

Le vieillissement des personnes handicapées

Bibliographie

Cette bibliographie recense des documents disponibles en texte intégral ou consultables à la bibliothèque de la MSSH. Vous pouvez compléter ces références en interrogeant le catalogue de la MSSH : <http://documentation.ehesp.fr/pmb/>

Le **service de documentation** de la Maison des sciences sociales du handicap se tient à votre disposition pour toute demande d'informations complémentaires (mssh.doc@ehesp.fr / 01 45 65 59 26).

Sa **bibliothèque** vous accueille du lundi au jeudi de 13h à 18h au 236 bis, rue de Tolbiac, 75013 Paris

SOMMAIRE

Articles.....	2
Ouvrages et rapports.....	6
DVD.....	12

▪ ARTICLES

AGARD (Jean-Louis), GABBAÏ (Philippe), PINILO (Fabienne)

Le vieillissement des personnes handicapées et autistes
Sésame, 2014, 189, pp.2-13.

Au sommaire de ce dossier, trois articles : un résumé du rapport de M. Gohet sur l'avancée en âge des personnes handicapées, un article sur l'avancée en âge des personnes atteintes de troubles du spectre autistique, et le dernier est consacré à une étude sur les signes du vieillissement de l'adulte porteur d'autisme accueilli en FAM.

CHARLOT (Jean-Luc), SAVIGNAT (Pierre), HARDY (Jean-Pierre), et al.

Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées : Impacts sur les dispositifs et les pratiques professionnelles
Cahiers de l'Actif (Les), 2014, 454-455, pp.5-222.

Outre la mise en perspective des enjeux sociétaux et organisationnels inhérents à l'avancée en âge des personnes handicapées, ce dossier interroge les structures médico-sociales sur leur capacité à anticiper et à répondre aux problématiques professionnelles et organisationnelles soulevées par ce phénomène...

DE FREMINVILLE (Bénédicte), TOURAINE (Renaud)

Le vieillissement des personnes avec une déficience intellectuelle : Symptomatologie, observation et repérage des troubles associés exemple des personnes avec une trisomie 21
Trisomie 21, 2014, 76, pp.10-14.

L'espérance de vie des personnes avec une déficience intellectuelle a augmenté durant ces dernières décades comme dans la population générale. Mais parmi elles les personnes avec une trisomie 21 représentent un groupe singulier puisque pour elles l'augmentation de la moyenne de l'espérance de vie à la naissance entre 1960 et 1995 a été de 35 ans contre 7 à 8 ans pour la population européenne dans le même temps. Il s'agit de la plus importante augmentation d'espérance de vie, toutes populations confondues. (R. A.)

HADDAR (Yazid), HAELEWYCK (Marie-Claire)

Le vieillissement cognitif chez des personnes avec déficience intellectuelle légère
Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2014, Vol. 25, pp.70-80

L'objectif de cette étude est de savoir s'il existe un vieillissement cognitif spécifique des personnes avec déficience intellectuelle légère. Dans le cadre de cette recherche, quarante personnes déficientes intellectuelles légères, selon les critères de DSM IV, ont été sélectionnées. Elles sont âgées entre 21 ans et 60 ans. Ces participants sont regroupés en quatre groupes d'âge, dont chacun comporte 10 personnes. Les résultats obtenus dans cette étude montrent qu'effectivement la moyenne des scores obtenus aux tests MMSE ($F < 1$) et de la MATTIS ($F [3, 36] = 1,882$) est inférieure aux moyennes de la population non déficiente. Cependant, il n'y a pas une régression cognitive spécifique avec l'âge, des sujets avec déficience intellectuelle légère. Les résultats de la WAIS III montrent que les déficients intellectuels légers ne présentent pas de déclin cognitif spécifique avec l'avancée en âge.

<http://id.erudit.org/iderudit/1028214ar>

PAQUET (Michel)

Vieillesse des personnes handicapées : les établissements sous pression
ASH - actualités sociales hebdomadaires, 2014, 2868, pp.30-33.

Alors que le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement fait l'impasse sur l'avancée en âge des personnes handicapées, l'offre de places et de services adaptés demeure largement

insuffisante. Face à l'urgence et sans coordination, les acteurs de la gérontologie et du handicap tentent d'inventer de nouvelles stratégies.

VARINI (Eléonore), SCHNEIDER (Elisabeth)

Un dispositif pour handicapés vieillissants : pas à pas vers l'EHPAD
ASH - actualités sociales hebdomadaires, 2013, 2825, 26-29.

Ouvert il y a vingt ans à l'orée de Grenoble, le foyer de vie Le Plateau accueille les personnes handicapées vieillissantes jusqu'à leur départ en maison de retraite et les prépare à cette transition, en collaboration avec les futurs établissements. (RA)

VION (Auréli)

Un réseau pour accompagner l'avancée en âge
TSA - Travail social actualités, 2014, 53, pp.24-26.

Cinq organismes médico-sociaux de Meurthe-et-Moselle ont associé leurs compétences au sein d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS). Le but : offrir le meilleur accompagnement aux personnes handicapées du territoire, au moment charnière de leur avancée en âge.

MAKDESSI (Yara)

Handicap et vieillissement : Le cas des maisons d'accueil spécialisé et des foyers d'accueil médicalisé
Populations vulnérables, 2013, pp. 25-47.

La question du vieillissement en milieu institutionnel est ici appréhendée dans deux types de structures : les maisons d'accueil spécialisé (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM). Leur particularité est d'assurer un accueil médicalisé, principalement en internat, pour des personnes très dépendantes dont les capacités physiques et/ou intellectuelles sont sévèrement altérées. Ces institutions médico-sociales se caractérisent depuis leur création dans les années 1970 et 1980 par un net vieillissement de leurs publics. Ce processus de vieillissement est notamment alimenté par deux facteurs : l'allongement des durées de séjour du fait de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées, et l'augmentation de l'âge à l'admission, les admissions dans ces établissements d'hébergement se faisant de moins en moins directement à la sortie d'une structure d'accueil pour enfants. Ce processus de vieillissement soulève un certain nombre d'interrogations, notamment celle de mieux connaître les caractéristiques des personnes handicapées âgées et celle de savoir comment les modalités d'accueil et d'accompagnement dans ces mêmes institutions évoluent pour tenir compte des besoins des résidents les plus âgés. Il le taux d'encadrement global du personnel des MAS et des FAM n'a pas évolué au fil des années, les taux d'encadrement de certaines fonctions comme les aides-soignants ont, en revanche, augmenté au détriment d'une baisse de l'encadrement du personnel des services généraux. (R. A.)

MARTY (Marie), BASTIEN (Pascal)

Une formation avec simulation du vieillissement : une journée à l'épreuve du grand âge
ASH - actualités sociales hebdomadaires, 2013, 2831, 20-23.

La Fondation Arc-en-Ciel, qui gère sept établissements pour personnes âgées en Franche-Comté, propose à ses personnels de tester un simulateur de vieillissement. Une formation censée les aider à se mettre dans la peau des résidents et ainsi à mieux les comprendre. (RA)

DELHON (Laetitia)

Vieillir avec un handicap mental
Lien social, 2012, 1062, 10-16 : ill.

Où sont accueillies les personnes handicapées mentales vieillissantes, de plus en plus nombreuses en raison d'une meilleure espérance de vie ? Comment le secteur médico-social s'organise pour les accueillir ? Alors que la mise sur agenda politique est récente, et que les listes d'attentes s'allongent,

les associations ont multiplié les réponses sur les territoires. Exemple en Béarn au sein de deux maisons d'accueil pour personnes handicapées âgées (Mapha) et d'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). (RA)

MAKDESSI (Yara)**Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques –DREES**

Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités

Document de travail, Série études et recherche, DREES, 2012, 123, 27 p. : tabl. ; biblio. (1 p.)

Les maisons d'accueil spécialisé (MAS) et les foyers d'accueil médicalisé (FAM) sont des structures d'hébergement et de soins accueillant des adultes dont le handicap, ou les handicaps, les rendent inaptes à réaliser seuls les actes de la vie quotidienne et qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants. A priori, relativement similaires (Code de l'action sociale et des familles), ces deux types d'établissements médico-sociaux présentent plusieurs particularités. S'appuyant sur les données des enquêtes ES-handicap de la DREES, l'étude explicite les points communs et les différences entre MAS et FAM. Après un rappel du contexte de leur création, les caractéristiques de leur évolution sont décrites tant au niveau du nombre de structures que de leurs capacités. Les FAM restent des structures plus petites que la MAS, et bien que l'internat soit le principal mode d'accueil dans les deux établissements, les profils des usagers diffère. Dans les FAM, les usagers sont plus autonomes physiquement et intellectuellement, et les structures par âge sont plus vieilles. Une attention particulière est portée sur le processus de vieillissement constaté dans les deux types d'établissement et les caractéristiques des adultes de plus de 60 ans accueillis. (RA)

<http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/serieetud123.pdf>

BACIANI (Sylvia), VETRO (Élena), BARISNIKOV (Koviljka), DETRAUX (Jean-Jacques), VAN DER LINDEN (Martial)

Elaboration d'une batterie d'évaluation des signes du vieillissement dans la trisomie 21

Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2011, 22, 129-140 : tabl. ; biblio. (3 p.)

L'objectif de cet article est de présenter une batterie d'évaluation spécifiquement conçue pour le suivi longitudinal des personnes âgées atteintes de trisomie 21. Elle est composée d'évaluations neuropsychologiques couvrant divers domaines cognitifs susceptibles d'être touchés dans le vieillissement tels que l'attention, la planification, l'inhibition, la mémoire et le langage. Elle comprend également des hétéro-questionnaires complétés par l'entourage, relevant les données anamnestiques, médicales, psychologiques, comportementales et adaptatives en mettant l'accent sur les changements observés chez la personne. Les performances observées auprès de 115 participants ont mis en évidence lors d'une première évaluation une large dispersion des résultats et certaines corrélations significatives avec l'âge, plus précisément au niveau de l'attention sélective, la planification, la mémoire à long terme et le versant compréhensif du langage. En conclusion, cette batterie semble constituer un outil adéquat pour le suivi longitudinal des personnes. Elle permet donc de tracer un profil évolutif en mettant en évidence les signes de déstructuration liés au vieillissement normal et pathologique des personnes âgées atteintes de trisomie 21. Dans une perspective globale, ce profil peut être mis en relation avec des variables issues de leur parcours de vie et de leur environnement. (RA)

http://www.rfdi.org/files/BECIANI_v22.pdf 27279

COLOZZI (Claudine), FAYE (Catherine), PELLISSIER (Jérôme, Interv.), et al.

Donner leur place aux aînés

Faire face, 2011, 695, 31-42 : ill. ; biblio. (dissem.)

A l'image de l'ensemble de la population française, l'espérance de vie des personnes handicapées ne cesse de s'allonger. Au-delà de la question centrale de la prise en charge, se pose aussi celle du projet de vie. Comment les personnes handicapées vieillissantes peuvent-elles aborder cette nouvelle longévité en toute sérénité et quelle place notre société leur offre-t-elle ? (RA).

BLONDEL (Frédéric, Interv.), DELZESCAUX (Sabine, Interv.), SEDRATI-DINET (Caroline), SARAZIN (Isabelle)

Centre de ressources multihandicap

Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux sur le vieillissement des personnes multihandicapées : "les contraintes de gestion pèsent sur l'accompagnement"

Actualités sociales hebdomadaires, 2010, 2676, 28-30 : ill. ; biblio. (4 ref.)

Les auteurs ont réalisé pour le compte du Centre de ressources multihandicap une recherche "Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance". Celle-ci fait le point sur les conséquences du vieillissement des personnes multihandicapées pour les familles qui les entourent, les structures qui les accueillent et les professionnels qui les soutiennent. Très complète, elle s'attache à démontrer la spécificité de leur accompagnement. Une position qui tranche dans le débat actuel sur le cinquième risque, qui pousse plutôt à la convergence de traitement entre personnes handicapées et personnes âgées dépendantes. (RA.)

BOEGLIN (Jean-Claude), VILLEZ (Alain), GERVOT (Philippe), et al.

Voir ensemble, Paris, FRA

Handicap visuel et vieillissement

Voir demain, 2010, 441, 3-19 : ill., tabl.

Voir Ensemble a rassemblé des professionnels et des observateurs autour de la question du vieillissement des personnes ayant un handicap visuel lors de son congrès du 19 juin 2010 à Saint-Etienne. Ce numéro propose plusieurs témoignages de personnes déficientes visuelles âgées, suivis de contributions de professionnels passant du cadre juridique aux dispositifs, des évolutions en cours à une réflexion portant sur l'âge et les déficiences sensorielles, pour finir sur l'environnement et les lieux de vie.

BOURQUE (Richard), BILLE (Michel), DUFFE (Bruno-Marie), BOUDET (Bernard)

Vieillissement, handicap : la tentation du tout-sécurité

Union sociale, 2010, 239, 16-28 : ill. ; biblio. (dissem.)

Le 27 avril 2010, l'URIOPSS Rhône-Alpes et l'association OVE ont organisé à Lyon une journée d'étude intitulée : "Vieillissement, handicap : libres et solidaires dans la cité, une utopie mobilisatrice !". Cette journée a été l'occasion de repenser les concepts de référence du secteur, tels que l'opposition autonomie, dépendance, la notion de "prise en charge", la sécurité et le droit au risque - à travers les interventions d'universitaires et d'acteurs de terrain. (RA)

GUILLEBAUD (Cyril)

Dépendance de la personne, autonomie du sujet : outil de gestion et représentation d'une vieillesse qui "fait problème"

Les cahiers de l'Actif, 2010, 414-415, 199-212 ; biblio. (12 ref.)

Cet article retrace l'histoire de la dépendance. Depuis 25 ans, cette notion vague, aux significations multiples, entre lien social, incapacité, besoin d'aide et assujettissement, s'est imposée en France dans le champ de "la vieillesse qui va mal" comme une notion structurante. Il se termine par deux témoignages de résidents d'EHPAD.

LECUYER (Robert)

Santé et avancée en âge des personnes handicapées mentales par trisomie 21

Journal de réadaptation médicale, 2010, 30, 2, 80-83 ; biblio. (9 ref.)

Dans cet article, l'auteur décrit les effets de l'avancée en âge sous l'angle psycho-médicosocial : la baisse du dynamisme et de l'élan vital, la soliloque, les dépressions, puis sous l'angle médicosomatique : le surpoids et la nutrition, l'odontologie, les autres pathologies. Il traite aussi de la

thérapeutique des conséquences de la trisomie et de la réadaptation sociale des personnes trisomiques : l'attente thérapeutique, l'attente sociale, les hospitalisations...

SCOLAN (V.), DAVIET (J.C.), NUIRY (L.), PAYSANT (F.), BARRET (L.), SALLE (J.Y.)

Evolution des aides humaines à long terme auprès d'une population âgée en situation de handicap : intérêt en matière de dommage corporel

Revue française du dommage corporel, 2010, 36, 1, 57-66 : tabl., ill. ; biblio. (14 ref.)

L'étude présentée ici avait pour objectifs d'évaluer la charge de soins et la réponse en aides humaines à long terme dans une population présentant des déficiences et discuter des résultats en termes médico-légaux. Pour ce faire, les auteurs ont conduit une étude prospective sur cinq années centrée sur les aides humaines dans une cohorte de population âgée homogène, constituée par 33 sujets ayant survécu à un premier AVC. L'enquête s'est centrée sur l'évaluation des incapacités et des aides humaines (formelles et informelles) et son analyse statistique montre une dégradation des capacités fonctionnelles, une augmentation significative de la participation des aidants informels et une corrélation significative entre le score total de la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) et la totalité des aides humaines. Par ailleurs, les auteurs montrent à long terme l'importance des besoins en aides humaines, besoins non figés dans le temps. Ils soulignent enfin les difficultés d'évaluation des besoins en tierce personne et la nécessité d'une évaluation pluridisciplinaire.

▪ **OUVRAGES ET RAPPORTS**

ENNUYER (Bernard)

Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation.

Paris : Dunod, Santé social : vieillesse, 2014, 310p.

Depuis 1962 et le rapport Laroque, le maintien à domicile est l'objectif prioritaire de la "politique de la vieillesse". Pourtant, comme le confirme un récent rapport de la Cour des comptes, il n'y a jamais eu de véritable mise en place d'une politique cohérente en France. Ce livre a l'ambition de repenser le maintien à domicile dans la société d'aujourd'hui en l'articulant à sa finalité éthique : quelle place pour les "personnes âgées", et notamment pour les plus fragiles, celles qui ont des difficultés de vie quotidienne et cumulent, bien souvent, santé dégradée, isolement social et faibles ressources ? Toute une série de notions a été interrogée : le vieillissement et la vieillesse, l'incapacité et le handicap, le domicile et le chez soi, l'aide professionnelle et le soutien familial, la coordination, l'évaluation, la formation, les politiques publiques, leur choix et leur financement. En dernier lieu, le questionnement sur les limites du maintien à domicile et sur ses coûts fait apparaître le déficit actuel des politiques publiques. (résumé d'éditeur)

Groupe national de coopération handicaps rares -GNCHR

Les parcours de vie des personnes en situation de handicap rare et/ ou complexe : Discontinuités, transitions, ruptures. Actes du Colloque Handicaps rares et/ ou complexes « Parole croisée parents - professionnels GNCHR », 2014, 67p.

Ce colloque s'inscrit dans la continuité de celui de 2012 pour traiter de la communication, véritable "fil rouge" des besoins d'accompagnement et de socialisation des personnes en situation de handicap rare. Il entend, comme alors, concilier les deux objectifs de proximité des personnes concernées, et de technicité induite par la complexité de ces situations. Mais il ambitionne d'être une étape nouvelle grâce un triple élargissement. [...] Ce triple élargissement marque une étape importante dans la réflexion et la mise en oeuvre d'une politique commune de maillage territorial : il s'agit que dans un avenir proche, toute personne en situation complexe et/ ou rare puisse bénéficier, malgré les contraintes de la conjoncture actuelle, d'un accompagnement adapté grâce à une mobilisation de toutes les ressources locales mises en réseaux avec les ressources nationales... Autre ambition de ce deuxième colloque : commencer à dialoguer sur ce que pourraient être les missions des futures "équipes-relais interrégionales" et de préparer des propositions à l'intention des Pouvoirs Publics initiateurs du "Second Schéma National Handicaps Rares" qui devra être élaboré courant 2014.

<http://www.gnchr.fr/sites/default/files/colloque/actes-colloque-handicaps-rares-2013.pdf>

Groupements de priorités de santé -GPS, Fédération nationale des associations de parents et amis employeurs et gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées mentales –FEGAPEI

Plateformes de services, partenariats et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge
Paris : Fegapei, 2014, 118p.

Ce guide (ouvrage collectif) a pour objectif général de mettre en avant les différentes transformations associatives nécessaires pour mettre en oeuvre les projets exprimés par les personnes en situation de handicap avancées en âge et leurs familles. Afin de réaliser cet objectif, trois étapes ont été identifiées : - repérer les problèmes rencontrés par les personnes lorsqu'elles vieillissent en prenant en compte les quelques données épidémiologiques existantes, écouter ce qu'elles disent et comment elles s'inscrivent dans leur avenir ; - interroger les leviers dont peuvent se saisir les associations pour évoluer vers des modes d'accompagnement appelant le décroisement, l'ouverture vers des partenariats et la construction de véritables réseaux sur les territoires ; - identifier les leviers possibles pour accompagner ces changements

http://www.fegapei.fr/images/stories/Communication/Guides/fegapei_guide_vieillessement_web.pdf

BRIENS (Jean), BILLE (Michel), DEL NEGRO (Sophie), et al.

Accompagnement de la personne handicapée vieillissante : respect de son parcours de vie !
Agissons... Ensemble
Paris : GEPSO, 2013, 26 p. + 10 p.

Actes des journées techniques du GEPSO du 22 mars 2013. On trouvera les interventions de Jean BRIENS, journée technique : Accompagnement de la personne handicapée vieillissante ; Michel BILLE : Enjeux sociétaux et individuels du vieillissement des personnes handicapées ; André MONTANE, table ronde : Orientation des politiques publiques et recommandations de bonnes pratiques ; Xavier LOOS, Nadine THEURILLAT : Retour d'expériences ; Steeve HONOREZ, Angéline TRIPODI : Perspectives européennes ; Patricia TRUNGEL-LEGAY : Clôture et positionnements.

CARRE (Michaël), BIARD (Nicolas), BLONDEL (Nicolas), et al.

Innover pour plus d'autonomie
Paris : Médialis, 2013, 304 p.

Cet ouvrage, centré sur la personne en perte d'autonomie, ses besoins et contraintes, propose une approche pluraliste de l'apport des technologies pour l'autonomie, fait le point sur les dernières innovations, mais met aussi le doigt sur les freins qui persistent.

Centre interrégional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse -CREAI PACA Corse

Profil des travailleurs âgés en Esat dans le Vaucluse : A partir des résultats de l'enquête ES 2010
Marseille : Centre interrégional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées Provence-Alpes-Côte d'Azur Corse, 2013, 20p.

A partir des données de l'enquête ES 2010, le conseil général du Vaucluse a disposé de données précises sur les travailleurs âgés en ESAT, afin de pouvoir imaginer les flux possibles de sortants de ces établissements, en particulier en direction de foyer de vie et FAM. L'enquête ES a fourni les éléments qui sont analysés dans ce travail : La pyramide des âges dans les ESAT au 31 décembre 2010 ; Les déficiences principales et associées ainsi que la pathologie des personnes, par tranche d'âge décennale à partir de 40 ans au 31 décembre 2010 ; Leur mode de résidence selon la déficience et la tranche d'âge, afin de différencier les travailleurs en logement personnel, plus autonomes, des adultes en foyers, plus susceptibles de réorientation vers un foyer pour adultes ; Le nombre de travailleurs à temps partiel en ESAT au 31 décembre 2010 ; Le nombre de travailleurs orientés dans les établissements du Vaucluse par une CDAPH d'un autre département ; Le nombre de sortants d'ESAT en 2010 dans le Vaucluse, leur âge à la sortie et leur orientation. (R.A.) –

http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/119/119_17_doc.pdf

Conférence nationale de santé, Parlement de la santé -CNS

Avis du 18 juin 2013 sur "Faire vivre les principes de la solidarité dans le champ de l'autonomie"
CNS, 2013, 11 p.

Cet avis rassemble les analyses et propositions de la Conférence en vue de la préparation du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement et à la prévention et l'accompagnement de la perte d'autonomie. Il définit les priorités de la CNS pour la politique de santé, qui doit adopter une approche "tous publics" : la CNS recommande que les pouvoirs publics engagent la conception des dispositifs en direction des personnes âgées et handicapées, a fortiori lorsque ces dernières sont vieillissantes, dans une dynamique de droit universel à la compensation de la perte d'autonomie, elle pointe les évolutions nécessaires en matière de gouvernance du système de santé et formule des propositions pour rendre plus effective la démocratie en santé, faire converger les droits des usagers tout au long de leur parcours de vie et garantir l'accès à la santé pour toutes et tous...

ZRIBI (Gérard, Dir.), BONFILS (F.), GABBAI (P.), GUYOT (P.), POPULAIRE (D.), SARFATY (Jacques), DE THIBAUT (T.), VIENNEY (A.), WALKER (A.), WEBER (G.)

Le vieillissement des personnes handicapées mentales

Rennes : Presses de l'EHESP, 2012, 167 p. : tabl. ; biblio. (dissem.)

Dès le début des années 1990, les auteurs de cet ouvrage ont amorcé une réflexion autour des effets du vieillissement sur les personnes handicapées mentales et sur leur situation. Des publications successives témoignent de l'évolution de cette réflexion. Cette nouvelle édition rassemble quelques-unes des contributions antérieures, toujours d'actualité, auxquelles viennent s'ajouter de nombreuses contributions inédites. L'ensemble constitue un ouvrage profondément remanié associant analyses théoriques (psychologiques, sociologiques, institutionnelles) et illustrations concrètes de réponses et de pratiques professionnelles. Sont présentés en particulier des éléments de projet d'établissement et de service pour un FAM et un SAMSAH. (RA) (Ip 62 (2012))

Agence régionale de santé -ARS Pays de la Loire

Accompagnement des personnes en situation de handicap : aux trois périodes de la vie : enfants, adultes, personnes âgées. Région Pays de la Loire
Nantes : ARS Pays de la Loire, 2011, 22 p.

Ce document a pour but de présenter les principales caractéristiques de l'offre médico-sociale en faveur des personnes en situation de handicap dans la région. Il est organisé en trois parties correspondant aux trois périodes de la vie : enfance, adulte, personne âgée. Cette analyse est réalisée principalement à partir des données d'autorisation dans FINESS (fichier national des établissements sanitaires et sociaux), complétées de quelques données d'enquêtes. La comparaison des données départementales et les cartes complémentaires en infradépartemental contribuent à la mise en lumière de disparités territoriales. (RA) (BBR 2012 (1))

http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_actualites/etudes_publications/observation_analyses/Etat-des-lieux_Offre_PHPA_DOA.pdf

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie -CNSA, Ministère des solidarités et de la cohésion sociale

Formules innovantes de répit et de soutien des aidants : guide pratique à destination des porteurs de projets
Paris : CNSA, 2011, 131 p. + 14 p. + 15 p. + 20 p. + 14 p. : tabl.

L'un des axes forts du plan Alzheimer 2008-2012 est d'apporter un soutien accru aux aidants familiaux. Dans cette perspective, la mesure n° 1 du Plan a pour objectif d'offrir "sur chaque territoire une palette diversifiée de dispositifs de répit correspondant aux besoins des malades et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures". Des plateformes de répit et d'accompagnement des aidants ont été expérimentées pour diversifier, combiner et favoriser l'accès

des aidants à une large palette d'actions de soutien et de répit. Leur étude a permis de repérer et d'identifier des formules de répit innovantes particulièrement difficiles à mettre en oeuvre ou peu développées. Ce guide pratique est issu d'une démarche de modélisation : l'étude de l'existant (à travers en particulier les dix-huit projets sélectionnés) et la réflexion menée avec les 18 porteurs ont permis d'identifier les modalités de mise en place, d'organisation et de fonctionnement de ces quatre formules, leurs points communs et leurs spécificités, les conseils que les opérateurs souhaitaient partager avec de futurs porteurs de projets. Chacune des quatre formules fait l'objet d'un chapitre de ce guide pratique : - le répit à domicile (inspiré du "baluchon" québécois et belge) ; - la garde itinérante de nuit ; les séjours de vacances pour le couple aidant-aidé ; - les activités sociales, culturelles et de loisirs pour le couple aidant-aidé. Des fiches techniques transversales sont jointes aux conseils relatifs aux quatre formules de répit et proposent un focus sur des aspects méthodologiques ou juridiques particuliers. (BBR 565 (5) (a, b, c, d, e))

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Guide_pratique_vtotal13propre.pdf ;

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/garde_domicile_nuit_synthese.pdf ;

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Activites_sociales_synthese.pdf ;

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Repit_a_domicile_synthese.pdf ;

http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Sejours_vacances_synthese.pdf

BENARD (Philippe), BURRIEZ (Christian), DEQUIDT (Nelly), et al.

Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées -CCAH

Personnes handicapées vieillissantes : des réponses pour bien vieillir

2011, 22 p. : ill. ; biblio. (dissem.)

Si vieillir reste aujourd'hui pour beaucoup une inquiétude, c'est encore plus vrai pour les personnes handicapées. Comment appréhender ce processus lorsque les effets naturels du vieillissement viennent s'ajouter à un handicap qui déjà limite l'indépendance ? Comment concilier un choix de vie légitime, et une offre encore très restreinte de réponses ? Comment associer ses proches, ses aidants, tout en leur permettant de s'accorder des moments de répit ? Et que faire quand les soins médicaux deviennent indispensables, et que la fin de vie approche ? Ce troisième numéro des cahiers du CCAH présente des expériences concrètes qui répondent en partie à ces questions. Si la France souffre encore d'un retard important dans l'offre de réponses concernant l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, l'énergie, la créativité et l'opiniâtreté des porteurs de projets sont très encourageantes. (BBR 504 (2))

http://www.ccah.fr/e_upload/pdf/phv20112.pdf

DOCTRINAL (Laure)

Centre interrégional d'étude, d'action et d'information Provence Alpes Côte d'Azur et Corse en faveur des personnes en situation de handicap et ou d'inadaptation -CREAI PACA et Corse

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques : exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France

Marseille : CREA PACA CORSE, 2011, 88 p. : ill., annexe ; biblio. (dissem.)

Le vieillissement est un nouvel élément dans le paysage médico-social [...]. Ce vieillissement a pour corollaire la nécessité de développer des modes de prise en charge nouveaux, ou d'adapter les prises en charge existantes. Certains établissements mettent en place en région des formes innovantes d'accueil. La population d'enfants autistes est depuis plusieurs années au centre de questionnements sur sa prise en charge. L'évolution des critères de diagnostic et des nouvelles méthodes éducatives font apparaître des besoins émergents d'accompagnement différent de la part des familles. Des projets innovants se développent, de nombreuses associations sont créées, le plus souvent par des parents ne trouvant pas de réponses satisfaisantes dans l'offre actuelle d'accompagnement. Ce rapport a pour objectif d'aider le Conseil régional de PACA à faire le point sur les initiatives engagées en matière de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles envahissants du développement... (RA) (BBR 538 (3))

http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/100/100_17_doc.pdf

JEANNE (Yves, Dir.), ALLIX (Sylvie), ANCET (Pierre), BONJOUR (Pierre), ZUCMAN (Elisabeth) et al.

Vieillir handicapé

Toulouse : Erès, 2011, 238 p. : ill. ; biblio. (dissem.)

Le vieillissement des personnes en situation de handicap devient aujourd'hui une question cruciale. Les progrès de la médecine, l'évolution des modes d'accompagnement ont permis que leur espérance de vie se rapproche de celle de l'ensemble de la population. S'il faut s'en réjouir, leur condition demeure, par bien des aspects, insatisfaisante. Plus : intolérable. Elle résulte de facteurs complexes comme les financements des politiques publiques, l'accès aux soins, l'évolution des dispositifs d'accueil, la formation de leurs soignants et accompagnateurs. Au demeurant, nos choix, face au défi de leur vieillissement, sont liés à nos représentations, largement péjoratives. Comment s'en débarrasser pour penser autrement leur devenir ? En quoi l'éthique peut-elle aider à baliser ce chemin ?. (RA) (lp 84)

PITAUD (Philippe, Dir.), SANCHEZ (Eric), GIOVANNONI (Augustin), et al.

Sexualité, handicaps et vieillissement

Toulouse : Editions Erès, 2011, 250 p. : tabl. ; biblio. (dissem.)

La sexualité des personnes âgées ou vivant avec un handicap est encore aujourd'hui un sujet tabou dans notre société. Pourtant elle est l'une des dimensions fondamentales de la santé physique et mentale, l'un des moyens de rechercher et de développer nos pouvoirs de vivre et d'être heureux. Elle est un élément essentiel des relations à nous-même et aux autres. Malgré son âge ou son handicap, le sujet demeure entier dans ses capacités à donner mais également à recevoir de l'amour, à être en relation avec d'autres. Comment comprendre les interdits et les dénis de nos sociétés vis-à-vis de cette problématique ? Quels rapports complexes entretiennent l'âge, le corps, l'affectivité et la sexualité ? Comment les professionnels, mais également les familles, se situent-ils par rapport à l'émergence de désirs amoureux chez les personnes handicapées ou âgées dont ils s'occupent ? Comment les institutions peuvent-elles préserver une vie intime pour leurs résidents ? Les auteurs proposent dans cet ouvrage un espace de réflexion, de confrontation et de débats sur ces questions qui devrait contribuer à faire évoluer tant les mentalités que les pratiques professionnelles et l'accompagnement des personnes âgées ou en situation de handicap. (RA) (lp 82)

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis -UNAPEI, Fédération des APAJH, et al.

Recueil de bonnes pratiques : accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT

Paris : UNAPEI, 2010, 88 p. : ill., tabl., annexes ; biblio. (dissem.)

L'allongement de la durée de vie est un phénomène de société qui concerne également les personnes en situation de handicap. Le nombre de personnes vieillissantes en ESAT augmentant, l'accompagnement de cette population pose avec acuité de nouvelles questions : problématiques médicales liées à un vieillissement précoce, accès aux soins, changements d'activités, de rythme de vie, droits à la retraite, transition vers l'inactivité professionnelle, vieillissement conjoint des aidants familiaux, question de l'hébergement ultérieur, du maintien des liens sociaux. L'objectif de ce recueil est de fournir aux professionnels des informations et des recommandations tirées de pratiques actuelles d'accompagnement du vieillissement, et de leur permettre de découvrir une palette de solutions permettant de répondre à cette problématique à laquelle ils sont de plus en plus confrontés. Des exemples d'initiatives menées dans les établissements illustrent un certain nombre de bonnes pratiques identifiées. (BBR 164 (12))

http://www.adapei45.asso.fr/IMG/pdf/Recueil_pratiques_THV.pdf

BLONDEL (Frédéric), DELZESCAUX (Sabine)

Centre de ressources multihandicap, Association Les amis de Karen, Association Notre Dame de Joye

Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance
2010, 216 p. ; biblio. (dissem.)

En France, la politique de protection des personnes multihandicapées remonte aux années 1960. A cette époque, leur espérance de vie moyenne était de moins de 10 ans, elle atteint aujourd'hui 60, voire 70 ans selon les pathologies. Comprendre et ressaisir la pluralité du rapport qu'institutionnels, directeurs d'établissements, professionnels et aidants familiaux nouent au vieillissement des personnes multihandicapées était les enjeux forts de cette recherche-action. Deux pistes de réflexions ont été ouvertes : l'une empirique, l'autre théorique. D'un point de vue empirique, il est montré que la qualité de l'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes reste tributaire de l'éthique et de la capacité des personnes impliquées dans le champ du multihandicap à défendre cette éthique. Les directeurs d'établissements sont invités à inventer les modalités nouvelles d'accompagnement. Pour les professionnels, ces nouvelles modalités pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes, ne vont pas sans interpeller le sens de leurs missions et de leur positionnement professionnel. Le positionnement des aidants familiaux n'est pas moins ambivalent : en même temps qu'ils se réjouissent de la longévité de leur enfant ou parent multihandicapé, ils s'inquiètent pour leur avenir après leur disparition. D'un point de vue théorique, la recherche invite à penser le vieillissement de la personne multihandicapée, et notamment la qualité de sa fin de vie, comme un processus qui engage des interdépendances multiples. (BBR 2010 (3))

MORMONT (Marinette, Coord.), DEVRIEZE (Lies, Coord.)

Agence Alter, Tempora

Quel avenir pour les travailleurs âgés dans les entreprises de travail adapté ? Des projets pour accompagner la fin de carrière des travailleurs handicapés
Bruxelles : Fondation Roi Baudouin, 2010, 35 p. ; biblio. (dissem.)

Les entreprises de travail adapté (ETA) en Région wallonne et à Bruxelles, et les "beschutte werkplaatsen" en Flandre ont pour vocation d'offrir un travail rémunéré aux personnes handicapées qui n'ont pas accès au marché du travail classique. Ces établissements doivent aujourd'hui faire face aux enjeux du vieillissement global de la population. En Flandre, plus de la moitié des personnes avec un handicap dans les beschutte werkplaatsen (52%) a plus de 40 ans ; 34,30% des travailleurs ont entre 40 et 50 ans et 17,73% ont plus de 50 ans. Le nombre de ces travailleurs handicapés âgés a tendance à augmenter progressivement d'année en année. Dans les ETA wallonnes, la proportion des travailleurs handicapés âgés de 40 à 49 ans est passée de 27,42% en 1998 à 34,89% en 2006. Le nombre de travailleurs de 50 à 59 ans est quant à lui passé d'un peu moins de 10% en 1998 à 18,74% en 2006. Le vieillissement de cette catégorie de travailleurs pose question aux entreprises qui les emploient, tant en termes d'aménagement des postes de travail que de préparation de ces travailleurs à la retraite. C'est pourquoi, fin 2008, la Fondation Roi Baudouin a lancé un appel à projets à destination de ces structures, qui visait à soutenir des initiatives ayant pour objectifs d'adapter le cadre et le rythme de travail des travailleurs handicapés âgés. Treize projets ont été retenus. Cette publication a pour but d'assurer une visibilité aux projets menés, d'en tirer les enseignements et en diffuser les acquis dans le secteur. Ce document constitue la synthèse des entretiens menés avec chacune des entreprises, un focus particulier ayant été placé sur des témoignages concrets et sur le descriptif des projets. (BBR 2010 (2))

http://www.awiph.be/pdf/documentation/publications/informations_particulieres/Vieillissement_personnes ETA.pdf

AGREN (Gunnar), BERENSSON (Karin)

Healthy ageing: a challenge for Europe

Stockholm : Swedish national institute of public health, 2007, 224 p. : tabl. ; biblio. (dissem.)

Ce rapport présente un aperçu de la politique de prise en charge du vieillissement et de la santé des populations dans les pays de l'Union européenne. Il se compose de recommandations pour une réelle politique des questions liées à la santé et des politiques à mettre en place pour prendre en

considération le nombre sans cesse croissant de personnes vieillissantes en Europe. Il présente les bonnes pratiques, la politique internationale mise en place avec l'OMS ainsi que les stratégies politiques de prise en charge des pays suivants : République Tchèque, Danemark, Espagne, Finlande, Allemagne, Hongrie, Italie, Pays-Bas, Lituanie, Norvège, Pologne, Portugal, Autriche, République Slovaque, Suède. (BBR 2008 (5))

http://www.fhi.se/PageFiles/4173/Healthy_ageing.pdf

▪ DVD

RAMAGE (Christophe), BUSSY (Hervé)

Fondation nationale de gérontologie -FNG, Shifter Production

Etre handicapé et vieillir : des réponses locales à une question de société

Paris : FNG, 2012, 180 mn

Ce DVD est un outil de réflexion sur le vieillissement des personnes en situation de handicap physique, mental, psychique ou sensoriel. Ruptures et continuités marquent les relations avec la famille, le travail, le lieu de vie ou encore le type de soins. Plusieurs films témoignent des conséquences et des initiatives qui accompagnent les changements dus au vieillissement. Il se compose de 12 films documentaires de 11 à 18 minutes, qui présentent des structures locales ayant mené des initiatives pour accompagner, dans leur vieillissement, des personnes en situation de handicap. Cinq thèmes sont privilégiés : - la relation à la famille ; - la relation au travail ; - la relation au lieu de vie, en habitat autonome ; - la relation au lieu de vie, en habitat collectif ; - la relation au soin. Un film d'entretiens avec six personnalités très impliquées personnellement et professionnellement par la problématique qui lie le vieillissement et le handicap explore le contexte politique et médico-social de cette question de société encore récente : "Être handicapé et vieillir, regards croisés". (CDR 20)

http://www.fng.fr/html/audiovisuel/fichierspdf/Dossier_communication_DVD_Handicap_et_vieillissement.pdf