

Rôle du médecin coordonnateur dans la
problématique de la prise en charge en
Foyer d'Accueil Médicalisé des personnes
handicapées vieillissantes

A propos d'un cas de résident
atteint de pathologie démentielle de type Alzheimer

Par le Docteur Françoise GAILLARD

DIU médecin coordonnateur en EHPAD

Année 2013 - 2014

Sommaire

1.	INTRODUCTION	3
2.	METHODOLOGIE.....	3
3.	DESCRIPTION DU CAS CLINIQUE	4
4.	DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE DU RESIDENT	6
4.1	Maintenir un bon équilibre alimentaire.....	6
4.2	L'aider dans tous les actes de la vie quotidienne	6
4.3	Maintenir la locomotion et prévenir les risques de chute.....	6
4.4	Maintenir une bonne communication	7
5.	FORCE ET FAIBLESSE DE LA PRISE EN CHARGE	7
5.1	Au niveau soin.....	7
5.2	Au niveau éducatif	9
6.	PRESENTATION DE LA RESIDENCE DES SERVINS ET DE SA POPULATION	10
7.	ADAPTATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	11
7.1	Préambule.....	11
7.2	Anticipation et repérage des effets du vieillissement.	12
7.2.1	Besoins et outils.....	12
7.2.2	Prévention des effets du vieillissement sur les usagers de la structure.....	14
7.2.3	Les solutions d'accompagnement de la structure.....	15
a)	Les admissions	16
b)	Le cadre de vie et de soin	16
c)	Les activités.....	17
d)	Le personnel	17
e)	Partenariat.....	19
8.	Rôle du médecin coordonnateur	19
9.	Conclusion.....	21

1. INTRODUCTION

Je suis actuellement Médecin Coordonnateur dans un Foyer d'Accueil Médicalisé, la Résidence des Servins à Nanteuil lès Meaux en Seine et Marne. Ce foyer est destiné à recevoir des personnes adultes handicapées mentales présentant une déficience mentale légère à moyenne, avec ou sans handicap associé.

Cette structure est ouverte depuis octobre 2004 et accueille des personnes d'âge et de parcours très variés.

A partir d'un cas de survenue de démence de l'un des résidents pour lequel le foyer n'était plus adapté, je me suis rendu compte de la problématique des personnes handicapées vieillissantes au sein d'une telle structure.

Cette confrontation m'a fait réaliser que l'une de mes fonctions de Médecin Coordonnateur dans l'avenir sera de mettre en œuvre, avec l'aide de toute l'équipe de l'établissement, les améliorations nécessaires pour l'adaptation du FAM à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

2. METHODOLOGIE

Dans un premier temps, j'ai exposé le cas clinique du résident atteint de pathologie de type démentiel. J'ai rapporté les difficultés éventuelles que cette prise en charge a pu générer au niveau des soins et du personnel éducatif en soulignant toutefois les forces de la résidence, notamment au niveau soins.

Après une présentation brève du FAM et de sa population, je me suis penchée sur les améliorations à mettre en place pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et en précisant le rôle du médecin coordonnateur.

Pour la partie concernant l'adaptation de l'accompagnement des personnes âgées vieillissantes des Servins, je me suis basée sur le questionnaire envoyé en mars 2014 par l'ANESM à tous les FAM en vue de la rédaction d'une prochaine recommandation sur ce sujet.

Puis j'ai repris les différents modes d'action mis en place et/ou à améliorer, justifiant le rôle d'un médecin coordonnateur dans un foyer d'accueil médicalisé accompagnant des personnes handicapées mentales vieillissantes.

3. DESCRIPTION DU CAS CLINIQUE

Monsieur J. est né le 13 Février 1951. L'origine de son handicap est une encéphalopathie post-toxoplasmose congénitale.

Il est pris en charge à 100%, bénéficie d'une Allocation Adulte Handicapé et est sous tutelle.

Il a été en institution depuis 1972, soit à l'âge de 21 ans.

Il a travaillé au CAT « Les Marronniers » et au CAT de la Gabrielle avec foyer d'hébergement pour adultes jusqu'en janvier 1998.

A l'âge de 46 ans (depuis 1997), l'équipe éducative a remarqué une baisse physique. Monsieur J. exprimait par ailleurs verbalement et corporellement sa fatigue de la journée (s'endormait avant le repas du soir). Sa démarche devenait plus lente et plus pénible.

- Depuis mars 1998, il a résidé en Foyer d'Accueil Médicalisé, dont la Résidence des Servins qu'il a intégrée à son ouverture en octobre 2004.
- De 2005 à 2007 : Monsieur J. était calme et solitaire, long dans ce qu'il entreprenait, affectueux. Il aimait solliciter l'éducateur pour l'aider à se laver (prenait sa douche seul), choisir ses vêtements (car ils n'étaient pas toujours adaptés) et pour le ménage de sa chambre (il prenait soin de sa chambre, rangeait minutieusement ses affaires). Il avait un comportement obsessionnel (aimait que les portes et fenêtres soient fermées notamment dans les chambres des autres résidents).

Monsieur J. n'avait pas de troubles spatio-temporels ; il se repérait sans problème dans la résidence. Il n'avait pas besoin d'aide et était autonome dans ses déplacements.

Il aimait se promener dans la résidence et faisait plusieurs fois par jour son petit trajet ritualisé.

A l'extérieur, il se repérait bien dans les endroits où il avait l'habitude d'aller.

Il avait besoin d'être sollicité pour les activités et il fallait le motiver. Il n'aimait pas le sport car il se fatiguait très vite et il était présent dans les activités manuelles mais il restait généralement passif.

- En 2007, un bilan médical complet a été effectué pour une perte de poids de 14 kilos en un an. Ce bilan a révélé une gastrite et une colite interstitielle. Pas de processus malin détecté.
- En 2008, début de troubles du comportement avec notamment deux épisodes d'agressivité ayant nécessité un rapport d'incident.
- 2009 : Début de constatation de régression : de plus en plus fatigué, début de désorientation dans le temps, perte fréquente des clés de sa chambre.

Sur le plan médical, il a été relevé :

- un risque de fausse route car Monsieur J. avait peu de dents et elles étaient abimées ; il refusait de porter sa prothèse dentaire, d'où une alimentation mixée.
- Pas de trouble d'incontinence.
- Appui monopodal impossible pouvant témoigner d'un risque de chute élevé (mais doute sur la compréhension de la consigne, bonne stabilité de l'appui bipodal y compris yeux fermés).

Le neurologue consulté à l'époque a jugé le patient « instable » en raison de la profondeur du déficit intellectuel.

Il a proposé de diminuer et arrêter son traitement par Largactil et Lysanxia qu'il prenait depuis de nombreuses années et dont il ne voyait pas l'intérêt.

Pour lui, une régression intellectuelle précoce chez les patients mentalement handicapés est de constatation courante et reste dans le domaine du physiologique.

- En 2011, (à l'âge de 60 ans), aggravation de la régression : perte de repères dans le temps et dans l'espace. Déambulation, augmentation de l'agressivité envers les autres résidents sans raison apparente ; il semblait déconnecté de la réalité du quotidien.
- Il était de plus en plus fatigué avec à nouveau une perte de poids ayant nécessité la prise de compléments alimentaires et une surveillance accrue de son alimentation. Ceci a permis de maintenir un statut nutritionnel correct : albumine à 35.

Monsieur J. a nécessité une prise en charge totale pour les actes de la vie quotidienne (toilette, douche, repas). Cette prise en charge a été faite plus particulièrement par les infirmières.

Monsieur J. avait perdu tous ses points de repères, faisait ses besoins en dehors des toilettes, directement sur le sol, se déshabillait et dispersait ses vêtements dans la résidence. Se posait par ailleurs le problème de la déambulation dans le parc et le parking car la résidence n'est pas une structure fermée.

Monsieur J. oubliait de venir manger et ne ressentait pas le besoin de manger et de boire.

Il avait du mal à identifier les personnes qui gravitaient autour de lui au quotidien.

Les mesures éducatives ont consisté à établir une surveillance dans ses déplacements, les actes de la vie quotidienne et à définir un rythme de vie plus adapté, tout en prenant en compte la vie institutionnelle.

Une IRM cérébrale pratiquée à cette époque a montré une grosse atrophie cortico – sous – corticale avec des signes de leuco acariose beaucoup plus marquée pour l'âge.

En 2012, après concertation avec la famille et le représentant légal de Monsieur J., une demande de réorientation en MAS a été formulée auprès de la MDPH qui a autorisé cette orientation en mars 2012.

Un avis en consultation externe de gériatrie a confirmé la nécessité d'une prise en charge dans un établissement avec davantage de soignants et une unité fermée. Un placement à l'Unité Alzheimer de l'hôpital de Jouarre a été proposé.

L'aggravation de sa maladie démentielle a fragilisé le résident et le niveau de dépendance s'est accentué, les soins de nursing occupant une bonne partie de sa prise en charge. Devant cette problématique, avec l'accord de la famille et de sa tutelle, Monsieur J. a été transféré à l'Hôpital de Jouarre en juillet 2013.

Le résident a été accompagné à sa nouvelle structure par son éducateur référent et une infirmière afin d'optimiser les transmissions le concernant, notamment les informations médicales, ses habitudes de vie, son comportement... A plusieurs reprises, une infirmière, un éducateur et quelques résidents lui ont rendu visite afin de maintenir le lien.

4. DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE DU RESIDENT

L'évolution de l'état de santé de Monsieur J. a demandé davantage de surveillance.

Les objectifs généraux ont été les suivants :

4.1 Maintenir un bon équilibre alimentaire,

une bonne hydratation, surveiller le transit et éviter les risques de fausse route

- Au niveau Nutrition :
 - Suivi poids mensuel avec courbe de traçabilité
 - Fiche de surveillance alimentaire
 - Avis de la diététicienne
 - Compléments alimentaires pendant la période de perte de poids
 - Repas adapté : mixé
 - Surveillance de son état dentaire
- Mise en place d'une fiche de traçabilité pour la surveillance de l'élimination et de l'hydratation
- Résident amené régulièrement aux toilettes

4.2 L'aider dans tous les actes de la vie quotidienne

- Toilette
- Maintien d'une literie propre et sèche
- Surveillance de l'habillement
- Eviter qu'il sorte dehors sous la pluie ou par forte chaleur
- Eviter qu'il sorte de la résidence

4.3 Maintenir la locomotion et prévenir les risques de chute :

- Achat d'un lit médicalisé pour adapter la hauteur et avoir une literie adéquate
- Choisir des assises adaptées pour une bonne posture
- Eviter les obstacles dans son environnement
- Nécessité de chaussures correctes

- Soins de pédicure
- Surveillance TA, glycémie
- Contrôle de la vision (suivi ophtalmologique régulier pour surveillance d'un glaucome)
- Le faire marcher régulièrement pour le maintien du tonus musculaire
- Essayer de le faire participer à l'atelier prévention des chutes menées par la psychomotricienne

4.4 Maintenir une bonne communication

- Décrypter les besoins en étant dans l'observation (ex : se touche le sexe quand il doit aller aux toilettes)
- Comprendre ses demandes et reformuler (paroles incohérentes)
- Eviter les situations conflictuelles avec les autres (grossier)
- Essayer de garder ses acquis
- Lui proposer en URD des jeux ludiques avec des animaux en supports visuels ou des odeurs.

5. FORCE ET FAIBLESSE DE LA PRISE EN CHARGE

5.1 Au niveau soin

Avec l'âge, les questions de santé sont plus présentes ; l'accompagnement devient médico-social.

Avec l'âge, il y a une démultiplication des problèmes de santé et/ou aggravation de certains handicaps physiques et psychiques. Les maladies dégénératives font leur apparition : maladies cardiovasculaires, démences, arthroses...

Les troubles des fonctions sensorielles et motrices sont les facteurs les plus courants qui conduisent à la dépendance (difficulté de la marche, de l'équilibre).

Le résident avait une démence sénile pathologique de type Alzheimer. Pour lui, s'est posé le « délicat diagnostic de la démence car on ne doit pas poser un diagnostic de démence sur la seule baisse des capacités cognitives ou fonctionnelles et on ne peut utiliser d'outil d'évaluation ».

En effet il est difficile de faire la part des troubles résultant de la déficience intellectuelle par rapport aux pathologies dégénératives liées au vieillissement ^{1 2}.

Toute détérioration progressive chez un résident doit être comparée à son niveau de fonctionnement avant l'apparition des signes inquiétants, d'où l'intérêt pour le personnel de bien connaître celui-ci.

L'analyse du changement de comportement est la clé du diagnostic, changement dont la personne affectée n'a généralement pas conscience.

¹ Les cahiers de l'actif n°312-313.2002pp27-33 « les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales »

² Les cahiers de l'actif n°454.455 « faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées »

- Perte de la mémoire récente qui, chez les personnes handicapées mentales est parfois difficile à mettre en évidence. Il semble s'agir, en fait, d'une impossibilité de fixer l'attention, d'où la perte de mémorisation. Monsieur J. avait une attitude passive aux activités.
- Trouble de l'orientation et dans l'espace : Monsieur J avait perdu tous ses repères
- Perte des automatismes : dépendance totale pour la toilette, les repas...et installation dans l'incontinence.
- Changement d'humeur : agressivité envers les autres résidents sans raison apparente, gestes lents peut se mettre à pleurer et à rire
- Monsieur J était de plus en plus alité et devenait totalement dépendant. La meilleure façon d'établir une communication était le contact physique direct et affectueux

Le personnel de santé n'a pas été trop perturbé car les difficultés rencontrées pour ce résident représente l'essentiel de leur formation et de leur fonction de soignant (suivi nutritionnel, soin de toilette) ; de plus, nous disposons au niveau soins d'un nombre confortable de personnel. En effet, la résidence dispose de quatre infirmières qui travaillent le jour et deux aides-soignantes la nuit.

Les aides-soignants sont complémentaires des aides médico-psychologiques avec un regard complémentaire sur le corps, le petit soin que n'ont pas les professionnels éducatifs. Cet avantage d'effectif est une des forces de la structure car en plus du soin médical :

- les infirmières participent aux activités thérapeutiques (par exemple atelier mémoire en collaboration avec la psychologue).
- Lors d'un rendez-vous en externe d'un résident pour une consultation ou un soin, celui-ci est accompagné du début jusqu'à la fin par une infirmière. Ceci permet une meilleure transmission des données médicales et d'habitudes de vie auprès du confrère consulté qui n'est pas préparé à ce type de consultation.

Ceci permet aussi surtout au résident d'être en confiance et de gérer son stress.

Lors de son transfert à son nouveau lieu d'accueil, Monsieur J. a été accompagné par son éducateur référent et une infirmière afin que toutes les informations le concernant soient bien transmises.

Ces derniers par ailleurs accompagnés de quelques résidents lui rendent visite régulièrement afin de maintenir le lien. Cette initiative permet aussi d'aider le personnel de son nouveau lieu de vie dans sa prise en charge, car ceux-ci ne sont pas préparés à accueillir des personnes avec un handicap mental.

Comme la plupart des structures ayant en charge des personnes âgées, notamment les EHPAD, nous ne disposons pas d'infirmière de nuit. 2 aides-soignants sont présents la nuit et ne disposent pas actuellement d'un plan de soins de nuit. Celui-ci est prévu dans le nouveau projet de soins de l'établissement sous la responsabilité du médecin coordonnateur.

Cependant, l'augmentation plus importante du « médical » a ses limites et l'institution devra tabler sur la flexibilité et la collaboration des hôpitaux de la région, des secteurs gérontologiques, des unités mobiles de soins palliatifs... (rôle du médecin coordonnateur de prendre les contacts pour établir les partenariats).

Par ailleurs, la prise en charge médicale a nécessité l'acquisition d'un lit médicalisé dont la résidence était dépourvue.

Elle a permis aussi au niveau de l'institution de réfléchir sur l'acquisition d'un mobilier plus adapté pour les personnes handicapées vieillissantes (rôle du médecin coordonnateur et de l'infirmière d'établir les besoins en fonction de l'avancée en âge des résidents).

5.2 Au niveau éducatif

Les équipes socio-éducatives ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression et de l'acquisition des compétences. Le vieillissement chamboule ce travail. Il ne s'agit plus de faire progresser mais de maintenir des acquis, d'accompagner simplement. Les formations qu'ils ont en sont en décalage car habituellement on y parle de projet d'avenir. Alors que là il s'agit d'accompagner, de maintenir des acquis, de vivre avec les résidents leur involution. Il faut accepter que peut être rien ne se passe et ce n'est pas forcément facile. La dimension relationnelle rassurante, la stimulation par le regard et le toucher prennent de l'importance, notamment pour les résidents atteints de pathologie démentielle.

L'accompagnement d'une personne handicapée vieillissante mobilise plus de temps, plus d'énergie physique mais aussi plus d'énergie psychique. L'apparition de troubles associés comme les troubles liés à la maladie d'Alzheimer ou encore les troubles du comportement exigent de la part des professionnels non seulement une grande disponibilité et un savoir-faire bien spécifique mais également une grande patience et un savoir être bien spécifique.

La pénibilité du travail s'en trouve accrue car ce travail d'adaptation des professionnels est difficile et vient interroger tout à la fois les identités professionnelles et les pratiques.

De plus, parfois le personnel peut être confronté à des relations conflictuelles avec les aidants familiaux, ce qui n'a pas été le cas avec notre résident. Des formations doivent être mise en place pour ceux qui ont choisi de travailler avec cette population.

Les personnels ayant vécu avec moins d'inquiétude la régression du résident sont ceux issus du champ médical. Le médical et le social ; une complémentarité indispensable pour permettre aux personnes de bien vieillir.

Actuellement peu de résidents ont besoin de soins infirmiers très techniques. L'accompagnement porte surtout sur la communication, la prévention et le traitement des troubles du comportement, sur la gestion au quotidien de la perte des capacités. Les compétences des infirmières et des aides-soignantes rassurent les professionnels sociaux, leur regard para médical constitue indéniablement un plus dans la qualité de l'accompagnement. La présence du médecin coordonnateur permet d'apporter des réponses d'ordre médical à un personnel majoritairement éducatif avec des interventions en réunions institutionnelles.

6. PRESENTATION DE LA RESIDENCE DES SERVINS ET DE SA POPULATION

La résidence des Servins est un foyer de vie avec médicalisation et accueil de jour. Elle est située à Nanteuil lès Meaux en Seine et Marne.

C'est un établissement de l'Association des Etablissements du Domaine Emmanuel (AEDE) fondée en 1954, qui gère plusieurs établissements accueillant des personnes en situation de handicap mental ou psychique.

Elle gère plusieurs types d'EMS dont la mission est de répondre au plus près aux besoins des personnes accompagnées.

L'AEDE comprend six foyers d'accueils médicalisés, une maison d'accueil spécialisée (MAS) et aussi d'autres structures sans hébergement : trois établissements et services d'aide pour le travail (ESAT), cinq services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

Actuellement, il y a au sein de la résidence 41 usagers : 34 en hébergement, 7 en accueil de jour. Dix-huit sont présents depuis l'ouverture en octobre 2004.

La moyenne d'âge il y a 10 ans était de 41,26 ans. En 2010, la moyenne d'âge des résidents en hébergement était de 46 ans. Actuellement, cette moyenne est passée à 48,47 ans, soit une augmentation d'environ 7 ans en 10 ans. Le plus âgé à 74 ans et la plus jeune résidente aura bientôt 25 ans, d'où la mixité des âges et l'accompagnement intergénérationnel.

Parmi les 41 résidents :

- 27 ont plus de 40 ans
- 11 ont entre 50 et 60 ans
- Et 10 ont un âge supérieur à 60 ans.

La loi sur le handicap du 11 février 2005 permet aux foyers d'hébergement de repousser la limite d'âge des résidents au-delà de 60 ans.

Les origines des handicaps sont :

- Psychose infantile = 14
- Souffrance néo natale = 9
- Epilepsie (dont 1 avec trouble bipolaire) = 5
- Trisomie 21 ou syndrome de down = 4
(dont 3 sont en accueil de jour)
- Syndrome de l'x fragile = 2
- Déficiences intellectuelles = 7
(dont une maladie de Steinert).

Dans les années à venir, il y aura une forte présence de résidents âgés de plus de 60 ans. Il est indispensable aujourd'hui, de repenser l'établissement, de se poser la question de la mixité des âges, d'autant plus que les futures admissions dans l'établissement concerneront des adultes handicapés jeunes sortant de l'Amendement CROTON.³

7. ADAPTATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES A LA RESIDENCE DES SERVINS

7.1 Préambule

Les foyers d'accueils médicalisés sont des structures d'hébergement et de soins accueillant les adultes dont le ou les handicap(s) les rendent inaptes à réaliser seuls les actes de la vie quotidienne et qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants. (Définition : Code de l'action sociale et des familles).

Les FAM sont financés par le Conseil Général pour le forfait hébergement et par l'ARS pour le forfait soin.

Le fonctionnement et l'organisation de l'accueil en FAM s'adresse à des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie comme les qualifie le décret du 20 mars 2009 relatif aux obligations de ces établissements médico-sociaux.

Les profils de déficiences des personnes reçues en FAM sont diversifiés et se répartissent entre déficiences intellectuelles, troubles psychiatriques, déficiences motrices et dans une moindre mesure, polyhandicap.

Après avoir quitté, pour la plupart, à l'âge de 20 ou 22 ans l'EMP ou l'IME qui les accueillaient, pour une structure pour adultes, les personnes handicapées vieillissantes n'ont pas connu d'autres établissements que celui de leur réorientation.

Les résidents vieillissent et les besoins de soins augmentant, le rythme de vie entre les plus jeunes et les plus anciens posent des problèmes de gestion.

Les désirs ne sont pas les mêmes. Pour les plus anciens, il faut souvent s'organiser en adaptant l'établissement à une « médicalisation » plus grande, en l'équipant mieux.

Lors du congrès national 2014 des professionnels de la gériatrie, dans un entretien avec le quotidien du médecin, le docteur Jérôme Pellerin⁴ affirmait : « les malades mentaux sont très sensibles à toute rupture et ils vivent l'incapacité des dispositifs à s'adapter à leur vieillissement comme une rupture », il faut donc anticiper.

³ Amendement CROTON : L'article 22 de la loi N° 89.18 du 13 Janvier 1989 stipule que : « lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte (...) Ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de 20 ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée ».

⁴ Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueils médicalisés : similitudes et particularités DREES n° 123, Octobre 2012, Yann Makdessi.

Est considéré pour l'ANESM comme personne handicapée vieillissante, toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement ; définition retenue depuis le rapport de B. Azema et N. Martinez réalisée pour la DREES en 2003⁵.

Le rapport d'octobre 2013 de Patrick Godet⁶ plaide pour adapter les structures médico-sociales à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap, améliorer la formation des professionnels à ces nouvelles problématiques et favoriser la coordination des acteurs dans une logique de parcours individuel. Il préconise une « politique globale, concrète et concertée » articulée autour de 4 principes d'action : l'anticipation, la prévention, le repérage et l'accompagnement.

Une étude de la DREES en 2002⁷ retient l'âge de 40 ans comme étape à partir de laquelle on peut repérer des processus spécifiques de vieillissement sans que cela touche forcément l'ensemble des personnes en situation de handicap.

La capacité moyenne d'accueil des FAM est en général de 40 places.

Actuellement, le nombre d'usagers aux Servins est de 41 et 27 ont plus de 40 ans, soit environ les 2/3.

7.2 Anticipation et repérage des effets du vieillissement.

7.2.1 Besoins et outils

Les besoins les plus importants générés par l'avancée en âge des personnes handicapées dans l'établissement (sous-entendu besoins qui n'existaient pas avant ou qui se sont accrus du fait de l'avancée en âge) sont :

- Augmentation des besoins médicaux et paramédicaux
- Soutien psychologique (survenue des troubles psychopathologiques, souvent réactionnels, exemple syndrome dépressif.
- Augmentation des aides humaines pour les actes de la vie courante.
- Aménagement du rythme d'activité : à cet âge, le rythme change. Après plusieurs années passées en Institution, les activités n'ont plus le même attrait. L'essentiel est de respecter le rythme de chacun, le lever, la sieste et de maintenir au maximum les acquis et les liens avec la famille et la vie d'avant.

Le maintien dans l'établissement des personnes vieillissantes a nécessité de mettre en place des aides techniques et des moyens auxiliaires (exemple : fauteuils roulants, déambulateurs, lits médicalisés et cannes...) au service de ces personnes.

Décret du 20 Mars 2009 relatif au fonctionnement des établissements médico-sociaux.

⁵ ANDEPHI : le vieillissement des personnes handicapées mentales.

Entretien quotidien du médecin avec le docteur Jérôme Pellerin. L'hôpital Charles Foix à Ivry Sur Seine, lors du congrès national des professionnels de la gériatrie ; 30 Mars, 1^{er} Avril 2014.

B. Azema – N. Martinez : les PHV : espaces de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs.

⁶ Rapport P. Godet : « L'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion Paris IGAS 2013.

⁷ DREES 2002 : les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partie de l'enquête handicap, invalidité dépendance.

Notre résident, Monsieur J. a été un des premiers bénéficiaires d'un lit médicalisé. D'autres lits ont été achetés depuis.

L'augmentation de la médicalisation de la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes, ne doit rien retirer à l'importance de la prise en charge éducative, les soignants devant être de plus en plus convaincus que l'avancée en âge des personnes handicapées tient au juste équilibre entre les deux spécialités : soignants et éducatifs⁸.

Actuellement, aux Servins, nous n'utilisons pas de grille particulière d'évaluation, type AGGIR, MAP⁹ (modèle d'accompagnement personnalisé), outil mis en place par l'UNAPEI et qui complète la grille AGGIR. Le GIR ne suffit pas pour définir le besoin en accompagnement de la personne handicapée mentale.

Les autorités de tutelle qui ont besoin d'évaluations fiables pour accorder les exacts moyens aux Institutions, mettront probablement en place un outil type « GIR, MAP ». Cette mise en place imposera, comme pour les EHPAD, la création d'un poste de médecin coordonnateur dans les structures médico-sociales éducatives.

Toute l'équipe (médecin coordonnateur, médecin généraliste et tout le personnel soignant et éducatif), a une attention régulière sur les facteurs négatifs de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales.

Il s'agit le plus souvent :

- des problèmes alimentaires : défaut de mastication, trouble du transit intestinal, inadéquation qualitative et quantitative des aliments...
- Des problèmes de sommeil
- De la négligence de l'entretien corporel
- De la survenue du non-respect des rythmes : de veille et de sommeil, d'activité et de repos, de prise alimentaire.
- Dépistage des déficiences sensorielles : recherche cataracte, surdité... consultations régulières prévues en externe.
- Surveillance des grandes fonctions organiques.

Cette surveillance est anticipée et s'opère principalement dans le cadre de la réalisation et l'actualisation des projets personnalisés (les établissements sont tenus depuis la loi 2002 d'élaborer des projets personnalisés).

La prise en compte des attentes de la personne passe par une étape de recueil de données qui permet de réaliser une évaluation de la situation du résident : par exemple, sur ses capacités à faire ou ne pas faire, sur ses pathologies... L'adaptation du projet personnalisé nécessite un ajustement des pratiques face aux besoins diagnostiqués des personnes handicapées vieillissantes.

⁸ Formation professionnelle Commundi : <http://www.commundi.fr/interview/124/prise-en-charge-des-personnes-handicapées-vieillissantes.html>

⁹ MAP : modèle d'accompagnement personnalisé ; les cahiers de l'UNAPEI, Handicap et références, 2000

La transmission d'information se fait essentiellement lors de la réunion de coordination hebdomadaire qui regroupe le personnel soignant, le médecin coordonnateur, le psychiatre, la psychologue, le personnel éducatif, et le chef d'établissement.

7.2.2 Prévention des effets du vieillissement sur les usagers de la structure

La durée de vie est directement fonction de la qualité des soins, de l'accompagnement et de l'environnement global de vie. Pour Philippe Gabbai de la fondation John Bost, ces facteurs rendent compte du doublement de la durée de vie des handicapés mentaux ces 15 dernières années.¹⁰

1) Un vieillissement peut être précoce en raison d'une mauvaise hygiène de vie

La mauvaise alimentation, le manque d'activité physique, les troubles de sommeil..., d'où l'intérêt des démarches d'éducation à la santé et de prévention (nutrition, contraception, prévention des infections sexuellement transmissibles, hygiène bucco-dentaire, consommation de tabac et d'alcool, cancer)...

- Les programmes d'éducation à la santé sont adaptés et construits en équipe interdisciplinaire avec les résidents et l'appui des partenaires qualifiés.
- Des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins sont et seront mis en place (rôle du médecin coordonnateur).
- Des mesures axées sur la prévention et la gestion des risques liées à la vulnérabilité des personnes handicapées vieillissantes vont être mises en place :
 - établir un bilan annuel par la psychomotricienne dans le cadre de la prévention des chutes, associé au bilan médical effectué par le médecin coordonnateur et la collaboration du médecin généraliste (recherche iatrogénie, hypotension...)
 - établir un bilan cognitif annuel systématique de tous les résidents (voire plus rapproché si besoin) sera effectué par la psychologue afin de mieux dépister les états démentiels débutant.

2) L'accès aux soins dans le cadre de la prévention

Il est favorisé en externe par l'accompagnement d'une infirmière qui favorise les transmissions et rassure le résident.

Il s'agit, le plus souvent, de consultations avec des médecins spécialistes, notamment ophtalmologie et ORL (être attentif à l'isolement sensoriel), cardiologiques et pneumologiques (risque d'apnée du sommeil et cardiopathies plus fréquentes chez les personnes handicapées, notamment pour les trisomies 21) le dentiste est probablement le praticien le plus consulté : au minimum une consultation annuelle.

¹⁰ Le vieillissement des personnes handicapées mentales, 3^{ème} édition de l'ESHP, sous la direction de Gérard Sribi

Une diététicienne, un pédicure podologue et depuis peu, un kinésithérapeute se rendent régulièrement à la structure afin de prodiguer leurs soins respectifs :

- Suivi du contrat poids pour la lutte contre l'obésité de certains résidents dans le cadre de la prévention cardio-vasculaire et articulaire.
- Beaucoup de résidents ont besoin de semelles orthopédiques et de soins de pédicurie, ce qui leur permet de participer plus facilement aux activités physiques et sportives.
- Sur le plan orthopédique, rhumatologie, les articulations des personnes handicapées sont plus fragiles avec apparition d'arthrose précoce des hanches, des genoux (genu valgum), affaissement des voûtes plantaires, scoliose évolutives encore majorées par l'ostéoporose (tassement et déformation de la colonne fréquente surtout chez les femmes).

Le suivi des traitements kinésithérapiques, nécessaires entre autre dans la prévention des chutes, est mieux assuré depuis que le kinésithérapeute se déplace régulièrement au sein de la structure : la salle de psychomotricité est à sa disposition.

Pour les résidents porteurs d'une trisomie 21, une consultation tous les cinq ans est effectuée à l'institut Lejeune à Paris pour une évaluation complète. Cette consultation pourra être avancée en cas de nécessité.

Au total, il faut préserver le capital santé ; cela nécessite :

- Un suivi régulier du médecin traitant attentif et compétent. Nous avons la chance d'avoir aux Servins un médecin généraliste qui est médecin traitant depuis 10 ans de la plupart des résidents.
- La médecine du handicap doit être une médecine d'évaluation, avec un projet de santé individuel.
- Avoir un réseau de spécialistes sensibles aux handicaps et au vieillissement.

Cette meilleure qualité de la prise en charge du handicap et du vieillissement est facilitée par la présence du médecin coordonnateur au sein du FAM ; il est responsable de la gestion du dossier médical.

7.2.3 Les solutions d'accompagnement de la structure pour les personnes handicapées vieillissantes

Le projet d'établissement définit les lignes directrices de l'organisation de la structure, ses missions et ses valeurs.

L'établissement a fait le choix d'adapter l'accompagnement personnalisé des personnes handicapées avançant en âge dans la limite de leur agrément et les réoriente lorsque la prise en charge ne correspond plus à leurs besoins.

Toutefois, les délais d'attentes peuvent être importants avant de rejoindre le nouveau lieu de vie (plus d'un an et demi pour monsieur J.).

Par ailleurs, l'établissement ne néglige pas la situation d'engorgement à l'entrée pour les jeunes adultes handicapés qui ont besoin d'acquérir plus d'autonomie. Une extension des locaux est prévue avec création de quatre studios qui seront destinés aux plus autonomes. Les futures admissions seront plus orientées vers la jeunesse, d'où le défi de pouvoir conjuguer cette mixité intergénérationnelle dans l'avenir.

a) Les admissions

Elles se font en premier lieu par l'étude du dossier avec concertation sur le plan médical entre le médecin coordonnateur et le psychiatre.

La décision d'une visite de pré admission d'une candidature se fait en réunion institutionnelle. Cette première rencontre du résident, de son éducateur référent et de sa famille a lieu d'une part avec le médecin coordinateur et le médecin psychiatre et d'autre part avec la direction.

Le directeur prend en compte l'avis du médecin avant de prendre une décision d'admission définitive. Seront remis alors et expliqués aux usagers ou à leurs représentants légaux, un livret d'accueil, le règlement de fonctionnement et la charte des droits et libertés.

b) Le cadre de vie et de soin

Organisation en groupe restreint

L'hébergement en internat est divisé en trois unités de 10 et 11 personnes. Les résidents, avec l'aide des éducateurs, participent à l'organisation du quotidien au sein de leur unité : entretien de leur chambre, du linge, certain jours cuisine et préparation des repas...

Le cadre de vie comporte des espaces repérés et différenciés : lieux de vie, lieux d'activités, lieux de soins...

L'infirmierie est sécurisante pour les résidents et ils s'y rendent très facilement. Monsieur J. passait de longs et bons moments avec les infirmières.

- Les personnes handicapées vieillissantes recherchent davantage un isolement par rapport au bruit et aux plus jeunes. L'agrandissement du réfectoire a été effectué récemment avec des espaces prévus pour ceux souhaitant plus de calme et de silence.
- Une URD (Unité à Rythme Différencié) a été créée. Les critères d'évaluation d'admission restent à définir (troubles cognitifs, troubles de type autistique, résident en état d'insécurité : risque de chute, isolement, problème de santé temporaire...). Les activités thérapeutiques proposées sont à préciser. Elles s'adressent volontiers aux personnes vieillissantes. Le nombre maximum de personnes est de 6. Ces activités dites thérapeutiques adaptées sont obligatoires et exclusives. Elles permettent le maintien d'un lien social, même si la personne accompagnée participe peu (cas de monsieur J. qui était très passif). Par contre les résidents de l'URD peuvent se rendre aussi aux autres activités proposées par la structure.

Le choix du résident éligible à cette unité et les activités thérapeutiques adaptées à celui-ci seront discutés en réunion interdisciplinaire (lors du projet personnalisé par exemple) et validées par le médecin coordonnateur.

Ces activités thérapeutiques sont systématiquement encadrées par une infirmière et un éducateur (cela a permis la création d'une poste supplémentaire d'infirmière).

Concernant l'organisation de la vie quotidienne de cette unité, l'adaptation aux rythmes proposés aux résidents est une priorité :

- Respect du sommeil avec utilité de la sieste en milieu de journée par exemple
- Respect d'une alternance activité / repos : avec l'avancée en âge on doit veiller à l'alternance équilibrée des activités, des stimulations et des temps de repos.
- Aménagement individualisé des tâches de la vie quotidienne.

Pour cela, l'équipe éducative doit être motivée, formée et encadrée.

c) Les activités

Le rôle de l'équipe éducative est de maintenir une vie sociale en interne et avec l'extérieur sans brusquer leur aspiration à la tranquillité.

Il existe une activité théâtre qui fédère tout l'établissement même si les plus anciens participent surtout en spectateur.

Les soins du corps sont privilégiés pour procurer du bien être : massages, balnéothérapie, ongles, musicothérapie..., autant de moments d'échanges en tête à tête. Les soins du corps sont effectués par les infirmières. Suite à une formation récente de la psychomotricienne, un atelier Snoezelen va être mis en place. Par ailleurs, elle est également responsable de l'atelier « prévention chutes » dans le cadre de l'URD.

La mise en place d'un atelier mémoire spécifique pour les résidents en URD encadré par la présence de la psychologue et d'une infirmière complète cet accompagnement spécifique.

Les activités extérieures sont prévues à l'avance. Sont organisées des rencontres, des sorties, des actions de conservation des acquis cognitifs, des activités artistiques, ludiques, physiques et plus généralement tout ce qui permet d'entretenir les liens relationnels à l'intérieur et à l'extérieur de la résidence.

Il convient d'ouvrir l'univers social des handicapés mentaux qui, par le biais de l'institution, fréquentent essentiellement les personnes de leurs âges (deux tiers des résidents ont plus de 40 ans). Afin de favoriser les contacts intergénérationnels, les enfants du centre de loisirs de Nanteuil passent de temps en temps une journée à la résidence et vice versa.

d) Le personnel

- **Au niveau soin**

La création de l'URD a permis le recrutement d'un poste supplémentaire d'infirmière, car celle-ci doit participer à toute activité liée à cette unité en collaboration avec un éducateur, la psychomotricienne ou la psychologue.

Pour améliorer la continuité des soins le weekend end, le temps de présence de l'infirmière a été augmenté. Auparavant, celle-ci travaillait le matin de 8 à 13h et les médicaments étaient donnés par les éducateurs le soir. Depuis environ deux ans les horaires ont été prolongés jusqu'à 20 heures afin de favoriser les transmissions avec l'équipe de nuit.

Depuis février 2013, un poste d'infirmier coordonnateur territorial à temps plein a été intégré. Il partage son activité entre la Résidence des Servins et celle du Domaine Saint-Jean à Saint-Jean-les-deux-Jumeaux, situé à une douzaine de kilomètres.

L'infirmier coordonnateur et le médecin coordonnateur travaillent en complémentarité sur le territoire. L'objectif est d'optimiser leur collaboration au sein du territoire et de développer le réseau santé.

Actuellement un dossier infirmier et des plans de soin, notamment pour la nuit, sont à élaborer pour les deux FAM. L'organisation des dispositifs médicaux se font en concertation.

Suite à la problématique liée au vieillissement, les rendez-vous médicaux seront en augmentation et vont induire des problèmes organisationnels (défaut de disponibilité en temps et en moyens) dans l'accompagnement des personnes handicapées vers les lieux de soin (impact probable en temps de travail et en coût de transport); cela mériterait d'être chiffré afin d'objectiver l'augmentation des besoins médicaux des personnes handicapées vieillissantes.

- **Au niveau éducatif :**

Les éducateurs sont confrontés à deux représentations sociales du handicap en fonction de l'âge des personnes.

En premier lieu, il s'agit de l'accompagnement du handicap des enfants et des adultes fondé sur un modèle socio-éducatif où prédominent des valeurs de développement individuel, d'accroissement des capacités et de promotion de l'autonomie des personnes.

Puis de façon plus récente, se pose la question de la prise en charge de l'âge, fortement imprégné d'un modèle médical centré sur l'observation clinique des dégradations et des dysfonctionnements corporels, développant un discours axé sur les pertes d'activités des personnes.

Devant cette difficulté croissante, il faudra veiller à éviter l'usure du personnel et lui assurer un soutien. C'est le rôle du médecin coordonnateur et du personnel soignant, qui ont également un rôle d'information et de formation auprès du personnel éducatif. Cela va nécessiter un rapprochement des réunions d'unité afin de pouvoir évaluer les pratiques plus fréquemment.

Par ailleurs, les futurs recrutements du personnel éducatif seront constitués de plus d'AMP, car les éducateurs et éducatrices se retrouvent devant de nouvelles tâches : plus de temps dans les tâches d'hygiène, d'accompagnement aux toilettes, d'aide à l'alimentation, de nursing.

Depuis quelques mois, le ménage dans les unités de vie est davantage effectué par le personnel de service afin d'alléger les activités du quotidien des résidents et des éducateurs.

e) Partenariat

Les réseaux de santé sont à mettre en place avec l'infirmière coordonnatrice.

Une convention a été établie avec l'hôpital de Meaux qui est proche du foyer pour les urgences et les hospitalisations.

La situation de ce résident m'a permis de réaliser la nécessité de formaliser un partenariat avec des structures ou des professionnels du secteur gériatrique qui n'existe pas actuellement.

Pourquoi pas un partenariat avec une EHPAD pour mutualiser les compétences et former les professionnels des deux structures : les uns sur le vieillissement, les autres sur le handicap

Rapprochement avec l'unité mobile de gérontopsychiatrie : à la demande du médecin psychiatre, cette unité peut être sollicitée pour réévaluer le traitement psychiatrique dans le vieillissement.

Par ailleurs, penser le devenir des personnes handicapées vieillissantes renvoie aux questions de l'accompagnement de fin de vie. Là aussi un partenariat est à nouer avec les unités de soins palliatifs.

Actuellement, les questions relatives à la personne de confiance et aux directives anticipées ne sont pas intégrées dans le projet d'établissement.¹¹

8. Rôle du médecin coordonnateur

L'avancée en âge des personnes handicapées au sein d'établissements tels que les FAM va mettre en évidence le besoin de la création d'un poste de médecin coordonnateur dans ces structures. En effet, les EMS et les EHPAD sont soumis aux mêmes exigences.

L'AEDE a déjà fait le choix d'employer des médecins coordonnateurs dans ses structures d'hébergement pour une prise en charge optimale de ses résidents.

¹¹ Décret n° 2012.1030 du 6 l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico sociaux avec hébergement 2012 relatif

Mon rôle dans l'adaptation des Servins concernant le vieillissement des résidents est et sera comme il a été évoqué précédemment :

8.1 Etre un interlocuteur

- Avec les intervenants extérieurs (médecins traitants, professionnels para-médicaux, etc.)
- Avec les familles : les informer lors d'un événement, être à leur écoute
- Avec le personnel : la présence d'un médecin coordonnateur dans un FAM permet d'apporter des réponses d'ordre médical lors d'interventions en réunions institutionnelles à un personnel majoritairement éducatif. Il s'agira aussi de prévenir l'épuisement professionnel et permettre de moduler les équipes qui devront être toutes formées aux problèmes du vieillissement.
- Avec les autorités : ARS, évaluateurs, etc.

8.2 Etablir des partenariats

- Avec l'unité mobile de gérontologie de Meaux
- Avec l'unité de gérontopsychiatrie
- Avec l'HAD de l'hôpital de Meaux

8.3 Assurer une formation auprès des personnels :

- Formation interne du personnel selon les situations rencontrées et innovantes dans l'évolution des pathologies de nos résidents vieillissants
- Formation sur l'accompagnement en fin de vie
- Formation sur la bientraitance
- Formation sur l'attitude à adopter auprès d'une personne atteinte de démence
- Formation pour ma part en gériatrie

8.4 Lors des admissions, bien évaluer la compatibilité de l'état de santé du futur résident avec les capacités de soins de l'institution

8.5 Etablir et finaliser les protocoles et procédures en rapport avec les risques (chutes, fausses routes, escarres, etc.)

8.6 Poursuivre la gestion du dossier médical et avec l'aide des infirmières créer un dossier de soins infirmiers et mettre en place un plan de soins, surtout pour l'équipe de nuit ;

Instaurer et réactualiser les fiches de liaison (DLU) afin d'améliorer la coopération entre les secteurs médico-social et sanitaire.

8.7 En coopération avec l'infirmière coordinatrice, prévoir l'acquisition de nouveaux dispositifs médicaux tels que lits médicalisés, déambulateurs, fauteuils, etc.)

8.8 Evaluer régulièrement la charge de travail, car les besoins en soins liés au processus de vieillissement des personnes handicapées mentales seront en augmentation ; il faudra maintenir une adéquation des besoins de soins et des risques par rapport aux moyens de la structure.

9. Conclusion

Les personnes handicapées vieillissent. Les progrès de la médecine, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et la meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées sont autant de facteurs favorisant cet allongement de l'espérance de vie. Alors que l'espérance de vie à la naissance d'une personne atteinte de trisomie 21 était de 9 ans en 1929, elle est de plus de 60 ans actuellement. Ce phénomène a tendance à s'accroître depuis les 20 dernières années.

Selon l'étude réalisée par la DREES en 2010, l'âge moyen des personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées progresse : 12% des personnes accueillies en FAM ont plus de 60 ans (contre 7% en 2006).

Il faut se rendre compte des enjeux qui découlent de la situation spécifique de la structure de par la diversité de la population accueillie.

La Résidence des Servins doit adapter régulièrement ses pratiques. En effet, comme dans beaucoup d'autres FAM, la population est passée de besoins assez homogènes à un accompagnement à deux voire trois vitesses :

- Adultes jeunes ayant une bonne dynamique et pour lesquels un accompagnement éducatif prend tout son sens ;
- Personnes qui commencent à entrer dans un syndrome de glissement et pour lesquelles il faut s'adapter à leur rythme quotidiennement. Le soin prend alors toute sa dimension. Le soin n'est pas à entendre au seul sens médical mais plus largement en termes de « prendre soin ». Il permet de préserver un confort aux personnes accueillies.
- Les personnes qui développent des démences séniles avec des pathologies associées type Alzheimer et pour lesquelles l'accompagnement proche est nécessaire. Cet accompagnement demande une coordination étroite entre la résidence et les services de soins extérieurs hôpital, unité gériatrie, etc.)

Cette meilleure qualité de la prise en charge du handicap et gériatrique est assumée par tout le personnel, notamment soignant et éducatif et nécessite un encadrement par un médecin coordonnateur.

La fonction du médecin coordonnateur en EMS se rapproche de plus en plus de celle du médecin coordonnateur en EHPAD.

Actuellement, peu d'EMS emploient des médecins coordonnateurs. L'AEDE a fait le choix de créer un poste dans la plupart de ses structures afin d'optimiser la prise en charge de ses résidents.

De plus, l'association s'adapte à l'évolution pathologique des personnes handicapées vieillissantes puisque prochainement sera ouvert un foyer d'accueil pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

D'autres EMS feront ce choix dans l'avenir et de futurs médecins coordonnateurs en EMS rempliront davantage les bancs de la faculté. Cela mériterait peut-être de modifier l'intitulé du DIU afin qu'il devienne DIU médecin coordonnateur en EHPAD et en EMS.

Abréviations

AEDE : Association des Etablissements du Domaine Emmanuel

AGIR : Autonomie, Gérontologie, Groupe ISO

ANESM : Agence Nationale d'Evaluation et de la qualité des Etablissement et Services Sociaux et Médico-sociaux

AMP : Aide Médico-Psychologique

AS : Aide-Soignant

CAT : Centre d'Aide par le Travail

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'évaluation et des Statistiques

EHPAD : Etablissement Hospitalier pour Personnes Agées Dépendantes

EMS : Etablissements Médico-Sociaux

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le travail

IME : Institut Médico-Educatif

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

URD : Unité à Rythme Différencié

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MAP : Modèle d'Accompagnement Personnalisé

UMG : Unité Mobile de Gérontologie

UNAPEI : Union Nationale des Associations de parents d'Enfants Handicapés mentaux et de leurs amis

Bibliographie

1. « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales » UNAPEI
2. « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales », Les Cahiers de l'Actif n°312, 313. 2002 pp 27.33
3. « Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées », Les Cahiers de l'Actif n°454, 455
4. Amendement Croton : l'article 22 de la Loi n°89.18 du 13 janvier 1989.
5. « Maisons d'accueil spécialisé et Foyers d'accueil médicalisé : similitudes et particularités » DREES n°123, octobre 2012, Yann Makdessi
6. Décret du 20 mars 2009 relatif au fonctionnement des établissements médico-sociaux
7. Entretien du Quotidien du Médecin avec le Docteur Jérôme Pellerin, Congrès national des professionnels de la gériatrie (1^{er} avril 2014)
8. Azema - B. Martinez N. « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projection démographique et aspects qualitatifs ; éléments pour une prospective ». Rapport d'étude pour la DREES, Montpellier (CREAI Languedoc-Roussillon 2003).
9. Rapport P. Godet « L'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion », Paris IGAS 2013.
10. « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête handicap, invalidité et dépendance » DREES 2002
11. Formation professionnelle Commundi : <http://www.communi.fr/interview/124/prise-en-charge-des-personnes-handicapees-vieillissantes.html>
12. Le modèle d'accompagnement personnalisé (MAP), les cahiers de l'UNAPEI, Handicap et références, 2000
13. Le vieillissement des personnes handicapées mentales, 3^{ème} édition de l'EHESP, sous la direction de Gérard Zribi
14. Décret n°2012.1030 du 6 septembre 2012 : l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement