1997.

heures sur 24 et les aides sollicitées auprès des intervenants extérieurs » souligne dans une étude la Fondation de France⁴⁹. « Ceux-ci peuvent poursuivre de la même manière l'aide qu'ils apportaient à une personne dans son précédent domicile. Les résidents apprécient de pouvoir conserver le même aidant auquel ils sont habitués et à qui ils font confiance. On peut aussi penser que cela facilitera l'adaptation dans le nouveau lieu de vie ».

Ce peut être enfin l'amorce d'une collaboration entre professionnels libéraux et travaillant en établissements dans le cadre d'un véritable réseau gérontologique auquel tous ceux qui sont directement concernés aspirent.

B - ADAPTER LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT À LA SPÉCIFICITÉ DES RÉSIDANTS

Dès lors qu'une attention prioritaire est apportée à la qualité de la prise en charge et au recours préférentiel à une solution de proximité, le débat sur les différentes typologies d'accueil devient secondaire sous réserve que des aménagements soient prévus (unités fonctionnelles par exemple), pour ne pas mêler inconsidérément personnes démentes et saines d'esprit.

C'est en effet le projet d'établissement qui fera référence pour accueillir des personnes âgées souffrant de troubles mentaux. En l'occurrence l'appréciation porte sur le projet de vie qui n'est bien sûr pas un compartiment de l'activité de l'établissement juxtaposé à d'autres (soins, hébergement) mais représente bien la manière dont la personne âgée est accueillie dans l'institution et comment s'y organisent les activités autour d'elle. La **conception architecturale** revêt également une importance particulière, notamment pour l'accueil des patients atteints de la maladie d'Alzheimer, pour lesquels la déambulation doit être permise, sous peine d'aggraver les comportements agressifs, mais étroitement surveillée (espace clos).

Sous réserve du traitement des maladies somatiques fréquemment associées, la prise en charge de la composante dépressive et des troubles psychiques variés rend indispensable l'**intervention régulière d'une équipe psychiatrique** dans les établissements accueillant des personnes âgées souffrant de détérioration intellectuelle. C'est également un recours obligé pour **soutenir et former le personnel de surveillance et de soins**. Le projet de vie, singulièrement pour les personnes âgées atteintes de démence, passe aussi par le maintien de certaines relations sociales rappelant leur vie quotidienne antérieure (participation à la confection des repas comme dans les cantous par exemple) et ateliers divers axés sur l'entretien des capacités de mémorisation.

L'**intégration de la famille**, assortie d'un éventuel soutien psychologique afin d'atténuer sa douleur morale, est bien évidemment au coeur du projet de vie. Cela suppose l'aménagement de modalités appropriées d'échanges d'informations entre les familles et le personnel, tant administratif que soignant, comme de possibilités de visites, voire de participation à certaines activités.

Bien sûr, point n'est besoin d'insister sur la dimension formation continue et soutien psychologique régulier de l'ensemble du personnel qui a en charge

⁴⁹ Fondation de France ; *Vivre en petite unité. En institution et au domicile, un accompagnement sur mesure de la vieillesse* ; 1998.

l'animation quotidienne du projet de vie. Ce dernier comporte enfin un ultime aspect, encore imparfaitement pris en compte et préparé, à savoir **l'accompagnement des résidents en fin de vie**. Les personnes ayant une détérioration intellectuelle ont également besoin d'une aide de ce type. Celle-ci nécessite toutefois une approche spécifique et se fonde là encore sur un travail en réseau impliquant médecin de ville, secteur psychiatrique et hôpital de rattachement.

Conscient de la nécessaire adaptation des établissements d'hébergement pour offrir une prise en charge de qualité aux personnes atteintes de détérioration intellectuelle, le ministère des Affaires sociales, sur les conclusions d'un groupe de travail (direction de l'action sociale et direction générale de la santé) a émis un certain nombre de recommandations⁵⁰ conformes aux grands principes qui viennent d'être évoqués et permettant de guider les décideurs dans leur évaluation de projets de structures d'hébergement. Cet outil se fonde sur deux objectifs :

- permettre en priorité, conformément aux orientations de la planification départementale, l'adaptation des structures existantes et contribuer à suivre leur évolution ;
- apprécier la qualité de tout projet d'établissement, de quelque nature qu'il soit, au regard de la prise en charge des résidents détériorés intellectuellement.

Sur ce dernier point, seule la mise en oeuvre d'une procédure d'accréditation ou de certification, non prévue à ce jour, est susceptible de garantir le respect de la dignité des personnes hébergées.

II - L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

La dépendance psychique encore plus que la dépendance physique est très douloureusement ressentie par les proches surtout lorsqu'il s'agit du conjoint ou des enfants. Comme l'un des interlocuteurs du rapporteur, directement concerné (sa femme souffrant d'une forme précoce et évolutive de la maladie d'Alzheimer), l'a exprimé, « *vivre avec une personne devenue démente c'est être confronté à la mort sans le deuil* ». La maladie d'un parent bouscule en effet la chronologie et embrouille l'ordre généalogique : « *Dans un même temps qu'il devient enfant de dément, l'adulte se retrouve orphelin de son parent et parent d'un handicapé qui est son parent perdu* »⁵¹.

Le fardeau porté par l'aidant (seul ou principal) est lourd. Constitué de tâches matérielles fatigantes et répétitives, de stress et de souvenirs douloureux, il conduit facilement à l'isolement et à l'épuisement.

Face à cette situation, outre le soulagement des tâches domestiques et quotidiennes déjà évoqué, les intervenants extérieurs offrent aux proches un temps vital de parole et d'écoute. Pour ce faire, ils doivent être aptes à soutenir et mobiliser l'entourage de la personne âgée, à prendre en compte les besoins et

⁵⁰ Ministère des Affaires sociales ; *Détérioration intellectuelle et établissements d'hébergement pour personnes âgées - Eléments de réflexion* ; 1992.

⁵¹ J. Maisondieu ; *Le crépuscule de la raison* ; Centurion Paris 1989.

angoisses de la famille, à assurer son information, qui est aussi pour partie une formation. **L'aide aux aidants suppose ainsi un transfert partiel de connaissances qui vient s'ajouter au soutien psychologique, aux prestations de services et à la possibilité de répit.**

La prise en considération et l'accompagnement professionnel de la souffrance des proches, tant à domicile qu'en établissement, sont donc indispensables. Encore peu généralisés actuellement, ils ne peuvent toutefois s'accommoder d'improvisation.

Il ressort des recherches menées pour améliorer les réponses apportées que la mise en place d'un système d'aide doit impérativement tenir compte du réseau relationnel de la personne âgée afin d'ajuster au mieux les prestations des professionnels au dispositif spontanément mis en place dans le cadre familial ou de voisinage.

Les demandes et les besoins sont divers et polymorphes, ils évoluent en outre dans le temps au fur et à mesure de l'aggravation des détériorations, il importe donc que les réponses soient aussi personnalisées que possible. Il apparaît ainsi essentiel de concevoir un dispositif comportant non seulement des institutions et services mais également des aides financières ou en nature. En effet, **ce qui domine majoritairement dans les revendications des aidants, ce n'est pas tant le désir d'une suppléance de leurs actions par les professionnels que celui d'un soutien adapté et évolutif leur permettant de reprendre souffle physiquement comme mentalement.**

Une telle personnalisation de l'accompagnement est indissociable d'un soutien psychologique régulier à l'aidant par les professionnels lors de leurs interventions (ce qui nécessite leur formation préalable) ou par le biais d'échanges avec d'autres aidants (ce que permettent les associations type France-Alzheimer).

CHAPITRE III

LES AMBIGUÏTÉS JURIDIQUES ET FINANCIÈRES DE LA PRISE EN CHARGE

La prise en compte de la dépendance, a fortiori lorsqu'elle s'accompagne d'une connotation psychique, met en jeu des prestations complexes mêlant le sanitaire et le social, le relationnel et le technique.

A cette appréciation, éminemment diverse et évolutive, s'ajoutent les variations introduites par les politiques des financeurs : Etat (qui fixe les objectifs nationaux d'évolution des dépenses d'assurance maladie), Conseils généraux et caisses de retraite essentiellement et celles tenant au statut des établissements d'hébergement.

Toutes ces interactions constituent aujourd'hui un véritable imbroglio, totalement incompréhensible des intéressés et générateur d'inégalités de traitement de moins en moins tolérées.

I - INÉGALITÉS ET INSUFFISANCES DES AIDES AU MAINTIEN À DOMICILE

Tout au long du rapport, nous avons montré combien les troubles du comportement et la détérioration intellectuelle affectant des personnes vieillissantes nécessitent aide et surveillance quasi permanentes.

Or, force est de constater que la prise en compte de ces besoins s'est sensiblement détériorée depuis la mise en oeuvre de la Prestation spécifique dépendance (PSD) instituée par la loi du 24 janvier 1997 et dont il convient de rappeler que 67 % des bénéficiaires sont à domicile. La situation n'est d'ailleurs pas plus favorable en établissement où les disparités de traitement sont encore plus importantes.

En effet, loin d'être conçue comme un véritable soutien à l'autonomie permettant, sur tout le territoire, à chaque intéressé, sur la base d'une évaluation égale et cohérente de son niveau de dépendance, de demeurer chez lui le plus longtemps possible, la PSD, prestation d'aide sociale versée de manière variable et arbitraire par les départements (en dépit de l'existence d'une grille nationale d'appréciation) constitue à bien des égards une régression par rapport à la situation antérieure.

Jusqu'au vote de la loi du 24 janvier 1997, les dispositifs principaux intervenant pour favoriser le maintien à domicile des personnes dépendantes étaient l'Allocation compensatrice tierce personne (ACTP) et l'aide ménagère. L'ACTP, prestation en espèce, créée en 1975 par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, s'est révélée inadéquate face à la montée de la demande émanant de personnes de plus de 60 ans auxquelles elle n'était pas, a priori, destinée. Elle était, à tout le moins, fixée pour les personnes âgées (comme elle l'est toujours pour les personnes handicapées) de manière uniforme et

transparente par les Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), en fonction de taux déterminés d'invalidité. De plus, elle reconnaît d'une certaine manière la charge des aidants familiaux puisque la récupération sur succession n'intervient pas si les héritiers du bénéficiaire sont son conjoint, ses enfants ou la personne ayant assumé sa charge de façon effective et constante⁵².

L'aide ménagère, pour sa part, prévue précisément dans les années soixante pour permettre aux personnes âgées de rester à leur domicile, faisait également sentir ses limites du fait notamment de l'inadéquation du financement des caisses de retraite et de l'aide sociale (nombre d'heures attribuées trop limité).

Il convient néanmoins de préciser que la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) a décidé, début 1998, que les personnes éligibles à la PSD, refusant d'en faire la demande ou d'en accepter le bénéfice, ne pourraient plus prétendre à l'aide ménagère servie par la branche retraite. A titre indicatif, une personne âgée, dans le cadre d'un régime de retraite tel le régime général des salariés, peut obtenir jusqu'à 90 heures d'aide à domicile par mois. Or le montant maximal de la PSD n'est susceptible de couvrir que les deux tiers de cette aide. Outre la suppression du libre choix, éclairante en elle seule, les régimes de retraite, dans leur ensemble, ont révisé à la baisse leur politique d'action sociale après l'instauration de la PSD.

De fait, le bilan de mise en oeuvre de cette dernière en mai 1998 s'est révélé, aux dires de Mme la ministre de l'Emploi et de la solidarité, « *totalemment décevant* » et mettant en relief une « *véritable rupture d'égalité* ». C'est ainsi que moins de 40 Conseils généraux ont signé avec les organismes de sécurité sociale des conventions, pourtant obligatoires, visant à favoriser la coordination des prestations servies aux personnes âgées dépendantes, principal apport de la loi.

Dans la pratique, plus de la moitié des départements ont fixé des tarifs horaires inférieurs à 55 F, seuls une dizaine d'entre eux utilisent le taux de référence de la CNAV, de l'ordre de 80 F, donnant la possibilité aux personnes âgées de se faire aider par un service prestataire.

Dans la majorité des cas, « *l'insuffisance de la prestation conduit obligatoirement les bénéficiaires à recourir à la formule du gré à gré et l'on arrive ainsi, paradoxalement, à couvrir les besoins des personnes âgées les plus dépendantes par les systèmes les plus inadéquats, sans suivi ni encadrement des intervenants* »⁵³.

En tout état de cause, après des débuts difficiles, on constate depuis le deuxième trimestre 1998 une augmentation du nombre des bénéficiaires. Ainsi, fin juin 1998, environ 60 000 attributaires de la PSD étaient recensés dans plus de 80 départements (sur environ 250 000 bénéficiaires potentiels et 700 000

⁵² La PSD fait l'objet d'un recouvrement systématique sur succession sur la partie de l'actif net successoral excédant le seuil de 300 000 F.

⁵³ CNRPA et organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement ; *Le livre noir de la PSD* ; 8 juin 1998.

personnes effectivement concernées), le montant mensuel moyen attribué à domicile étant de 3 000 F⁵⁴.

Face à une telle inégalité de traitement, tant à domicile qu'en établissement où les disparités sont encore plus importantes, le niveau de l'aide variant de un à dix selon les départements, **la ministre de l'Emploi et de la solidarité a annoncé** (dans le cadre des débats parlementaires sur la loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions), **si une telle situation devait perdurer, la publication d'un décret pour fixer un taux minimal, à l'échelle nationale, pour chaque niveau de dépendance.**

Ce décret déterminerait ainsi des seuils plancher, selon leur degré de dépendance, pour les montants de PSD versés aux personnes hébergées. Il se situe dans le cadre de la réforme de la tarification des établissements sur laquelle nous reviendrons plus loin.

D'ores et déjà, les départements se voient imposer de fixer les montants maximum et minimum de la prestation versée, tant à domicile qu'en établissement, dans leur règlement départemental d'aide sociale.

Cette mesure a pour objet d'informer les demandeurs du montant de la prestation qu'ils sont susceptibles de percevoir.

S'agissant plus spécifiquement des démences séniles, dont notamment la maladie d'Alzheimer, qui, à un stade évolué, entraînent des frais très lourds de soins, *nursing* et surveillance, à domicile comme en établissement (de 12 000 F à 22 000 F mensuel), il apparaît que la PSD, outre les insuffisances qui viennent d'être évoquées, manque de souplesse pour s'adapter à l'état évolutif de la personne ainsi qu'aux possibilités thérapeutiques et d'environnement.

Dans un tel contexte, et au regard de la détresse que connaissent aujourd'hui nombre de familles mais aussi du souci souvent clairement formulé (y compris en termes de financement) de personnes âgées encore valides et autonomes face à une perspective éventuelle de dépendance, le moment semble venu de mettre fin à un dispositif transitoire aussi complexe qu'insatisfaisant et de hâter la mise en place d'une véritable prestation de soutien et d'accompagnement.

Le Conseil économique et social rappelle, à cet égard, les orientations qu'il avait retenues dans son avis du 13 septembre 1995⁵⁵ afin de **garantir égalité de traitement, évolutivité, personnalisation et pérennité à une telle prestation.**

Signalons, par ailleurs, que la rémunération d'une aide à domicile pour une personne de 70 ans ou plus ou pour une personne obligée de recourir à l'aide d'une tierce personne pour les actes ordinaires de la vie et titulaire d'une pension d'invalidité, de l'ACTP ou de la PSD est totalement exonérée de cotisations patronales d'assurances sociales, d'accidents du travail et d'allocations familiales. Il existe de plus une déductibilité fiscale de 50 % des sommes versées pour emploi à domicile dans la limite de 45 000 F par an, plafond porté à

⁵⁴ A titre indicatif, le montant de la PSD maximum pour une dépendance lourde est de l'ordre de 4 000 F soit 1 500 F de moins que le montant maximum de l'ACTP dans un cas identique.

⁵⁵ Hubert Brin ; *Projet de création d'une prestation autonomie destinée aux personnes âgées dépendantes* ; Conseil économique et social - 13 septembre 1995.

90 000 F pour les personnes titulaires d'une pension d'invalidité de 3^e catégorie⁵⁶. Une proposition de loi déposée le 13 janvier 1998 devant le Sénat par M. Alain Vasselle -rencontré fin septembre 1998 par le rapporteur- vise notamment à étendre ce dernier avantage aux personnes atteintes de démence sénile dont la maladie d'Alzheimer.

En tout état de cause, le bénéfice de ces dispositions fiscales devrait être maintenu lorsque les intéressés sont accueillis chez des parents tenus envers eux à l'obligation alimentaire, dans la mesure où ils rémunèrent sur leurs propres revenus les aides apportées.

Enfin, la **polypathologie invalidante** (accidents circulatoires, incontinence, troubles graves du comportement...) **associée aux manifestations lourdes de détérioration intellectuelle justifierait pleinement l'inscription des démences séniles majeures, dont la maladie d'Alzheimer, à l'article L 322-1 du Code de la sécurité sociale, qui recense déjà un certain nombre de formes sévères de diverses affections.**

II - DES MODALITÉS INADAPTÉES DE TARIFICATION DANS LES ÉTABLISSEMENTS D'HÉBERGEMENT

Amorcée par la loi du 24 janvier 1997 instituant la PSD, la réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées, actuellement engagée, veut mettre un terme à des mécanismes tarifaires depuis longtemps critiqués car fondés sur le statut juridique de l'établissement et non sur l'état de dépendance de ses résidents.

A - LA SITUATION ACTUELLE⁵⁷

Les personnes âgées dépendantes sont principalement accueillies par :

- **les unités de soins de longue durée des établissements sanitaires publics et privés**, régis par la loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. Ces unités dites « longs séjours » hébergent des personnes âgées dont le besoin constant de surveillance médicale et de soins d'entretien ne permet pas un maintien à domicile ;
- **les établissements sociaux et médico-sociaux** relevant de la loi sociale du 30 juin 1975 (cf. maisons de retraite) dont près de la moitié sont dotés d'une section de cure médicale. Actuellement, la tarification est fonction du statut juridique de l'établissement. Il en résulte une grande inégalité dans les conditions financières de prise en charge des frais de soins et des frais d'hébergement.
- **Concernant les frais de soins**, les services de « longs séjours » ont un tarif d'hospitalisation comprenant un forfait soins dit « tout compris » supporté par l'assurance maladie, intégrant tous les frais de soins

⁵⁶ La reconnaissance d'un état d'invalidité assorti des droits y afférent peut notamment permettre de mieux prendre en compte les charges entraînées par une maladie d'Alzheimer précoce (avant l'âge de 60 ans).

⁵⁷ Ce descriptif a été établi à partir du dossier juridique sur la dépendance des personnes âgées par Travail social actualités (TSA hebdo) 20 juin 1997 - n°649 et 4 septembre 1998 - n° 703.

(rémunération du personnel médical et paramédical, médicaments et produits usuels...) ; son montant-plafond est de l'ordre de 250 F par jour.

Les établissements sociaux peuvent, pour leur part, bénéficier s'ils disposent d'une section de cure médicale, d'un forfait soins global versé par l'assurance maladie dont le plafond est sensiblement inférieur : environ 160 F par jour. A défaut de section de cure médicale, l'assurance maladie verse un simple forfait de soins courants, d'un montant plafond de l'ordre de 20 F par jour.

- **S'agissant des dépenses d'hébergement**, le tarif d'hospitalisation des services de soins de longue durée comprend, outre le forfait soins, un forfait d'hébergement fixé par le président du Conseil général intégrant les dépenses autres que médicales, notamment celles des personnels non comprises dans le forfait soins. Variant d'un établissement à l'autre, ce forfait n'est pas supporté par l'assurance maladie ; il reste à la charge du résidant et de sa famille, avec recours possible à l'aide sociale en cas de ressources insuffisantes.

Dans les établissements sociaux, la fixation et la prise en charge des frais d'hébergement varient selon la nature de l'établissement. S'il n'est ni habilité par le président du Conseil général à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, ni conventionné au titre de l'aide personnalisée au logement, le prix des prestations supporté par le bénéficiaire est librement déterminé.

Si l'établissement est habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale, le prix de journée est établi par le président du Conseil général sur proposition de la commission d'aide sociale ; il est à la charge de la personne âgée qui, en cas d'insuffisance de ressources, peut recourir à l'aide sociale.

Inégalitaire, ce système donne lieu par ailleurs, comme l'a démontré une étude menée conjointement par la direction de l'action sociale du ministère des Affaires sociales et la Caisse nationale d'assurance maladie, à des transferts de financement (au demeurant révélateurs) : **une partie des dépenses prises en charge par l'assurance maladie est en fait utilisée au financement de tâches liées à la perte d'autonomie domestique des personnes** (gestion du linge, confection des repas, nettoyage...) et non directement aux soins. **Et les ressources tirées des prix de journée d'hébergement**, en principe destinées à couvrir les seules dépenses de gîte et de couvert, **financent aussi les soins de base et relationnels à la personne.**

C'est pour mettre un terme à ces incohérences que la réforme de la tarification a été décidée. Tous les établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes verront dorénavant leur tarification arrêtée en fonction de l'état de dépendance des personnes accueillies et non plus en fonction de la nature juridique de la structure d'accueil.

L'application de la nouvelle tarification est en outre conditionnée par la passation d'une convention d'objectifs entre l'établissement d'accueil et ses financeurs. De plus, la loi étend les obligations des établissements en matière de droit des résidants et de qualité de vie des personnes accueillies, en veillant tout particulièrement à la formation du personnel.

La loi du 24 janvier 1997, dans son esprit comme dans la lettre, vise donc très clairement à assurer une égalité de traitement entre les personnes âgées grâce à une tarification fixée en fonction de leur état de dépendance.

Près de deux ans après son adoption, force est de constater l'existence de fortes résistances qui ont contraint le gouvernement, comme on l'a vu, à envisager la définition d'un montant minimal national pour la PSD et à rendre obligatoire la signature de conventions pluriannuelles tripartites établissement-président du Conseil général - autorité compétente en matière d'assurance maladie.

Seuls les établissements signataires⁵⁸ pourront désormais accueillir des personnes âgées dépendantes (et bénéficiaire de la nouvelle tarification incluant la perception de la PSD). C'est en effet directement à l'établissement que seront versés la PSD et les forfaits d'assurance maladie auxquels auront droit les résidents.

B - LA RÉFORME ENVISAGÉE

A la tarification binaire actuelle hébergement-soins, qui n'identifie pas les surcoûts liés à la dépendance, se substitueraient trois sections tarifaires :

- la **section hébergement** couvrant l'ensemble des prestations hôtelières, de restauration et de **services aux résidents non directement liés à leur état de dépendance mais pouvant contribuer à la prévention de celle-ci** ;
- la **section dépendance** finançant la **dimension « logistique et sociale » de cette situation** : surcoût hôtelier résultant d'interventions plus importantes, prestations d'animation, relationnelles et de vie sociale... ;
- la **section soins**, elle-même subdivisée en **soins de base** et **soins plus techniques**, les premiers recouvrant des prestations de *nursing* dont l'intensité est directement fonction de l'état de dépendance tandis que les seconds concernent des prestations liées à l'état somatique des résidents (prescriptions et actes médicaux et paramédicaux, médicaments...).

La détermination de tels agrégats, préalable à toute mise en oeuvre, pose déjà problème. Et ce n'est guère étonnant quand on sait à quel point relationnel et technique sont liés dans la prise en charge de la dépendance. Cette interaction entre dimension sociale et sanitaire est en outre évolutive en fonction de l'état de la personne.

A cet égard, **un certain nombre d'ambiguïtés méritent d'être signalées** :

- en matière de **partage des charges**, le projet de décret prévoit la mise en place de clés de répartition afin d'*« éviter une comptabilité*

⁵⁸ La date butoir, initialement fixée au 31 décembre 1998, vient d'être repoussée au plus tard deux ans après la signature des décrets instituant les nouvelles règles de tarification, lesquels devraient paraître d'ici la fin 1998.

analytique lourde répartissant finement les charges de personnels et autres charges d'exploitation dans les trois sections tarifaires⁵⁹ ».

C'est ainsi que les agents de services exerçant des fonctions « nettoyage » et « blanchissage » seront répartis entre les sections hébergement et dépendance. De même, les interventions des aides soignants et des aides médico-psychologiques seront imputées à hauteur de 70 % sur les soins et de 30 % sur la dépendance.

Un partage aussi aléatoire montre bien l'extrême difficulté d'isoler ce qui revient à la dépendance des autres dépenses.

- Il convient d'ajouter qu'**une telle répartition pose un sérieux problème d'égalité devant les soins**. En effet, les personnes âgées vivant à domicile bénéficient de la prise en charge des soins de base et relationnels par l'assurance maladie, à travers les actes libéraux ou par le biais de services de soins à domicile. Or dès lors qu'une personne âgée vivra en établissement, elle devra supporter les frais de ces soins ; c'est donc elle qui devra acquitter le coût de la dépendance, à l'exception des rares bénéficiaires de la PSD...

C - UNE NÉCESSAIRE CLARIFICATION

Si personne ne conteste les trois composantes d'une prise en charge adaptée des personnes âgées dépendantes, l'affectation des personnels à l'une ou l'autre d'entre elles est largement arbitraire car les actions sont nécessairement très imbriquées. La gestion quotidienne d'un établissement ne peut pas se traduire dans des démarcations aussi tranchées.

A cet égard, le jugement porté par le rapport Schopflin en octobre 1991⁶⁰ apparaissait précurseur :

« Au niveau de la tarification, il serait déraisonnable d'introduire un troisième élément de tarif là où la coexistence de deux éléments tarifaires et de deux financeurs est déjà difficile. En particulier, il serait tout à fait déraisonnable de supprimer la prise en charge des soins corporels et d'hygiène par l'assurance maladie, qui a été instituée à partir de 1977 au travers des forfaits de soins de long séjour et de section de cure médicale d'autant que ces soins sont le plus souvent effectivement prodigués par des aides soignants ».

De fait, les obstacles formels auxquels se heurtent les tentatives de répartition des charges dans le cadre de la triple tarification envisagée comme les manifestations de rejet que celle-ci suscite de la part des professionnels, mais aussi des représentants des usagers, constituent un appel à un approfondissement de l'analyse du problème. Certes l'état de dépendance est évolutif au cours du temps mais la prise en charge multifocale physique, psychique et sociale qu'il nécessite se rapproche plus du soin que de l'hébergement.

⁵⁹ Une telle finesse d'appréciation justifiait pourtant précisément la réforme de la tarification envisagée.

⁶⁰ Rapport de la commission présidée par M. Pierre Schopflin ; *Dépendance et solidarités - Mieux aider les personnes âgées* ; Commissariat Général du Plan - La documentation française - octobre 1991.

Dès lors, les évaluations de la dépendance opérées dans le cadre de la grille Autonomie - gérontologie - groupes iso-ressources (AGGIR) pourraient parfaitement servir à la détermination de **forfaits soins gradués** en fonction de l'évolution de l'état de chaque résidant. Une telle répartition, plus claire pour tout le monde, entre ce qui relève explicitement de l'hébergement (hôtellerie, animation sociale, services collectifs) et toutes les dépenses liées aux soins (médicaux, paramédicaux et d'accompagnement) qu'implique la dépendance aurait également le mérite de rendre plus cohérente la prise en charge quel qu'en soit le lieu, domicile ou établissement.

Ainsi, il importe aujourd'hui d'élargir la perspective de la réflexion sur la nature, le champ et le financement de la prestation spécifique dépendance. L'état global de la personne devrait en être le point de départ en sachant, d'une part que les états de dépendance sont toujours liés ou associés à une (ou plusieurs) pathologie(s) et d'autre part que la grande dépendance peut entraîner des dépenses très importantes que même des personnes relativement aisées peuvent avoir du mal à assumer.

Par ailleurs, si l'intérêt premier des usagers est d'être pris en charge, tant à domicile qu'en établissement, par des personnels formés et suffisamment nombreux, l'aspect économique n'est pas à négliger. Ainsi les possibilités ouvertes en termes d'emplois utiles et durables sont à comparer au renforcement du financement qui y serait consacré.

CONCLUSION

Si « l'art de bien vieillir » est aujourd'hui cultivé par de plus en plus de nos concitoyens comme l'atteste l'allongement de l'espérance de vie sans incapacité, il n'en demeure pas moins que, pour certains, l'avancée vers le grand âge s'accompagnera de déficiences physiques et/ou intellectuelles parfois lourdes.

Parallèlement, des personnes souffrant de détériorations mentales, congénitales ou précocement acquises, atteignent désormais, elles aussi, un âge élevé et risquent de développer des pathologies surajoutées à leur handicap initial.

C'est sur ces deux groupes de population que notre Assemblée a souhaité attirer l'attention des pouvoirs publics.

Si le problème de la prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes, pour l'instant en nombre relativement restreint, est encore émergent, pour les personnes âgées souffrant de troubles mentaux, il est déjà fortement présent. Pour les unes comme pour les autres, il va se poser avec une plus grande acuité dans un avenir proche. Or, force est de constater que les solutions aujourd'hui offertes ne sont guère satisfaisantes. Dans de nombreux cas, elles sont même totalement inadaptées.

Au terme de l'état des lieux qu'il vient d'effectuer, le Conseil économique et social considère que les personnes vieillissantes souffrant de détériorations intellectuelles, du fait d'un handicap initial ou acquis, ou encore dans la dernière étape de leur parcours de vie ont, les unes comme les autres, impérativement besoin d'une prise en charge continue, multidimensionnelle, physique, psychique, sociale, relationnelle et affective.

C'est dans cette perspective que notre Assemblée a élaboré ses propositions. Elles tendent à une amélioration et un renforcement des réponses déjà existantes en termes de maintien à domicile, d'accompagnement des aidants et d'hébergement, à leur développement là où elles font encore défaut, à leur mise en cohérence et à leur coordination afin de favoriser la continuité des prises en charge.

Enfin, le Conseil économique et social entend clarifier les ambiguïtés juridiques et financières qui, aujourd'hui, engendrent inégalités de traitement et incompréhensions et accroissent l'angoisse des personnes concernées et de leurs proches. En ce sens, il estime opportun de renouveler sa proposition de création d'une véritable « prestation autonomie » garantissant aux bénéficiaires égalité de traitement, évolutivité, personnalisation et pérennité.

Ce sont là les conditions d'une prise en charge empreinte de dignité dont la collectivité tout entière est redevable à l'égard des plus vulnérables de ses membres.

TABLE DES SIGLES

AAH	: Allocation aux adultes handicapés
ACFP	: Allocation compensatrice pour frais professionnels
ACTP	: Allocation compensatrice pour tierce personne
AGEFIPH	: Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés
AGGIR	: Autonomie - gérontologie - groupes iso-ressources
AP	: Ateliers protégés
CAT	: Centres d'aide par le travail
CFAS	: Code de la famille et de l'aide sociale
CNAV	: Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNCDH	: Commission nationale consultative des droits de l'Homme
COTOREP	: Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CREAI	: Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées
CREDES	: Centre de recherche d'étude et de documentation en économie de la santé
CROSS	: Comité régional d'organisation sanitaire et sociale
EHPA	: Établissements d'hébergement pour personnes âgées
EVSD	: Espérance de vie sans manifestation démentielle
FDT	: Foyers à double tarification
IFREP	: Institut de formation, de recherche et d'évaluation des pratiques médico-sociales
IME	: Institut médico-éducatif
INSERM	: Institut national de la santé et de la recherche médicale
MAPAD	: Maisons d'accueil pour personnes âgées dépendantes
MAS	: Maisons d'accueil spécialisées
PSD	: Prestation spécifique dépendance
SAIPHA	: Service d'aide à l'insertion des personnes handicapées âgées
SAVS	: Services d'accompagnement à la vie sociale
SESI	: Service des statistiques, des études et des systèmes d'information
SSAD	: Services de soins à domicile

LISTE DES ILLUSTRATIONS

Fig. 1 :	Poids relatif de différents groupes d'âges de 1901 à 1993	10
Fig. 2 :	L'espérance de vie en France du premier Empire à nos jours	11
Fig. 3 :	Population de la France Evaluation provisoire au 1er janvier 1998	12
Fig. 4 :	Evolution de la population française et de sa structure par âge.....	13
Fig. 5 :	FRANCE, 1931-2050 - Evolution de l'effectif de la population ayant au moins tel âge. Observations jusqu'en 1998 : projection INSEE de 1990 à 2050	14
Fig. 6 :	FRANCE, Evolution des effectifs de population âgée de 50 ans ou plus, par groupe d'âge. Observations jusqu'en 1995 : Projection centrale d'Eurostat au-delà	15
Fig. 7 :	Les 60 ans ou plus en France. Evolution de 1990 à 2050	16
Fig. 8 :	Les taux de dépendance lourde selon le sexe et l'âge en 1990.....	18
Fig. 9 :	Nombre de personnes dépendantes à l'horizon de l'an 2000, 2010 et 2020 selon le scénario envisagé	19
Fig. 10 :	Espérance de vie sans manifestation démentielle.....	25
Fig. 11 :	Le travail protégé au 1er janvier 1996	48
Fig. 12 :	Age des adultes handicapés en établissement au 1er janvier 1996	49
Fig. 13 :	Etablissements d'hébergement spécialisés	52
Fig. 14 :	Clientèle des établissements selon la déficience (en %).....	53
Fig. 15 :	Taux d'équipement en établissement pour adultes handicapés par départements au 1er janvier 1996	54
Fig. 16 :	Avantages et inconvénients de la cohabitation.....	57
Fig. 17 :	Comparaison des différentes formules de garanties de ressources en fonction du lieu d'activité professionnelle	65
Fig. 18 :	Bénéficiaires de l'AAH du régime général selon l'âge au 1er janvier 1996	67
Fig. 19 :	Capacité d'accueil par type d'établissements au 31 décembre 1994	82
Fig. 20 :	Répartition de la clientèle selon le type d'établissement au 31 décembre 1994.....	83
Fig. 21 :	Dépendance psychique et dépendance physique des résidents en institution fin 1994	83
Fig. 22 :	Proportion de personnes dépendantes sur le plan physique et psychique au 31 décembre 1994	85

BIBLIOGRAPHIE

CREDES-INSERM

Evolution de l'état de santé des personnes âgées en France

Juin 1998.

Impact médecin hebdo n°345

Les démences séniles

6 décembre 1996 - cahier n° 2.

Publiée dans l'hebdomadaire médical britannique

The Lancet

7 octobre 1995.

Santé mentale n° 3

Quand les vieux perdent la tête...

Décembre 1995.

Etude adoptée le 6 juillet 1993

Le suicide

JO du 30 juillet 1993.

Jean-Luc Lambert et Catherine Bourquin chercheurs à l'université de Fribourg,
Suisse

La démence sénile chez les personnes déficientes intellectuelles

Les rencontres de la Fondation de France - 31 mars 1998

Nancy Breitenbach, Pascale Roussel groupe de travail CLEIRPPA/Fondation de
France

Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives

1988-1990.

Réadaptation n° 431

Le vieillissement des personnes handicapées mentales

Juin 1996.

Fondation de France

Pouvons-nous vieillir ensemble ?

Mars 1995.

CREAI de Bretagne

Ajouter de la vie à la vie...

Mars 1998.

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

Réadaptation
Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives
n°431 - juin 1996.

Fondation de France
L'hébergement actuel et futur des travailleurs handicapés mentaux vieillissants des CAT et ateliers protégés de Solidel
Juin 1998.

S. Fernez, P. Garnier - ENSM
Les CAT - Analyse d'un instantané pris en 85
Décembre 1986.

Réseau de consultants en gérontologie/Fondation de France
Pouvons-nous vieillir ensemble ? Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées
Mars 1995.

INSEE - France, portrait social - 1998-1999
La dépendance des personnes âgées : recours aux proches et aux aides professionnelles
Pascale Breuil - Direction de la sécurité sociale.

Gérontologie et société n° 72
L'aide informelle aux personnes âgées atteintes de démence sénile
Mars 1995.

Christel Aliaga
Les services de soins à domicile fin 1996
Service des statistiques du ministère de l'Emploi et de la Solidarité n° 94
Janvier 1998.

Bruno Le Dastumer - Joël Ankri
L'hôpital de jour : pour une meilleure prise en charge à domicile des personnes âgées démentes
Gérontologie et société n° 72 - Mars 1995.

Pierre Joly
Prévention et soins des maladies mentales : bilan et perspectives
Conseil économique et social - 2 juillet 1997.

Actualités sociales hebdomadaires n° 2032

Quand le secteur va chez les personnes âgées
18 juillet 1997.

Le journal de l'action sociale
Accueil en établissement : une diversification inachevée
Juin-Juillet 1998.

Alain Colvez, Simone Ridez, Anne Charlotte Royer
Le programme d'action et d'évaluation gérontologiques de Lunel : quels enseignements pour une coordination efficace des prestations aux personnes dépendantes ?
Revue française des Affaires sociales - Octobre 1997

CLEIRPPA
Les petites structures et leur place dans l'accompagnement de la vieillesse
Actualités sociales hebdomadaires n° 2067 - 17 avril 1998

Charles Fontenat
Rapport sur les petites structures de proximité pour l'accueil des personnes âgées en Ile-de-France
Conseil économique et social de la région d'Ile-de-France - 23 octobre 1997

Fondation de France
Vivre en petite unité. En institution et au domicile, un accompagnement sur mesure de la vieillesse
1998.

Ministère des Affaires sociales
Détérioration intellectuelle et établissements d'hébergement pour personnes âgées - Eléments de réflexion
1992.

J. Maisondieu
Le crépuscule de la raison
Centurion Paris 1989.

CNRPA et organisations représentatives de l'aide à domicile et de l'accueil en établissement
Le livre noir de la PSD
8 juin 1998.

Hubert Brin
Projet de création d'une prestation autonomie destinée aux personnes âgées dépendantes
Conseil économique et social - 13 septembre 1995.

Rapport de la commission présidée par M. Pierre Schopflin
Dépendance et solidarités - Mieux aider les personnes âgées
Commissariat Général du Plan - La documentation française - 23 octobre 1997