



ARS
Elaboration du
Schéma Régional Organisation Sociale et Médico-sociale
Ile-de-France

Groupe de travail n° 4 :

**Accompagnement à la perte d'autonomie
des personnes handicapées vieillissantes**

**Les personnes victimes
de lésions cérébrales acquises**

- 1. Contexte**
- 2. Approche épidémiologique**
- 3. Offre d'accueil et d'accompagnement**
- 4. Sur le vieillissement**
- 5. Modes de vie et vieillissement**
- 6. Eléments de réponse**
- 7. Projet en cours**

*Ce document ne traite pas des aspects généraux communs à tous les types de handicap
qui devraient faire l'objet d'un consensus au sein du groupe de travail*

Mars / Avril 2011

Outre des déficiences physiques et sensorielles, le traumatisme crânien ou l'accident cérébral provoque une profonde destructuration de la personnalité. Les blessés présentent, à des degrés divers, des troubles du comportement, des difficultés à utiliser et coordonner leur intelligence, leur mémoire, leurs perceptions, leur langage et leurs mouvements. A ces troubles cognitifs s'ajoutent des perturbations psychologiques. La plupart d'entre eux sont dans l'impossibilité d'évaluer leur état, de mesurer leurs propres capacités.

1. Contexte

Toutes les causes de lésions cérébrales acquises sont ici concernées : traumatisme crânien bien sûr mais aussi accident vasculaire cérébral du sujet jeune, rupture d'anévrisme, angiome, anoxie, encéphalite.

Les chiffres présentés tiennent cependant uniquement compte des blessés traumatisés crâniens, le nombre des autres victimes de blessures lésionnelles du cerveau étant difficilement mesurable ; elles n'en appellent pas moins les mêmes réponses en terme d'accueil et d'accompagnement tout au long de leur parcours de vie.

La problématique du vieillissement des personnes cérébro-lésées est relativement récente. Elle n'était pas intégrée dans les projets d'établissement auparavant, et ne faisait l'objet d'aucune action concertée pour les personnes vivant à domicile.. La littérature sur le sujet se réduit à de rares articles.

2. Approche épidémiologique

Selon les estimations récentes, dans l'ensemble de la population francilienne pour 11 672 500 habitants (en 2009), on dénombrerait environ 23 300 traumatismes crâniens par an, dont 2 200 sévères.

On peut donc en déduire l'incidence annuelle pour chacun des huit départements de la région :

Département	Population	Nombre de TC	Dont TC sévères
Paris (75)	2 199 500	4 400	420
Seine-et-Marne (77)	1 301 500	2 600	245
Yvelines (78)	1 409 000	2800	265
Essonne (91)	1 209 500	2420	228
Hauts-de-Seine (92)	1 557 500	3100	295
Seine-Saint-Denis (93)	1 517 000	3030	285
Val-de-Marne (94)	1 311 500	2620	250
Val d'Oise (95)	1 167 000	2330	220

Ces chiffres ne reflétant, rappelons-le, qu'une partie du nombre total des victimes de lésions cérébrales acquises.

3. Offre d'accueil et d'accompagnement

- Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) : 84 places permanentes
- Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) : 109 places permanentes, 12 temporaires, 30 en accueil de jour
- Foyers d'hébergement pour travailleurs : 46 places permanentes, 2 temporaires
- Etablissements d'Accueil de jour : 109 places
- Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM) : 35 places
- ESAT : 53 places
- Services d'Accompagnement : 64 places

Il faut y ajouter un Foyer-Logements (LOGIS) et une maison-relais en cours de construction, soit 43 studios.

Rappelons l'existence d'établissements d'orientation : Enfants et adolescents (HNSM), Adultes (UJEROS)

Il apparaît donc clairement que l'offre, notamment en matière d'hébergement, est loin de correspondre aux besoins qualitatifs et quantitatifs des personnes cérébro-lésées, à fortiori lorsque la problématique du vieillissement est posée.

4. Sur le vieillissement

Nous sommes non seulement confrontés au vieillissement des personnes cérébro-lésées mais aussi à celui de leurs aidants familiaux. Les personnes handicapées vieillissent et leur entourage aussi.

L'enquête menée par l'AFTC IdF / Paris en 2006 auprès de ses adhérents indiquait pour les 148 réponses reçues :

- âge médian des blessés : 42 ans (10 % avait 60 ans et plus)
- âge médian des aidants : 62 ans (23 % avait 70 ans et plus, le plus âgé avait 85 ans)

Le vieillissement de la personne cérébro-lésée est qualitativement similaire au sujet sain, mais les mécanismes de déclin interviennent plus tôt. De façon générale, le vieillissement se traduit par une grande fatigabilité, une aggravation des troubles moteurs, une dépendance accrue dans les actes de la vie quotidienne, une moins grande capacité d'adaptation, sans oublier l'apparition de pathologies diverses sans lien direct avec le traumatisme crânien (diabète, infections respiratoires, urinaires...) nécessitant un suivi médical attentif. La conscience que les individus ont de leur vieillissement semble estompée ou absente chez les cérébro-lésés sans doute à cause de leurs déficits cognitifs. Les effets du vieillissement en sont d'autant plus amplifiés particulièrement au plan cognitif.

Il serait pertinent de pousser les recherches sur les corrélations avec le développement de la maladie d'Alzheimer. Il conviendrait d'améliorer les techniques neurogériatriques.

5. Modes de vie et vieillissement

Des problèmes spécifiques surgissent selon le mode de vie des personnes, selon qu'elles travaillent ou non, selon qu'elles vivent à domicile ou en établissement.

ESAT

L'évolution du travailleur handicapé cérébro-lésé vieillissant qui ne peut plus travailler au même rythme et dont les performances diminuent doit bénéficier d'aménagement ou de

changement de poste, d'allégement des horaires ou d'un travail à temps partiel. Lorsqu'il est contraint de cesser de travailler, son éventuel hébergement en Foyer ne doit plus être fonction de sa qualité de travailleur handicapé et doit pouvoir perdurer autant que de besoin.

Domicile

La situation des familles avec un blessé d'environ 40 ans, le plus souvent célibataire, aidé par ses parents, ou par sa mère seule, qui approche ou dépasse les 70 ans, est une situation que nous connaissons bien.

Chez les aidants familiaux domine l'inquiétude quant à l'avenir de leur blessé, l'évolution de sa santé, son hébergement, son isolement.... Une inquiétude, voire une angoisse, nourrie par l'incertitude : « *Qui s'occupera de lui quand je n'en aurai plus la force ?* », « *Que deviendra-t-il quand je ne serai plus là ?* ».

Si le vœu général est de vivre le plus longtemps possible à domicile, il arrive un moment où cela devient difficile, par suite de l'incapacité ou de la disparition des aidants familiaux. Mettre en place des relais, préparer le changement, intervenir progressivement tout en laissant le choix aux personnes, soit mais comment ? Service d'accompagnement, petites unités de vie, accueil temporaire..., structures isolées, intégrées, coordonnées ?

Etablissement

D'après une étude de 2001, l'âge médian dans pratiquement toutes les catégories de structures pour personnes en situation de handicap est de 37 ans en MAS et 38 ans en FAM. Les 45 ans et plus représentent 26 % des personnes accueillies en MAS et près de 29 % en FAM. Ce que confirment les données actuelles des établissements dédiés aux cérébro-lésés en Ile-de-France. Les établissements médico-sociaux sont donc inévitablement confrontés à la problématique du vieillissement de leurs résidents, aux changements de rythme, à l'évolution des besoins.

Il faut noter cependant que les 60 ans et plus ne représentent qu'environ 3% des personnes accueillies. Une part marginale des blessés est donc maintenue en établissement médico-social au-delà de cet âge et les autres sont généralement orientés vers des maisons pour personnes âgées dépendantes ou vers des unités de soins de longue durée, qui n'offrent pas de prise en charge adaptée à des personnes cérébro-lésées.

La solution est encore moins satisfaisante pour les personnes victimes d'un traumatisme crânien à la suite d'un accident, de la voie publique ou autre, au-delà de leur soixante ans. Malgré la loi de 2005, elles ne peuvent pas actuellement bénéficier d'un accueil en établissement médico-social et d'une prise en charge adaptée optimisant leurs capacités de récupération.

6. Eléments de réponse

La problématique du vieillissement doit s'inscrire jusqu'au bout, jusqu'à la fin de la vie, dans le cadre du projet de vie de la personne. Ce qui est en question, c'est la continuité de l'accompagnement. Le vieillissement accroît la dépendance ; l'autonomie déjà relative des blessés tend à se restreindre. Au plan de la vie quotidienne, l'accompagnement prend de l'ampleur et au plan social l'accompagnement doit rester aussi exigeant tout en s'adaptant aux évolutions mentales et physiques du blessé. Préserver l'avenir rend donc souhaitable de faire bénéficier la personne d'un environnement riche de soutiens et de stimulations, offrant une participation à des activités cognitives dans un contexte convivial.

Le cadre de référence est bien celui du lieu de vie, là où habite la personne cérébro-lésée.

Ni les **foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés**, ni les **foyers de vie ou foyers occupationnels** pour personnes handicapées ne peuvent répondre durablement aux besoins particuliers liés au vieillissement. Ces établissements n'en ont pas moins la responsabilité d'anticiper les effets du vieillissement et de préparer le passage à une autre solution d'accompagnement.

Pour les **FAM**, la question se pose différemment. Confronté au vieillissement significatif de la personne, l'établissement doit assurer lui-même l'adaptation de l'accompagnement, voire offrir une solution durable au sein de la structure. Cela semble encore plus pertinent pour les **MAS**. Cependant, aujourd'hui les moyens matériels et humains ne correspondent pas à une telle ambition.

Les rares établissements, qui avec empirisme ont relevé le nouveau défi du vieillissement de la personne cérébro-lésée, formulent quelques recommandations :

- Il est important d'apprécier l'âge physiologique en relation avec la distance de l'accident. Il est décisif de préparer la famille et le blessé afin d'éviter l'intervention dans l'urgence.
- Un travail sur la mémoire du passé doit être mené avec le blessé après la disparition de sa famille. L'accent doit être mis sur la volonté de respecter le rythme des individus et leurs changements avec l'âge. L'accompagnement individuel doit être sans cesse évalué et revisité.
- Il faut prévoir une longue durée de vie en communauté, donc préférer de petites unités et organiser sans attendre l'urgence des situations de crise. Sans doute serait-il souhaitable d'adjoindre des petites unités de vie pour personnes vieillissantes au sein ou à proximité des établissements. Cela implique une adaptation des normes d'encadrement en personnel et une mise à niveau de leur qualification.
- Les résidents, et aussi le personnel, doivent être accompagnés, notamment par le psychologue, dans la confrontation prévisible avec les décès. Un lien avec un centre éthique doit être envisagé. Des partenariats sont aussi à établir avec des services de gériatrie pour l'accompagnement des personnes qui ne pourraient plus rester dans le FAM.

Une interrogation à considérer avec attention : le maintien dans l'établissement de personnes vieillissantes ne freine-t-il pas l'accueil de personnes plus jeunes ?

Pour un **logement chez soi** (individuel ou en couple) avec un service adapté (SAMSAH, SAVS, SSIAD, SAD ...), il existe diverses formules dont les mieux identifiées sont pour les cérébro-lésés LOGIS, la Maison des Quatre (ou plus), la Maison-Relais... Il s'agit de logements regroupés dont l'architecture ainsi que l'environnement par des services d'accompagnement et de soins sont conçus de façon à répondre aux besoins conjugués de vie à domicile et de sécurité.

Les EHPA et EHPAD comme les unités de soins de longue durée (USLD), sans oublier les Maisons d'Accueil Rural pour Personnes Agées (MARPA), ne représentent pas à priori une solution à promouvoir même si ces établissements peuvent dans certains cas particuliers apporter une réponse satisfaisante.

Pourrait être envisagée aussi une articulation entre MAS et EHPAD qui permettrait l'accueil conjoint des personnes cérébro-lésées vieillissantes et de leur(s) parent(s) âgé(s).

7. Projet en cours

L'AFTC Ile-de-France / Paris développe actuellement un projet innovant centrés sur la problématique du vieillissement de la personne cérébro-lésée : **Projet de FAM à Cesson en Seine-et-Marne**.

Le projet est né à l'initiative de l'Association Espoir Alzheimer pour l'accueil de personnes, encore jeunes, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

C'est à la demande de la DDASS de Seine-et-Marne qu'il a été décidé que le foyer accueillerait aussi des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées.

L'AFTC Ile-de-France / Paris a établi un partenariat avec l'association Espoir Alzheimer, futur gestionnaire, pour reformuler le projet initial en fonction des nouvelles exigences de la cohabitation des deux populations concernées.

Le FAM de Cesson a pour objectif de répondre au manque de solutions pour :

- les adultes de moins de 60 ans atteints de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées,
- les victimes de lésions cérébrales acquises vieillissantes, qu'il s'agisse de personnes accidentées entre 50 et 60 ans ou de personnes accidentées dans l'enfance ou la jeunesse chez qui se manifestent les signes précoces du vieillissement.

Si le mode évolutif des pathologies peut différer, les deux populations présentent des troubles cognitifs, souvent associés à des troubles moteurs, qui entraînent une perte d'autonomie pour les activités élémentaires de la vie quotidienne (toilette / habillage) et surtout pour les activités complexes (sortir du domicile, faire les courses, préparer un repas, avoir des activités de loisirs ou sociales).

Les personnes ne peuvent ni rester à domicile, ni être admises en maison de retraite, et aucun établissement médico-social existant actuellement en Ile-de-France ne peut leur offrir un accompagnement adapté. En les accueillant, le FAM de Cesson répond donc à des besoins non satisfaits jusqu'à présent. Sa création est très attendue des familles.

L'établissement sera composé de plusieurs bâtiments neufs implantés dans un cadre verdoyant à Cesson en Seine-et-Marne, ville de 8 000 habitants à 5 Km de Melun. Le projet initial prévoit 85 places : 63 places en hébergement permanent réparties en cinq unités de vie (dont deux pour s personnes cérébro-lésées), 7 places en hébergement temporaire, 15 en accueil de jour. Deux studios sont prévus pour l'accueil des familles en visite qui viendraient de loin.

Pour toutes les personnes accueillies, qu'elles soient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou cérébro-lésées, le FAM sera un lieu de vie dans lequel elles bénéficieront de soins et aussi d'activités, en fonction de leur projet individuel. Certaines activités pourront être communes à tous les résidents.

L'encadrement sera assuré par une équipe pluridisciplinaire étoffée, nécessaire à une prise en charge de qualité de populations aux handicaps complexes.

Si les personnes doivent être admises avant l'âge de 60 ans, aucune limite de durée de séjour n'est fixée dans cet établissement qui aura une vocation régionale.

***Bien que le CROSMS ait émis un avis favorable le 18 septembre 2008,
le projet de FAM à Cesson (Seine-et-Marne) n'a été autorisé
que le 9 novembre 2010 pour une capacité réduite à 50 places.
Il est actuellement en suspens.***