

Germaine Gremaud, Evelyne Charrière et Marinella Cappelli

Concept d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Situation et perspectives dans le canton de Fribourg

Résumé

Connaître le nombre de personnes vieillissantes en institution pour élaborer un concept d'accompagnement nécessite une évaluation périodique de l'offre, de manière à l'adapter à la situation. Cet article présente la situation dans le canton de Fribourg.

Zusammenfassung

Eine regelmässige Überprüfung des Angebotes und deren Anpassung an die jeweilige Situation ist notwendig, um die Anzahl der in Institutionen lebenden älteren Menschen zu kennen und ein entsprechendes Begleitkonzept zu entwickeln. Im folgenden Artikel wird auf die Situation im Kanton Freiburg näher eingegangen.

Préambule

Nous tenons à remercier Madame la Conseillère d'Etat Anne-Claude Demierre qui a autorisé l'utilisation des données du Service de la prévoyance sociale du canton de Fribourg.

Introduction

La question du vieillissement des personnes handicapées et la réponse à y apporter préoccupent les milieux concernés depuis des décennies, mais qui s'avancerait à articuler un chiffre pour dire combien les institutions spécialisées comptent de personnes handicapées âgées de 70 ans et plus. Elaborer un concept pour les personnes handicapées vieillissantes ne peut se concevoir sans connaître le nombre de personnes concernées et les tendances générales, comme le préconise Blum (2008) dans le pilotage des services médicaux-sociaux destinées aux personnes âgées.

Au moment où tous les cantons élaborent leur plan stratégique et certains modifient leurs lois en conséquences, il est opportun de mettre à jour le Concept d'accompa-

gnement des personnes handicapées vieillissantes (Commission, 2006; Gremaud et Charrière, 2007) élaboré par le canton de Fribourg et largement approuvé par les institutions lors de la mise en consultation.

Type de structure institutionnelle et type de handicap

Dans la présentation qui suit, les institutions accueillant des personnes handicapées sont caractérisées par le type de structures: home et atelier. Le terme de «home» recouvre tous les types de lieux de vie et comprend les homes avec occupation offrant une prise en charge 24h/24 et les homes sans occupation, accueillant les personnes en dehors du temps de travail. La catégorie «atelier» comprend aussi bien les ateliers protégés productifs qu'occupationnels (qui font office de centres de jour parfois).

Les personnes vivant dans un home tout en travaillant dans un atelier sont enregistrées sous internes (I), alors que les personnes vivant à domicile et travaillant en atelier sont considérées comme externes (E).

Pour la planification, cette catégorisation permet de différencier les personnes vivant en institution des personnes vivant à domicile, ces dernières pouvant requérir des prestations ambulatoires ou une place en home à court ou moyen terme.

La population accueillie en institution regroupe dans la catégorie handicap mental, des personnes présentant un retard mental, associé ou non à une infirmité motrice cérébrale, un polyhandicap, un trouble psychique, un trouble envahissant du développement. Le handicap psychique ou physique

exclut le retard mental (pour les définitions, cf. Commission, 2002).

Evolution du nombre de personnes en institution

Le tableau 1 montre que le nombre de personnes handicapées mentales a progressé, passant de 575 personnes en 1999, à 673 personnes en 2006 (+98) soit 17 % d'augmentation. Durant la même période, la population handicapée psychique a augmenté de 30 % (+110). Par contre, la population handicapée physique ne montre qu'une augmentation de 12 % (+23).

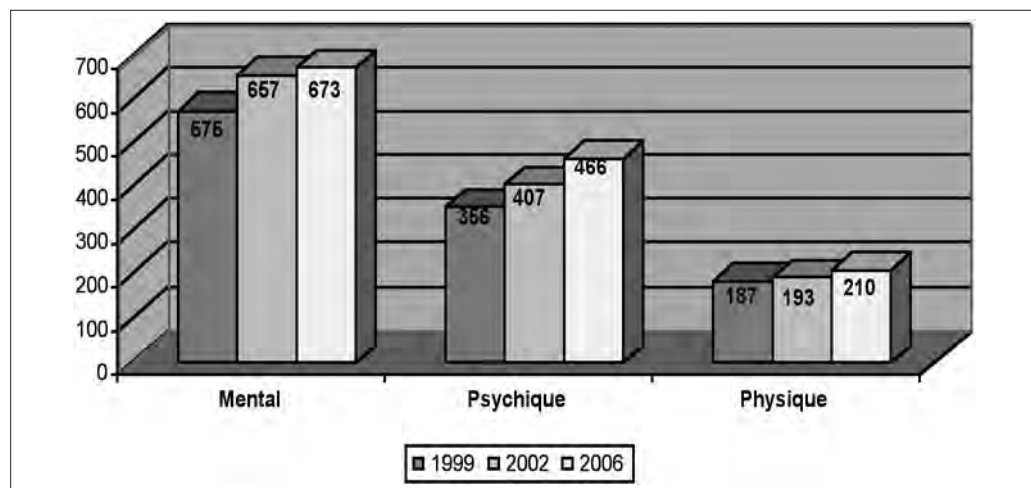


Tableau 1: Résultats des recensements au 30 novembre 1999, 2002 et 2006 de la population handicapée en institution dans le canton de Fribourg, par type de handicap.

En mettant en relation ces chiffres avec le nombre de rentes AI pleines en 1999 (Wernli, 2002), on observe que 74 % de la population handicapée mentale vit en institution, alors que seul 27 % des personnes atteintes de handicap psychique et 7 % des personnes atteintes d'un handicap physique sont institutionnalisées.

Etablir des projections implique de prendre en compte de nombreuses variables, dont deux que nous allons analyser: le vieillissement de la population handicapée

et la mortalité. Pour ce faire, le canton de Fribourg a mis sur pied des recensements réguliers de la population en institution, ce qui permet de constater en 2006, que les homes n'accueillent que 13 personnes âgées de 70 ans ou plus (cf. tableau 2). Ce nombre passe à 33 pour les personnes âgées de 64 à 69 ans (nées de 1937 à 1942), puis augmente nettement pour la tranche d'âge des 58 à 63 ans (1943–1948) qui atteint 81 personnes et 87 pour les 52 à 57 ans (1949–1954).

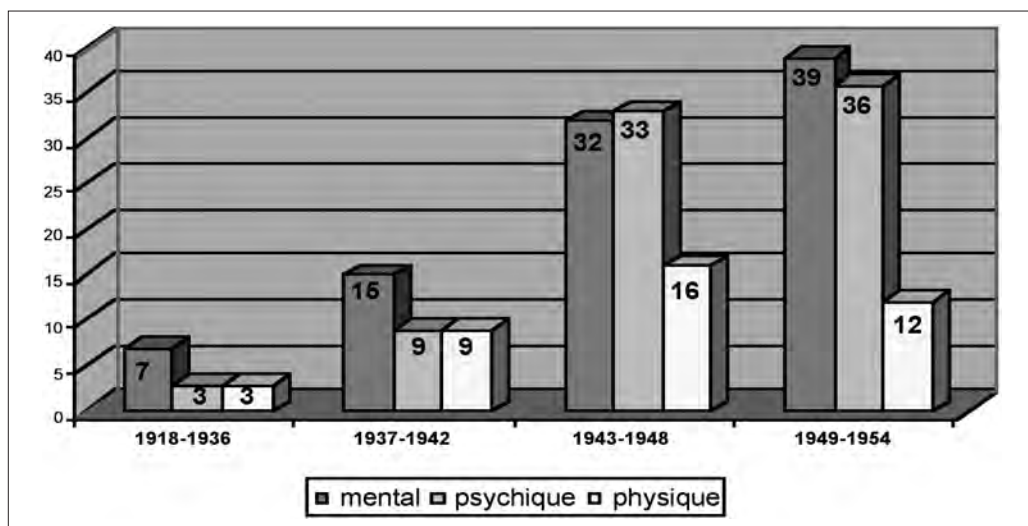


Tableau 2: Nombre de personnes nées entre 1918 et 1954, vivant comme internes dans un home, par type de handicap, selon le recensement de 2006.

Le tableau 3 montre que seulement 11 personnes nées avant 1943 et vivant à domicile se trouvent encore en atelier occupationnel faisant office de centres de jour. Par contre, les 57 personnes âgées de 58 à 63 ans (de 1943–1948) ont encore une activité dans un

atelier protégé (occupationnel ou productif). Chez les 52–57 ans (1949–1954), le nombre atteint 89. C'est pour ces personnes vivant à domicile que la planification doit tenir compte des besoins potentiels en homes, en raison de leur vieillissement.

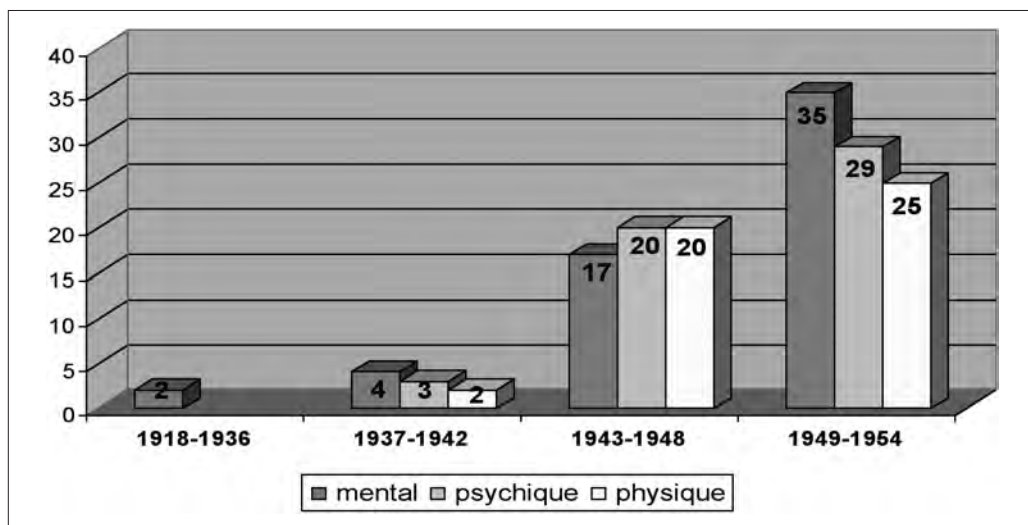


Tableau 3: Nombre de personnes nées entre 1918 et 1954, externes travaillant dans des ateliers protégés du canton de Fribourg, par type de handicap, selon le recensement au 30 novembre 2006.

Pour observer l'évolution du vieillissement de la population handicapée, le nombre de décès a été enregistré lors des recensements de 2002 et de 2006, par rapport au recensement précédent, respectivement de 1999 et 2002 (cf. Commission, 2006). Les personnes qui seraient entrées et décédées dans les institutions entre les dates des recensements n'entrent pas dans ce calcul.

Nés entre	H.Men	H.Psy	H.Phy
1918–1936	5	6	3
1937–1942	7	5	8
1943–1948	12	7	2
1949–1954	4	3	1
1955–1960	6	5	1
1961–1966	0	4	2
1967–1972	3	3	1
1973–1978	2	1	3
1979–1984	3	0	0
Totaux	42	34	21

Tableau 4: Nombre de personnes décédées recensées en 1999, 2002 et 2006, par type de handicap.

Le tableau 4 indique qu'en 7 ans (de 1999 à 2006), 42 personnes handicapées mentales sont décédées, contre 34 ayant un handicap psychique et 21 ayant un handicap physique. Si les décès apparaissent dans toutes les tranches d'âge, la fréquence la plus élevée s'observe chez les personnes ayant un handicap mental: 12 décès chez les personnes nées de 1943 à 1948. Quant au taux de mortalité, il est plus élevé chez les personnes ayant un handicap physique, 10 %, contre 7.3 % chez celles ayant un handicap psychique et 6.2 % un handicap mental, ceci par rapport au nombre total des personnes, par type de handicap.

Les chiffres de 2008 présentent l'ensemble des personnes recevant des prestations des institutions durant le 2^{ème} trimestre 2008 enregistrées lors de la passation du test EFEBA (Evaluation Fribourgeoise En Besoin d'Accompagnement) (Gremaud et Waeber, 2005).

Ce mode de calcul fait apparaître peu de changements dans le nombre de personnes

Nés en	1918-1936		1937-1942		1943-1948		1949-1954	
En 2008	72 ans <		66 à 71 ans		60 à 65 ans		54 à 59 ans	
Home/atelier	I	E	I	E	I	E	I	E
H. Mental	6	2	12	6	38	26	48	44
H. Psychique	3	0	8	0	28	25	38	44
H. Physique	2	0	11	2	15	11	13	13
Total en 2008	11	2	31	8	81	62	99	101
Total en 2006	13	2	33	9	81	57	87	89

Tableau 5: Nombre de personnes recevant des prestations d'un home (I) ou d'un atelier (E) durant le 2^{ème} trimestre de l'année 2008 et au 30 novembre 2006, par type de handicap.

présentes dans les homes en 2008, comparé au recensement de 2006. Dans la première tranche d'âge, on observe 2 décès dont la doyenne de nos institutions, née en 1918. Ce décès repousse la tranche d'âge de 10 ans, puisqu'actuellement la personne la plus âgée est née en 1928. Le nombre de personnes nées entre 1943–1948 est identique, ce qui montre que les places laissées par les 21 personnes décédées (cf. tableau 4) sont à nouveau occupées par l'entrée de nouvelles personnes. Par contre, la tranche suivante a augmenté de 12 personnes (en plus des 8 personnes décédées).

En revanche, dans les ateliers (E), ce mode de calcul fait apparaître un nombre plus important de personnes en 2008, car toutes les personnes sont enregistrées, donc y compris les temps partiels et les personnes en stage. Cette augmentation apparaît dans la tranche d'âge la plus jeune (1949-1954). Une analyse plus approfondie serait nécessaire pour observer le sens de cette tendance, en considérant le taux de rotation: arrivées, départs, changements d'ateliers ou de statut (interne). Les personnes âgées de 66 ans et plus sont dans des ateliers occupationnels faisant office de centres de jour, pour des personnes externes.

Concept général pour la population handicapée vieillissante

La base du concept élaboré en 2006 peut être soutenue encore actuellement: «Ce concept soutient l'idée du maintien de la personne vieillissante dans son milieu de vie aussi longtemps que possible, dans une optique de normalisation et d'intégration communautaire, sans discrimination due à une maladie ou à un handicap. Aussi, les personnes handicapées vivant en institution ou à domicile ne constituent pas une population à traiter de manière spécifique. L'augmentation de l'espérance de vie est un phénomène qui

touche également cette population, tout comme l'augmentation des problèmes psychiques» (Commission, 2006, p. 8).

L'analyse des données des différents recensements de la population handicapée en institution montre que selon le handicap, le vieillissement se présente différemment. Aussi, nous soutenons la nécessité d'élaborer un concept par type de handicap.

Population handicapée mentale

Les données actualisées montrent que notre hypothèse posée en 2006 est toujours d'actualité: «A 65 ans, la grande majorité des personnes handicapées mentales qui vivaient chez leurs parents, a été placée en foyer en raison de l'âge ou du décès des parents (85 ans environ)» (Commission, 2006, p. 9).

Les homes avec occupation intégrée se sont adaptés aux personnes vieillissantes et nous soutenons la proposition du maintien de ces personnes dans leur lieu de vie, tant qu'elles ne requièrent pas de soins aigus.

Par contre, le problème se pose dans les homes sans occupation, pour les personnes qui atteignent l'âge AVS et pour celles qui ne peuvent plus travailler en atelier. Par rapport aux propositions faites par la Commission en 2006, pour la population handicapée mentale, nous constatons que les homes sans occupation commencent à créer des centres de jour pouvant accueillir non seulement des externes, mais également des internes qui présentent des signes de vieillissement nécessitant des soins ou un ralentissement des activités bien avant l'âge AVS. Cette solution a été préférée à celle de transformer une unité d'un home sans occupation en home avec occupation et va dans le sens de ce qui se dessine au niveau romand. Cette séparation entre lieu de vie et activités d'un centre de jour permet de mieux cibler les prestations.

Le plan stratégique cantonal et la nouvelle loi devraient permettre aux personnes handicapées de pouvoir entrer dans un home au-delà de l'âge AVS et de pouvoir bénéficier des services de Pro Infirmis (ou d'autres prestataires spécialisés dans le handicap mental) aussi au-delà de cet âge.

L'ouverture de structures spécifiques, comme les centres de jour pour des personnes présentant un vieillissement prématuré avant l'âge AVS - qui demeure un âge administratif - requiert de définir des critères d'entrée. Un concept d'accompagnement spécifique reste à élaborer, avec le type de personnel à prévoir (infirmier/éducateur, assistant socio-éducatif, auxiliaire en soins et santé communautaire).

Population handicapée psychique

La notion de handicap est ici abandonnée au profit de «troubles psychiques», expression plus générale qui met l'accent sur l'aspect transitoire et non nécessairement définitif de l'état de la personne. L'accompagnement de cette population se dessine actuellement dans le canton par la mise sur pied du Réseau fribourgeois de soins en santé mentale (RFSM), avec un réseau pour la psychiatrie adulte et un pour la psychiatrie des personnes âgées, ce qui pourrait mettre en péril la continuité souhaitée dans le suivi.

Le RFSM devrait contribuer à faire le lien entre les milieux concernés, y compris les institutions et répondre aux souhaits exprimés en 2006: «Les caractéristiques de ce service devraient être une approche pluridisciplinaire comportant des professionnels de la santé, du social, de l'ergothérapie et de l'intendance. De plus, devraient être mis en place un coaching et des apports formatifs spécifiques pour faire face aux situations de troubles psychiques. Des pistes sont à explorer dans la mise en place des CMS vaudois» (Commission, 2006, p. 9).

La proposition de développer de nouveaux concepts d'occupation, intégrant la notion de préparation à la retraite, est à retenir dans l'élaboration du plan stratégique, tout comme la création de lieux de rencontres, puisque les centres de jour ne semblent pas adaptés à cette population.

En effet, en 2006, l'Association fribourgeoise d'action et d'accompagnement psychiatrique (AFAAP) observe que: «[...] ses usagers vieillissants, bénéficiant de ses prestations avant l'âge AVS, ne disposent plus de ressources suffisantes pour se déplacer et participer aux activités. Cette diminution des ressources se manifeste concrètement par des difficultés de déplacement, du retrait par rapport à la socialisation ainsi que des problèmes de mémorisation quant aux agendas d'activités ou encore aux rendez-vous» (Commission, 2006, p. 9).

Quelques demandes sont recensées par cette association concernant des personnes ayant dépassé l'âge AVS, jouissant d'une autonomie suffisante pour bénéficier de ce type d'offre.

D'une manière générale, des prestations acquises avant l'âge AVS devraient être maintenues dans le plan stratégique cantonal et la nouvelle Loi sur les institutions, de manière à favoriser le maintien à domicile. Si nécessaire, ces personnes seront orientées vers les EMS existants ou homes simples, comme c'était le cas jusqu'à aujourd'hui pour les personnes vivant dans des institutions n'ayant pas de home avec occupation.

Bien que le choix d'aller dans un EMS soit à maintenir, le plan stratégique devrait soutenir l'idée du maintien dans le lieu de vie et prévoir les adaptations nécessaires dans les institutions: création de centres de rencontres, de secteurs ou d'unités pour personnes vieillissantes dans les homes existants avec le transfert des plus jeunes dans des appartements, de manière à ne pas maintenir dans

un même lieu de vie des personnes âgées de 20 ans à 80 ans. Cette proposition est à retenir pour le handicap physique également.

Population handicapée physique

Dans les institutions accueillant cette population, il est prévu que les personnes soient accueillies jusqu'à leur décès, car les homes avec occupation intégrée se sont adaptés en conséquence. Cependant, vu la quantité de soins que requièrent certaines personnes, parfois bien avant l'âge AVS, il serait avantageux financièrement de transformer une partie de l'institution en EMS, comme cela se fait dans d'autres cantons. Ce n'est pas l'âge qui est déterminant, mais les soins nécessaires, suite à une maladie invalidante ou un accident. Aussi pour cette population, la proposition d'une intégration progressive de lits dans la planification des EMS peut être envisagée.

Le budget d'assistance favorisant le maintien à domicile devrait retarder l'entrée en institution et causer un ralentissement dans les demandes de places en home. Par contre, il est à prévoir que la lourdeur des situations ira en augmentant, car les personnes entreront lorsque les soins et l'accompagnement deviendront trop importants à domicile.

Conclusion

Etablir le nombre de personnes vieillissantes est certes nécessaire, mais au moment où les cantons élaborent leur plan stratégique, il est difficile de tracer des projections, sans connaître l'évolution du potentiel de substitution: l'augmentation des prestations ambulatoires peut diminuer les demandes en résidentiel, de manière différente selon le handicap. Il serait aussi intéressant de suivre les scénarii prévus, de vérifier l'impact des différentes variables en jeu, comme celles des migrations et des flux entre cantons que nous n'avons pu exposer ici.

Germaine Gremaud
Haute Ecole de travail social
et de la santé –
Vaud (EESP – Lausanne) et
Université de Fribourg
germaine.gremaud@bluewin.ch



Evelyne Charrière Corthésy
Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS)
Evelyne.Charriere@hef-ts.ch

Marinella Cappelli
Université de Fribourg
marinella.cappelli@unifr.ch

Références bibliographiques

- Blum, M. (2008). *Le pilotage des services médico-sociaux aux personnes âgées fragilisées. Une approche de politique économique*. Fribourg: Centre d'études en économie du secteur public BENEFR.
- Commission consultative de l'évaluation des besoins des institutions pour adultes et enfants handicapés et inadaptés, du canton de Fribourg. (2002). *Rapport 2002 adressé au Conseil d'Etat du canton de Fribourg*.
- Commission consultative d'aide et d'accompagnement des personnes handicapées et inadaptées (nouvelle dénomination depuis 2003), du canton de Fribourg. (2006). *Concept d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes*.
- Gremaud, G. & Waeber, A. (2005, septembre). *L'encadrement éducatif dans la ligne de mire des contraintes budgétaires. Quel calcul pour un choix éthique et politique?* Communication présentée au Congrès suisse de pédagogie spécialisée, Berne.
- Gremaud, G. & Charrière, E. (2007, septembre). *Projet de concept de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes*. Communication présentée au Congrès suisse de pédagogie spécialisée, Berne.
- Wernli, B. (2002). *Conférence romande des affaires sanitaires et sociales (2002)*.