NOTE DE POSITION • NOVEMBRE 2026

Cercle Vulnérabilités et Société



Accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap

9 recommandations pour adapter les réponses au vieillissement des personnes en situation de handicap

Note de position issue du workshop « Agir pour les personnes handicapées vieillissantes et leurs proches aidants » organisé par le Cercle Vulnérabilités & Société et accueilli par la Croix-Rouge française, le 25 septembre 2026.

Le Cercle Vulnérabilités & Société réunit des acteurs publics, privés et associatifs pour comprendre ce que les situations de vulnérabilité révèlent des limites de nos organisations et identifier les transformations nécessaires. Il croise les expériences des personnes concernées, les pratiques professionnelles et les responsabilités institutionnelles pour construire des propositions utiles à l'action.

UNE RÉFLEXION COLLECTIVE SUR LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est une réalité grandissante et pourtant encore très négligée parce qu'encore largement impensée. Vieillir quand on est en situation de handicap est une situation complexe qui est mal documentée, mal appréhendée et pose des problèmes d'organisation divers : accueil, accès aux soins, accompagnement, ressources affectées, organisation administrative, droits… Les difficultés apparaissent souvent lorsque la situation d'une personne évolue et que les réponses ne suivent pas ou n'existent pas.

Le workshop organisé par le Cercle Vulnérabilités et Société et accueilli par la Croix-Rouge française a réuni des personnes concernées, des professionnels, des associations, des opérateurs, des collectivités, une agence régionale de santé et des représentants institutionnels. Romain Jacquet, directeur général de la Croix-Rouge française, puis Maëlig Le Bayon, directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), ont ouvert les travaux et posé les enjeux démographiques et d'adaptation des accompagnements.

Les participants ont travaillé successivement sur trois questions, en enrichissant à chaque rotation les propositions des groupes précédents :

1 › Repérer les changements de santé et faciliter l'accès aux soins ;

2 › Préparer les transitions et assurer la continuité des parcours ;

3 › Adapter l'habitat pour rendre effectif le choix du lieu de vie.

La présence de personnes concernées a permis de ramener ces questions à leur mesure concrète : la vie au quotidien après la retraite, les relations que l'on conserve et celles que l'on crée, les activités que l'on peut conserver et celles que l'on peut découvrir, les personnes sur lesquelles on peut compter, etc.

Cette note pose une ambition et des pistes d'action : **permettre aux personnes en situation de handicap de bénéficier des réponses au vieillissement, sans perdre les soutiens liés à leur handicap, en adaptant les réponses à la diversité des situations et en préservant la capacité de chacun à choisir sa vie. La conception, l'expérimentation et l'évaluation des réponses doivent associer les personnes concernées, avec des moyens de communication et des supports adaptés. La parole des proches complète la leur sans s'y substituer.**

REMERCIEMENTS AUX PARTICIPANTS :

- **Aux personnes concernées,** accueillies par les structures de la Croix-Rouge française et de l'Arche en France,
- À **Maëlig LE BAYON**, Directeur général de la CNSA, et **Romain JACQUET,** Directeur général de la Croix-Rouge française,
- **Aux acteurs publics de la santé et de l'autonomie :**
  Laure DEPINARDE, ARS Île-de-France ; Manon JOSSELIN, Département des Hauts-de-Seine ; Nathalie KURZAWA, CNSA ; Alban LAVICHER, Département de la Gironde ; Dr Jean-Philippe NATALI, ARS Île-de-France.
- **Aux membres du Cercle V&S :**
  Maria BECQUEY, Arche en France ; Virginia BILLON, Croix-Rouge française ; Richard CAPMARTIN, RC Human Recruitment ; Olivier CASABIELHE, Clariane ; Claire CONVERT, Coactis santé ; Adeline COUSTY, Vivre et Devenir ; Véronique DELVOLVÉ-ROSSET, Coactis santé ; Véronique DEXEMPLE, Clariane ; Laurence HYVERNAT, Hovia ; Pr. Claude JEANDEL, Fondation Partage et Vie ; Leslie LE BIGOT, Nexem ; Hervé MER, Passeurs de mots et d'histoires ; Véronique MOYSAN, Arche à Paris ; Anne PASCAUD, Mutualité Française ; Marine TAVERNE, BTP RMS ; Anne-Sophie VANDENBROUKE, Malakoff Humanis ; Alexis VITTÉ, Enéal.

CONSTATS

1 Le vieillissement des personnes en situation de handicap demeure un impensé de la transition démographique

Comme la population dans son ensemble (transition démographique), les personnes en situation de handicap vivent aussi de plus en plus longtemps, mais avec des effets différents liés à leur handicap, ce qui appelle une réponse ajustée. Or, du fait de la focale « handicap » qui leur est appliquée, les réponses qui leur sont proposées restent largement organisées comme si leurs besoins, leur entourage et leurs conditions de vie devaient demeurer relativement stables.

Faute d'anticipation, l'accompagnement est souvent réorganisé dans l'urgence : un parent ne peut plus aider, une activité professionnelle s'arrête, de nouveaux soins deviennent nécessaires, un logement ne convient plus. Ces difficultés concernent aussi la population générale ; les situations de handicap peuvent en cumuler les conséquences sur plusieurs appuis de la vie quotidienne.

La transition démographique oblige donc à regarder ensemble le vieillissement et le handicap. *« L'avancée en âge s'illustre par des évolutions dans les parcours de vie, de nouvelles vulnérabilités et des besoins d'accompagnement renouvelés. Pour les personnes en situation de handicap, elle invite à repenser les réponses proposées, à la croisée des secteurs du handicap et du grand âge, afin que les accompagnements tiennent compte des parcours de vie et des réalités singulières de chaque personne, à domicile comme en établissement »* (Romain Jacquet, directeur général de la Croix-Rouge française).

La longévité, un progrès dont il faut tirer les conséquences

Cette longévité constitue un progrès. Maëlig Le Bayon, directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'a rappelé : *« elle doit beaucoup aux politiques publiques, à la protection sociale et à la place progressivement reconnue aux personnes en situation de handicap. Mais les conséquences de cette réussite ont été insuffisamment anticipées »*.

Les ordres de grandeur donnent la mesure du changement.

Quelques repères pour mesurer l'enjeu

600 000	bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés âgés de plus de 50 ans.
+55 %	d'augmentation de cet effectif en dix ans.
90 %	des personnes dans le champ évoqué par l'intervenant vivent à domicile.
40 000 à 50 000	personnes handicapées vieillissantes accueillies en EHPAD.

Source : ordres de grandeur présentés par Maëlig Le Bayon, directeur général de la CNSA, lors du workshop. Ces données portent sur des populations différentes ; elles ne sont pas directement comparables.

Les lacunes des données disponibles ne doivent pas retarder l'action. Mieux connaître les effets du vieillissement selon les handicaps, les conditions de vie et les soutiens disponibles permettra d'ajuster les réponses. Mais la croissance du nombre de personnes concernées justifie dès maintenant de prévenir les ruptures de soins et d'accompagnement.

Les enjeux concernent aussi les possibilités d'accueil des générations suivantes. Lorsque les solutions adaptées au vieillissement manquent, les parcours peuvent se trouver bloqués et limiter l'accueil de nouveaux publics. Élargir les réponses proposées aux personnes handicapées vieillissantes pourrait ainsi contribuer à ouvrir des perspectives aux jeunes qui restent en institut médico-éducatif faute de solution adaptée.

2 Prévenir les ruptures pour préserver les choix

Des changements prévisibles deviennent des ruptures subies

Le domicile concentre une part majeure de l'enjeu. Certains équilibres reposent depuis des décennies sur la présence des parents. Lorsque ceux-ci perdent leur autonomie, la continuité de l'accompagnement peut se trouver compromise. Construire la confiance avec de nouveaux intervenants, organiser des relais ou envisager un autre logement demande pourtant un temps que l'urgence ne laisse plus.

La retraite des travailleurs – particulièrement en ESAT – révèle la même difficulté. La fin de l'activité peut entraîner celle des relations quotidiennes, de l'accompagnement et parfois du logement. Une échéance connue devient une rupture lorsque chacune de ses conséquences a été traitée séparément, ou trop tard.

Ces situations justifient de faire des transitions un objet central de l'accompagnement. Repérer les changements, préparer leurs conséquences et mobiliser les ressources nécessaires doivent pouvoir commencer avant que les solutions se réduisent à celles disponibles dans l'urgence.

La continuité doit servir la liberté de choisir

« L'exigence de libre choix » (Maëlig Le Bayon) donne un cap à cette transformation. L'avancée en âge ne saurait, à elle seule, justifier un déménagement. Lorsque les besoins évoluent, il faut d'abord examiner comment adapter l'accompagnement dans le lieu où la personne souhaite vivre. Cette recherche concerne aussi les établissements qui constituent le domicile de leurs résidents.

L'EHPAD peut répondre à certaines situations ; il ne saurait tenir lieu de politique générale du vieillissement des personnes en situation de handicap. De même, un seuil d'âge ne renseigne à lui seul ni sur les capacités d'une personne ni sur ses aspirations.

> *« Avancer en âge ne constitue en soi ni une maladie ni un handicap mais vient provoquer des changements et, faute d'anticipation, parfois des ruptures. C'est moins la caractérisation de la solution en « handicap » ou « vieillissement » qui compte que l'appréciation de l'état de préservation des capacités selon 3 critères d'évolution : robustesse (capacités préservées), dépendance (capacités réduites à des degrés croissants), fragilité (capacités à risque de réduction) »*
>
> **Pr. Claude JEANDEL** (Fondation Partage et Vie)

FREINS ET DIFFICULTÉS

La réflexion du Cercle Vulnérabilités & Société a porté sur 3 types de difficultés rencontrées :

① **Les évolutions de l'état de santé**
② **Les transitions de vie**
③ **Le choix du lieu de vie**

Ces trois dimensions doivent être travaillées ensemble pour que l'allongement de la vie s'accompagne de possibilités de vie réellement préservées.

1 Les évolutions de l'état de santé

Le handicap connu peut masquer une maladie nouvelle

Une perte de capacité ou un changement de comportement risque d'être attribué au handicap connu ou à l'âge. La cause n'est alors pas recherchée, l'évaluation tarde et la difficulté peut s'aggraver.

> *« Connaître le handicap ne dispense pas d'interroger ce qui change. Faute de diagnostic, l'accompagnement peut chercher à compenser une dégradation sans en comprendre l'origine, ce qui ne permet pas d'agir sur les causes et les symptômes, mais peut même contribuer à les aggraver. Finalement, ce qui doit primer c'est l'attention compétente et extensive à la personne et à sa situation, sans biais, ni idées préconçues liées à des champs culturels ou à des silos professionnels et administratifs »*
>
> **Pr. Claude JEANDEL** (Fondation Partage et Vie)

Cette difficulté tient aussi à la divergence des regards. Quand les proches et les professionnels de l'accompagnement connaissent la vie quotidienne, les soignants recherchent la maladie et ses causes. Les frontières conceptuelles et administratives entre handicap et grand âge, notamment autour du seuil de 60 ans, compliquent les possibilités de dialogue. L'isolement et les obstacles d'accès aux soins ajoutent encore du délai.

Les situations sont analysées à partir de grilles théoriques trop générales

Une catégorie d'âge ou de handicap est souvent ramenée à une grille théorique d'analyse (ex. : GIR). Or, une catégorie recouvre évidemment des situations très différentes : certaines personnes conservent leurs capacités, d'autres développent une pathologie, d'autres encore présentent des fragilités dont la cause reste à établir.

Particulièrement avec les personnes en situation de handicap mental/intellectuel/cognitif, les difficultés liées à l'avancée en âge peuvent s'exprimer par des signaux difficilement décodables par des non-spécialistes des deux champs.

La connaissance intime de la personne est essentielle, surtout si elle change de lieu de vie ou de type d'accompagnement, pour repérer les difficultés. Ce que la personne exprime, les changements remarqués par ses proches et les observations des professionnels doivent nourrir l'évaluation clinique. Son histoire, ses souhaits et les capacités qu'elle conserve aident à interpréter ces signes. La rencontre entre cette connaissance de la personne et les compétences médicales permet de rechercher une cause avant de tenir une perte pour irréversible. La perception de la personne doit être recherchée systématiquement, même lorsque la communication verbale est difficile, en mobilisant si nécessaire la communication alternative et améliorée, des pictogrammes ou des supports faciles à lire et à comprendre (FALC).

L'accès aux soins adaptés est entravé

Cette absence de repérage ciblé et précis retarde d'autant l'application de mesures préventives, et même curatives, adaptées. Il y a une réelle perte de chances et même une aggravation de la situation de santé difficile à corriger a posteriori.

L'accès aux soins est entravé par le fait que le handicap, bien identifié, vient masquer les effets spécifiques du vieillissement et émousse la vigilance qui devrait déclencher des actions adaptées (diagnostic, thérapeutique, accompagnement…).

Les professionnels des deux champs « autonomie et handicap » sont encore insuffisamment mobilisés ensemble alors que leur expertise devrait se compléter et se renforcer de façon dynamique.

L'accès aux soins justifiés par le vieillissement peut être également rendu plus difficile par des conditions d'accès, d'accueil et de communication inadaptées aux différents handicaps.

2 Les transitions de vie

Une transition professionnelle peut faire disparaître plusieurs appuis à la fois

La sortie d'ESAT – et du monde professionnel en général – ne met pas seulement fin à une activité. Elle peut aussi faire disparaître des relations professionnelles, des interlocuteurs quotidiens, et parfois un logement. Préparer les droits à la retraite sans prendre en compte l'ensemble des appuis mis en cause est une approche parcellaire qui compromet l'efficacité de la transition.

> *Deux témoignages recueillis pendant les travaux en montrent l'écart. Une personne a décrit l'isolement et l'abandon ressentis après un départ sans préparation. Une autre, accompagnée par un service d'accompagnement à la vie sociale, avait découvert des associations et commencé des activités bénévoles avant sa retraite. Elle disposait déjà de nouveaux rythmes et de nouvelles relations.*

Le vieillissement des parents aidants réclame la même anticipation d'ensemble. Introduire un intervenant, partager certaines responsabilités ou envisager un autre lieu de vie demande du temps et de la confiance. Sans solution concrète à découvrir, demander aux familles de préparer « l'après » accroît surtout leur inquiétude.

Dans les deux situations, les dispositifs examinent séparément des conséquences qui se cumulent : revenus, logement, activités, relations et accompagnement.

Prise en compte insuffisante de l'ensemble des conditions de vie lors des transitions

L'anticipation des transitions ne concerne pas seulement les personnes en situation de handicap évoluant dans la vie active : celles sans activité professionnelle ou sans suivi médico-social peuvent aussi voir leurs appuis se fragiliser.

Trop souvent, c'est primordialement le critère de l'âge ou la survenance d'une crise qui donne le signal qu'il est urgent d'agir. Cela se fait alors généralement dans la précipitation, l'approximation avec des choix dictés par la disponibilité de la ressource (par défaut) plus que par son adéquation à la situation (pertinence), faute de bilan préalable et de planification.

Un suivi régulier des conditions de vie permettrait de repérer les évolutions, d'en discuter avec la personne et ses proches et de préparer progressivement les adaptations nécessaires, plutôt que de les imposer dans l'urgence.

Construire les relais avant la rupture

La préparation des transitions doit aussi concerner les personnes qui ne sont accompagnées par aucun service. La dispersion des acteurs et le manque de relais identifiés compliquent l'accès à une réponse lorsque leur situation évolue.

Les interlocuteurs de proximité doivent savoir vers qui orienter la personne. Les professionnels sollicités doivent ensuite évaluer ses besoins, organiser les relais nécessaires et assurer le suivi. L'objectif est d'intervenir avant que l'urgence n'impose un changement de lieu de vie ou d'accompagnement.

3 Le choix du lieu de vie

Un choix libre n'en est pas un quand les possibilités manquent

Une personne peut souhaiter rester chez elle, rejoindre un habitat partagé ou découvrir un autre établissement sans pouvoir donner suite à sa préférence. L'offre locale, le financement et les orientations administratives déterminent ce qu'elle peut envisager. Lorsqu'ils ne laissent qu'une solution, recueillir son souhait ne garantit aucune liberté de choix.

> *« La volonté de protéger peut écarter une possibilité avant que la personne l'ait éprouvée. La recherche permanente du risque zéro limite l'exercice du libre choix. Elle occulte parfois les bénéfices attendus d'un changement : davantage d'autonomie, de nouvelles relations ou un quotidien plus conforme aux aspirations de la personne »*
>
> **Virginia BILLON** (Croix-Rouge française)

Le « choix » du lieu est trop souvent univoque et définitif

Le choix proposé est trop souvent réduit (et devient un choix par défaut) faute de connaissance documentée de la situation singulière de la personne, de transversalité des secteurs, de connaissance des disponibilités et des spécificités, et faute de possibilités d'anticipation.

L'orientation est contrainte (choix par défaut), souvent définitive et sans ajustements possibles, obligeant une personne doublement fragilisée par le handicap et par l'âge à se suradapter alors que ses capacités à le faire sont sévèrement entamées, ce qui contribue à détériorer sa santé globale.

L'offre n'est pas assez diversifiée et les modalités de vie peu révisables

Les effets du vieillissement sur une personne en situation de handicap vont le plus souvent susciter des réponses issues du secteur du handicap pensées sur un schéma de relative stabilité. D'autres possibilités et modes d'accompagnement, issus du secteur du vieillissement, existent et mériteraient d'être intégrés dans le diagnostic et la production de solutions.

Dans les deux secteurs, les pratiques et les règles de fonctionnement laissent encore trop peu de place à des solutions modulables, révisables et réversibles.

> *« Aucune réponse ne doit être prescrite du seul fait de l'âge ou du handicap. Sa pertinence dépend des besoins, des liens et du projet de vie de chacun »*
>
> **Maëlig Le BAYON** (Directeur général de la CNSA)



CONVICTION

Rapprocher les réponses du handicap et du vieillissement autour de la personne

Les trois chantiers conduisent à une même exigence : partir de la situation et des aspirations de la personne, puis rechercher les adaptations possibles des organisations, en tenant compte des contraintes et des limites des réponses disponibles. Une catégorie d'âge, un statut ou une orientation ne doivent pas empêcher de rechercher une maladie, de préparer une transition ou d'essayer un autre lieu de vie.

> Adapter les réponses au vieillissement des personnes en situation de handicap engage un double mouvement. Les ressources du grand âge doivent devenir accessibles aux personnes en situation de handicap, avec les compétences nécessaires. Les accompagnements du handicap doivent, de leur côté, intégrer l'avancée en âge et préparer l'évolution des besoins, des activités et de l'entourage.

Ce rapprochement suppose une coopération entre professionnels, des ressources locales connues et accessibles, et des règles permettant les ajustements. La continuité doit préserver les liens et les soutiens de la personne tout en lui laissant la possibilité de changer. Dans ce contexte, comme indiqué ci-après,, les services publics départementaux de l'autonomie (SPDA) pourraient appuyer cette coordination territoriale.

Les recommandations suivantes traduisent cette exigence en actions sur la santé, les transitions et le choix du lieu de vie.

POUR ACTION

3 chantiers et 9 recommandations

Les recommandations issues du workshop visent trois résultats : donner une suite aux changements de santé, préparer les transitions dans toutes leurs conséquences et permettre des choix de vie qui puissent être éprouvés puis révisés. Elles conduisent à ce que les personnes en situation de handicap puissent bénéficier des réponses au vieillissement sans pour autant perdre les soutiens liés à leur handicap.

Chantier 1 > Repérer au plus tôt un changement de santé et organiser l'accès aux soins

Comment repérer au plus tôt les effets du vieillissement et garantir une réponse de santé adaptée à la nature du handicap de chaque personne ?

Un double constat :

- L'idée de penser « repérage précoce » de la dégradation de la situation des personnes concernées n'est pas encore dans les esprits des professionnels, dans la doctrine et dans les politiques publiques alors que les familles y sont déjà exposées.
- Il y a une grande confusion et de nombreux amalgames entre les effets liés au vieillissement et ceux liés au handicap quand ils apparaissent chez la même personne. Cela nuit au discernement et à l'appréciation des situations.

3 RECOMMANDATIONS :

1 Penser parcours et non situations, et décloisonner les deux systèmes

L'évolutivité des situations impose de penser en termes :

- de parcours (continuité) et non plus en termes de symptômes ou de statut (cases, droits)
- de capacités préservées à soutenir et de capacités perdues à compenser, pour adapter les aides et les activités aux souhaits de la personne,
- de liens maintenus/générés et pas seulement en termes d'isolement.

Le repérage doit porter sur l'évolution propre à chacun, avec une attention spécifique aux changements à bas bruit, non sur des représentations héritées et dépassées. Un bilan multidimensionnel de l'avancée en âge pourrait être intégré au projet personnalisé et actualisé selon l'évolution de la personne : santé, douleur, mobilité, alimentation, cognition, traitements, autonomie, vie sociale et souhaits.

Les dispositifs du handicap et du vieillissement sont juxtaposés et parfois difficiles à articuler, ce qui fragmente le suivi, disperse les populations et les efforts, et constitue une source d'inégalités difficilement justifiables, notamment en termes d'aides financières. Une meilleure connaissance mutuelle et une articulation des interventions deviennent indispensables :

- Rapprocher les cultures du handicap et du vieillissement en respectant leurs expertises.
- Partager des repères de coopération et préciser les modalités de relais entre CCAS, médecine de ville, associations, équipes mobiles, CRT et MDPH.

Les services qui accompagnent le vieillissement, notamment les centres de ressources territoriaux (CRT), doivent aussi pouvoir répondre aux besoins des personnes en situation de handicap qui avancent en âge. Cette ouverture suppose de mobiliser les compétences nécessaires à leur accompagnement.

Le service public départemental de l'autonomie (SPDA), en cours de déploiement depuis 2025, vise à mobiliser l'ensemble des acteurs d'un même territoire pour appréhender la globalité des parcours des personnes en renforçant les synergies entre acteurs, grâce à une meilleure interconnaissance et un décloisonnement des interventions. À travers la construction d'une culture et d'outils communs, il devra permettre de simplifier les démarches des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Il devra également jouer un rôle déterminant dans le repérage des situations de vulnérabilité et faciliter l'accès à l'information et aux droits pour fluidifier les parcours.

2 Outiller, soutenir et coordonner l'ensemble des parties prenantes

Le manque d'articulation entre les systèmes peut disperser les ressources. Cela peut retarder le repérage précoce et compromet l'accès aux soins.

Des échanges sur les situations concrètes, nourris par les témoignages des personnes, doivent aider les professionnels à construire des repères partagés.

La divergence des regards est aussi un frein : les proches et les professionnels de l'accompagnement observent la vie quotidienne ; les soignants recherchent la maladie et ses causes. La coopération et le partage d'informations effectifs entre toutes les parties prenantes sont indispensables : personnes concernées et leurs proches, pairs, professionnels de la ville (aide, pharmaciens, kinésithérapeutes…), professionnels de santé des secteurs hospitalier, médico-social, social, agents publics administratifs, services municipaux (CCAS) et départementaux (MDPH)... Cela doit réduire les situations d'errance et faciliter l'accompagnement des personnes jusque-là inconnues des services. Cette coopération devrait pouvoir s'appuyer sur les travaux du Service public départemental de l'autonomie (SPDA) qui visent à constituer une communauté d'acteurs partageant une même responsabilité populationnelle.

- Des formations mixtes ou croisées peuvent permettre de réduire les fossés entre les parties prenantes. Former ensemble professionnels de santé, intervenants sociaux et médico-sociaux et agents chargés de l'orientation. Associer les personnes concernées, leurs proches et des pairs experts pour apprendre à reconnaître les changements sans les attribuer d'emblée au handicap ou à l'âge. Les compétences à développer doivent notamment porter sur la douleur, la dénutrition, la déshydratation, les troubles de la déglutition, les chutes, les troubles cognitifs, les effets des traitements et l'accompagnement de la fin de vie.
- Renforcer les compétences relatives au handicap chez les professionnels du vieillissement, et celles relatives au vieillissement chez les professionnels du handicap. Développer ces deux compétences chez les professionnels généralistes.
- Améliorer ou compléter des outils existants : Grille GIR, ICOPE…

Ces compétences partagées doivent permettre de mieux anticiper les évolutions et d'adapter les réponses à chaque personne.

3 Mieux garantir l'accès aux soins

L'absence de culture partagée handicap + vieillissement nuit à l'identification et à l'objectivation des situations (diagnostic, travaux de recherche, formation des acteurs).

Une culture de l'écoute et du recueil du vécu de la personne concernée (et des retours de ses proches) doit être systématisée.

Un signe repéré ne protège personne s'il ne conduit ni à une évaluation ni aux soins nécessaires. Le suivi doit relier ce que la personne vit, ce que ses proches et les professionnels observent, et les compétences capables d'en rechercher la cause.

- Un premier signal doit pouvoir conduire à une évaluation, puis à une réponse suivie ;
- Des consultations dédiées, l'application de la charte Jacob et des équipes mobiles compétentes en matière de handicap et de gériatrie doivent contribuer à une évaluation plus précoce. Les ressources de soins à domicile, dont l'hospitalisation à domicile, et les équipes de soins palliatifs doivent aussi pouvoir être mobilisées selon les besoins ;
- Les lieux de soins doivent être rendus accessibles (physiquement et géographiquement) avec l'accompagnement nécessaire pour s'y rendre.

Chantier 2 > Préparer les transitions sans perdre les appuis d'une vie

Comment préparer les moments de bascule prévisibles afin d'éviter les ruptures de droits, d'accompagnement, d'activités, de logement et de liens sociaux ?

- Une retraite, le vieillissement d'un aidant ou un changement de logement affectent souvent plusieurs dimensions à la fois. La préparation doit porter sur ce que la personne risque de perdre, mais aussi sur les activités, les relations et les soutiens qu'elle souhaite construire.
- La préparation des transitions doit aussi concerner les personnes qui ne sont accompagnées par aucun service. Les communes, les CCAS et les départements, avec les associations, ont un rôle à jouer pour informer les personnes et leurs proches et rendre lisibles les possibilités locales d'accompagnement. Cela leur permettrait d'exprimer leurs souhaits, de découvrir les solutions possibles et d'organiser progressivement la suite.

3 RECOMMANDATIONS :

4 Préparer les transitions tout au long du parcours

Examiner régulièrement, avec la personne et en lien avec ses proches ou les professionnels de proximité, l'évolution des déterminants de sa santé, de ses droits, de ses ressources, de son logement et de ses relations, en partant de ses souhaits et des outils existants.

- Proposer un bilan aux moments de transition. Ce bilan doit pouvoir être proposé au moment où la situation de la personne évolue, sans dépendre d'un âge fixe : changement de lieu de vie, départ à la retraite, événement familial…
- Préparer progressivement la retraite, en ESAT et plus largement dans le milieu professionnel, en développant les possibilités de temps partiel et la découverte d'activités sociales, associatives ou bénévoles avant la retraite. La personne doit pouvoir construire de nouveaux rythmes et de nouvelles relations avant que ceux liés au travail disparaissent.
- Définir avec la personne un socle d'informations essentielles et transférables lors des transitions, intégré aux outils existants et actualisé avec elle : souhaits, habitudes, mode de communication et soutiens nécessaires. Préciser qui l'actualise, où il est conservé et qui peut y accéder, dans le respect de sa volonté et de la confidentialité.

5 Faire connaître les bénéfices et les possibilités du lien social

Le maintien des liens sociaux contribue à préserver la santé physique et psychique ainsi que les capacités de la personne.

- Communiquer nationalement sur les bénéfices du lien social et sur les formes de participation ouvertes aux personnes en situation de handicap qui avancent en âge. Assurer, via les collectivités et les acteurs locaux, un relais territorial de ces messages : information sur les activités effectivement accessibles, possibilités d'engagement diverses…
- Préparer les relais avec les aidants vieillissants : mobiliser les acteurs déjà en contact avec les familles pour aborder l'avenir de l'accompagnement. Introduire progressivement de nouveaux rythmes (réduction d'activité), de nouveaux interlocuteurs (associations, services d'aide à domicile) et construire la confiance avec la personne et ses proches, avant que l'impossibilité pour un aidant de poursuivre son soutien n'impose une solution dans l'urgence.

6 Rendre lisibles les coûts et les aides des solutions envisagées

Les choix sont aussi fonction des coûts induits, lesquels ne sont pas aisément accessibles.

- Faire évoluer les outils d'information et de simulation existants pour qu'ils prennent en compte les situations de handicap. Pour chaque solution envisagée, la personne et ses proches doivent pouvoir connaître les coûts, les aides auxquelles ils peuvent prétendre et ce qui restera à leur charge, afin de décider en connaissance de cause.

Préparer les nouveaux appuis avant que les soutiens existants ne manquent suppose ainsi des étapes progressives, des ressources accessibles et un suivi qui ne s'interrompt pas au premier contact.

Chantier 3 > Faire du choix une possibilité réelle et révisable

Comment faire évoluer les aides à domicile, les logements et les établissements pour permettre à chaque personne de vivre dans un environnement choisi et adapté à l'évolution de ses besoins ?

Le choix dépend de l'offre disponible, des règles d'accès et de la capacité des acteurs à accompagner une décision dans le temps. Recueillir un souhait ne suffit pas si aucune solution ne permet de l'essayer ou si chaque changement fait perdre les appuis précédents. Cela suppose notamment des visites, des immersions ou des accueils temporaires, avec des conditions d'essai et de retour précisées à l'avance.

3 RECOMMANDATIONS :

7 Permettre de faire un choix en connaissance de cause

- Faire une double cartographie des besoins, d'une part, et des ressources accessibles, d'autre part : s'appuyer sur les cartographies ou annuaires existants pour connaître les possibilités de soins, d'accompagnement, de logement et de vie sociale, ainsi que leurs conditions réelles d'accès. Cette connaissance doit éclairer à la fois les choix des personnes et les décisions de développement de l'offre. Mettre les besoins en regard de cette offre doit montrer ce qui manque, mais aussi ce qui existe sans être connu ou accessible. Une cartographie utile décrit les possibilités réelles et leurs conditions d'accès, pas seulement les structures.
- Rendre lisibles les rôles des intervenants et désigner, avec la personne, les interlocuteurs sur lesquels elle souhaite s'appuyer.

8 Organiser les relais et assurer le suivi après l'orientation

- Relier les acteurs de proximité, les professionnels du soin et de l'accompagnement en s'appuyant sur la dynamique du SPDA : sensibiliser les interlocuteurs du quotidien, notamment pharmaciens, commerçants, gardiens d'immeuble et associations. Avec les communes et les CCAS, préciser vers qui ils peuvent orienter une personne lorsqu'un équilibre devient fragile, dans le respect de sa volonté et de ses relations de confiance.
- Suivre la personne après la première orientation et organiser la continuité du suivi : lorsqu'un acteur reçoit un signal ou propose une solution, il doit pouvoir organiser le relais et vérifier ce qu'il advient. La continuité ne peut reposer sur les seuls efforts de la personne et de ses proches.

9 Permettre d'essayer, d'ajuster et de revenir sur un choix

- Ouvrir les ressources du grand âge aux personnes en situation de handicap : mobiliser les ressources ordinaires lorsqu'elles répondent à leurs besoins, notamment les centres de ressources territoriaux, avec les compétences spécifiques nécessaires. Identifier les conditions d'accès ou de fonctionnement qui empêchent aujourd'hui cette mobilisation et les faire évoluer. Avant d'envisager un déménagement, examiner les possibilités de renforcer progressivement l'accompagnement dans le lieu de vie : aide à domicile, soins, accueil de jour ou temporaire et équipes mobiles. L'intensité de l'accompagnement doit pouvoir évoluer sans imposer systématiquement un changement de logement.
- Examiner avec la personne les bénéfices attendus et les risques d'une nouvelle activité, d'un autre accompagnement ou d'un changement de lieu de vie.
- Soutenir son « droit à essayer » : prendre les précautions nécessaires sans faire de l'absence de risque une condition préalable à toute décision.
- Adapter les orientations MDPH pour permettre les essais et les retours : revoir les modalités d'orientation des maisons départementales des personnes handicapées lorsqu'elles empêchent d'expérimenter une solution, de combiner des soutiens ou de revenir à un accompagnement antérieur.

Rendre le choix effectif engage ensemble l'offre, les pratiques et les règles : une personne doit pouvoir changer de lieu de vie ou d'accompagnement sans perdre toute possibilité de retour.

L'accompagnement de la fin de vie doit aussi être préparé : expression des souhaits, prise en charge de la douleur, accès aux soins palliatifs et à l'hospitalisation à domicile lorsque cela est pertinent, soutien des proches et des équipes. Lorsque cela est possible et souhaité, ces ressources doivent permettre de rester dans son lieu de vie jusqu'à la fin.

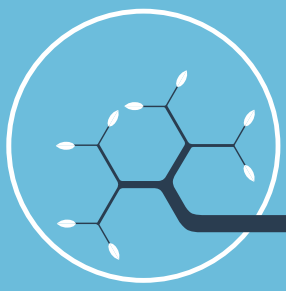
LE CERCLE VULNÉRABILITÉS ET SOCIÉTÉ

Créé en 2018, le Cercle Vulnérabilités et Société est un ***think & action tank*** **indépendant** dont l'ambition est de **remettre la vulnérabilité au cœur de la performance économique et sociale.**

Dans cette perspective, **son action vise à prévenir et résoudre des situations de fragilités avérées** (handicap, perte d'autonomie, maladie chronique, précarité, aidance, deuil, etc.) **autant qu'à démontrer et à soutenir leur puissance transformatrice.**

Il fédère aujourd'hui plus de 60 organisations privées, publiques et associatives, pour **faire émerger des propositions et expérimenter de nouveaux modèles** répondant aux défis de l'emploi, de la santé, de l'autonomie, de la citoyenneté et du lien social, face aux principales transitions (démographique, économique, écologique, du travail…).

www.vulnerabilites-societe.fr



Cercle Vulnérabilités et Société

www.vulnerabilites-societe.fr
Contact : team@vulnerabilites-societe.fr

Suivez-nous sur

Les structures membres du Cercle Vulnérabilités et Société, engagées dans la réflexion et l'action pour *convertir le potentiel des vulnérabilités en gisement de progrès social et économique !*