

Observation médico-sociale régionale Focus Personnes Handicapées Vieillissantes

À la demande de l'ARS Rhône-Alpes et en partenariat
avec les Conseils Départementaux de la région.

Janvier 2015



Étude réalisée par

Prisca LENZEELE
Chef de projet, Conseillère Technique

Avec le concours de

Laurence BESSON
Conseillère technique

Jean-Pierre CLAVERANNE
*Professeur d'université en sciences de
gestion*

Dr. Michel VERMOREL
Consultant pour le CREA Rhône-Alpes

Clara MARIN
Démographe

Eliane CORBET
Directrice du CREA Rhône-Alpes

Claude VOLKMAR
Directeur Général du CREA Rhône-Alpes

Nos remerciements à toutes les personnes qui ont consacré du temps pour participer à cette étude, au titre de leur exercice professionnel ou au titre de leur expérience personnelle.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	7
PARTIE 1 - DÉFINITION DE LA POPULATION	9
1.1 Vieillessement et catégories de handicap.	11
1.2 Les critères de vieillissement.	13
1.3 Le critère d'âge.	14
1.4 Une approche suivant les parcours de vie.	16
PARTIE 2 - ANALYSE QUALITATIVE	23
2.1 Les besoins en matière de projet de vie et de prévention des risques de rupture de parcours.	25
2.2 Les besoins socio-éducatifs des personnes handicapées vieillissantes.	26
2.3 Les besoins des personnes handicapées vieillissantes en matière de santé.	30
2.4 Les besoins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile.	32
PARTIE 3 - ANALYSE QUANTITATIVE	35
3.1 Identification des personnes handicapées vieillissantes accueillies en établissement pour adultes handicapés	36
3.2 Identification des personnes handicapées vieillissantes accueillies en établissement pour personnes âgées.	39
3.3 Identification des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile.	40
3.3.1 Identification des personnes handicapées vieillissantes bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH à domicile.	40
3.3.2 Identification des personnes handicapées vieillissantes accompagnées par des services médico-sociaux pour adultes handicapés.	43
PARTIE 4 - RECENSEMENT DE L'OFFRE QUELLE QUE SOIT L'AUTORITÉ COMPÉTENTE	47
PARTIE 5 - TYPOLOGIE DE L'OFFRE	49
5.1 Les établissements pour personnes âgées.	49
5.2 Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés.	53
5.3 Les logements regroupés.	56
5.4 Les équipes mobiles de soins.	58
5.5 L'accueil familial.	59
5.6 Les services intervenant au domicile des PHV.	60
5.7 Les plateformes.	60
5.8 Autres.	61
PARTIE 6 - ANALYSE ÉCONOMIQUE DE L'OFFRE	67
6.1 Les facteurs qui jouent un rôle dans les variations de coûts entre établissements.	67
6.1.1 Les économies d'échelle.	69
6.1.2 Les caractéristiques des patients (case-mix) et des personnes accompagnées par les établissements et services médico-sociaux.	70
6.1.3 Les facteurs exogènes.	70
6.1.4 Les facteurs de production propres aux établissements et leur organisation.	71
6.1.5 La qualité des soins et des prestations.	71
6.2 Analyse économique du coût de « prise en charge » des personnes handicapées vieillissantes.	71
6.2.1 Le modèle théorique.	72

6.2.2	Typologie des coûts.	73
6.2.3	Les différentes méthodes de calcul des coûts.	75
6.2.4	Application aux données observées dans l'étude.	76

PARTIE 7 – PERSPECTIVES : DE L'INTÉRÊT D'UNE MODELISATION DE L'ORGANISATION 87

7.1	Les objectifs opérationnels d'une plateforme.	88
7.2	Les différentes étapes de la création d'une plateforme.	89
7.2.1	Définir un territoire d'action.	89
7.2.2	Diagnostic des besoins de la population des personnes handicapées vieillissantes.	89
7.2.3	Diagnostic de ressources.	90
7.3	L'adéquation entre les besoins et l'offre sur le territoire : la plateforme de réponses.	91
7.3.1	Le modèle de gouvernance.	93
7.3.2	Les coordinations.	94
7.4	Plateforme et évolution de la tarification des structures médico-sociales.	96

BIBLIOGRAPHIE 97

LISTE DES ANNEXES FIGURANT DANS LE « RAPPORT ANNEXE » 99

Annexe 1	100
Annexe 2	101
Annexe 3	102
Annexe 4	108
Annexe 5	120
Annexe 6	122

INTRODUCTION

Le vieillissement des personnes handicapées, lié à l'augmentation de l'espérance de vie de ces dernières¹, est aujourd'hui un constat partagé qui vient interroger les acteurs du secteur médico-social et les politiques publiques menées en faveur des populations en situation de handicap.

Aujourd'hui, les parents d'enfants handicapés savent que ces derniers peuvent leur survivre, ce qui n'était encore pas évident il y a quelques années.

Cette situation conduit au constat suivant formulé par les différents membres de la commission régionale sur les *Personnes Handicapées Vieillissantes* animée par le CREAI Rhône-Alpes² :

« vieillir est « normal », mais vieillir quand on est handicapé n'est pas banal ».

Les données collectées dans le cadre des études quadriennales ES (Etablissements Sociaux) menées par la DREES, montrent une avancée en âge des personnes handicapées accueillies en établissement, dans toutes les catégories de structures.

Nous savons par ailleurs, notamment depuis les travaux menés dans le cadre de l'enquête HID³, que de nombreuses personnes handicapées

¹ cf encadré n°1 sur l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées.

² Cette commission s'est réunie à 4 reprises entre septembre et décembre 2014. La liste de ces membres est fournie en annexe 1.

³ L'enquête de l'INSEE Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), qui s'est déroulée successivement en institutions (1998) et en ménages ordinaires (1999) a permis de repérer l'existence de cette population. L'enquête Handicap-Santé de 2008 a permis une actualisation des résultats de cette première enquête, notamment dans le cadre de son volet « Ménages » (enquête HSM) s'agissant des personnes handicapées vivant à domicile.

⁴ veille, spécifiquement dédiés à la gestion des établissements et services du secteur social et médico-social.

⁵ Extrait du dossier technique «Aide à Direction[s] est un organisme qui propose une gamme complète d'outils pratiques, d'ouvrages, de conférences et de formations, ainsi qu'un service de l'adaptation de l'offre médico-sociale en faveur des PHV» octobre 2010 - CNSA.

L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées.

On estime actuellement que la croissance de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est trois fois plus rapide que celle concernant les personnes valides (propos de Monsieur Pascal JACOB, auteur du rapport sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » daté de juin 2013, durant son intervention à la Conférence Directions des 18/19 septembre 2014 à Paris⁴).

Déjà en 2003, une étude réalisée par Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ pour le CREAI-Languedoc Roussillon à la demande de la DREES indiquait que l'espérance de vie des personnes handicapées tendait à se rapprocher de celle de la population générale.

Bien que l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées soit un phénomène commun, la longévité est variable selon le type de handicap.

Une variabilité de l'espérance de vie suivant le type de handicap⁵.

« En effet, les analyses réalisées dans divers pays sur l'espérance de vie des personnes handicapées ont pu mettre en évidence certaines spécificités, rapportées par la CNSA dans son cahier des charges pour l'organisation d'un atelier d'échanges et de pratiques autour de l'offre médico-sociale adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, d'après ces analystes, le quotient intellectuel serait un facteur prédictif de la longévité.

Par ailleurs, les personnes porteuses d'infirmité motrice cérébrale ont quant à elles une espérance de vie proche de la population en générale, si elles n'ont pas de problème d'alimentation et de mobilisation, car les personnes les plus dépendantes sont en revanche très pénalisées dans leur espérance de vie.

Les études révèlent également que les personnes polyhandicapées (atteintes cérébrales accompagnées de déficiences motrices et intellectuelles sévères) sont celles qui ont l'espérance de vie la plus altérée.

Cependant, ces personnes ont très fortement bénéficié des évolutions de l'accompagnement et des soins, « à tel point que des effets très nets de cohorte traduisent les gains obtenus chaque année en termes d'espérance de vie ».

L'épilepsie est aussi une cause majeure de mortalité prématurée, de même que le handicap psychique, qui demeure caractérisé par une surmortalité ».

Le Docteur Stéphane CARNEIN Médecin gériatre, Chef du Pôle de Gériatrie et de Médecine en Situation de Handicap au Centre Départemental de Repos et de Soins à COLMAR précise, à l'occasion de son intervention au cours de la conférence Directions des 18 et 19 septembre 2014, que globalement seules les personnes épileptiques ont une espérance de vie qui n'a pas augmenté depuis les années 1970 (elle est actuellement de 44 ans).

vivent à domicile et qu'elles sont susceptibles elles aussi à plus ou moins court terme, de recourir à des aides pour pallier à des difficultés générées par leur avancée en âge.

Les interrogations sont multiples, tant liées à la diversité des besoins, à l'adaptation de l'offre, aux perspectives démographiques qu'aux conséquences économiques des différentes modalités de réponses relevant du secteur du handicap ou du secteur gérontologique.

En matière d'offre, des modalités de réponse sont à adapter tant en matière d'hébergement qu'en accompagnement pour les personnes faisant le choix d'un maintien à domicile.

Plusieurs rapports nationaux tels que le rapport de Patrick Gohet⁶ mais aussi ceux de Pascal Jacob⁷ et de Denis Piveteau⁸ se sont aussi déjà intéressés à certains de ces questionnements et à l'offre proposée aux personnes handicapées vieillissantes notamment pour analyser les problématiques nationales actuelles que sont les personnes en situation de handicap sans solution, l'augmentation de personnes accueillies en établissements dans le cadre de l'amendement Creton, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

L'ARS Rhône-Alpes a souhaité que le CREAL Rhône-Alpes, dans le cadre de la mission d'observation médico-sociale régionale qui lui est confiée, fasse un focus particulier sur cette thématique comportant quatre grands volets : une analyse quantitative, une analyse qualitative, une connaissance de l'offre et une analyse économique de l'offre.

Cette étude a vocation à collecter des repères, faire des photographies qui puissent être éclairantes pour les décideurs.

Elle comporte 7 parties :

1. Une définition de la population concernée,
2. Une analyse qualitative des besoins des personnes handicapées vieillissantes,
3. Une analyse quantitative des besoins,

4. Un recensement de l'offre régionale actuelle quelle que soit l'autorité compétente,

5. Une analyse de cette offre permettant d'établir une typologie des profils d'offre à partir de différents critères de qualification des organisations identifiées,

6. Une analyse économique par profil d'offre,

7. Enfin, une modélisation de l'organisation.

En matière de méthodologie, nous nous sommes attachés, tant pour la définition de la population concernée que pour l'analyse des besoins qualitatifs des personnes handicapées vieillissantes, à croiser des éléments issus d'une revue de littérature avec ceux issus d'auditions (auditions réalisées dans le cadre de la commission régionale « Personnes Handicapées Vieillissantes » installée et animée par le CREAL Rhône-Alpes ou de façon individualisée auprès d'acteurs du secteur médico-social).

S'agissant du recensement de l'offre régionale et de l'évaluation quantitative des personnes handicapées vieillissantes domiciliées sur la région Rhône-Alpes, nous avons effectué une collecte de données en sollicitant les acteurs institutionnels départementaux : services des Conseils Généraux mais également Délégations Territoriales de l'ARS.

La typologie de l'offre a été construite en se basant sur les éléments produits par la Commission Régionale Personnes Handicapées Vieillissantes, mais également sur ceux collectés dans le cadre des auditions réalisées hors commission.

Une comparaison économique des modèles dégagés a permis de mettre en exergue les différentes problématiques liées à l'aspect financier.

Enfin, les réunions mensuelles ARS/Conseils Généraux ont permis la réalisation de points d'étape sur le déroulement de l'étude.

⁶ L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion Octobre 2013

⁷ L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées juin 2013

⁸ Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

PARTIE 1 - DÉFINITION DE LA POPULATION

La définition de la population des *Personnes Handicapées Vieillissantes* est multiple, recouvrant des réalités diversifiées : les développements qui suivent en témoignent.

Il nous a semblé essentiel, pour tirer profit des enseignements de la présente étude, d'en partager une vision commune.

La définition que nous proposons a été construite en croisant deux approches : une étude de la littérature existante en la matière et des éléments réunis au plus près des acteurs de terrain, dans le cadre des auditions que nous avons pu mener.

L'expression même « *Personnes Handicapées Vieillissantes* » renvoie à deux notions complexes :

- celle de handicap qui en soi se caractérise non seulement par le polymorphisme de la population concernée, mais aussi par la diversité des situations vécues ; la notion de handicap se situant au carrefour de déficiences personnelles et de contextes de vie (d'où la formule préférée de « personnes en situation de handicap » plutôt que la référence à des personnes handicapées).
- et celle du vieillissement qui est un processus complexe qui, affectant les individus, se manifeste par des modifications fonctionnelles diminuant progressivement l'aptitude de leur organisme à assurer ses fonctions. Ce processus implique divers facteurs biologiques, psychologiques et sociaux qui sont pour partie génétique et pour partie liés à l'histoire de vie de chacun.

Certains préfèrent faire référence non pas au vieillissement des personnes handicapées mais à leur avancée en âge (c'est notamment le choix fait par le groupe de travail animé par Patrick

GOHET, membre de l'Inspection générale des affaires sociales – voir rapport « l'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion » – Octobre 2013), mais si cette terminologie présente l'avantage d'une sémantique positive, elle peut être appréciée par certains comme étant moins explicite puisque l'avancée en âge débute clairement dès la naissance, alors que le vieillissement, même s'il s'engage également au même moment (voire in utero concernant certaines cellules) renvoie, dans une compréhension plus commune, à un processus lié au grand âge.

Au-delà de ces discussions sémantiques, il nous importe avant tout de décrire ce que recouvre comme réalité le vieillissement ou l'avancée en âge des personnes handicapées et nous retiendrons en premier lieu les propos du Docteur Stéphane CARNEIN Médecin gériatre, Chef du Pôle de Gériatrie et de Médecine en Situation de Handicap au Centre Départemental de Repos et de Soins à Colmar⁹.

S'agit-il d'un vieillissement **précoce** comme le décrivait la littérature dans les années 1990 ?

Pour le Docteur Stéphane CARNEIN la réponse semble plutôt négative même si peu de recherches médicales sur ce thème ont été réalisées, notamment à cause de la difficulté de constituer des groupes homogènes de patients liée à la diversité des situations de handicap. Si l'on s'attarde sur les aspects médicaux du vieillissement de la personne, on peut constater qu'avec l'avancée en âge, une personne handicapée peut connaître du *sur-handicap* ou *handicap ajouté*.

⁹ Lors de son intervention à la conférence Directions des 18 et 19 septembre 2014.

Avec l'âge, on peut constater également une diminution des capacités d'adaptation aux difficultés liées au handicap.

Médicalement, ce serait donc des difficultés d'une autre nature que celles du vieillissement ordinaire qui caractériseraient les situations que vivent les personnes handicapées vieillissantes.

Le Rapport de Monsieur Paul Blanc, sénateur des Pyrénées-Orientales intitulé « Une longévité accrue pour les Personnes Handicapées Vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge » et daté de juillet 2006, indique que « les études sur la population handicapée vieillissante montrent qu'à tous âges, elle souffre d'un nombre d'incapacités supérieur à la population du même âge. Le problème majeur auquel sont confrontées les personnes handicapées vieillissantes est le cumul des conséquences du vieillissement aux pathologies déjà existantes.

En effet, le vieillissement ajoute aux difficultés liées aux déficiences de nouvelles déficiences physiques, intellectuelles, psychiques ou sensorielles. Les maladies chroniques survenant lors du processus de vieillissement normal viennent ajouter de *l'incapacité à de l'incapacité et contribuent à vulnérabiliser encore davantage des personnes déjà fragilisées¹⁰ »*.

Une étude financée par l'ARS Alsace menée en 2013 par le CREAI de cette région et visant à repérer des indicateurs médicaux et psychosociaux du vieillissement en FAM¹¹ a permis de mettre en évidence que dès 45 ans, les personnes handicapées accueillies dans ces établissements entraînent dans une zone à risque de plus grande prévalence des maladies liées à l'âge.

Ce constat rejoint celui fait préalablement par la CNSA dans le cadre des travaux qu'elle a menée en 2010, relatés dans « Les Mémos de la CNSA » n°16 de juin 2014.

Les travaux de la CNSA ont permis de définir ainsi le vieillissement de la personne handicapée :

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement.

Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- **d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ;**
- **d'une augmentation du taux de la survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations des fonctions déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ».**

L'étude réalisée par le CREAI-Alsace a par ailleurs permis de repérer que dès l'âge de 35 ans, les personnes concernées par l'apparition d'effets liés au vieillissement dès 45 ans, pouvaient montrer des signes d'isolement, de désintéressement, conduisant les auteurs de l'étude à indiquer que **des effets psychosociaux précèdent de 10 années les aspects médicaux.**

Comme pour n'importe quelle autre personne, cette période de vieillissement se termine par la fin de vie de la personne en situation de handicap, mais cette fin de vie peut elle aussi avoir ses spécificités.

¹⁰ Le rapport précise que certaines enquêtes indiquent que les taux de prévalence moyens des maladies chroniques survenant lors du processus de vieillissement normal parmi la population handicapée sont 2,5 fois supérieurs à ceux de la population ordinaire.

¹¹ 502 observations ont été réalisées concernant des personnes de plus de 50 ans accueillies dans des FAM en Alsace.

1.1 Vieillesse et catégories de handicap.

Existe-t-il des troubles liés à un vieillissement prématuré (touchant par exemple la vue, l'audition, des incapacités physiques, l'apparition de maladies chroniques) pour certains types de handicap ? Existe-t-il des troubles qui apparaissent communément avec l'âge et qui seraient spécifiques à certains handicaps ?

Bien que les troubles pouvant apparaître de façon précoce ne semblent pas constituer l'essentiel des situations vécues par les Personnes Handicapées Vieillissantes (cf. supra), nous nous sommes efforcés de repérer ce qui en est dit dans la littérature.

Les Docteurs Bénédicte de Fréminville, Gérald Bussy, Renaud Touraine et Annie Nivelon (médecins au CHU de St Etienne), ont effectué des travaux **concernant la Trisomie 21 et le vieillissement précoce**¹².

Ces médecins précisent que la Trisomie 21 entraîne un déséquilibre de l'organisme qui va le rendre plus sensible à certaines affections et inversement moins sensible à d'autres. Ils précisent que les maladies et complications que peuvent développer les personnes porteuses de trisomie 21 ne sont pas spécifiques à la Trisomie 21 mais que comme pour chacun, le diagnostic précoce en favorisera le traitement.

Ils indiquent que le vieillissement des personnes porteuses de Trisomie 21 répond « aux mêmes critères que dans la population générale : il est multifactoriel, par paliers, différent suivant les aptitudes (dans un domaine donné, certaines capacités s'altèrent en premier, d'autres sont conservées, voire améliorées), variable suivant les individus (modulé par l'inné, l'état de santé et l'environnement) ».

Ils font état notamment d'apparitions plus précoces de pathologies liées à l'âge chez les personnes souffrant de Trisomie 21 : cataracte, hypothyroïdie, arthrose et pathologies

articulaires, ostéoporose, sensibilité aux infections, démence... **mais également d'une évolution ou aggravation plus précoce des pathologies existantes**, problèmes infectieux, notamment de la sphère respiratoire (pneumonies, fausses routes), malformations cardiaques congénitales, problèmes épileptiques, endocriniens (hypothyroïdies).

Ces médecins font remarquer par ailleurs qu'un tel vieillissement précoce ne concerne pas toutes les personnes atteintes de Trisomie 21, ce qui les conduit à s'interroger sur les causes possibles de la précocité parfois constatée du vieillissement (s'agit-il de facteurs héréditaires ou environnementaux --comme le manque de stimulation, la sédentarité, la fatigue au travail ou encore leur peu de pouvoir de décision relatif aux choix qui les concernent).

Trisomie 21 et maladie d'Alzheimer

Concernant la maladie d'Alzheimer qui est une maladie neurodégénérative dans laquelle le facteur génétique a un rôle (avec un gène impliqué, situé sur le chromosome 21), ces médecins précisent que la prévalence de cette pathologie semble montrer qu'elle survient 40 ans plus tôt dans cette population que dans la population ordinaire¹³.

Le lien entre handicap et prédisposition à une incidence plus fréquente de maladie semblerait

¹² Voir les cahiers de l'Actif n°454/455 ou encore la deuxième édition, datée de 2007, du document intitulé "Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21" » Dr Bénédicte de Fréminville, Dr Annie Nivelon et Dr Renaud Touraine.

¹³ Coppus A., Evenhuis H., Verbene GJ., Visser F., van Gool P., Eikelenboom P., van Duijn CJ. Dementia and mortality in persons with Down's syndrome, *Intellect Disabil Res*, 2006 Oct ; 50 (Pt 10) : 768-77.

être effectué également, quoique aussi dans des conditions encore mal connues, s'agissant de l'épilepsie pour les personnes atteintes de Trisomie, ou encore de troubles digestifs pour les personnes souffrant d'infirmité motrice cérébrale.

S'agissant des personnes handicapées psychiques, il semblerait qu'elles « évoluent avec l'âge vers une intensification de leur apragmatisme, un ralentissement de leurs fonctions cognitives », mais qu'en contrepartie on puisse observer une raréfaction des symptômes positifs tels que les délires et hallucinations.

S'il s'avère par ailleurs que la maladie psychique ne les protège aucunement sur le plan somatique, il semblerait qu'elles soient plus sujettes à des accidents cardiovasculaires graves mais qu'au contraire elles soient plus à l'abri du vieillissement type maladie d'Alzheimer.

Le FAM Cognac-Jay situé en Haute Savoie, que nous avons auditionné dans le cadre de la commission Personnes handicapées Vieillissantes, accueille des publics ayant des problèmes psychiatriques. Il indique pour sa part, ne pas avoir repéré de critères spécifiques de vieillissement mais plutôt les critères classiques communs à la population dans son ensemble.

Il précise en revanche qu'il peut y avoir une intrication des problèmes de vieillissement et des problèmes de santé classiques du fait de traitements médicamenteux pouvant entraîner des signes de ralentissement et de perte

¹⁴ Eléments issus de données présentées par AXA Prévention.

¹⁵ La sarcopénie qui a un rôle central dans la fragilité, peut être définie comme suit (cf. la revue de médecine interne 2009;30 : 150-160) : une perte involontaire de poids survenant avec le vieillissement, ayant des composantes génétiques et environnementales, marquées principalement par une réduction de la masse (1 à 2% par an, une fois passé l'âge de 50 ans), de la force et de la qualité musculaire squelettiques. La sarcopénie a des conséquences délétères sur la mortalité, la morbidité et l'autonomie.

¹⁶ Fried L J Gerontol Med Sci 2001, cité dans « Fragilité vieillissement La Roche sur Yon ». De la fragilité de la personne âgée à l'évaluation gériatrique - Le 12 octobre 2010 - Pr Gilles Berrut.

Les éléments révélateurs de fragilité chez la personne âgée¹⁴.

Chez les personnes âgées, il existe plusieurs critères révélateurs de fragilité accrue : perte de poids involontaire¹⁵, fatigue chronique, faible endurance, marche plus lente, retrait de la vie sociale, par exemple. Nous pouvons retenir la fragilité physique comme facteur confondant de la fragilité globale¹⁶.

Connaître les signaux d'alerte de fragilité permet de mettre en place un suivi médical précoce et de retarder la perte d'autonomie. AXA Prévention définit les signes auxquels prêter attention (cf. liste ci-dessous).

Quels sont les signes de vieillissement auxquels prêter attention ?

- **La perte d'acuité visuelle** : soyez vigilant si votre proche se plaint brusquement d'une perte de vision partielle ou totale, ou si vous constatez qu'il plisse les yeux, devient maladroit pour s'habiller, ou au volant, renverse des aliments ou des boissons, se cogne, ne lit plus, ou ne peut plus composer un numéro de téléphone sur de petites touches, etc.
- **La baisse de l'audition** : votre proche entend mal, vous fait répéter, ou ne participe pas à la conversation. S'il n'ose pas en parler, il risque de se replier sur lui-même.
- **Les troubles de l'équilibre et de la marche** : vertiges, déséquilibre, impressions de chute d'un côté, jambes qui se dérobtent, marche plus lente, autant de signaux d'alerte.
- **La malnutrition et la déshydratation** : la malnutrition provoque un amaigrissement, une fonte des muscles, une diminution des forces, de la fatigue et de l'apathie. La déshydratation se traduit par une peau et des muqueuses sèches, un pouls rapide, une diminution du volume des urines qui sont de couleur foncée, ainsi que des crampes, des maux de têtes, voire des troubles de la conscience.
- **La douleur** : elle ne doit pas être considérée comme normale chez une personne âgée, et doit être prise en charge. Une douleur chronique se signale par des changements de comportement : position de soulagement adoptée en permanence, réaction de défense, voire réaction hostile, abattement, retrait de la vie sociale, etc.
- **Les troubles de la mémoire et les difficultés de concentration** : oubli d'événements récents, difficultés à accomplir des tâches habituelles, à terminer les phrases, problèmes d'orientation dans l'espace et dans le temps peuvent être les signes annonciateurs d'une maladie neurodégénérative.

d'autonomie. Aussi, il n'est pas toujours évident d'être attentifs aux critères de vieillissement qui peuvent se manifester sous la même forme que les conséquences de la pathologie ou plus exactement que les conséquences des traitements prescrits dans le cadre de ces pathologies.

S'agissant globalement de l'existence d'un vieillissement précoce, le rapport Paul Blanc¹⁷ relate qu'il s'observerait plus particulièrement « pour certaines pathologies génétiques, au premier rang desquelles la trisomie 21, ainsi que dans certains syndromes d'arriération mentale profonde, dans les affections surajoutées ».

1.2 Les critères de vieillissement.

Nous avons cherché à déterminer s'il était possible de repérer des critères de vieillissement tant en termes capacitaires (le vieillissement se manifeste-t-il par des actions spécifiques que la personne ne peut plus réaliser seule ou par des changements d'habitudes ?) ou en lien avec l'environnement de vie, notamment en cas de modification de celui-ci.

L'encadré n°2 (page précédente) précise les éléments révélateurs de fragilité chez la personne âgée.

Ces éléments peuvent permettre un repérage des personnes handicapées vieillissantes¹⁸.

La Fédération des APAJH, lors de son 33ème congrès¹⁹, définit les critères suivants, qui seraient révélateurs des changements rencontrés par la personne dans son quotidien :

- difficultés à maintenir des liens familiaux et sociaux ;
- fatigabilité/pénibilité ;
- difficultés de mémorisation ;
- perte de dynamisme, envie de se reposer ;
- perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance ;
- apparition de nouvelles déficiences,

On constaterait aussi des « usures précoces particulières aux handicaps moteurs ». On peut citer notamment l'arthrose car les articulations de ces personnes peuvent être mises en souffrance du fait de mauvais positionnements adoptés.

Dans le reste de la population handicapée, au-delà de ces groupes, ce serait la variabilité individuelle des manières de vieillir qui dominerait.

- perte de repères,
- difficultés à se projeter dans l'avenir.

Les témoignages de différents établissements et services médico-sociaux peuvent aussi être relatés pour comprendre ce qui permet d'identifier les signes qui sont autant de repères, pour eux, d'un vieillissement des personnes handicapées accueillies ou suivies.

Le FAM du Centre social d'Argonne, établissement public médico-social situé dans le département de la Meuse, donne la description suivante, relatée dans *Les cahiers*

¹⁷ Rapport déjà cité supra intitulé « Une longévité accrue pour les Personnes Handicapées Vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », daté de juillet 2006.

¹⁸ Pour plus d'éléments concernant la fragilité des personnes âgées, il est possible de se référer aux travaux suivants :

- CREDOC : La fragilité des personnes âgées : perceptions et mesures ;

- Anne LOONES, Elodie DAVID-ALBEROLA, Pauline JAUNEAU, Cahier de recherches N°256 ;

- Département « Evaluation des politiques sociales » dirigé par Matthieu ANGOTTI – Décembre 2008 - recherche ayant bénéficié d'un financement au titre de la subvention recherche attribuée au CREDOC.

- « Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE » IRDES - Nicolas Sirven - Avril 2013 - Traduction du Document de travail n° 52.

¹⁹ 33ème congrès de l'APAJH des 18, 19 et 20 juin 2009 - La Villette.

de l'actif n°454-455 « Faire face à l'avancée en âge des personnes adultes handicapées » :

« [...] Les difficultés de compréhension, la lenteur des gestes et l'augmentation des soins sont les principaux effets du vieillissement qui modifient l'organisation du quotidien et qui nécessitent de prendre en compte le rythme de chacun.

[...] On observe aussi parfois une sorte de « perte d'envie » chez certains résidents qui sont de moins en moins enclin à participer aux différents ateliers proposés ».

Enfin, dans le cadre des auditions que nous avons réalisées, les éléments suivants ont été évoqués :

- fragilité,
- perte d'autonomie,
- dépendance,
- fatigabilité/rythme plus lent,
- nécessité d'adapter l'environnement,
- repli,
- isolement,
- signes de confusion/perde de repères,
- incapacité à travailler pour les anciens travailleurs d'ESAT.

1.3 Le critère d'âge.

A partir de quel âge peut-on considérer qu'une population en situation de handicap relève d'une problématique de vieillissement ? Y-aurait-il une variabilité en fonction des handicaps ?

Concernant le critère de l'âge, on peut constater, dans la littérature, une diversité des âges mentionnés.

L'âge le moins élevé évoqué, est issu de l'étude réalisée par le CREAI Alsace auprès des FAM de sa région : 35 ans pour l'apparition de premiers signes qualifiés de « psychosociaux » :

Encadré n°3

Parcours de santé et territoires

Parler des parcours des personnes renvoie à la notion de parcours de santé sachant que l'analyse de ces parcours peut permettre de pointer les risques potentiels de rupture ou de discontinuité liés à l'environnement des personnes concernées.

Or, ces parcours s'inscrivent dans des territoires d'action dont les délimitations varient en fonction des préoccupations.

Les bassins de vie apparaissent notamment être un bon niveau de proximité pour l'organisation de soins primaires en lien avec des actions de repérage.

Un rapprochement avec le monde de la gériatrie oriente vers l'organisation des territoires de référence en matière gérontologique, définis pour les personnes âgées (en région Rhône-Alpes les filières gérontologiques).

En revanche, c'est l'échelle du territoire de santé (territoire de 3ème niveau), qui sera pertinente en matière d'organisation de réponses spécialisées aux problèmes de santé des personnes handicapées vieillissantes (pour les accueillir et les soigner). C'est donc à ce niveau que peut être développée l'installation de plateaux techniques spécialisés et où pourront être planifiés les moyens adaptés à cette population.

isolement, désintéressement, rupture.

Mais de façon générale, nous n'avons pas détecté, ni dans la littérature, ni dans les propos des personnes auditionnées, de stricte lien entre l'âge d'apparition de signes de vieillissement et des catégories de déficiences : il semblerait que la survenue de manifestations de signes de vieillissement soit plus le fait de facteurs individuels que de catégories de déficiences.

Nous avons vu préalablement que certaines

populations concernées par des déficiences spécifiques pouvaient connaître une apparition plus précoce de pathologies liées à l'âge, mais le critère d'âge, pris isolément, ne permet pas de repérer les populations handicapées concernées par une problématique de vieillissement.

Les personnes auditionnées, qui sont des professionnels d'établissements et services mais aussi des représentants des personnes handicapées et de leur famille, se sont toutes accordées sur ce point.

Les membres de la commission régionale Personnes Handicapées Vieillissantes animée par le CREAI Rhône-Alpes considèrent pour leur part que la notion d'âge est une notion très relative, et ce, d'autant plus que l'on est face à un processus qui appelle des actions en matière de prévention.

Cette commission précise que des dégénérescences des fonctions vitales existent et s'amplifient avec l'âge, mais qu'on ne peut pas effectuer pour autant de superposition entre l'âge et le vieillissement.

Si l'on tient compte de facteurs environnementaux, comme notamment l'âge des proches aidants pour les personnes en situation de handicap vivant à domicile et ayant besoin d'un tel étayage (la question de la prise en compte du couple aidant/aidé est abordé dans le § 1.4 ci-après), alors un repérage de situations de fragilité mérite d'être effectué dès que la personne atteint l'âge de 40/45 ans puisque ses parents aidants ont alors environ 25 ans de plus.

Globalement, on retiendra que bien que l'âge soit par définition un facteur primordial de vieillissement, il s'avère être moins essentiel, pour définir et repérer des catégories de personnes ayant des besoins spécifiques du fait de leur avancée en âge, que les signes de vieillissement manifestés par les personnes ou encore les spécificités de leurs parcours.

La barrière d'âge située à 60 ans ne semble donc

La problématique du vieillissement du proche aidant

Une spécificité liée à la problématique du vieillissement des personnes handicapées réside dans le vieillissement de leurs aidants.

En effet, on retrouve dans les aidants des personnes en situation de handicap, bien souvent des personnes plus âgées qu'elles, leurs parents en l'occurrence, pour lesquels se pose la problématique du vieillissement en premier lieu.

Cette situation est bien entendu spécifique à cette population, les proches aidants des personnes âgées étant plus communément leurs conjoints ou enfants.

Ainsi, la personne en situation de handicap pourra cumuler plusieurs facteurs de fragilité :

- son vieillissement physiologique « normal » ;
- l'apparition, le cas échéant de pathologies chroniques liées à l'âge ;
- mais également un environnement pouvant être instable du fait du vieillissement de l'entourage « aidant ».

Il s'avère donc tout à fait primordial d'effectuer un repérage des personnes handicapées vieillissantes qui ne soit pas « dissocié du repérage de l'aidant au risque sinon d'oublier d'analyser une variable essentielle pour assurer entre autre le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes dans un cadre de vie ordinaire »²⁰.

Nous savons notamment que « l'aidant a une prévalence plus marquée pour certaines pathologies au regard d'une population du même âge »²¹.

L'ensemble de ces observations se doivent d'être prises en compte pour apporter des réponses adaptées aux personnes handicapées vieillissantes ».

aucunement permettre de définir la population des personnes handicapées vieillissantes et donc ne pas être justifiée, autrement que pour des contraintes administratives, au regard des besoins de cette population.

²⁰ Docteur Michel VERMOREL: Avril 2014. Colloque ADAPEI de la Loire « Quel avenir pour les personnes Handicapées mentales vieillissantes : des besoins multiples, des réponses diversifiées » St Etienne.

²¹ Des études ont montré notamment qu'ils sont plus sujets que le reste de la population aux accidents cardio-vasculaires, dépressions, burn out.

1.4 Une approche suivant les parcours de vie.

Si l'on s'intéresse aux personnes non plus uniquement en termes de perte de capacités mais comme étant en situation d'une moindre autonomie dans leur lieu de vie ou dans la société en générale, c'est alors les situations dans lesquelles se trouvent les personnes qui vont retenir toute l'attention, d'où la pertinence de s'intéresser à leurs parcours de vie.

Ce sont plus encore spécifiquement les possibles moments de fragilité de ces parcours qu'il est intéressant de repérer.

Cette approche permet de tenir compte à la fois de facteurs individuels et environnementaux ouvrant ainsi la perspective d'organiser des réponses au-delà de la prévention et du soin, en termes de compensations individuelle et collective.

Elle permet d'envisager l'organisation de réponses à plusieurs facettes afin qu'elles soient plus complètes.

Raisonnement en fonction de parcours de vie permet d'effectuer un repérage de groupes de population ayant des besoins spécifiques communs (au-delà de leur dimension individuelle) venant interroger différemment le dispositif d'offre, ce qui permet de se situer d'emblée dans une perspective d'opérationnalité.

Certains types de parcours pouvant connaître des risques de rupture élevés à des moments donnés ont ainsi été repérés. Nous les décrivons ci-après.

1. Pour les personnes ayant des incapacités à réaliser seules certains actes essentiels de leur vie quotidienne, mais ne faisant l'objet d'aucun accompagnement spécifique, une sollicitation des équipements médico-sociaux est nécessaire lorsqu'elles avancent en âge ou lorsque leurs parents chez qui elles vivent deviennent trop âgés pour s'en occuper. De telles situations peuvent générer un besoin

urgent de trouver des solutions de prises en charge si la recherche d'une solution d'accueil est effectuée à l'occasion d'une défaillance du parent aidant (maladie, hospitalisation, décès...).

Pour les personnes handicapées vivant à domicile, le vieillissement peut donc engendrer un premier passage de la famille vers l'institution, ce vieillissement concernant plus encore le proche aidant que la personne elle-même.

En effet, pour l'ensemble des situations de vie à domicile (que la personne soit accueillie ou non en journée dans un établissement médico-social, notamment en ESAT), une appréciation de la situation au regard de la seule personne handicapée, ne permet pas de repérer les signes de fragilité et les éventuelles actions de prévention et/ou d'anticipation à mettre en place : c'est plus largement la situation du couple aidant/aidé qu'il faut appréhender pour cela, d'autant plus que dans ce couple, l'aidant peut présenter la spécificité d'être plus âgé que l'aidé lorsqu'il s'agit de parents d'adultes handicapés.

Aussi, dans une perspective de prévention des risques de rupture de parcours par la mise en œuvre d'un accompagnement adapté, il importe pour les personnes handicapées vieillissantes bénéficiant à domicile de l'aide d'un proche, de repérer non seulement la fragilité de la personne en situation de handicap, mais celle du couple aidant/aidé (cf. encadré n°3 sur la problématique du vieillissement du proche aidant).

Pour ces situations vécues à domicile, le repérage de l'installation d'une problématique de vieillissement chez les personnes handicapées se fera donc tout à la fois par le repérage de leur fragilité physique qui est un bon indicateur de leur fragilité globale mais également par une approche environnementale permettant de penser la fragilité dans les parcours de vie

et intégrant en premier lieu un repérage de la fragilité des proches aidants.

2. Pour les personnes handicapées, travaillant en ESAT et étant hébergées en foyer, le passage à la retraite, que celui-ci se fasse de façon anticipée dans le cadre d'un vieillissement prématuré ou classiquement au terme de la vie professionnelle, peut être également synonyme de rupture.

En effet, de nouvelles solutions doivent être trouvées, afin que les personnes puissent bénéficier, si elles le souhaitent, en sus de leur hébergement, d'un accueil en journée.

Les changements occasionnés peuvent alors s'avérer douloureux s'ils conduisent, comme cela semble être souvent le cas, à une rupture des liens sociaux créés jusqu'alors (liens avec les collègues de travail, avec les résidents d'un même foyer). Cette rupture peut être d'autant plus douloureuse qu'elle peut être double : perte à la fois de l'habitat et des liens sociaux.

Le Schéma départemental en faveur des personnes âgées et de la perte d'autonomie 2013-2018 du département de l'Ain précise qu'« en matière de vieillissement des personnes en situation de handicap, les acteurs sont aujourd'hui confrontés à deux problématiques distinctes. Certaines personnes handicapées peuvent être considérées comme vieillissantes avant l'âge de 60 ans, après avoir travaillé en ESAT et été hébergées en foyer. Cette catégorie ne relève d'aucune structure existante. D'autres ont plus de 60 ans et présentent un handicap psychique ou mental mais, étant bien plus jeunes que le public accueilli en EHPAD, et ayant besoin d'un accompagnement spécifique, ne parviennent pas à s'intégrer au sein des EHPAD ».

Ainsi, qu'il génère un premier passage de la famille à l'institution, ou la nécessité de trouver de nouvelles solutions en matière d'hébergement, le vieillissement peut donc être source de rupture dans les parcours de vie des personnes handicapées alors que pour ces dernières la stabilité affective et relationnelle

est souvent primordiale.

Dans les situations où s'ajoutent concomitamment la nécessité de faire le deuil de ses parents, la déstabilisation est plus grande encore.

3. Les personnes accueillies en FAM et en MAS, quant à elles, semblent moins exposées à des risques de ruptures dans la mesure où ces établissements peuvent s'avérer suffisamment adaptés pour continuer à les accueillir malgré leur avancée en âge.

Il peut y avoir des difficultés cependant si les personnes présentent des troubles associés de type démence, qui mettent en échec les réponses classiques et qui sont susceptibles de se développer d'autant plus vite que les sujets sont jeunes (voir notamment les situations de développement de la maladie d'Alzheimer chez les sujets jeunes).

La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes avec démence est tellement différente de la prise en charge classique qu'il faut trouver une solution ailleurs.

Les membres de la commission régionale *Personnes Handicapées Vieillissantes* qui ont abordé ce sujet indiquent que l'idéal serait de pouvoir avoir recours aux unités spécialisées Alzheimer en EHPAD mais que des personnes déjà en institution sont rarement acceptées dans ces structures du fait du manque de places (elles ne s'avèrent pas être prioritaires). C'est alors éventuellement l'environnement hospitalier via les UHR qui peut être sollicité.

Nous retiendrons pour conclure cette première partie que globalement, comme le précise le rapport GOHET²², **le vieillissement des personnes handicapées renvoie à deux réalités différentes (le handicap et l'âge), mais qu'il présente des spécificités propres, qu'une superposition seule des effets du handicap et de ceux du vieillissement ne peut pas refléter.**

Le vieillissement des personnes handicapées présente des formes variées selon la nature de la déficience qui est à l'origine du handicap et peut survenir plus précocement que pour le reste de la population même si cela n'est pas systématique.

Il peut se traduire par la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge mais aussi par un possible accroissement des déficiences antérieures.

Les capacités d'adaptation aux difficultés liées au handicap peuvent diminuer générant une situation complexe, par définition spécifique à la population des personnes en situation de handicap.

La CNSA précise, à l'issue des travaux menés en 2010²³, que les effets du vieillissement peuvent notamment résulter pour les personnes « d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent. Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions).

Cette définition impose une prise en compte du vieillissement en tant que phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne et qui se traduit en termes de perte d'autonomie. Ainsi l'avancée en âge prend des formes diverses qui résultent de la nature de la déficience à l'origine

du handicap, de l'accompagnement, des soins dont la personne a bénéficié jusque-là au titre de son handicap, ainsi que de ses conditions de vie, de son entourage, de sa personnalité ».

Au cours des auditions menées, nous avons clairement identifié que **les définitions faites par les professionnels de terrain s'articulaient autour de la déficience des personnes concernées** (voire de leurs capacités en matière d'autonomie ou d'incapacité de travail) **et de leur parcours** (« sortants d'ESAT », « à la retraite », « sortants de foyers de vie », « venant d'hôpitaux psychiatriques », « en provenance du domicile »), mais **aucunement en fonction de leur âge**, si ce n'est pour des raisons d'ordre administratif.

C'est une telle définition que nous proposons de retenir pour les besoins de la présente étude puisque ces dimensions, qui apparaissent centrales, permettent une compréhension des situations sur lesquelles s'appuyer pour élaborer des solutions.

Nous avons par ailleurs choisi de faire un repérage quantitatif des personnes en situation de handicap qui pourraient être concernées par une problématique de vieillissements (cf. partie 2) en retenant l'angle d'approche suivant :

- **Une survenue de déficiences qui se déclarent chez la personne avant qu'elle ne connaisse les effets du vieillissement ;** ce qui exclut du champ de l'étude « les personnes âgées handicapées » ;
- **Une prise en compte de l'ensemble des catégories de déficiences ;**

²² Voir rapport « l'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion » – Groupe de travail animé par Patrick GOHET, membre de l'Inspection générale des affaires sociales – Octobre 2013).

²³ Les Mémos de la CNSA n°16 juin 2014.

- **La détermination d'un âge frontière de 45 ans pour la collecte de données auprès des services des Conseils Généraux²⁴**, bien que les critères primordiaux permettant de définir la population qui nous intéresse s'articulent plus autour des notions d'autonomie et de ruptures qu'autour de l'âge. Cependant, cet âge retenu de 45 ans est à considérer uniquement comme un point de repère et en aucun cas comme une barrière qui exclurait les personnes handicapées de moins de 45 ans qui pourtant peuvent déjà subir les effets du vieillissement.

En matière de repérage des personnes handicapées vieillissantes, il nous semble intéressant de retenir qu'il peut être effectué en identifiant en premier lieu des signes de fragilité chez les individus concernés, sachant que la fragilité physique est un bon indicateur de la fragilité générale.

Mais, nous l'avons évoqué, il importe de croiser cette approche avec une identification de facteurs environnementaux de fragilisation, qu'ils soient liés à des moments clés des parcours de vie des personnes (passage à la retraite, deuil des parents), à la situation des proches aidants pour ceux vivant à domicile (parents aidants eux-mêmes affectés par les effets du vieillissement) ou les deux.

Ce repérage est en soi un besoin auquel il conviendrait d'apporter une réponse.

Il mérite d'être réalisé sur la base de facteurs individuels de vieillissement (voir les signes repérés en encadré n°2 *les éléments de fragilité de la personne âgée*), mais également sur la base de facteurs environnementaux (repérage de la situation du couple aidant/aidé en premier lieu, mais aussi d'éléments concernant l'existence éventuelle d'un réseau de proximité à travers le voisinage ou encore de collègues de travail pour les travailleurs handicapés).

A ce jour, les outils existants²⁵, qu'ils soient grilles d'évaluation de l'autonomie, de la capacité fonctionnelle ou encore de la recherche

de compensation, ne semblent pas adaptés au repérage de la fragilité des personnes car ils ont une autre finalité qui est la mesure d'une déficience en vue d'une compensation²⁶.

L'enjeu premier de ce repérage serait d'organiser des réponses en matière de prévention car la fragilité n'est pas un phénomène irréversible qui aboutit inéluctablement à la dépendance sous réserve que des actions adaptés soient déployés²⁷.

²⁴ Collecte des données sur les bénéficiaires de la PCH pour identifier les éventuelles personnes handicapées vieillissantes à domicile.

²⁵ Cf. encadré sur les outils d'évaluation existant.

²⁶ Propos du Docteur Michel VERMOREL qui a étudié les grilles existantes à l'occasion de sa contribution aux réflexions menées par le groupe de travail URAPEI sur la problématique des Personnes Handicapées Vieillissantes.

²⁷ HAS juin 2013 : « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires » - DU de Prévention du Vieillissement pathologique et fragilité, espérance de vie, vieillissement réussi, évaluation gérontologique - Dr Christophe TRIVALLE - Service de gérontologie et de soins palliatifs Hôpital Paul Brousse, AP-HP, Villejuif.

Encadré n°5

Les outils d'évaluation

Que cherche-t-on ? C'est repérer, identifier des personnes (couple Aidant/Aidé) à risque de rupture pour prévenir cette rupture par un accompagnement. Il importe d'utiliser un outil facile, à la portée de tous. Cet outil devra attirer l'attention pour engager des démarches plus élaborées pour finaliser un diagnostic, engager des actions adaptées pour ainsi retarder et prévenir la rupture.

De nombreux outils existent pour apprécier le degré de dépendance, certains sont réglementaires tel que AGGIR pour les Personnes Agées et GEVA pour les Personnes Handicapées.

Nous indiquons à titre informatif une liste non exhaustive d'outils utilisés.

- GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées. Le GEVA constitue l'outil de référence national pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées depuis l'adoption d'un décret et d'un arrêté le 6 février 2008. (Voir site CNSA)
- AGGIR : Le modèle AGGIR, Autonomie Gérontologique et Groupes Iso-Ressources, évalue les activités effectuées ou non par la personne seule, et permet de définir des «groupes iso-ressources» rassemblant des individus ayant des niveaux proches de besoin d'aide pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. Il définit 6 groupes Iso ressource. (Voir site CNSA)
- Echelle d'autonomie de Katz pour les activités de base de la vie quotidienne
- ADL (activities of daily living). Il existe plusieurs échelles selon la référence utilisée
- Echelle IADL de Lawton qui évalue le niveau de dépendance à partir de l'appréciation de la réalisation des activités de la vie quotidienne. LAWTON M. P., BRODY E. M., Assessment of older people : self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist 1969 ; 9 : 179-86.
- Outil MAP (Modèle d'Accompagnement Personnalisé) de l'Unapei.

Certains auteurs ont centré leur recherche sur l'identification des critères de fragilité :

- Critères de fragilité selon Winograd C.H - Critères de fragilité prédictifs d'hospitalisation prolongée, de mortalité, d'institutionnalisation, de perte de fonction suite à une hospitalisation.
- Winograd CH, GERTY MB et coll « Targeting the hospitalized elderly for geriatric consultation J. Am Geriatric Soc 1983 ; 36 ; 1113-1119.
- Echelle de fragilité clinique de Rockwood : K Rockwood. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2005; 173:489-95.
- CRITERES ISAR (Identification of Senior at Risk) (A utiliser dans les services d'accueil et d'urgences) (JAGS 2001 ; 49 : 1 272 – 1 281).
- Critères de Chin A Paw How to select a frail elderly population? A comparison of three working definitions. Clin Epidemiol 1999; 52:1015-1021.
- Critères de Fried Frailty in older adults : evidence for a phenotype. J Gerontology MS 2001; 56A: M146-M156.
- Critères de Cohen Cohen HJ et al. A controlled trial of inpatient and outpatient geriatric evaluation and management. N Engl J Med 2002;346:905-12.
- Questionnaire postal de Sherbrooke Hébert R et al. Predictive validity of a postal questionnaire for screening community dwelling elderly individuals at risk for functional decline. Age Ageing 1996; 25:159-167.
- Critères de Strawbridge (Ageing Clin Exp Res 2003 ; 16 : 34 – 40).
- Critères de LIPS (Clin Endoc 2005 ; 63 : 403 – 411).

- Critères SOF (Study of Osteoporotic Fracture) (Arch Intern Med 2008 ; 168 : 382 – 389).
- La grille SEGA adaptée Champagne-Ardenne. Grille individuelle d'évaluation du niveau de fragilité proposée par le GTR Bien Vieillir du PRSP et le réseau RéGéCA de Champagne Ardenne Version expérimentale février 2009.
- Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? HAS juin 2013.
- Echelle de Zarit, échelle du fardeau de l'Aidant. La revue du Gériatrie, Tome 26, N°4 AVRIL 2001.

A lire :

- Centre de Recherche pour l'Étude et l'Observation des Conditions de Vie : « la fragilité des personnes âgées : perceptions et mesures »- Anne Lognes, Elodie David-Alberola, Pauline Jauneau.
- Des échelles pour prendre soin : Jan Degryse Presse Universitaire de Louvain 2009, p 54-63.
- IRDES : Une analyse des déterminants socio-économiques de la fragilité des personnes âgées à partir des données de panel et rétrospectives de SHARE. Traduction du Document de travail n° 52 bis Nicolas Sirven avril 2013.
- La fragilité physique comme facteur confondant de la fragilité globale : un syndrome pragmatique facilement mesurable: Le concept de fragilité : la Sarcopénie : rôle central dans la fragilité. La sarcopénie est une perte involontaire de poids survenant avec le vieillissement, ayant des composantes génétiques et environnementales, marquée principalement par une réduction de la masse (1 à 2 % par an > 50 ans), de la force et de la qualité musculaires squelettiques. La sarcopénie a des conséquences délétères sur la mortalité, la morbidité, l'autonomie- Rev Med Int 2009 ; 30 : 150 – 160).
- Outils de repérage et d'évaluation de la vulnérabilité chez les personnes âgées : tableaux comparatifs Claire Harrison Courtière de connaissances Secteur gestion des connaissances Agence de la Santé et des services sociaux de la Montégérie Québec. Février 2011 (révisé, novembre 2011). Sont évoqués les outils : ISAR, PRIMA7, HARP, SEISAR, SMAF, AINES et SPICES.
- Approche internationale de la fragilité et de la vulnérabilité- Genève 13 décembre 2011- Hervé Michel Docteur en Science Politique, Directeur de MADoPA.

De nombreux outils sont disponibles sur le site de la Société Française de Gérontologie.

En résumé :

De nombreux outils existent, qui n'ont pas tous la même finalité.

Si nous retenons que l'objectif est l'identification des personnes fragiles (couple Aidant/Aidé) pour anticiper, prévenir et retarder la dépendance, nous devons prendre en compte les interactions entre les facteurs individuels (vieillesse biomédical, spécificités psychologiques liées à l'avancée en âge, état de santé avec maladies acquises- ou susceptibles de l'être, handicap existant, situation économique, lien social) et les facteurs collectifs (lois, place des institutions, usages communs, environnement).

Les critères d'identification retenus doivent intégrer ces variables et reprendre les éléments développés dans les différentes approches du vieillissement, qu'elles soient biomédicales (grands syndromes gériatriques, hospitalisations répétées), fonctionnelles (notion de difficulté dans les gestes de la vie quotidienne) et socio-environnementales (isolement, précarité, lien social) avec la prise en compte du ressenti de la personne. Ils doivent aussi s'attacher à la situation de l'Aidant.

PARTIE 2 - ANALYSE QUALITATIVE

IDENTIFICATION DES BESOINS EN TERMES D'ACCOMPAGNEMENTS ET DE SOINS SPÉCIFIQUES

Pour décrire les besoins des populations handicapées vieillissantes nous proposons de les décliner dans un premier temps sur leur versant qualitatif. Pour ce faire, nous avons poursuivi notre approche double consistant à décrire des éléments issus de la littérature et d'autres que nous avons pu collecter dans le cadre des auditions réalisées et des travaux de la commission régionale du CREAL Personnes handicapées vieillissantes.

Pascal JACOB²⁸ explique qu'il existe différents accélérateurs du vieillissement d'une personne handicapée qui sont les suivants :

1. un accompagnement défaillant

: notamment le décès des parents aidants mais ce peut être aussi, l'absence de soutien au sein du voisinage.

2. un insuffisant accès aux soins.

Pascal JACOB précise à ce titre que :

- une personne handicapée sur deux souffre d'une maladie chronique et que 70% d'entre elles ne sont pas soignées ;
- 70% des personnes handicapées déclarent abandonner leurs soins courants ;
- il y a des problèmes d'iatrogénie avérés au sein de cette population (un décès sur trois d'une personne handicapée serait lié à un problème médicamenteux),
- la prévention médicale est insuffisante pour cette population : il y aurait 8 fois plus de cancers du côlon et 11 fois plus de cancers du sein chez les personnes handicapées que dans le reste de la population.

Et que l'ensemble de ces éléments sont sources

de vieillissement prématuré.

3. l'isolement, qui commence par le fait de ne pas pouvoir vivre avec les autres si ses possibilités d'autonomie ne sont pas accueillies dans la société.

Nous abordons dans les développements qui suivent, ces mêmes notions, mais sous l'angle des besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Il nous semble intéressant de mettre en parallèle ces deux points de vue qui mettent en exergue le fait qu'en l'absence de réponse aux besoins identifiés, le vieillissement peut être un processus qui s'accélère. En effet, cela témoigne à notre sens de la complexité de la problématique traitée et de la nécessaire prise en compte de la situation globale de la personne handicapée bien au-delà de l'évaluation de ses seules capacités.

Pascal JACOB indique par ailleurs qu'en matière de prévention, une fois un repérage des situations effectué, il conviendrait d'agir sur certains de ces accélérateurs, en accompagnant par exemple des changements de l'environnement annoncés (défaillance des aidants compte tenu de leur état de santé ou de leur âge, passage à la retraite) pour éviter des ruptures, mais aussi en organisant une surveillance régulière en matière de santé : bilans de droit commun s'agissant du dépistage

²⁸ Président de l'association Handidactique, auteur du rapport sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » daté de juin 2013. Les propos relatés ici sont ceux de son intervention à la Conférence Directions des 18/19 septembre 2014 à Paris.

de différents cancers, examens cliniques et biologiques classiques (bilans sanguins notamment pour les dosages de glycémie et cholestérol), bilan bucco-dentaire annuel... Ces éléments correspondent en grande partie à ce que nous avons repérés et que nous décrivons largement dans les développements qui suivent.

Il précise aussi que cette surveillance, qui aurait pour objectif le dépistage de maladies chroniques, mériterait d'être organisée pour les personnes handicapées elles-mêmes et le cas échéant, s'agissant de celles vivant à domicile, pour leurs proches aidants qui bien souvent ne prennent pas le temps de s'investir dans le suivi de leur propre état de santé, mais également que la fin de vie pour les personnes handicapées mériterait un meilleur accompagnement (95% à 98% des personnes handicapées mourraient seules de nos jours) et qu'il s'agirait donc d'éviter les ruptures d'accompagnement jusqu'à la dernière heure de vie.

Nous constatons d'autre part que s'il existe des similitudes entre toutes les personnes handicapées vieillissantes en ce qui concerne leurs besoins, ces besoins varient d'une personne à une autre. La notion de « parcours de vie de la personne » (déjà abordée supra) apparaît fondamentale pour définir les besoins des personnes handicapées vieillissantes. Elle semble même plus importante dans ce domaine que le type de handicap (et bien qu'il soit avéré que selon le type de handicap l'accompagnement pourra être très spécifique).

En effet, les différentes auditions menées dans le cadre de cette étude nous ont amenés à observer par exemple, que les besoins des personnes retraitées qui ont travaillé en ESAT et étaient hébergées en foyer d'hébergement pour personnes handicapées étaient assez similaires que la personne présente un handicap mental ou un handicap psychique, mais que ces besoins étaient différents de ceux des personnes handicapées vieillissantes qui ont été accueillies toute leur vie d'adulte en

FAM ou en MAS.

De la même manière, il existe des similitudes entre les besoins des personnes handicapées vieillissantes ayant toujours été hébergées à domicile en famille.

La réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ne sera donc pas la même en fonction de leurs parcours de vie et de leurs attentes. C'est notamment ce qui est mis en lumière dans la partie de ce rapport nommée « typologie ».

Cette importance du « parcours de vie » de la personne, déjà décrit dans la première partie du présent rapport, explique que nous n'ayons pas regroupé les besoins par type de handicap et que nous ayons décrit plus particulièrement les besoins des personnes vivant à domicile (partie 2.4).

Avant ce focus spécifique, nous présentons préalablement différents types de besoins de la personne handicapée vieillissante que nous avons pu repérer :

- Les besoins en matière de projet de vie et de prévention des risques de rupture de parcours (partie 2.1),
- les besoins que nous avons qualifiés de besoins socio-éducatifs (partie 2.2),
- qui se distinguent des besoins en matière de santé (partie 2.3).

2.1 Les besoins en matière de projet de vie et de prévention des risques de rupture de parcours.

L'angle d'approche que nous avons retenu, visant à tenir compte non pas uniquement des nécessaires compensations à mettre en œuvre face aux pertes de capacité des personnes, nous conduit à porter une attention particulière aux contextes dans lesquels peuvent évoluer les personnes handicapées vieillissantes et donc à inscrire dans la rubrique des besoins, le nécessaire recours à l'élaboration d'un projet de vie adapté ou encore la préoccupation d'organiser la réduction des risques de rupture de parcours.

Le groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes de l'AFIPAEIM remarque que « prendre en charge une personne handicapée vieillissante, c'est prendre en compte deux réalités complémentaires : le handicap et le vieillissement. ». Ces personnes ont donc besoin, pour vieillir dans de bonnes conditions, de solutions d'hébergement adaptées au handicap et au vieillissement. Ces solutions devant être multiples afin de respecter les choix de vie de chacun.

En effet, il est constaté par les différents acteurs du secteur médico-social, que ces personnes handicapées vieillissantes ont besoin d'un nouveau projet de vie qui corresponde à des besoins et attentes de personne vieillissante. La personne handicapée (et sa famille) doit être actrice de ce projet de vie qui doit, comme l'indique la loi du 11 février 2005, respecter ses choix et ne pas être conditionné par l'offre existante.

La CNSA souligne²⁹ quant à elle, que les personnes handicapées vieillissantes ont besoin d'un hébergement adapté à leur état physique et à leur situation sociale, ainsi que de solutions évolutives c'est-à-dire qui s'adaptent aux changements qui interviennent dans la vie de la personne qui avance en âge.

Si ces changements doivent avoir lieu et sont

peut-être même souhaités par la personne handicapée vieillissante (par exemple prendre sa retraite de l'ESAT, changer d'établissement médico-social...), ils doivent nécessairement être préparés et des périodes de transition doivent être organisées. Il convient également d'éviter de cumuler les changements.

En effet, si les changements ne sont pas anticipés et préparés, ils sont souvent très mal vécus par les personnes handicapées vieillissantes (en particulier celles ayant un handicap mental ou psychique) et peuvent entraîner une accélération du vieillissement et une décompensation somato-psychique. Comme lors d'autres étapes dans la vie de la personne handicapée, lorsque celle-ci vieillit, il faut éviter les ruptures dans son parcours, celles-ci s'avérant être des situations à risque pour elle.

L'anticipation de changements et les périodes de transition permettent de fluidifier les parcours de vie des personnes handicapées.

L'AFIPAEIM affirme en ce sens que l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes doit être anticipé par un repérage précoce des situations évolutives pour prévenir les ruptures dans le parcours de vie et des réorientations brutales. Cette anticipation nécessite des évaluations de la personne et de ses besoins menées grâce à des outils d'évaluation spécifiques (cf. supra encadré n°4).

Ce repérage précoce doit s'intéresser à la situation du couple aidant-aidé et pas seulement à la personne handicapée pour être pertinent, sachant que ce couple aidant/aidé peut exister lorsque la personne en situation de handicap est à domicile mais aussi lorsqu'elle est accueillie en établissement.

²⁹ Les Mémos de la CNSA n°16 de juin 2014 « L'appui de la CNSA à la politique locale d'adaptation de l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes ».

Il faut donc également s'intéresser aux besoins des aidants tels que leurs besoins d'être écoutés, relayés, soutenus l'aide au remaniement des liens et leurs besoins en matière de santé (cf. partie 2.3).

Les professionnels des structures pour personnes handicapées vieillissantes comme les représentants de personnes handicapées et de leur famille s'accordent aussi sur le fait que, pour les personnes handicapées vieillissantes,

le maintien d'une proximité avec les lieux de vie habituels est important.

Sur cette question du changement et des ruptures, l'UDAPEI 94, dans la synthèse d'une enquête qu'elle a menée fin 2013 sur les personnes handicapées vieillissantes³⁰, soutient qu'il faut absolument conserver l'accompagnement auquel les personnes handicapées sont habituées et il ne faut pas les laisser « livrées à elles-mêmes ».

2.2 Les besoins socio-éducatifs des personnes handicapées vieillissantes.

Nous souhaitons rappeler avant tout, concernant l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, que **celles-ci ont d'abord des besoins de personnes handicapées** tels que par exemple un soutien pour les actes essentiels de la vie quotidienne, une aide à la communication (notamment par la mise en place de moyens de communication particuliers), une aide pour la réalisation de démarches administratives (par exemple : préparation d'un dossier de retraite), une aide pour la gestion du budget, un accompagnement à des rendez-vous, une coordination des interventions des personnels médicaux et paramédicaux, une organisation d'activités socioculturelles, un maintien des liens familiaux et amicaux, etc.

Il existe pour les personnes en situation de handicap qui sont des personnes vulnérables un autre besoin général qui est celui de « prendre soin ». Ce « prendre soin » correspond à l'attention particulière que l'on doit porter à la personne et qui doit être respectueuse de la personne, bienveillante, neutre et qui favorise son bien-être (cf. partie 4 « typologies » encadré préconisations).

Tous ces besoins des personnes en situation de handicap ne disparaissent pas avec l'âge.

De la même manière, certains besoins de la

personne handicapée vieillissante peuvent être intrinsèquement liés à la pathologie qu'elle a développée et ne seront donc pas détaillés dans ce rapport. Une personne handicapée atteinte de la maladie d'Alzheimer va par exemple nécessiter, comme les personnes non handicapées atteintes elles aussi de cette maladie, une importante surveillance ou bien encore une prévention des fugues. Les personnes diabétiques, qu'elles soient handicapées ou pas, vont quant à elles requérir un régime alimentaire particulier.

En matière de besoins spécifiques liés à l'avancée en âge, il en est un que nous pourrions qualifier de central qui semble être commun à l'ensemble des situations de vieillissement de la personne handicapée : c'est celui d'une prise en compte de sa plus grande fatigabilité.

En effet, il ressort des auditions que nous avons menées, que toutes les personnes handicapées vieillissantes ont besoin d'un rythme de vie plus lent, de prendre davantage leur temps, de bénéficier de plus de temps de repos, d'être parfois en inaction.

³⁰ Dossier du journal de l'Udapei 94 « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : Une enquête Udapei 94 conduite fin 2013 ».

Avec le vieillissement, il leur est plus difficile de subir les contraintes de la vie en collectivité telles que les heures de lever, de petit déjeuner et de coucher imposées. Elles ont besoin de plus de souplesse dans ces horaires, de bénéficier de plus d'individualisation.

Elles ont aussi besoin de souffler. Les personnes elles-mêmes indiquent souvent **qu'elles souhaitent qu'on les « laisse tranquilles » et ne plus être constamment « stimulées » par des professionnels.**

Dans le cadre de l'accompagnement qui leur est délivré au quotidien, les personnes handicapées vieillissantes ont donc besoin que les professionnels s'adaptent au ralentissement de leur rythme de vie dû au vieillissement. L'accompagnement de la personne peut alors se résumer à des temps de discussion, d'écoute...

Toutefois il leur est également nécessaire d'être accompagnées dans leur perte de capacités, d'entretenir leurs acquis et d'être maintenues en bonne santé. Cela peut être mis en œuvre grâce à une nutrition et à de l'activité physique adaptées à la personne.

Les activités physiques intensives peuvent par exemple être remplacées par des activités physiques plus douces. Le possible recours à plus d'activités de bien-être et de confort peut être promu pour répondre à ces besoins.

Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) du Centre social d'Argonne par exemple, souligne³¹ qu'il convient dans certaines situations de privilégier des activités permettant de mettre l'accent sur la recherche de plaisir, de confort, de bien-être et d'image de soi, telles que la relaxation, la manucure, les soins esthétiques, les accompagnements individuels dans les choix d'achat...

Selon cet établissement, une approche par le toucher ou le massage peut également être un bon moyen d'établir un contact privilégié car il joue un rôle très important dans le maintien d'une vie saine, sachant qu'il s'agit là également d'un moment privilégié à partager avec la

personne.

Concernant la perte de capacités des personnes handicapées vieillissantes, celle-ci a souvent pour conséquence l'accroissement de soins de nursing. Les auditions nous ont aussi permis de constater le besoin d'une présence plus constante d'un professionnel qui s'avère être rassurante pour la personne. Le recours aux services de ce professionnel n'est d'ailleurs pas forcément mobilisé : il s'agit plus dans certaines situations, de savoir que cela est possible, que de passer à une mise en œuvre effective.

Plus précisément concernant les personnes handicapées vieillissantes ayant un handicap mental ou un handicap psychique, on peut aussi noter un besoin d'accompagnement afin qu'elles ne se mettent pas en danger (ou qu'elles ne mettent pas les autres en danger), ce qui est vrai même au sein des établissements. C'est une nécessité de surveillance accrue mais aussi un travail de « négociation » dont il est question. En effet, face à l'opposition de certaines de ces personnes il est nécessaire de « négocier » afin qu'elles acceptent de se laver, de manger...

Les auditions que nous avons menées soulignent elles, que **ces personnes peuvent avoir besoin d'aide au quotidien, tout simplement pour ne pas oublier la réalisation de ces tâches élémentaires (toilette, prise des repas, prise de médicaments...).**

Selon une enquête supervisée et pilotée par l'Agirc et l'Arrco et coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie, 22% des personnes en situation de handicap vieillissantes interrogées sont dans cette situation (elles ont besoin qu'une personne leur rappelle régulièrement la nécessité de faire leur toilette, de prendre leurs repas ou leurs médicaments).

³¹ Revue Les cahiers de l'actif « l'avancée en âge des personnes handicapées adultes » FAM du Centre social d'Argonne, établissement public médico-social (55).

Encadré n°6

Une nécessaire vigilance

Pour bien comprendre le besoin de vigilance, nous pouvons citer pour exemple les spécificités du suivi médical approprié aux personnes porteuses de trisomie 21.

Nous avons indiqué précédemment que la trisomie 21 peut entraîner un déséquilibre de l'organisme qui va le rendre plus sensible à certaines affections et inversement moins sensible à d'autres.

Les médecins du CHU de St Etienne déjà cités précédemment, ont élaboré un guide pour le « suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21 »³² à travers lequel ils précisent les différents suivis médicaux à organiser en prévention pour permettre des diagnostics précoces visant à favoriser les traitements des maladies et complications que les personnes porteuses de trisomie 21 pourraient développer.

Ce suivi prend des formes variées en fonction des âges.

Il comporte des dimensions « classiques » comme un suivi régulier du poids, de la vue, de l'ouïe, de l'hygiène dentaire...mais aussi des dimensions spécifiques comme notamment un suivi régulier du cœur. En effet, « il existe une cardiopathie congénitale, en théorie, chez 40 à 50% des personnes trisomiques 21 à la naissance. Or, chez l'adulte, même indemne jusque-là de cardiopathie, peuvent apparaître secondairement des lésions valvulaires mitrales ou aortiques (prolapsus, régurgitations) qui peuvent justifier un traitement chirurgical. Il faut donc surveiller régulièrement le cœur tous les 5 ans ou plus fréquemment si apparaissent des signes cliniques, une baisse de l'état général ou une perte des acquisitions, en pratiquant un électrocardiogramme (ECG) et une échographie cardiaque ».

Ces examens de prévention doivent être menés dès l'âge adulte pour éviter un vieillissement prématuré.

« Chez l'adulte, la surveillance ORL et de l'audition doit être également régulière ». La perte de l'audition peut commencer très tôt (20 ans). Si elles ne sont pas détectées et corrigées, ces surdités peuvent entraîner une régression ou une modification du comportement qui peut être interprétée à tort comme un trouble psychiatrique ».

De même, une surveillance ophtalmique doit être organisée régulièrement et ce, auprès du jeune adulte : « la cataracte peut survenir plus précocement que dans la population « ordinaire ». Elle est même décrite parfois avant 20 ans. Elle doit être rapidement reconnue pour être traitée ».

Un suivi dermatologique doit également être réalisé pour lutter le cas échéant contre des problèmes de peau sèche ou de situations inflammatoires qui s'ils/elles ne sont pas traité(e)s peuvent générer des comportements difficiles à interpréter.

Nous le voyons, des actions en matière de prévention, organisées dès l'âge adulte sont nécessaires si l'on veut éviter qu'un vieillissement prématuré s'installe chez les personnes porteuses de trisomie 21 : certaines classiques, proposées aux personnes « ordinaires », qui devront chez la personne porteuse de trisomie 21 être organisée régulièrement beaucoup plus précocement (surveillance de la vue et de l'ouïe par exemple) et d'autres plus spécifiques comme la surveillance du cœur du fait des fragilités spécifiques constatées chez cette population.

Bien entendu, d'autres populations connaissant des situations de handicap doivent être concernées par des bilans de santé spécifiques en prévention.

Nous pensons en particulier aux personnes qui sont contraintes de vivre en position « assise » qui doivent bénéficier d'une vigilance particulière pour éviter notamment des troubles respiratoires, métaboliques, cardiovasculaires ou encore infectieux.

³² Les Docteurs Bénédicte de Fréminville, Annie Nivelon et Renaud Touraine ont participé à l'élaboration de ce guide.

Les personnes concernées sont majoritairement des personnes qui présentent un handicap intellectuel : 60% d'entre elles ayant besoin d'être stimulées la réalisation de ces tâches élémentaires.

Par ailleurs, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes nécessite de porter une attention particulière à leur vie sociale et relationnelle. Elles ont un besoin crucial de maintenir des liens sociaux d'autant plus importants qu'avec le vieillissement, les liens familiaux vont souvent décroissants.

Sur ce point on note aussi que les personnes handicapées vieillissantes ayant toujours vécu en établissement sont habituées à être entourées de beaucoup de monde, à vivre en présence d'autres personnes et de professionnels, à pouvoir les solliciter constamment et à être occupées.

Plus généralement, on constate que demeurent pour les personnes handicapées vieillissantes des besoins en matière d'accès à des activités ou à des loisirs, même si une certaine inaction du fait de la fatigabilité croissante peut être souhaitée (cf. supra).

Or, en particulier en matière de vie sociale et d'accès à des activités et loisirs, l'inclusion des personnes handicapées vieillissantes dans la cité apparaît être un élément essentiel qui est notamment mis en avant par les personnes elles-mêmes.

Car si elles ont besoin d'être aidées, les personnes handicapées vieillissantes ont aussi besoin d'aider, de se sentir utile, que leurs compétences soient utilisées, que leurs « capacités à » soient mises en lumière et que le focus ne soit pas toujours mis sur leurs difficultés et leurs « incapacités ». En effet, on ne peut vivre bien sans utilité sociale et lorsqu'on n'a plus d'utilité, on est déjà socialement mort. Comme pour tout un chacun, il est valorisant pour une personne en situation de handicap d'être utile et de pouvoir aider les autres.

Enfin, la nature même de la personne

handicapée vieillissante implique la prise en compte **d'un besoin d'accompagnement de fin de vie** respectueux de ses souhaits et de ceux de sa famille et de l'anticipation de ce besoin. La personne en situation de handicap doit pouvoir effectivement être accompagnée jusqu'à sa fin de vie dans le confort et la dignité mais aussi sur son lieu de vie ou à proximité si c'est ce qu'elle ou ses proches ont choisi.

Le rapport Pascal JACOB³³ précise que le besoin d'accompagnement en fin de vie, nécessite notamment que soient prises en compte et traitées, les douleurs que peuvent ressentir des personnes handicapées en fin de vie.

Par ailleurs, « il est recommandé de pouvoir recourir davantage aux directives anticipées pour connaître les souhaits des personnes sur leur situation de vie, et respecter ainsi leur choix de vie ». Il y a donc un enjeu particulier à ce que ces questions soient abordées par anticipation lorsque les personnes sont accueillies ou suivies par des structures médico-sociales.

³³ Rapport sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » daté de juin 2013.

2.3 Les besoins des personnes handicapées vieillissantes en matière de santé.

Les personnes handicapées vieillissantes constituent une population fragile en matière de santé et elles devraient plus que tout autre, pouvoir bénéficier d'un accès aux soins aisé.

Or, nous savons d'ores et déjà que l'accès aux soins pour les personnes handicapées mérite d'être amélioré³⁴.

En préalable, il est important de souligner toutes les actions de prévention primaire qui peuvent éviter ou retarder l'apparition de maladies chroniques, et ce en parfaite cohérence avec les actions engagées pour la population générale. Ces actions relèvent des acteurs de santé des bassins de vie. Elles pourraient judicieusement accompagner les projets de Maison ou Centre de Santé.

Concernant les personnes handicapées vieillissantes, nous pouvons retenir un besoin spécifique qui réside dans l'accès aux bilans de droit commun en matière de prévention sur le repérage des maladies : coloscopie, mammographie, examen de la prostate... Différents bilans cliniques et métaboliques sont proposés notamment dès l'âge de 50 ans à l'ensemble de la population pour un repérage de maladies chroniques et les personnes handicapées ne devraient pas en être exclues.

Ces actions devraient figurer dans les projets d'établissement ou service pour les populations hébergées et accompagnées et faire l'objet d'un suivi. Elles devraient également figurer dans les appels à projet.

La prévention en matière bucco-dentaires est elle aussi tout à fait importante chez la personne handicapée vieillissante car la personne qui n'a pas une bonne dentition est susceptible de ne pas se nourrir correctement et une mauvaise nutrition pourra générer à son tour en cascade d'autres problèmes de santé.

La prise en compte de ces besoins de prévention en matière de santé peut avoir une répercussion en matière de composition du plateau technique des établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes.

L'UDAPEI 94³⁵ affirme qu'une bonne prévention suppose la présence, même légère, de personnel ayant une compétence médicale (type infirmière) dans les établissements.

Toutefois, cette nécessité d'interventions régulières de professionnels médicaux auprès des personnes handicapées vieillissantes pour permettre une prévention ne se limite pas aux établissements médico-sociaux, les auditions ont montré qu'elles étaient aussi très importantes pour les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile ainsi que pour leurs proches aidants (cf. ci-dessous section 2.1.4 « focus sur les besoins des PHV vivant à domicile »).

Il serait notamment tout à fait pertinent, pour les personnes handicapées vieillissantes à domicile, que des interventions de professionnels soient organisées dans une perspective de prévention en matière de santé, tant auprès de la personne handicapée elle-même que de son proche aidant : c'est la fragilité globale du couple aidant-aidé qu'il s'agirait de prendre en compte. En effet, l'Aidant est souvent le parent âgé qui est confronté à son propre vieillissement qui se surajoute à sa charge d'Aidant.

³⁴ Voir à ce titre également le rapport De Pascal JACOB « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées » daté de juin 2013.

³⁵ Synthèse de l'Udapei 94 d'une enquête qu'elle a menée fin 2013 sur les personnes handicapées vieillissantes.

En outre, les vaccins ont un rôle important à jouer dans cette prévention. Or, l'enquête supervisée et pilotée par l'Agirc et l'Arrco et coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie indique qu'**une personne en situation de handicap vieillissante sur six déclare ne pas être à jour de ses vaccinations**, et 13% ne savent pas répondre à cette question.

S'agissant de l'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes, il mérite également d'être organisé dans le cadre du dispositif de droit commun. De plus, il est constaté, notamment par les associations représentant les personnes handicapées, qu'il est encore insatisfaisant n'étant pas suffisamment adapté à la personne handicapée et à ses besoins.

Pour la commission régionale personnes handicapées vieillissantes du CREA-Rhône-Alpes, il existe de manière générale d'importantes difficultés des médecins à comprendre la personne handicapée et à lui expliquer un examen ou un résultat. Les longues heures d'attente, en particulier aux services des urgences hospitalières, et le fait de laisser repartir les personnes en situation de handicap à des heures très tardives ne sont pas non plus adaptées d'autant plus lorsque la personne a des troubles du comportement. La commission souligne qu'un travail sur la manière d'accompagner les personnes fragiles dans le cadre des cursus de formation initiale des médecins serait nécessaire, ainsi qu'une formation dans les services d'urgences. Il pourrait aussi être organisé un accueil spécifique des personnes en situation de handicap dans les maisons de santé qui sont des réponses structurées et de proximité.

Les résultats de l'enquête supervisée et pilotée par l'Agirc et l'Arrco et coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie montrent en ce sens que 8% des personnes en situation de handicap vieillissantes ont renoncé au moins une fois à voir un spécialiste au cours des 12 derniers mois.

Les ophtalmologistes et les chirurgiens-

dentistes sont les spécialistes auxquels ces personnes ont le plus renoncé. Plus précisément, 4% des personnes en situation de handicap vieillissantes ont renoncé à un rendez-vous chez un chirurgien-dentiste au cours des 12 derniers mois, 3% chez un kinésithérapeute. Cette enquête précise aussi que 16% des personnes en situation de handicap vieillissantes ont renoncé à des soins au cours des 12 derniers mois, dont 9% plusieurs fois. Le renoncement concerne principalement des soins dentaires.

Le rapport de cette étude de l'Agirc et l'Arrco fait état de trois principaux facteurs à l'origine des difficultés d'accessibilité aux soins courants selon les types de handicap : « Pour certaines personnes en situation de limitation intellectuelle ou atteintes par des troubles cognitifs l'accès aux soins courants nécessite un accompagnement humain pour la prise de rendez-vous, pour atténuer le stress généré par ce recours aux soins et pour disposer éventuellement d'un « traducteur » au moment de la consultation.

Cet accompagnement humain peut également être utile et bénéfique pour les personnes souffrant de troubles de l'élocution ou de l'audition. Pour les personnes en situation de limitation motrice le problème de l'accès se pose en termes matériel, plus précisément s'agissant de l'organisation du transport si nécessaire, de l'accès aux bâtiments et à la salle d'examen.

A ce propos, il semble qu'un référencement des professionnels de santé disposant d'un accès spécifique pour les personnes à mobilité réduite ne soit toujours pas disponible. Enfin, pour l'ensemble des personnes en situation de handicap, l'attitude des professionnels (écoute, empathie, disponibilité, etc.) ne semble pas toujours satisfaisante et constitue également un frein à l'accès aux soins courants. »

Les auditions, en particulier des structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes, ont souligné le fait que **les personnes handicapées avaient en vieillissant de plus en plus besoin de médicalisation.**

L'enquête menée par l'Agirc et l'Arrco met d'ailleurs en exergue le fait qu'une personne en situation de handicap vieillissante sur 3 a été hospitalisée au cours des 12 derniers mois, soit 35% des personnes en situation de handicap vieillissantes interrogées.

En termes de santé, **les personnes handicapées vieillissantes ont également besoin que**

soit portée une attention particulière à leur prescription médicamenteuse source de potentiels accidents iatrogènes. Ceux-ci sont courants chez les personnes âgées et sont aussi constatés chez les personnes handicapées vieillissantes. Cette iatrogénie médicamenteuse peut être due à un cumul de médicaments ou encore à de mauvais dosages.

2.4 Les besoins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile.

Pour une personne handicapée vieillissante le fait de vivre « à domicile », c'est-à-dire de ne pas être hébergée en établissement, peut entraîner des besoins particuliers.

Tout d'abord, **cette personne présente plus de risques de subir l'isolement et ses conséquences**, il est donc nécessaire de prévenir cet isolement et d'y pallier (ce point a déjà été abordé précédemment, mais il est particulièrement sensible s'agissant des personnes vivant à domicile).

La CNSA indique³⁶ qu'il est important de prévenir les situations à risque comme l'isolement, l'aggravation du handicap, la perte des capacités des aidants, notamment familiaux, voire leur disparition.

Des associations représentantes des personnes handicapées et de leur famille, précisent quant à elles qu'il faut maintenir les liens sociaux et l'accès aux loisirs des personnes handicapées vieillissantes et que sur ce point les personnes résidant seules ou avec leur famille sont plus vulnérables.

Les auditions menées dans le cadre de cette étude mettent aussi en avant le fait que concernant la vie sociale, les besoins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile peuvent être différents de ceux des autres personnes handicapées. En effet, lorsqu'une personne handicapée jeune souhaite exercer une activité, c'est souvent avant tout par goût pour celle-ci (sport, art

ou autre) et pas seulement pour le lien social, alors qu'une personne handicapée vieillissante vivant à domicile souhaite elle de la socialisation en premier lieu : elle veut voir et rencontrer d'autres personnes et être occupée.

Avec le vieillissement les personnes en situation de handicap à domicile s'isolent de plus en plus ; il importe de prévenir ou rompre cet isolement tout en faisant en sorte que la participation à des activités résulte du libre choix de la personne.

Les résultats de l'enquête supervisée et pilotée par l'Agirc et l'Arrco et coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie indiquent qu'une personne en situation de handicap vieillissante sur 3 reconnaît éprouver des difficultés à nouer des relations sociales avec des personnes autres que son proche aidant ou sa famille. La moitié de ces personnes déclare avoir « beaucoup de difficultés ».

En outre, les résultats de cette enquête montrent que 33% des personnes en situation de handicap vieillissantes interrogées indiquent avoir « quelques difficultés » pour faire leurs courses seules; 35% déclarent avoir « beaucoup de difficultés » et 32% ne peuvent pas faire leurs courses seul(es).

³⁶ Les Mémos de la CNSA n°16 de juin 2014 « L'appui de la CNSA à la politique locale d'adaptation de l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes ».

Parmi les personnes en situation de handicap vieillissantes interrogées, certaines déclarent ne pas pouvoir réaliser certaines tâches seul(e), en particulier «faire les démarches administratives courantes seul(e) (47%), préparer ses repas seul(e) (46%) ou accéder à son logement seul(e) (40%)». 31% des personnes en situation de handicap vieillissantes interrogées ont aussi des difficultés à se déplacer au sein de leur logement.

Cette enquête s'intéresse aussi à la diminution de la qualité de l'alimentation des personnes handicapées vieillissantes à domicile. **Plus d'une personne en situation de handicap vieillissante sur 3 diminue parfois la qualité de sa consommation alimentaire.** Pour les personnes en situation de handicap vieillissantes concernées, la diminution de la qualité de leur consommation alimentaire est principalement liée à un manque d'appétit mais aussi à l'insuffisance de leurs moyens financiers.

Leurs problèmes de santé et les traitements médicamenteux sont également cités, notamment par les personnes en situation de handicap vieillissante n'habitant pas seules. Les personnes en situation de handicap vieillissantes vivant seules ont moins d'envie pour se faire à manger (21% vs 12%).

De manière générale, il est aussi constaté une augmentation des besoins d'accompagnement en ce qui concerne le soin pour les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile.

³⁷ CAMPEON A., LE BIHAN B., MALLON I. Les trajectoires de maladie d'Alzheimer : des incertitudes négociées entre patients, famille et monde médical. In BRODIEZ-DOLINO A., VON BUELZINGSLOEWEN I., EYRAUD B., LAVAL C., RAVON B. in Vulnérabilités sanitaires et sociales : De l'histoire à la sociologie, mai 2014.

La vulnérabilité, une notion opératoire pour penser la situation des personnes handicapées vieillissantes

L'étude de besoins qualitatifs a souligné d'une part les manifestations et risques de fragilité individuelle et d'autre part les réponses en termes de soins et d'accompagnement à leur apporter.

A cette étape de l'étude, pour compléter l'analyse de la situation des personnes handicapées vieillissantes, nous proposons d'adopter la notion de vulnérabilité.

En effet, la notion de vulnérabilité vise non seulement à appréhender les risques potentiels auxquels sont exposées les personnes, mais aussi à en prévenir les effets induits et à anticiper les conséquences.

De surcroît l'approche dynamique qui lui est inhérente conduit à ne pas percevoir la vulnérabilité comme l'état de la personne mais comme un processus sur lequel il est possible d'influer par des actions de compensation, des soins (sous les deux angles cure et care), des accompagnements.

Cette notion permet de penser tant la dimension diachronique (le processus) que la dimension synchronique (pluricausale) avec une attention portée sur le parcours de vie et sur l'articulation de multiples facteurs (économiques, sociaux, sanitaires, familiaux, génétiques, environnementaux...) qu'il convient de penser non pas séparément mais conjointement.

A l'instar de la notion de situation de handicap qui a apporté une approche multidimensionnelle et opératoire conduisant à agir sur la situation même, la notion de vulnérabilité, notion dynamique, appliquée aux personnes handicapées vieillissantes offre également cette approche opératoire.

Selon Axelle Brodriez-Dolino, l'analyse de la fragilité sanitaire et/ou sociale sous l'angle de la vulnérabilité conduit à en montrer les mécanismes à l'œuvre :

« En ce qui concerne leurs manifestations, une autre caractéristique de la vulnérabilité est de fonctionner en chaîne. Car la blessure fragilise et rend en retour plus sensible à d'autres blessures. »

Cette analyse « conduit à montrer par un autre mécanisme retour, la fragilité des traitements et des accompagnements ». L'exemple proposé par l'auteur est tout à fait éclairant pour cette étude : « Ainsi dans le cas des maladies neurodégénératives de type Alzheimer ou Parkinson, mais aussi dans le cas d'atteinte psychique, de grand âge, de cancer... : « *Si les troubles cognitifs (on ajoutera ici : ou physiques) menacent la situation ou l'identité du malade, ils fragilisent également la vie quotidienne des aidants, qu'ils vivent ou non avec le malade. En effet, pour circonscrire l'incertitude, à mesure que l'irresponsabilité du malade s'accroît, les responsabilités des aidants s'alourdissent* »³⁷

La notion de vulnérabilité nous convie également à une approche nécessairement pluridisciplinaire, au décloisonnement catégoriel ou disciplinaire, voire, dans le domaine qui concerne cette étude, structurel.

L'analyse des besoins des personnes sous cet angle met en exergue, sur un mode opératoire, les axes des actions à engager pour adapter au mieux les réponses à ces besoins et influencer sur la situation de vulnérabilité de la personne.

L'étude menée dernièrement par le Conseil Général de la Drôme sur les besoins dans le sud de son département³⁸ indique que **l'accompagnement de personnes vieillissantes engendre une plus grande dépendance de ces dernières dans les gestes de la vie quotidienne, notamment en ce qui concerne les soins de nursing.**

Concernant le maintien à domicile des personnes en situations de handicap de plus de 50 ans, cette étude, qui s'appuie sur une évaluation faite auprès des services d'aide à la personne de Drôme Provençale, fait état notamment d'une insuffisance de places en SSIAD (Services de Soins Infirmiers à Domicile) pour la prise en charge infirmière de cette population (soins infirmiers ou de nursing), les SSIAD étant majoritairement orientés sur la prise en charge de la personne âgée (et non handicapée).

Pour approcher les besoins de la personne handicapée vieillissante à domicile, il conviendrait plus généralement de prendre en compte la situation plus large du couple aidant/aidé. Le proche aidant est en effet souvent un conjoint voire un parent si la personne aidée présente un handicap mental ou psychique et il est donc par définition lui aussi confronté aux difficultés que peut générer l'avancée vers le grand âge. S'il est défaillant, c'est toute la situation de vie de la personne handicapée aidée qui peut être remise en cause.

Sur ce point l'UDAPEI 94, suite à l'enquête qu'elle a conduite fin 2013 sur les personnes handicapées vieillissantes, souligne que les problèmes concernant l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes se posent

souvent dans l'urgence et qu'il n'y a pas assez d'anticipation. Cette UDAPEI considère que cela est dû, pour une part, aux réticences des familles pour qui il est difficile de se confronter à la nécessité d'organiser des « après » (et ce, d'autant plus que les parents continuent à héberger leurs enfants), mais aussi au manque de structures d'accueil temporaire.

Il serait donc nécessaire d'accompagner les familles en ce sens et notamment, comme l'indique l'UDAPEI 94, de les sensibiliser, notamment dès l'arrivée à l'âge adulte de leur enfant handicapé, à la notion de parcours de vie qui sous-entend l'existence d'étapes à préparer.

³⁸ Synthèse du 26/09/2014 de l'étude du groupe de travail « Organiser une observation territorialisée des besoins des personnes handicapées vieillissantes et rechercher des solutions en s'appuyant sur les acteurs locaux du handicap et du grand âge. » du CG de la Drôme sur la situation du territoire de Drôme Provençale des Personnes Handicapées Vieillissantes.

PARTIE 3 - ANALYSE QUANTITATIVE

IDENTIFICATION DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ACCUEILLIES EN ÉTABLISSEMENT DU SECTEUR DU HANDICAP ET DUS ECTEUR PERSONNES ÂGÉES DANS LA RÉGION RHÔNE-ALPES.

Pour cette analyse quantitative, nous nous sommes attachés à croiser différentes sources de données pour effectuer une estimation quantitative des personnes handicapées vieillissantes domiciliées sur la région Rhône-Alpes.

Les données traitées permettent une approche :

- Des personnes handicapées considérées comme « vieillissantes » accueillies au sein des établissements médico-sociaux d'accueil des personnes handicapées adultes, qu'elles aient moins de 60 ans ou plus (partie 3.1) ;
- Des personnes handicapées accueillies en établissements pour personnes âgées, que ce soit avec dérogation d'âge pour les moins de 60 ans ou non (partie 3.2) ;
- Des personnes handicapées à domicile, accompagnées ou non par un service médico-social (partie 3.3).

Le rapport de Patrick GOHET³⁹ indique qu'il y aurait en France 635 000 personnes handicapées de plus de 40 ans dont 267 000 (soit 42%) qui auraient dépassé l'âge de 60 ans.

Sachant qu'en matière populationnelle la région Rhône-Alpes représente 9,4% des effectifs nationaux de plus de 40 ans (données INSEE du recensement de 2011), on peut estimer qu'il y aurait sur la région environ :

- **59 690 personnes handicapées de plus de 40 ans,**
- **Dont 25 098 ayant dépassé l'âge de 60 ans.**

Les Mémos de la CNSA (n°16 juin 2014) indiquent qu'on estime que deux tiers des personnes handicapées concernées par l'avancée en âge vivent à domicile.

Sur cette base, on pourrait estimer à presque 40 000 le nombre de personnes handicapées de plus de 40 ans qui seraient à domicile en Rhône-Alpes (dont environ 16 700 ayant dépassé l'âge de 60 ans)⁴⁰.

Dans le cadre de la présente étude, il n'était pas prévu de réaliser une enquête exhaustive auprès des établissements de la région pour les interroger sur leurs éventuels accueils de personnes handicapées considérées comme vieillissantes.

Aussi, pour approcher cette réalité, nous avons fait le choix d'exploiter deux sources de données :

- celles issues de l'enquête ES « handicap » de 2010
- et celles issues de l'Aide Sociale à l'Hébergement pour personnes handicapées.

³⁹ Rapport intitulé « l'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion » – Groupe de travail animé par Patrick GOHET, membre de l'Inspection générale des affaires sociales – Octobre 2013).

⁴⁰ Pour information, STATISS 2012 (données au 1er janvier) recense 14 973 lits installés dans le dispositif médico-social pour adultes handicapés.

3.1 Identification des personnes handicapées vieillissantes accueillies en établissement pour adultes handicapés.

Les données issues de l'enquête ES (Etablissements Sociaux) « Handicap » 2010.

Les enquêtes ES sont des études quadriennales menées par la DREES.

Dans son versant « handicap », cette enquête s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes handicapées, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête.

Ces enquêtes ne sont pas forcément renseignées par tous les établissements (et ceux qui répondent ne le font pas toujours de façon exhaustive) et elles se basent sur du déclaratif (les données renseignées par les structures ne font pas l'objet de vérification) : ce sont là des limites dont il faut tenir compte dans l'interprétation des résultats, sachant toutefois que des redressements sont effectués. De plus, cette enquête ES date de 2010 et s'est donc déroulée 4 ans avant notre étude, ce qui est une autre limite.

L'enquête ES 2010 « handicap » fait apparaître, au niveau national, que l'âge moyen des adultes présents dans les établissements médico-sociaux a continué à augmenter sur les quatre années écoulées (les derniers résultats de l'enquête ES dataient de 2006), notamment la part des personnes âgées de soixante ans et plus, qui a quasiment doublé dans certains établissements.

Elle montre également un accroissement de l'âge moyen des personnes qui entrent en établissement⁴¹.

En France métropolitaine et dans les DOM, 12,4% des adultes accueillis dans un ESMS sont âgés d'au moins cinquante-cinq ans (soit environ

27 000 personnes sur les 218 000 recensées par l'enquête ES-Handicap 2010⁴²) parmi lesquels 11 % sont âgés de soixante-cinq ans et plus. En 2006, cette population représentait 8,8% du public accueilli. Cette progression apparaît dans tous les types d'établissements, mais elle est particulièrement marquée dans les foyers d'accueil médicalisés (FAM), où près de 25% des personnes ont plus de cinquante-cinq ans, dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS) et dans les foyers occupationnels.

Les résultats de l'enquête ES « handicap » 2010 en Rhône-Alpes.

En 2010, ES « handicap » interrogeait les établissements sur un éventuel accueil de personnes handicapées vieillissantes de 60 ans et plus.

Cependant, cette population ne faisait pas l'objet d'une définition dans le cadre de l'enquête, alors qu'il n'existe pas non plus de définition législative ou réglementaire.

Il est donc probable que d'un établissement à un autre la définition de la « personne handicapée vieillissante » n'ait pas été la même.

⁴¹ Données de la DREES sur les personnes handicapées vieillissantes, sous-direction de l'observation de la solidarité, bureau du handicap et de la dépendance – 2013.

⁴² Analyse effectuée par l'ANCREAI dans le cadre des journées nationales des services aux adultes handicapés des 23 et 24 janvier 2014.

Accueil de personnes handicapées vieillissantes.

Sur les 636 établissements médico-sociaux pour adultes handicapés de la région Rhône-Alpes ayant répondu à l'enquête ES 2010, 223 déclarent accueillir des personnes handicapées vieillissantes, soit 35%.

Parmi ces établissements, 220 seulement ont indiqué le nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies.

Au total, ce sont 26 686 personnes handicapées qui sont accueillies par les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés de la région.

1 265 soit 5% d'entre elles sont considérées comme étant des personnes handicapées vieillissantes.

Le nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies varie de 1 à 47 suivant les établissements.

Accueil de personnes handicapées vieillissantes et projet d'établissement.

Parmi les 223 établissements médico-sociaux pour adultes handicapés qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes, 94 indiquent faire référence à cet accueil dans leur projet d'établissement (soit 42%). **Autrement dit, plus de la moitié des établissements qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes ne précisent rien de cet accueil et de ses spécificités dans leur projet d'établissement.**

En revanche, on dénombre en 2010, 28 établissements médico-sociaux pour adultes handicapés de la région qui n'accueillent pas de personnes handicapées vieillissantes alors que cette possibilité est mentionnée dans leur projet d'établissement.

Places réservées pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes.

37 des 636 établissements médico-sociaux pour adultes handicapés de la région, soit 6%, ont indiqué l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans leur projet d'établissement et réservent au moins 1 place à ce public.

En revanche 3 de ces 37 établissements (soit 8%) n'ont pas indiqué accueillir de personnes handicapées vieillissantes.

Au total, les places réservées par les 37 établissements sont au nombre de 693.

NB : Des données fournies par le Conseil Général du Rhône laissent penser que la situation a fortement évolué depuis 2010. En effet, le département du Rhône recense au 1er septembre 2014, 4 042 places installées en établissement pour adultes handicapés dont 1 276 places (soit 31,6%) seraient destinées à un accueil spécifique de personnes handicapées vieillissantes ou âgées.

Le département précise que 790 de ces 1 276 places (soit 62%) ont un agrément « personnes handicapées vieillissantes / personnes handicapées âgées » et 30 d'entre elles sont destinées à de l'accueil temporaire.

Âge des personnes handicapées accueillies.

Les 636 établissements médico-sociaux pour adultes handicapés de la région Rhône-Alpes ayant répondu à l'enquête ES 2010, ont indiqué accueillir au total 26 686 personnes handicapées.

Plus de 4% (4.4%) de la population accueillie aurait 60 ans et plus en 2010 (1 166 personnes) et 38.1% serait âgée de 45 ans et plus (10 147 personnes sur 26 686).

Ces 38.1% se répartissent comme illustré ci-après.

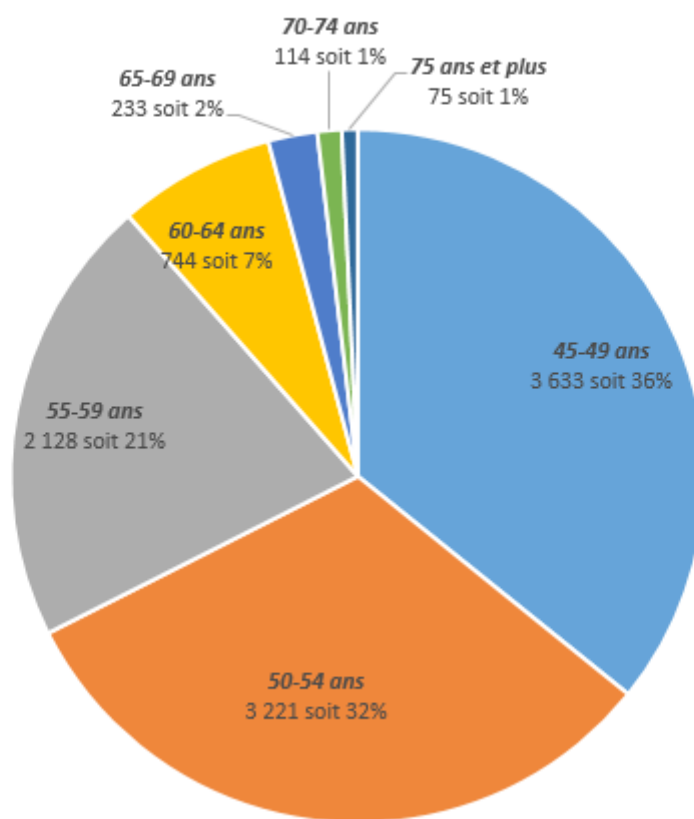
Si l'on rapproche les données de l'enquête ES « handicap » de 2010 sur les personnes handicapées accueillies déclarées être vieillissantes et les données sur les âges des personnes, on s'aperçoit qu'il y a une quasi correspondance entre les effectifs de la population ayant 60 ans et plus (1 166 personnes) et les effectifs **déclarées** personnes handicapées vieillissantes (1 265 personnes).

*NB : Attention, il y a des limites à lier **âge** et personne handicapée **vieillissante** (nous l'avons largement décrit dans la première partie de ce*

rapport). En effet, des personnes de moins de 45 ans peuvent être considérées vieillissantes alors qu'à l'inverse d'autres de plus de 60 (ou plus...) peuvent ne pas l'être.

Par ailleurs nous tenons à rappeler que nous sommes sur des informations déclaratives effectuées sans définition de ce qu'est une personne handicapée vieillissante et que l'enquête ES 2010 interrogeait les établissements sur un éventuel accueil de personnes handicapées vieillissantes « de 60 ans et plus », ce qui expliquerait cette corrélation.

Répartition des personnes handicapées de 45 ans et plus accueillies en établissement en 2010 , par classe d'âge



3.2 Identification des personnes handicapées vieillissantes accueillies en établissement pour personnes âgées.

Pour cette simulation quantitative nous avons fait le choix, d'exploiter les données d'Aide Sociale à l'Hébergement des personnes handicapées.

En effet, depuis février 2005, les personnes handicapées hébergées dans des structures ordinaires du dispositif d'accueil pour personnes âgées peuvent bénéficier du régime d'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées si elles ont été accueillies préalablement dans un établissement ou service pour personnes handicapées adultes ou si elles bénéficient d'un taux d'incapacité au moins égal à 80% et reconnu avant l'âge de 65 ans.

Aussi, ces données peuvent permettre de se

forger une idée sur le nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies dans les établissements pour personnes âgées en les distinguant bien des personnes âgées **devenues handicapées** conformément à la définition de la population effectuée en partie 1.

Cela ne constitue cependant qu'une approximation puisque toutes les personnes handicapées accueillies en établissement pour personnes âgées ne sont pas forcément bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement. Nous pensons notamment plus spécifiquement à certaines personnes ayant un handicap psychique mais qui présentent un taux d'incapacité inférieur à 80% et qui n'ont jamais eu recours à un établissement ou service pour personnes handicapées adultes.

Les données de l'Aide Sociale à l'Hébergement pour personnes handicapées 2014 issues des Conseils généraux.

Ces données concernent les personnes handicapées dont le domicile de secours se trouve en région Rhône-Alpes. Elles peuvent porter sur des individus de moins de 60 ans (il y a alors dérogation d'âge) ou non.

	40-44	45-49	50-54	55-59	Total <60	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	>90	Total Général
Ain	0	0	2	11	13	38	32	11	13	4	2	0	113
Ardèche	1	1	7	17	26	74	NR	NR	NR	NR	NR	NR	100
Drôme													
Isère	1	2	13	56	72	0	0	0	0	0	0	0	72
Loire	3	5	22	63	93	119	88	35	24	15	4	5	383
Rhône	1	4	5	42	52	42	25	11	9	8	3	-	150
Savoie					0	28	41	32	27	18	3	5	154
Haute-Savoie													
Total					256								972

Au total, sur la région, on peut identifier via l'aide sociale à l'hébergement destinée aux personnes handicapées, la présence de 972

d'entre elles au sein du dispositif d'accueil des personnes âgées, dont 256 dans le cadre d'une dérogation d'âge. Nous savons cependant que

ces données sont incomplètes puisqu'elles ne comportent pas les effectifs des départements de la Drôme et de la Haute-Savoie.

Nous savons d'autre part que ces données ne permettent pas d'identifier l'ensemble des personnes handicapées accueillies dans le dispositif pour personnes âgées. Par exemple, dans le département de l'Isère, nous pouvons constater que cette approche via l'aide sociale à l'hébergement pour personnes handicapées ne permet pas de repérer celles ayant plus

de 60 ans accueillies en établissements pour personnes âgées, qui doivent cependant bel et bien exister puisque la politique du département est justement de ne pas maintenir les personnes handicapées au sein des structures handicapées dès lors qu'elles passent la barrière de 60 ans.

Par ailleurs, par définition, au sein des 972 personnes repérées ne sont pas comptabilisées celles ne bénéficiant pas d'une aide sociale à l'hébergement destinée aux personnes handicapées.

3.3 Identification des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile.

3.3.1 Identification des personnes handicapées vieillissantes bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH à domicile.

Afin d'évaluer le nombre de personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile nous avons utilisé les données concernant les bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) à domicile ainsi que celles concernant les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP).

Ces données nous ont été transmises par les services des Conseils généraux de la région. Elles peuvent permettre d'identifier les personnes vivant à domicile, qu'elles bénéficient ou non d'un accueil de jour en établissement.

L'ACTP, destinée aux adultes handicapés, est accordée s'ils ont du fait de leur handicap, besoin de l'aide d'une tierce personne. La PCH à domicile est destinée à couvrir les différentes charges liées au handicap et elle concerne, comme son nom l'indique, les personnes handicapées qui vivent à domicile.

Peuvent prétendre à la PCH à domicile :

- les personnes de plus de 60 ans dont le handicap répondait avant cet âge, aux critères d'attribution de la PCH, dès lors qu'elles la sollicitent avant l'âge de 75 ans ou qu'elles

exercent une activité professionnelle au-delà de 60 ans ;

- les personnes qui bénéficiaient de l'allocation compensatrice et qui ont fait le choix de la PCH.

Ce sont donc bien des personnes handicapées vieillissantes dont il s'agit et non de personnes âgées qui deviennent handicapées.

Nous avons choisi de retenir uniquement les personnes bénéficiant de l'élément 1 de la PCH à domicile, qui est l'élément « aide humaine » pour éviter de compter deux fois une même personne puisqu'il est possible de bénéficier de plusieurs éléments de PCH (et sachant que les données des Conseils Généraux qui nous ont été transmises ne sont pas suffisamment précises pour nous permettre d'identifier les éventuels bénéficiaires de plusieurs éléments de PCH dans la perspective d'éliminer les doubles comptes).

Notre propos étant d'identifier les personnes handicapées vieillissantes, nous avons volontairement écarté les données de l'Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels.

Ainsi, les données collectées permettent essentiellement d'identifier les personnes à domicile qui ont besoin d'une aide humaine

(élément « **aide humaine** » de la PCH et Allocation compensatrice pour **Tierce Personne**), donc les personnes dépendantes.

Nous savons que toutes les personnes handicapées dépendantes vivant à domicile ne sont pas vieillissantes, mais en revanche comme nous avons vu précédemment dans notre première partie qu'un des critères permettant de définir la population handicapée vieillissante est le celui d'une dépendance qui s'installe, cet angle d'approche nous a semblé malgré tout pertinent.

Et ce, même si nous savons que toutes les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile ne bénéficient pas de la PCH ou de l'ACTP.

Ces deux prestations bénéficient uniquement aux personnes présentant :

Pour la PCH :

- une difficulté **absolue** pour la réalisation d'une seule activité de type « relations avec autrui », « mobilité », « entretien personnel » ou encore « communication »)
- ou une difficulté **grave** pour la réalisation d'au moins deux activités ;

Pour l'ACTP :

- un taux d'incapacité d'au moins 80%.

Enfin, en l'absence de possibilité de qualification de la population suivant les critères définis en partie 1 du présent rapport (puisque nous n'avons pas réalisé d'enquête), nous avons retenu malgré ses imperfections, le critère d'âge de 45 ans et plus.

Données issues des Conseils Généraux concernant la PCH à domicile élément « aide humaine » et l'ACTP.

PCH Élément 1												
	45-49	50-54	55-59	60-64	> 65	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	> 89	Total Général
Ain	123	119	149	131	134	82	32	17	3	0	0	656
%	19%	18%	23%	20%	20%	13%	5%	3%	0%	0%	0%	100%
Ardèche	107	116	124	114	83	59	16	8	0	0	0	544
%	20%	21%	23%	21%	15%	11%	3%	1%	0%	0%	0%	100%
Drôme	236	239	308	264	193	121	46	23	3	0	0	1240
%	19%	19%	25%	21%	16%	10%	4%	2%	0%	0%	0%	100%
Isère	364	428	520	461	361	233	80	35	12	1	0	2134
%	17%	20%	24%	22%	17%	11%	4%	2%	1%	0%	0%	100%
Loire	146	209	229	216	153	106	34	11	2	0	0	953
%	15%	22%	24%	23%	16%	11%	4%	1%	0%	0%	0%	100%
Rhône	377	494	577	573	475	303	110	44	15	1	2	2496
%	15%	20%	23%	23%	19%	12%	4%	2%	1%	0%	0%	100%
Savoie	128	140	173	166	177	110	51	15	1			784
%	16%	18%	22%	21%	23%	14%	7%	2%	0%	0%	0%	100%
Haute-Savoie												
%												
Total RA (hors 74)	1 481	1 745	2 080	1 925	1 576	1 014	369	153	36	2	2	8 807

ACTP												
	45-49	50-54	55-59	60-64	> 65	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	> 89	Total Général
Ain	45	40	60	50	56	34	13	6	3	0	0	251
%	18%	16%	24%	20%	22%	14%	5%	2%	1%	0%	0%	100%
Ardèche	32	25	25	37	51	24	10	9	4	2	2	170
%	19%	15%	15%	22%	30%	14%	6%	5%	2%	1%	1%	100%
Drôme	58	52	37	44	66	32	20	5	7	1	1	257
%	23%	20%	14%	17%	26%	12%	8%	2%	3%	0%	0%	100%
Isère	103	126	110	88	145	ND	ND	ND	ND	ND	ND	572
%	18%	22%	19%	15%	25%							100%
Loire	137	134	139	131	218	112	46	37	17	5	1	759
%	18%	18%	18%	17%	29%	15%	6%	5%	2%	1%	0%	100%
Rhône	217	270	243	226	416	176	98	63	49	21	9	1372
%	16%	20%	18%	16%	30%	13%	7%	5%	4%	2%	0%	100%
Savoie	31	31	30	30	53	29	16	4	3	1		175
%	18%	18%	17%	17%	30%	17%	9%	2%	2%	0%	0%	100%
Haute-Savoie												
%												
Total RA (hors 74)	623	678	644	606	1 005	407	203	124	83	30	13	3 556

Total PCH Élément 1+ ACTP	
Ain	907
Ardèche	714
Drôme	1 497
Isère	2 706
Loire	1 712
Rhône	3 868
Savoie	959
Total RA (hors 74)	12 363

Ce sont au total 12 363 personnes handicapées de plus de 45 ans qui sont identifiées comme étant bénéficiaires de compensations individuelles de type « aide humaine » au sein de la région Rhône-Alpes (hors Haute-Savoie).

Par ailleurs, 2 581 d'entre elles, soit 21% ont plus de 65 ans.

Concernant le département de la Haute-Savoie, le *Plan d'actions en faveur des personnes en situation de handicap Schéma départemental 2014-2018* indique que « l'âge retenu en Haute-Savoie pour traiter la question du vieillissement des personnes handicapées a été de 45 ans, en référence aux observations médicales. Ainsi, on

peut considérer que le département compte 1 307 personnes handicapées vieillissantes à domicile au 01.05.2013 ».

Remarque et point de prudence dans l'analyse des résultats

Cette information nous permet d'évaluer, pour la région Rhône-Alpes, le nombre de personnes handicapées vieillissantes de 45 ans et plus à domicile à 13 670 :

12 363 personnes handicapées de plus de 45 ans bénéficiaires de compensations individuelles de type « aide humaine » en Rhône-Alpes hors Haute-Savoie

+

1 307 personnes handicapées vieillissantes à domicile en Haute-Savoie identifiées par le schéma départemental

= 13 670 personnes handicapées vieillissantes de 45 ans et plus à domicile en Rhône-Alpes

Ce chiffre est toutefois à utiliser avec précaution puisque les données mise en exergue dans le schéma de la Haute-Savoie n'étant pas les mêmes que celles que nous avons utilisées et le mode calcul de ce chiffre de 1 307 personnes handicapées vieillissantes à domicile n'étant pas précisé, il y a des différences de sources et de dates.

3.3.2 Identification des personnes handicapées vieillissantes accompagnées par des services médico-sociaux pour adultes handicapés.

Dans l'idéal, pour avoir une bonne représentation des personnes handicapées qui bénéficient d'aide à domicile dans leur vie de tous les jours, il aurait fallu pouvoir interroger les différents services existants, qu'ils s'agissent de services médico-sociaux (SAVS et SAMSAH), de services infirmiers (SSIAD) ou encore de service d'aide à domicile (SAD).

Une telle enquête n'était pas prévue dans le cadre de cette étude, mais nous avons fait le choix d'explorer les données de l'enquête ES « handicap » 2010 pour a minima, présenter des données concernant les personnes handicapées vieillissantes de 60 ans et plus accompagnées par les services médico-sociaux.

Données issues de l'enquête ES « handicap » 2010 en Rhône-Alpes.

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Sur les 100 SAMSAH et SAVS de la région

Rhône-Alpes qui ont renseigné l'enquête ES « handicap » en 2010, 64 déclarent accompagner des personnes handicapées vieillissantes⁴³ soit 64%.

Parmi ces 64 services, 60 (93,7%) ont précisé le nombre de personnes handicapées accompagnées.

Au total ce sont 5 041 personnes qui sont accompagnées par les SAVS et SAMSAH de la région, dont 292, soit 6%, considérées comme étant des personnes handicapées vieillissantes.

Le nombre de personnes handicapées vieillissantes suivies varie de 1 à 44 suivant les services.

Accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et projet de service.

Parmi les 64 services médico-sociaux qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes, 30 indiquent faire référence à cet accueil dans leur projet de service (soit 47%). Autrement dit, plus de la moitié des SAVS et SAMSAH qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes ne précisent rien de cet accompagnement et de ses spécificités dans leur projet de service.

En revanche, on dénombre 5 services médico-sociaux pour adultes handicapés qui n'accompagnent pas de personnes handicapées vieillissantes alors que cette possibilité est mentionnée dans leur projet de service.

⁴³ Voir supra les réserves émises s'agissant des limites des enquêtes ES et de l'absence de définition de la population des personnes handicapées vieillissantes dans la version 2010.

Places réservées pour l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes.

7 des 100 SAVS et SAMSAH existants en Rhône-Alpes ont indiqué l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans leur projet et réservent au moins 1 place à ces personnes soit 7%.

Cependant 2 de ces services ont indiqué ne pas accueillir de personnes handicapées vieillissantes.

Au total, les places réservées par ces 7 services sont au nombre de 33.

Il y en a de 1 à 15 selon les services.

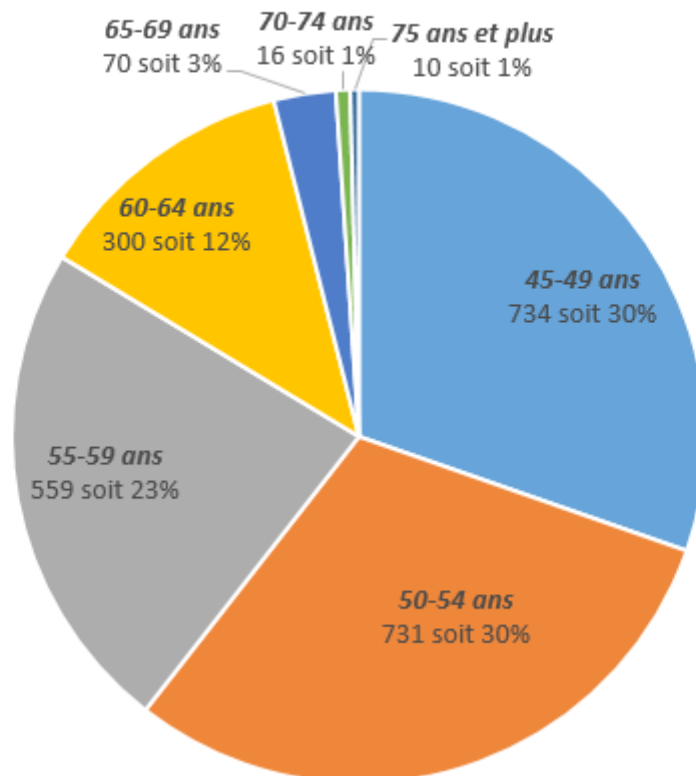
Âge des personnes handicapées accompagnées.

Les 100 SAMSAH et SAVS de la région Rhône-Alpes ayant répondu à l'enquête ES 2010, ont indiqué accompagner au total 5 041 personnes handicapées.

48 % de cette population était âgée de 45 ans et plus (2 420 sur 5 041) en 2010.

Ces 48 % se répartissent comme illustré ci-dessous.

Répartition des personnes handicapées de 45 ans et plus accompagnées par un service médico-social en 2010 , par classe d'âge



Encadré n°8

Si l'on rapproche les données de l'enquête ES « handicap » de 2010 sur les personnes handicapées accompagnées par un service déclarées être vieillissantes et les données sur les âges des personnes, on s'aperçoit que rapportées à la population de 60 ans et plus, ce sont presque 74% des personnes qui sont considérées comme handicapées vieillissantes.

*NB : comme précédemment, nous tenons à préciser qu'il y a des limites à lier **âge** et **personne handicapée vieillissante**. En effet, des personnes de moins de 45 ans peuvent être considérées vieillissantes alors qu'à l'inverse d'autres de plus de 60 peuvent ne pas l'être.*

Nous tenons par ailleurs à rappeler que nous sommes sur des informations déclaratives effectuées sans définition de ce qu'est une personne handicapée vieillissante et que l'enquête ES 2010 interrogeait les services sur un éventuel accueil de personnes handicapées vieillissantes « de 60 ans et plus ».

Les chiffres clés en matière de repérage quantitatif des Personnes handicapées vieillissantes en Rhône-Alpes.

Il y aurait sur la région environ⁴⁴:

- 59 690 personnes handicapées de plus de 40 ans dont 40 000 à domicile.
- 25 098 personnes handicapées de plus de 60 ans dont 16 700 à domicile.

En 2010 (données ES), le dispositif pour adultes handicapés accueille en établissement 26 686 personnes :

- 10 147 personnes de 45 ans et plus, soit 38%,
- 1 166 personnes de 60 ans et plus, soit plus de 4%,
- 1 265 personnes considérées comme personnes handicapées vieillissantes, soit 5%.

En 2014 (données des Conseils Généraux sur l'ASH), on peut estimer que le dispositif pour personnes âgées accueille au minimum :

972 personnes handicapées vieillissantes dont 256 (26%) dans le cadre d'un système dérogatoire (personnes n'ayant pas atteint l'âge de 60 ans).

En 2014 (données des Conseils Généraux sur la PCH + ACTP), on dénombre au niveau régional (hors Haute-Savoie) 12 363 personnes handicapées de plus de 45 ans en situation de dépendance et vivant à domicile

2 581 d'entre elles, soit 21% ont plus de 65 ans.

Accompagnement par un service médico-social - SAVS ou SAMSAH – (données ES 2010) :

En 2010 les services médico-sociaux accompagnent 5 041 personnes :

2 420 personnes de 45 ans et plus, soit 48%.

292 personnes considérées comme vieillissantes, soit 6%.

⁴⁴ Information issue du rapport GOHET daté de novembre 2013.

PARTIE 4 - RECENSEMENT DE L'OFFRE QUELLE QUE SOIT L'AUTORITÉ COMPÉTENTE

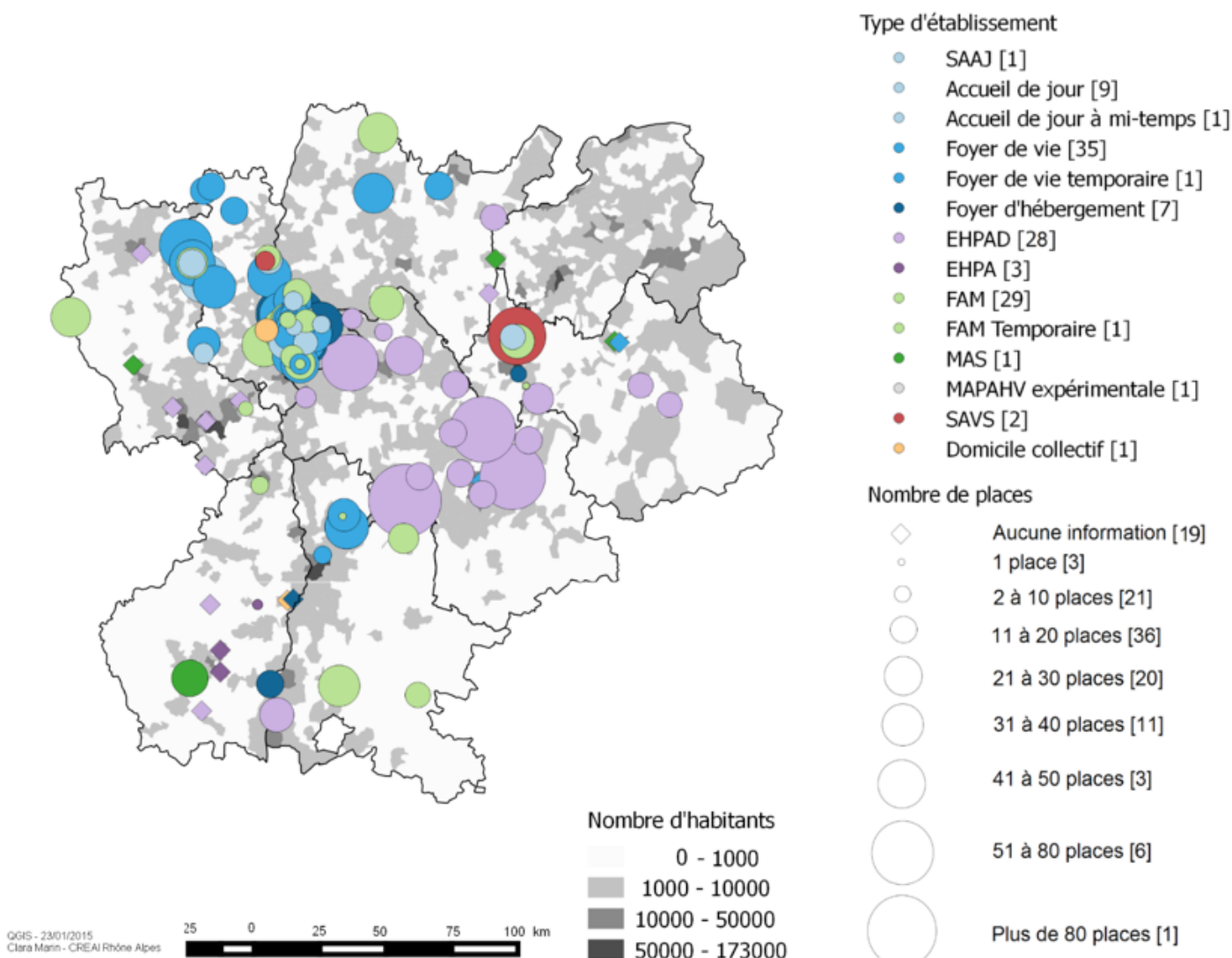
Les renseignements pris auprès des Conseils généraux et des délégations territoriales ARS de Rhône-Alpes nous ont permis de recenser les établissements et services, relevant du secteur personnes handicapées et du secteur personnes âgées, qui proposent un accompagnement spécifique aux personnes handicapées vieillissantes.

En effet, afin de répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes les

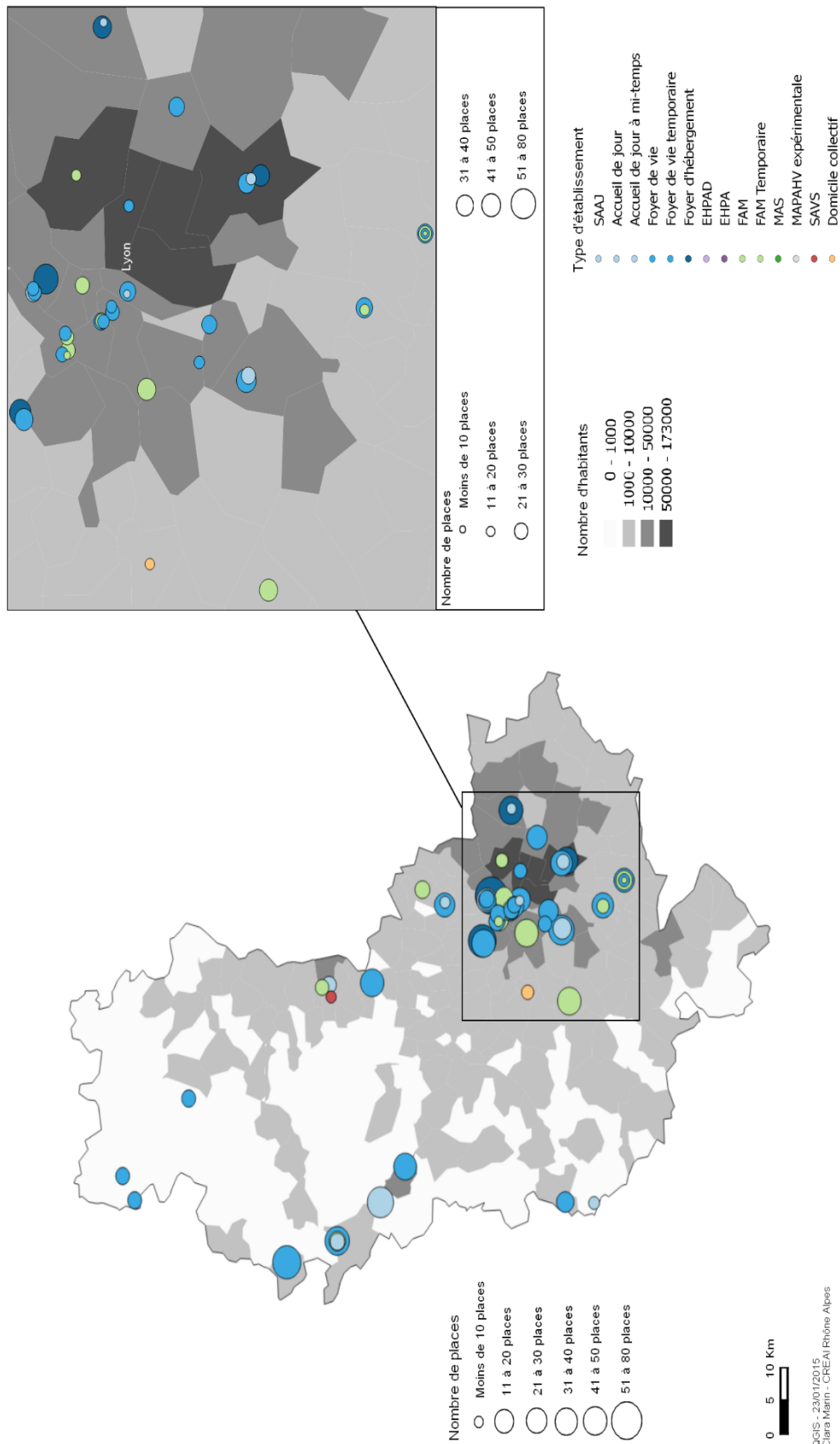
modalités d'accueil de ce public se sont développées (cf. partie 4 « typologies »).

Cette offre d'accueil et d'accompagnement est présentée dans cette partie sous forme de cartographie de la région Rhône-Alpes et des focus sont réalisés pour chacun des départements (la liste répertoriant tous ces établissements et services se trouve en Annexe 3).

Recensement de l'offre pour les personnes handicapées vieillissantes sur la région Rhône-Alpes en 2014



Pour plus de visibilité, zoom sur l'offre des personnes handicapées vieillissantes du département du Rhône en 2014



PARTIE 5 - TYPOLOGIE DE L'OFFRE

Comme nous avons pu le constater dans la partie 2.2 de ce rapport, certains établissements du secteur personnes âgées et du secteur personnes handicapées dits « classiques » (Foyer d'hébergement, foyer de vie, MAS, FAM, SAVS, EHPAD...) accueillent des personnes handicapées vieillissantes mais sans que cela ne soit prévu et formalisé spécifiquement dans leur projet d'établissement ou de service. En outre, des personnes handicapées vieillissantes se trouvent à domicile sans autre accompagnement que celui de leur aidant familial (qui peut être leur conjoint, leur(s) parent(s), leur(s) frère(s) ou sœur(s)). Or, dans cette partie 4 « typologie de l'offre » nous nous intéresserons uniquement aux structures proposant un accompagnement répondant spécifiquement aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Ces solutions d'accueil et d'accompagnement sont ici regroupées en fonction de leur

nature et il y est précisé : leur activité, leur fonctionnement, leur environnement et les réponses qu'elles apportent aux personnes handicapées vieillissantes. 7 grands groupes sont identifiés : les établissements pour personnes âgées (EHPAD, logements-foyer/EHPAH) ; les établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés (FAM, Foyer de vie) ; les logements regroupés ; les équipes mobiles de soins ; les accueils familiaux ; les services intervenant au domicile des personnes et les plateformes.

Les structures citées peuvent être entièrement dédiées aux personnes handicapées vieillissantes, avoir en leur sein une unité spécifique aux personnes handicapées vieillissantes ou bien encore leur proposer un accueil individuel comme aux autres résidents mais avec un accompagnement spécifique répondant à leurs besoins.

5.1 Les établissements pour personnes âgées.

EHPAD.

Selon le rapport de Patrick Gohet⁴⁵ l'accueil en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) constitue une réponse en cours d'évolution.

Nos recherches pour cette étude nous ont en effet permis de constater que l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD peut prendre plusieurs formes. L'EHPAD peut accueillir la personne en situation de handicap en individuelle comme n'importe quelle autre personne (mais il faudra parfois des dérogations si la personne a moins de 60 ans), cependant, comme indiqué supra, ce type d'accueil ne

sera pas traité. Certains EHPAD ont aussi créé en leur sein des unités spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes et/ou se sont adossés à des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés, tels que les FAM ou les MAS, souvent gérés par la même association (ce qui permet des mutualisations entre l'établissement pour personnes âgées et

⁴⁵ L'avancée en âge des personnes handicapées contribution à la réflexion, octobre 2013.

l'établissement pour personnes handicapées). On trouve aussi des sections de FAM au sein d'EHPAD. Enfin, il existe des EHPAD entièrement dédiés à l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Ce sont ces différents types d'EHPAD qui sont détaillés dans cette section.

Les unités Personnes Handicapées Vieillissantes d'EHPAD

Ces unités sont souvent de petites unités (moins de 20 personnes accueillies) bien distinctes du reste de l'EHPAD, qui accueillent des personnes ayant le même type de handicap, par exemple handicap mental ou handicap psychique (mais personnes stabilisées) et le même profil (souvent des personnes qui viennent d'ESAT ou de foyer de vie).

Les personnes en situation de handicap accueillies dans ces unités sont en général bien plus jeunes que les personnes âgées accueillies dans le reste de l'EHPAD. La moyenne d'âge tourne souvent autour de 67 ans alors qu'elle est plutôt de 83 ans dans les EHPAD classiques. Cela s'explique notamment par le fait que les personnes handicapées vieillissantes peuvent souvent bénéficier de dérogations pour intégrer l'unité PHV de l'EHPAD avant 60 ans, ce qui n'est pas sans conséquence budgétaire pour l'établissement (cf. partie 6 analyse économique). Certaines personnes accueillies ont donc entre 40 et 60 ans.

Ces personnes handicapées vieillissantes sont aussi moins dépendantes que les personnes âgées accueillies dans l'EHPAD classique, plus autonomes dans les actes de la vie quotidienne (par exemple pour les tâches quotidiennes) et peuvent participer à des activités collectives. Toutefois elles ont besoin d'un cadre, d'une surveillance, d'arbitrage, il est nécessaire de « négocier » avec elles (cf. Partie 2.1).

Dans ces unités, les personnes handicapées vieillissantes bénéficient d'un rythme plus lent que celui qu'elle pouvait avoir dans des établissements médico-sociaux pour adultes

handicapés. Il y a plus de souplesse que dans le reste de l'EHPAD, plus d'individualisation par exemple, la personne a le choix de son heure de lever et pour prendre son petit déjeuner. Enfin, les activités proposées dans l'unité ne sont pas les mêmes que celles de l'EHPAD classique, le projet de vie des personnes n'étant pas le même. Ces animations ou activités sont souvent plus nombreuses et correspondent mieux aux besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes. Par exemple il y a plus de sorties et de partenariats avec l'extérieur, les activités sont plus dynamiques.

Parfois, est présent dans ces unités plus de personnel éducatif et/ou qui a travaillé dans le secteur du handicap que dans les EHPAD en général. Les échanges entre les professionnels du secteur personnes handicapées et ceux du secteur personnes âgées sont d'ailleurs souvent indiqués comme enrichissants pour les deux secteurs. Mais il nous a aussi été indiqué, lors des auditions menées, qu'il fallait être vigilant concernant l'intervention de professionnels qui sont des « spécialistes » du handicap pour qu'ils aient une vision globale qui intègre toute la complexité de la personne au-delà du handicap et notamment tous les aspects liés au vieillissement. Une grille de lecture uniquement centrée sur le handicap ne convient pas aux personnes handicapées vieillissantes.

Des professionnels du soin libéraux peuvent intervenir auprès des personnes handicapées vieillissantes accueillies (ex : médecin généraliste, kiné...).

Il ressort des auditions que ces spécificités de l'unité pour personnes handicapées vieillissantes ne sont toutefois possibles que si certains moyens spécifiques sont attribués à cette unité pour répondre aux besoins d'activités et d'animations et en organisant des mutualisations avec le reste de l'EHPAD.

L'un des intérêts souligné de l'unité PHV au sein de l'EHPAD est qu'il peut y avoir des repas et/ou des activités communes entre les personnes handicapées vieillissantes et les personnes

âgées accueillies dans l'EHPAD. Cela semble valorisant pour les uns comme pour les autres du fait d'une entraide mutuelle qui permet à tout le monde de se sentir utile. En outre, lorsque la personne handicapée vieillissante voit ses besoins modifiés et se rapprocher des besoins des personnes âgées de l'EHPAD (par exemple : plus de dépendance, moins d'autonomie, des activités pour personnes handicapées vieillissantes qui ne lui sont plus adaptées, besoin accru de médicalisation) elle devrait pouvoir sortir de l'unité PHV et passer dans l'EHPAD « classique », et donc ne pas changer de lieu de vie (ce qui dans les faits n'est pas toujours le cas). Ce type de structure et d'organisation permet aussi de proposer l'accueil d'un parent âgé (aidant) et de son enfant personne handicapée vieillissante et de ne pas séparer des couples aidant/aidé qui ont vécu toute leur vie ensemble.

Les EHPAD spécialisés dans l'accueil des Personnes handicapées vieillissantes.

Certains EHPAD sont spécialisés dans l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes c'est-à-dire qu'ils accueillent uniquement ces personnes mais ils ont le statut et le financement d'un EHPAD.

Ils peuvent en général accueillir des personnes ayant des handicaps différents et qui sont âgées de 60 ans ou moins par dérogation.

Il peut y avoir des écarts importants en termes de dépendance entre les personnes accueillies dans l'EHPAD spécialisé, ces personnes ne vieillissent pas toutes de la même manière.

L'EHPAD spécialisé répond aux besoins de personnes handicapées qui vieillissent par une prise en charge soignante et médicale liée à l'avancée en âge et à l'avancée en dépendance. Il permet de mettre en complémentarité la dimension du soin et la dimension activités/animation. Comme l'EHPAD est totalement dédié à la personne handicapée vieillissante, toutes les démarches de l'établissement (organisation,

fonctionnement, formations, projets...) peuvent être orientées à l'accompagnement de ces personnes et les résidents peuvent retrouver une organisation et un fonctionnement proche de celui qu'ils avaient en établissement médico-social pour adultes handicapés.

L'EHPAD peut être organisé de manière à permettre de spécifier une prise en charge plus soignante pour les résidents dont la perte d'autonomie et l'état de santé nécessitent plus de soins et moins d'éducatif c'est-à-dire faire des unités en fonction du niveau de dépendance des personnes (et pas de leur âge) et donc de leur besoin. C'est le même principe que le passage d'une personne handicapée de l'unité spécifique PHV vers la partie de l'EHPAD dite « classique ».

Une des problématiques soulevées par les structures auditionnées est que le modèle économique de l'EHPAD ne permet pas toujours un accompagnement de qualité et un encadrement suffisant au regard du besoin de repérage, de rappel du cadre, etc.

On note aussi que ce type d'établissement permet moins de mutualisation qu'un EHPAD adossé à un établissement pour adultes handicapés ou qu'une unité PHV d'EHPAD, sauf si l'EHPAD spécialisé est lié et proche d'un ou plusieurs autres établissements.

En outre, les EHPAD spécialisés répondent peut-être moins au principe d'inclusion des personnes handicapées puisque ce sont des établissements entièrement spécialisés qui accueillent uniquement des personnes handicapées vieillissantes.

On pourrait aussi penser qu'il est plus difficile pour ce type d'établissement de répondre au principe de proximité des structures puisque ce sont des établissements aux effectifs élevés (60 ou 80 places). Mais dans les faits ils répondent bien à l'heure actuelle à ce principe puisqu'ils sont généralement situés sur des territoires où il y a plusieurs établissements médico-sociaux pour adultes handicapés et donc des besoins importants

d'accueil et d'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes. Pour autant, l'offre médico-sociale d'accompagnement des enfants et adultes handicapés évoluant vers des dispositifs plus en lien avec des dispositifs de droit commun pour permettre une inclusion des personnes et à proximité des familles et des domiciles des personnes, il n'est pas dit que ces « gros établissements spécialisés » répondent toujours aux besoins des personnes, dans quelques années si on souhaite éviter le déplacement des personnes.

Les EHPAD adossés à des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés (FAM, MAS...).

Ce sont des EHPAD qui sont situés à proximité d'établissements médico-sociaux pour adultes handicapés et qui vont donc mutualiser leurs compétences et leurs moyens pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Ces EHPAD vont accueillir en particulier les personnes handicapées vieillissantes sortant des établissements auxquels ils sont adossés mais pas seulement. Le profil des personnes accueillies présente des spécificités en matière de handicap, elles relèvent de handicap dit « lourd » (sortant plutôt de FAM ou MAS) et de parcours, ce sont des personnes qui restent assez longtemps dans leur établissement d'origine.

L'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans l'EHPAD ne se fera pas forcément dans le cadre d'une unité spécifique pour PHV. Cela peut se traduire par un accueil individuel, qui prévoit alors un accompagnement spécifique comme par exemple des activités/animations adaptées à leurs attentes. Des sorties régulières avec/ou sur l'ancien lieu d'hébergement des résidents sont notamment réalisées.

Le personnel éducatif de l'EHPAD (éducateurs ou AMP) permet le maintien de la continuité de

l'accompagnement des personnes et de leurs repères. Il y a des équipes dédiées à chacun des établissements mais une mixité de l'accueil entre l'EHPAD et les établissements pour personnes handicapées adossés, des espaces de vie peuvent même être communs.

Ce lien entre les différents établissements permet aux professionnels du secteur personnes âgées et du secteur personnes handicapées de partager leurs compétences, d'être personnes ressources sur des questions précises et participe à un accompagnement de meilleure qualité pour les personnes handicapées vieillissantes. Ce partage de compétences permet par exemple aux professionnels d'un FAM adossé à un EHPAD de mieux appréhender les effets du vieillissement sur la personne handicapée et aux professionnels de l'EHPAD de mieux comprendre et gérer certains comportements des personnes handicapées.

Ce lien et ces mutualisations peuvent être encadrés juridiquement par des conventions ou la création d'un GCSMS. Les moyens mutualisés sont souvent des postes de remplacement, les équipes de nuit qui permettent d'avoir une présence H24 sur les sites, les postes de psychiatres (qui sont souvent difficiles à pourvoir), les postes administratifs, les démarches qualité et sécurité...

Ces mutualisations permettent, entre autres, une permanence nécessaire des accompagnements ainsi qu'aux professionnels de l'établissement pour adultes handicapés d'intervenir à l'EHPAD, ce dernier pouvant alors offrir des prestations spécifiques d'accompagnement individuel et collectif qui soient adaptées à l'âge des personnes handicapées vieillissantes qu'il accueille, à leurs habitudes de vie, à leur souhait et à leur handicap⁴⁶.

⁴⁶ Propos de l'établissement les Cèdres recueillis dans le cadre de la Conférence Direction.

Cette organisation de structures semble particulièrement appropriée aux besoins des personnes handicapées accueillies en FAM ou MAS qui supportent plus difficilement les changements, en particulier si les personnes sont vieillissantes. Cela permet aussi une solution de proximité ainsi qu'un accueil aidant/aidé, l'aidant pouvant être accueilli à l'EHPAD et l'aidé au FAM ou à la MAS ou à l'EHPAD.

Logements-foyer/résidence autonomie EHPA.

Les logements-foyers qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes n'ont généralement pas pour cet accueil, contrairement aux EHPAD, créés des unités spécifiques. Cela peut s'expliquer par le fait que la structure même « logements-foyer » propose une offre plus individualisée que l'EHPAD.

Ce type d'établissement accueille en particulier des personnes ayant le même type de handicap et le même profil. Ce sont des personnes assez autonomes, souvent des personnes qui viennent d'ESAT et qui en quittant l'ESAT ont dû aussi quitter le foyer d'hébergement dans lequel elle vivait. Elles font souvent le choix du foyer logement pour rompre la solitude, ne pas vivre l'isolement. Leurs besoins spécifiques sont donc d'avoir de l'individualité notamment dans le rythme de vie mais aussi de pouvoir avoir des temps et des activités communes.

Les foyers-logements correspondent plutôt à des personnes handicapées vieillissantes qui n'ont pas de besoins importants en terme de médicalisation, les personnes passent

souvent par des services extérieurs au foyer-logement ou des professionnels libéraux pour la médicalisation.

Toutefois, les personnes handicapées ont la possibilité de faire intervenir au sein du logement-foyer des services de types Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) ou Service Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS).

Des temps d'activités adaptées à leur âge et à leur projet de vie sont également prévus dans ces établissements, notamment des activités en lien avec l'extérieur. C'est un point nécessaire à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes. De plus, lors d'accueil de personnes ayant un handicap mental ou psychique, un accompagnement particulier notamment de l'arbitrage, de la « négociation » et un rappel du cadre et des règles à respecter pourra en général être proposé.

Le logement-foyer va souvent plutôt être un lieu de transition à la suite du domicile ou de l'établissement médico-social pour adultes handicapés et correspond à des personnes plus autonomes.

Il permet aussi de proposer un accueil à un parent âgé (aidant) et à son enfant personne handicapée vieillissante sur un même site et donc de ne pas séparer ces couples aidant/aidé ayant toujours vécu ensemble.

Comme dans les EHPAD et certains établissements pour adultes handicapés, les personnes en situation de handicap peuvent y vivre en couple.

5.2 Les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés.

Foyers de vie pour personnes handicapées vieillissantes.

Les foyers de vie spécialisés pour personnes handicapées vieillissantes sont des établissements médico-sociaux pour personnes handicapées, ils ne peuvent donc accueillir que

des personnes handicapées qui ont bénéficié d'une orientation de la CDAPH.

Ces foyers de vie PHV sont souvent liés ou adossés à des foyers de vie « classiques », des ESAT et foyers d'hébergement et répondent donc aux besoins des personnes accueillies dans

ces établissements, qui vieillissent. Ils existent aussi des unités PHV au sein de foyers de vie « classiques » dont le principe est le même que les Foyers de vie PHV.

Ces établissements accueillent en général des personnes ayant le même type de handicap et le même profil. Les foyers de vie PHV permettent aux personnes de bénéficier d'un accompagnement plus adapté à leurs besoins du fait de leur vieillissement sans réellement changer de lieux de vie, donc de garder leurs habitudes, leurs connaissances, leurs amis...

Les personnes handicapées vieillissantes accueillies dans ces foyers de vie sont généralement des personnes qui ne peuvent plus travailler et qui souvent doivent aussi quitter leur logement s'il est le foyer d'hébergement lié à l'ESAT, ce qui représente beaucoup de changements pour une personne en situation de handicap. Or, les changements sont souvent très compliqués à vivre pour ces personnes.

Les foyers de vie PHV permettent aux personnes d'avoir un rythme plus lent tout en bénéficiant d'activités adaptées pendant la journée.

Des professionnels du soin libéraux peuvent également intervenir auprès de leur patient au sein du foyer.

L'offre et l'accompagnement des foyers de vie PHV peuvent être à rapprocher de l'accompagnement que proposent les logements-foyers accueillant des personnes handicapées vieillissantes (cf. supra) mais ils ont un fonctionnement et une organisation plus proche des établissements médico-sociaux pour adultes handicapés auxquels ils sont souvent adossés ou liés et sont situés dans un lieu d'accueil déjà connu (donc ils représentent moins de changements pour les personnes).

La problématique dans ces établissements est notamment que, comme il n'y a pas de médicalisation dans ces foyers, les pathologies lourdes liées à l'avancée en âge et l'augmentation de la dépendance ne pourront pas être accompagnées par l'établissement.

En outre, l'organisation et le financement des foyers de vie pour PHV ne sont pas assez souples pour permettre des conventions et/ou mutualisations répondant aux besoins très spécifiques des personnes. Ils correspondent donc plus à des lieux de transition pour des personnes sortant d'ESAT, de foyer de vie et des personnes ayant toujours vécu à domicile avec ou sans travail, avant une trop grande dépendance et un passage à l'EHPAD.

Mais il est difficile pour les personnes handicapées vieillissantes qui y sont accueillies de trouver ensuite une place ailleurs et donc de sortir du foyer de vie, puisqu'étant déjà accueillies en structure, elles ne sont pas considérées comme prioritaires par les autres établissements. Si ces foyers de vie étaient liés ou adossés à des EHPAD, les mutualisations /conventions et le passage vers un autre établissement se feraient peut-être plus facilement, mais il faudrait être vigilant à ne pas créer des filières et à permettre effectivement une offre de proximité. De plus, l'orientation vers un EHPAD classique n'est pas toujours adaptée et semble compliquée notamment lorsque des troubles psychiques sont associés au handicap de la personne.

Pour pallier au problème de médicalisation, il y a des foyers de vie qui transforment certaines de leurs places en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) mais cela se fait pour répondre aux besoins de leurs résidents seulement.

Foyers d'hébergement.

Le foyer d'hébergement est un lieu de vie indépendant du lieu de travail, qui accueille des travailleurs handicapés. L'organisation mise en place doit permettre à chacun d'accéder à un maximum d'autonomie dans la vie quotidienne et les loisirs. Ces établissements assurent, en début et fin de journée et/ou en fin de semaine, l'hébergement et l'entretien des personnes adultes handicapées qui exercent une activité

professionnelle pendant la journée⁴⁷.

Certains de ces foyers d'hébergement proposent un accueil de jour et permettent aux travailleurs d'ESAT qui vieillissent d'être accueillis aussi la journée dans leur foyer d'hébergement. Ces personnes handicapées vieillissantes qui, du fait de leur fatigabilité, peuvent bénéficier d'un travail à temps partiel à l'ESAT peuvent alors se reposer dans leur lieu d'hébergement lorsqu'elles ne sont pas à l'ESAT.

Le ou les professionnels présents pour cet accueil de jour peuvent être une maîtresse de maison seulement, l'idée étant de ne pas trop solliciter les personnes, par exemple avec des animations, mais plutôt leur permettre de se reposer puisqu'elles continuent le reste du temps à travailler à l'ESAT. Cet accueil à temps partiel à l'ESAT et au foyer d'hébergement la journée est aussi un moyen de préparer la personne à sa retraite et peut s'organiser comme une période de transition.

Ces foyers d'hébergement sont différents des foyers de vie dans la mesure où lorsque les personnes handicapées ne travaillent plus du tout à l'ESAT elles ne peuvent plus bénéficier de cet accueil de jour, celui-ci étant réservé aux travailleurs de l'ESAT.

C'est notamment cette obligation de travailler à l'ESAT pour bénéficier de l'accueil en foyer d'hébergement qui fait dire que l'organisation et le fonctionnement de ce type d'établissement n'est pas assez souple pour répondre aux besoins des personnes, mais aussi le fait que même lorsqu'un accueil de jour est proposé aux personnes handicapées vieillissantes cet accueil ne peut pas bénéficier à d'autres travailleurs qui ponctuellement ne peuvent pas aller à l'ESAT (par exemple une personne qui est malade).

FAM.

Les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) accueillent des personnes adultes lourdement handicapées, intellectuellement ou physiquement (déficiences intellectuelles,

handicapées psychiques...), ou atteintes de handicaps associés avec une dépendance totale ou partielle qui les rend inaptes à toute activité professionnelle et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants⁴⁸.

Les FAM pour personnes handicapées vieillissantes, c'est-à-dire qui n'accueillent que ce type de public, sont donc des établissements médico-sociaux pour personnes handicapées et ne peuvent accueillir que des personnes handicapées qui ont bénéficié d'une orientation de la CDAPH.

Ils existent aussi des unités pour personnes handicapées vieillissantes au sein de FAM « classiques » dans lesquels l'accompagnement proposé est le même que celui organisé dans les FAM spécialisés. En outre, des FAM « classiques », qui n'ont pas créé d'unité spécifique, s'intéressent particulièrement aux problématiques des personnes handicapées vieillissantes et leur proposent un accompagnement spécifique à leurs besoins et attentes.

Nous avons également pu repérer des places de FAM au sein de foyers de vie accueillant les personnes handicapées vieillissantes sortant de ces foyers. Ces places en FAM permettent aux foyers de vie d'acquérir une unité pour personnes handicapées vieillissantes mais qui soit médicalisée et qui réponde donc aux besoins en médicalisation (Cf. supra section « foyer de vie PHV » la problématique que rencontre ces établissements qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes mais

⁴⁷ ANAP Le secteur médico-social –comprendre pour mieux agir.

⁴⁸ ANAP secteur médico-social comprendre pour mieux agir.

ne sont pas médicalisés).

Le public accueilli en FAM correspondant à des personnes qui ont souvent de grandes difficultés à s'adapter aux changements et à intégrer de nouveaux repères, il semble qu'il leur soit nécessaire en vieillissant de conserver le même lieu de vie et leurs habitudes.

Or, dans un FAM, qui est médicalisé par définition, continuer à accueillir des personnes handicapées vieillissantes ne pose pas vraiment des problématiques d'ordre médical, mais les besoins en termes de soins de nursing étant plus lourds cela a des conséquences pour les professionnels et le fonctionnement de l'établissement.

Est également constaté la nécessité de réorganiser l'éducatif afin de proposer un rythme plus adapté aux personnes handicapées vieillissantes. Il ne peut donc pas être proposé le même accompagnement aux personnes handicapées vieillissantes qu'aux autres

personnes accueillies dans les FAM.

De plus, ces FAM doivent permettre un accompagnement de fin de vie de la personne, qui pourra selon son choix et celui de sa famille se dérouler au sein de l'établissement. Cet accompagnement de fin de vie peut être organisé par les professionnels du FAM formés en la matière ou bien par une équipe spécialisée qui sera sollicitée par l'établissement pour intervenir en son sein. Lorsqu'il existe des partenariats entre FAM et EHPAD, les professionnels des FAM indiquent qu'ils apprécient particulièrement, concernant cet accompagnement de fin de vie, de pouvoir bénéficier des compétences des professionnels des EHPAD qui sont alors des personnes « ressource » pour eux. En effet, le décès de résidents bouscule aussi les équipes de professionnels qui sont parfois comme « la dernière famille » de la personne mais qui doivent aussi continuer à accompagner ceux qui restent et qui vivent souvent avec difficulté les moments de deuil.

5.3 Les logements regroupés.

Ce que nous avons synthétisé sous la dénomination de « logements regroupés » sont les dispositifs ou structures qui proposent un habitat qui peut prendre plusieurs formes et peut être évolutif en fonction des besoins de la personne. Concrètement, ces logements regroupés permettent de bénéficier sur un même site d'un logement individuel ou plus collectif (dans le cadre d'un établissement), et/ou de vivre près de personnes ayant des âges et des besoins différents et de bénéficier d'espaces communs pour favoriser les liens sociaux ou bénéficier d'activités/animations ou d'accompagnement à domicile (exemples : permanence d'auxiliaires de vie ; garde de nuit...) souples.

Ces logements regroupés peuvent donc accueillir des personnes handicapées

vieillissantes mais pas seulement, ils peuvent accueillir d'autres personnes en situation de handicap qui n'ont pas le même âge et/ou pas les mêmes besoins. Certains peuvent même accueillir des personnes qui ne sont pas handicapées. Il y a donc une mixité de l'accueil. Cela permet de proposer une solution d'habitat « à la carte », très individualisée. Le statut même de la personne handicapée peut varier puisqu'elle peut être locataire ou propriétaire. Ces logements regroupés fonctionnent généralement en lien avec des services médico-sociaux (type SAVS ou SAMSAH) et/ou des services de soins (type SSIAD).

Cette formule a l'avantage d'offrir un hébergement adapté à la dépendance, pour les personnes handicapées vieillissantes. Cela peut être aussi une solution de transition permettant

de préparer la personne handicapée vieillissante à une intégration dans un EHPAD lorsque ses besoins le nécessiteront. Pour exemple, les logements transitionnels ou d'apprentissage de l'APF à Villeurbanne, qui servent de transition aux personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et qui ont rencontré des difficultés (soit psychosociales, soit en termes d'aggravation de la dépendance) et permettent de réaliser une évaluation des personnes et une adaptation de leur vie quotidienne (moyens de compensation) à leurs besoins.

L'accueil de couples est aussi possible dans les logements regroupés. Ces logements peuvent convenir à tous les types de handicap et à différents profils de personnes. Par exemple : à des personnes handicapées vieillissantes sortant d'ESAT ou à des personnes ayant un handicap physique à la retraite.

Les formes juridiques retenues pour ces « logements regroupés » ainsi que leur organisation et leur fonctionnement peuvent être très différentes (ex : logements intergénérationnels, dispositif médico-social, société coopérative d'intérêt collectif...) et donc leur financement est aussi très varié et pas toujours pérenne.

Des mutualisations sont souvent nécessaires telles que des mutualisations de PCH pour permettre notamment une présence permanente (ou presque) d'un professionnel en cas de besoin et donc obtenir plus de souplesse concernant le moment de l'intervention à domicile pour des actes qui ne sont pas très longs et pas forcément programmables (par exemple pour aller aux toilettes).

En effet, aujourd'hui il est compliqué de faire intervenir un professionnel à domicile pour moins de deux heures d'intervention. Pour ces raisons de mutualisation, les logements individuels doivent être regroupés et se trouver sur un même lieu (ou à proximité) ; aussi le choix du lieu de vie de la personne reste limité.

Concernant la forme juridique de ces habitats regroupés, on peut s'attarder sur l'exemple

des Côtes d'Armor où a été créé le dispositif « Habitat Handi Citoyen » qui est géré par une Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC) de 5 collèges : un collège réservé aux personnes en situation de handicap, un collège majoritaire détenu par l'ADAPEI 22, un collège de partenaires opérateurs et offreurs de services, un collège réservé aux collectivités publiques et un collège réservé aux entreprises du secteur privé marchand désireuses d'engager un partenariat durable sur un projet citoyen et solidaire.

Ce modèle offre un habitat individualisé et adapté à la dépendance, pour les personnes handicapées vieillissantes et il permet de préparer progressivement le passage à l'institution en ajustant l'intervention des services d'accompagnement à la dépendance de la personne.

« Habitat Handi Citoyen » offre plusieurs statuts d'occupation. La personne peut être locataire ou propriétaire assimilé sachant que le statut de sociétaire permet aux retraités de réduire leurs charges en les adaptant à leurs ressources, tout en sécurisant leurs familles, après leur disparition. Ce modèle d'habitat fonctionne avec une plateforme de coordination départementale qui organise la coordination des services, tout en facilitant pour chaque personne, leur inclusion dans la cité, le maintien avec le réseau social de proximité.

Les principes qui relient les différents types d'habitats regroupés sont : la mixité des habitants, l'inclusion des personnes handicapées dans la cité et le choix de l'habitat sans renoncer à un accompagnement médico-social.

5.4 Les équipes mobiles de soins.

L'équipe mobile de soins est comme son nom l'indique une équipe mobile composée de personnel soignant qui intervient uniquement en établissement auprès de structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes pour l'aspect médicalisation. Les établissements dans lesquels intervient l'équipe mobile de soins peuvent être (et en général sont) des établissements n'ayant pas le même gestionnaire.

On peut citer pour exemple l'équipe soignante mobile du Haut-Rhin (de l' APEI d'Hirsingue notamment) qui relève d'une compétence conjointe de l'ARS Alsace et du Conseil Général du Haut-Rhin, et qui permet de répondre aux besoins en soins des personnes handicapées psychiques hébergées en foyer de vie sur le territoire (zone de proximité sur laquelle sont implantés 4 foyers de vie) et nécessitant des soins réguliers du fait de la dégradation de leur état de santé. Les besoins identifiés sur ce territoire impliquent une file active de 25 à 30 personnes. Le fonctionnement de cette équipe mobile de soin s'apparente à un SAMSAH/SSIAD pour personnes handicapées avec deux axes d'intervention, dans une logique de continuité des parcours pour élaborer et mettre en œuvre un projet de soins : assurer les soins et conduire les équipes en place à mieux prendre en compte la dimension soins pour les résidents⁴⁹.

Ce modèle permet notamment d'éviter de déplacer les personnes handicapées quand elles ont un besoin de médicalisation et de pouvoir les maintenir le plus longtemps possible dans leur lieu de vie rural. L'équipe mobile de soins permet d'apporter des soins et l'accompagnement psychologique aux personnes handicapées vieillissantes au sein de l'établissement où elles sont accueillies ainsi que d'organiser la coordination des soins avec les intervenants libéraux.

Cette intervention permet donc aux

établissements médico-sociaux de bénéficier de compétences d'autres professionnels spécialisés, en l'occurrence des professionnels médicaux, de manière plus adaptée que s'il fallait qu'ils embauchent ces professionnels sur des temps très partiels, d'autant plus que ces établissements sont très souvent confrontés à des pénuries de professionnels médicaux et n'arrivent donc pas à en recruter même lorsqu'ils ont un financement pour cela.

L'équipe mobile de soins permet en ce sens une mutualisation entre différents établissements. En effet, les structures peuvent, lorsque les besoins des personnes qu'elles accueillent le nécessitent, contacter l'équipe mobile pour des conseils (ce qui rassure les équipes) ou pour une intervention. Cela permet d'éviter de devoir passer par les services d'urgence des hôpitaux qui sont dans certains cas la seule solution pour que les personnes bénéficient de soins et d'éviter, grâce à de la prévention, des hospitalisations d'urgence. L'équipe mobile de soins peut aussi former les équipes de professionnels des structures.

Le gestionnaire peut-être un GCSMS (composé de plusieurs associations) comme c'est le cas en Moselle ou bien un établissement hospitalier (on peut citer par exemple l'équipe mobile Iséroise de liaison TED adulte du CHS Alpes Isère de Saint-Egrève).

⁴⁹ ANAP Secteur médico-social – Comprendre pour mieux agir.

5.5 L'accueil familial.

L'accueil familial, qui correspond à un accueil de personnes âgées et/ou handicapées par des particuliers à titre onéreux pour leur permettre de vivre dans un cadre familial, peut être proposé aux personnes handicapées vieillissantes.

Les personnes handicapées vieillissantes qui vont être accueillies dans les familles ayant reçu un agrément sont des personnes assez autonomes, qui n'ont pas un niveau de dépendance très élevé. Ce ne sont pas, en général, des personnes accueillies antérieurement en FAM ou en MAS. Ces personnes handicapées vieillissantes présentent en général un même profil : ce sont pour beaucoup des personnes qui sortent d'ESAT (et qui souvent doivent aussi quitter leur foyer d'hébergement) et/ou qui ont toujours vécu à domicile avec leur parent mais dont les parents sont décédés ou hospitalisés.

Une étude menée en Drôme Provençale indique que la moitié des familles accueillant des personnes handicapées accueillent des personnes handicapées vieillissantes et sur le nombre de personnes handicapées vieillissantes bénéficiant d'un accueil familial, 69% ont un handicap psychique et 19% un handicap mental.

L'accueil familial répond à un choix des personnes handicapées vieillissantes qui souhaitent souvent ne pas vivre seule, éviter l'isolement tout en vivant dans un cadre familial et non en établissement.

Cette formule d'accueil permet donc une socialisation de la personne, d'éviter l'isolement sans avoir les contraintes du collectif. Toutefois, il est parfois compliqué de répondre au projet de vie de certaines personnes handicapées vieillissantes qui souhaitent un accueil familial mais aussi habiter proche du lieu où elles ont vécu auparavant (par exemple proche de l'ESAT) notamment pour continuer à voir facilement leurs amis, leurs anciens collègues, leurs familles,

et/ou dans des villes afin de pouvoir sortir seule et bénéficier des commodités urbaines (transports, commerces, sorties). En effet, les accueillants familiaux ne sont pas toujours situés proche d'ESAT (ou autres établissements) ou à proximité de l'ancien domicile de la personne et habitent plus souvent en milieu rural (parfois même sont assez isolés) qu'en milieu urbain. Pour d'autres personnes (par exemple certaines personnes sortant d'hôpitaux psychiatriques), l'accueil familial en milieu très rural peut tout à fait répondre à leur projet.

On constate que l'accueil familial répond difficilement aux situations d'urgence car il doit être anticipé et préparé.

En outre, la sortie de l'accueil familial peut être aussi problématique. Par exemple, lorsque les besoins de la personne évoluent, que l'accueil familial ne peut plus y répondre et qu'il est nécessaire de trouver une autre solution, cela s'avère très difficile car il n'y a pas de places en établissement (de type Foyer de vie, FAM ou MAS). Il faut aussi que soit organisé un bon suivi de l'accueil familial car il est parfois constaté que la personne handicapée devient l'aidant de l'accueillant familial qui vieillit.

Certains départements proposent aussi de l'accueil familial thérapeutique. Le profil de la personne handicapée accueillie ne va plus être le même que celui du bénéficiaire de l'accueil familial classique. La personne handicapée sera plus dépendante (pathologies plus lourdes). Dans le cadre de l'accueil familial thérapeutique, le centre hospitalier rémunère l'accueillant familial et du personnel hospitalier intervient régulièrement chez l'accueillant.

5.6 Les services intervenant au domicile des Personnes Handicapées Vieillissantes.

SAVS/SAMSAH/SSIAD.

Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) interviennent au domicile des personnes handicapées même après leurs 60 ans pour permettre une continuité de leur accompagnement et de leurs soins. Le profil des personnes handicapées vieillissantes qui sont accompagnées par des services médico-sociaux ou de soins à domicile semblerait être plutôt des personnes ayant un handicap physique.

L'étude en Drôme Provençale sur les personnes handicapées vieillissantes indique que 67% des personnes handicapées vieillissantes accompagnées à domicile présentent un handicap physique, ce qui pourrait expliquer en partie selon cette étude « qu'il n'y ait pas eu de situation grave relevée, de non adaptation, comme en établissement ».

Cependant est mis en avant une insuffisance de places en SSIAD pour la prise en charge infirmière de cette population (soins infirmiers, soins de nursing...), les SSIAD étant majoritairement orientés sur la prise en charge de la personne âgée, ce qui entraîne une non réponse aux besoins de la personne et un accompagnement qu'il faudrait améliorer.

Certains SAVS se sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et pour cela interviennent parfois auprès de ces personnes qui sont accueillies en établissement afin de préparer leur passage vers un établissement spécialisé pour personnes handicapées vieillissantes ou vers un établissement pour personnes âgées qui accueille des personnes handicapées vieillissantes. Le service sert alors de transition.

Certaines associations représentant les personnes handicapées et leur famille considèrent d'ailleurs comme nécessaire que les moments de passage, de changements, de transition dans la vie et le parcours d'une personne handicapée puissent être travaillés, préparés et accompagnés par des professionnels qui connaissent bien l'accompagnement médico-social à domicile comme en établissement, mais qui ne sont ni des professionnels de l'ancien lieu de vie ni ceux du nouveau lieu de vie de la personne.

Cela permet d'avoir un œil extérieur et neuf sur la situation de la personne et ses besoins, mais aussi que la personne et sa famille identifie bien cette transition et la considère notamment comme un espace de médiation où l'on s'autorise à penser autrement et à s'exprimer sans tabou (et sans peur de perdre ou de ne pas avoir de place en établissement).

5.7 Les plateformes.

L'organisation du parcours de la personne handicapée vieillissante pourrait bénéficier utilement d'une plateforme construite par tous les acteurs qui se trouvent sur le parcours de ces personnes. Cette plateforme faciliterait les liens à créer entre les acteurs, leur coordination et l'aide à l'orientation de personnes en particulier celles dont la situation est devenue

compliquée (mais pas seulement). Une réflexion sur l'utilité de questionnaires de ses situations complexes affectés sur les bassins de vie se pose. Ces plateformes seraient construites sur un territoire d'action.

Ce que nous avons regroupé ici sous l'appellation « plateforme » sont des dispositifs sociaux, sanitaires et médico-sociaux dont l'organisation

et le fonctionnement sont basés, de manière formelle, sur la mutualisation de moyens entre plusieurs établissements et services et qui permettent, sur un territoire défini, de répondre de manière très individualisée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Lorsqu'est créée une plateforme il faut penser à définir le territoire d'action de la plate-forme pour qu'il soit cohérent et penser aussi à la gouvernance de cette plateforme (cf. partie 6).

La plateforme peut par exemple fonctionner à l'échelle d'un département comme la plateforme de coordination départementale des Côtes d'Armor, sous réserve que le parcours de vie et de santé puisse totalement se réaliser dans ce département.

Cette plateforme départementale est divisée en 5 pôles de services territoriaux et son objectif est de coproduire des réponses coordonnées en proximité des personnes handicapées vieillissantes, dans une dimension qui vise à privilégier leur inclusion sociale⁵⁰, en ajustant ces réponses à la dépendance de la personne, ou plutôt à sa capacité d'autonomie.

Un référent est à l'écoute et met en place un dialogue avec la personne puis, sur la base d'une évaluation, dans un rôle de coordination il propose à la personne des solutions à ses besoins en faisant appel aux différents structures et services du territoire. Cette plateforme mobilise donc les expertises existantes dans les établissements médico-sociaux pour intervenir ailleurs sur le terrain.

5.8 Autres.

D'autres structures pour lesquelles nous n'avons pas élaboré de typologie se préoccupent néanmoins de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. C'est le cas notamment des Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et de structures expérimentales.

Le GCSMS est souvent utilisé comme base juridique pour ces plateformes. C'est le cas par exemple en Meurthe-et-Moselle où a été créé le GCSMS Raph 54⁵¹ composé de cinq organismes, quatre associations et un organisme public qui met en œuvre un SAVS qui intervient auprès des personnes handicapées de plus de 55 ans en proposant une approche globale. Le dispositif a aussi pour mission la sensibilisation des professionnels exerçant dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (qu'ils soient du secteur du handicap ou de celui des personnes âgées) à la problématique de l'avancée en âge des personnes handicapées.

Les cinq organismes du GCSMS coordonnent leurs interventions et mettent les compétences de leur personnel en commun. Chaque acteur du GCSMS possède ses propres spécificités et domaines d'intervention (le CAP's et l'AEIM connaissent bien les spécificités du handicap mental ; l'OHS a de fortes compétences médicales ; l'ergothérapie est l'un des points forts de l'Alagh et l'Udaf a un savoir-faire en matière d'accompagnement administratif et budgétaire).

Le GCSMS a, dans cet exemple, été choisi pour ses avantages de souplesse, permettant notamment de rémunérer plus facilement les uns et les autres suivant leur implication réelle dans le réseau, en fonction des besoins.

L'Annexe 4 synthétise sous forme de tableaux les différentes typologies détaillées dans cette partie 4.

S'agissant des **ESAT**, et comme nous avons pu le voir dans la section « foyer d'hébergement » de

⁵⁰ Document de présentation du GPS Personnes en situation de handicaps avancés en âge issu du Tome II du Rapport Gohet.

⁵¹ Revue TSA n°53 juin 2014.

la partie typologie, ceux-ci peuvent proposer à leurs travailleurs vieillissants qui fatiguent et/ou qui sont en situation de préparer leur passage à la retraite, de réduire leur temps de travail à l'ESAT.

Cette possibilité permet de respecter les besoins des personnes handicapées vieillissantes en termes de ralentissement de leur rythme de vie, de repos et d'anticipation de leur statut de retraité et de changement dans leur parcours de vie. Cette réduction du temps de travail semble très appréciée des travailleurs d'ESAT en particulier lorsqu'y est associée une possibilité d'accueil de jour dans le foyer d'hébergement où vit la personne (Cf. section « foyer d'hébergement ») et qu'elle peut bénéficier d'un accompagnement spécifique à cette période de transition par un SAVS de transition par exemple (Cf. section « SAVS/SAMSAH/SSIAD »). Plusieurs départements, comme par exemple la Mayenne, le Doubs, l'Indre-et-Loire, la Gironde ou le Cantal, pointent d'ailleurs l'importance d'accompagner les travailleurs handicapés vers d'autres activités en amont de la cessation d'activité professionnelle⁵².

Néanmoins, la *commission régionale personnes handicapées vieillissantes du CREA Rhône-Alpes*, incite à être attentif à ce qu'en favorisant des départs prématurés à la retraite, cela n'ait pas pour conséquence un vieillissement prématuré de la personne. C'est un risque qu'il faut pouvoir mesurer et anticiper.

Les **MAS** quant à elles, poursuivent en général l'accueil des personnes handicapées qui vieillissent et cela génère des organisations particulières du fait notamment de la survenance de maladies spécifiques liées à l'âge. Elles sont sur ce point à rapprocher des Foyers d'accueil médicalisés (FAM).

D'ailleurs si en principe, les FAM accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée en Maison d'accueil spécialisée (MAS), dans la pratique, les publics sont sensiblement les mêmes⁵³.

Il semblerait donc que, comme pour les

FAM, le profil des personnes accueillies en MAS nécessite de conserver leur lieu de vie, d'éviter les changements et donc de modifier l'accompagnement au sein de la MAS pour les personnes handicapées vieillissantes plutôt que de les diriger vers une autre structure spécifique aux personnes handicapées vieillissantes.

Cette modification de l'accompagnement sur le même lieu de vie peut être rendue possible grâce à l'intervention dans les établissements d'équipes spécialisées (par exemple pour l'accompagnement de fin de vie ou bien l'hospitalisation à domicile) et à la formation des professionnels de l'établissement aux questions qui concernent le vieillissement des personnes qu'ils accueillent.

Enfin, d'autres **structures dites expérimentales** peuvent accompagner les personnes handicapées vieillissantes. C'est notamment le cas du Foyer Appartement qui vient d'ouvrir en Ardèche, qui n'est pas un foyer d'hébergement lié à un ESAT et qui propose donc un lieu d'hébergement notamment à des personnes handicapées de plus de 50 ans (mais l'intégration au foyer doit avoir lieu avant les 60 ans de la personne) et sert de lieu de transition afin de préparer une future étape de leur parcours de vie. Ce Foyer Appartement se trouve à proximité d'une maison de santé, d'un centre ville et de ses commodités. Chaque résident bénéficie d'activités variées en lien avec son projet personnalisé, l'inscription à la vie associative, culturelle et sportive du bassin de vie étant favorisée. Il y est également porté une attention à la coordination des différents professionnels intervenant auprès du résident.

L'expérimentation concerne également des dispositifs transversaux, l'Yonne a par exemple souhaité expérimenter un accueil de jour en foyer de vie pour des personnes handicapées vieillissantes, et l'on constate, au niveau national⁵⁴, que la majorité des projets expérimentaux vise les aidants familiaux des personnes handicapées vieillissantes. On peut citer en ce sens le département de la Haute-

Garonne qui a ambitionné de mettre en place un dispositif qui permette d'anticiper les situations d'urgence liées au vieillissement des aidants familiaux.

Encadré n°9

Préconisations de la partie typologie.

En premier lieu, il convient de rappeler qu'il est indispensable de partir des besoins des personnes handicapées vieillissantes pour créer l'offre. Pour cela, il faut notamment trouver des solutions, telles que des mutualisations, pour faire du « à la carte » et ne pas essayer de faire entrer les personnes et leurs besoins dans des cases. Il existe donc une nécessité de souplesse des réponses. Prévoir un seul type d'offre censé correspondre à toutes les personnes handicapées vieillissantes et leur différents besoins semble donc impossible et serait même contraire à l'esprit de la loi du 11 février 2005.

Pour la commission régionale personnes handicapées vieillissantes du CREA Rhône-Alpes, ce qui importe est que les projets soient portés par des volontés partagées d'organiser une réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes et de leur proche aidant, peu importe la structure.

Il est en effet nécessaire lorsque l'on s'intéresse aux personnes handicapées vieillissantes de penser au couple aidant/aidé qu'elles forment.

Cette préoccupation doit se retrouver dans l'offre proposée, or on constate que cela est rarement le cas et que l'aidant est souvent négligé. Nous pouvons tout de même citer certaines bonnes pratiques en la matière telles que :

- l'offre d'hébergement temporaire et de répit qui permet notamment à l'aidant de « souffler » et de s'occuper de lui mais aussi de préparer l'aidant comme l'aidé, à un futur accueil à temps plein dans la structure ;

- l'accueil mixte aidant/aidé dans une même structure ;

- un lieu clairement identifié au sein de l'établissement pour accueillir les aidants (salle et /ou possibilité d'hébergement de l'aidant) ;

- pour les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile le fait de profiter de temps d'intervention auprès de la personne handicapée pour repérer aussi la fragilité de l'aidant et anticiper les besoins (par exemple anticiper le besoin d'accueil en établissement).

De plus, l'existant pourrait être utilisé pour

⁵² Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale – ANCREAI Juin 2011.

⁵³ ANAP Secteur médico-social – Comprendre pour mieux agir.

⁵⁴ Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale-ANCREAI novembre 2013.

constituer une ressource pour les aidants, même si l'aidé n'est pas accueilli par l'établissement ou le service.

Plus généralement concernant les types d'accueil adaptés aux personnes handicapées vieillissantes, nous avons pu constater que **l'accueil en EHPAD pouvait être une solution d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes mais ne pouvait pas être la seule solution**. Cet accueil correspond en effet à certains profils de personnes handicapées vieillissantes mais pas à toutes les personnes handicapées vieillissantes. De plus, même pour ces profils de personnes handicapées, la réussite de leur accueil en EHPAD nécessite la réunion de plusieurs conditions. En effet, accueillir ensemble ne signifie pas accueillir de la même manière, l'idée d'inclusion, quel que soit l'âge de la personne, n'est pas d'effacer le handicap de la personne mais au contraire de le prendre en compte et de proposer un accueil parmi les autres mais adapté aux besoins et attentes spécifiques de la personne handicapée.

De la même manière, **la continuité de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein du même établissement médico-social peut être une solution mais ne doit pas non plus être la seule solution**. On remarque que rester dans le même établissement peut particulièrement convenir aux personnes accueillies en FAM et MAS, si elles peuvent bénéficier d'un accompagnement qui évolue et s'adapte à leur vieillissement, mais ne convient pas à toutes les personnes en situation de handicap. Certaines peuvent, comme tout le monde, avoir envie de changement ou ne plus se plaire dans leur lieu de vie.

Ce qui est nécessaire c'est de la souplesse dans l'organisation de ces réponses et une offre diversifiée qui puisse permettre l'individualisation de l'accueil et de l'accompagnement.

Or, il existe plusieurs barrières à cette souplesse telles que l'obligation de quitter l'établissement à l'âge de 60 ans ; l'impossibilité d'être accueilli dans la structure avant 60 ans ou bien encore ne plus pouvoir être accueilli en foyer d'hébergement dès lors que l'on quitte l'ESAT. S'agissant du premier et du dernier exemple cité, le problème n'est pas tant de devoir changer d'établissement mais de devoir le faire obligatoirement à un moment précis (par exemple, concernant les anciens travailleurs d'ESAT, au même moment que la retraite et la fin de l'ESAT qui sont déjà des changements importants). Certaines personnes en situation de handicap ont besoin de temps de transition plus long, d'appréhender les changements les uns après les autres, mais surtout, comme nous l'avons indiqué dans la partie 1 de ce rapport, l'âge de 60 ans ne définit pas la personne comme personne handicapée vieillissante, certaines personnes n'entrent pas encore dans cette catégorie à l'âge de 60 ans alors que d'autres y sont déjà entrées depuis plusieurs années.

Il s'agit aussi de retrouver cette souplesse et cette offre diversifiée sur un projet de territoire construit par les acteurs.

Ensuite, il semble indispensable d'organiser des mutualisations, que ce soient des mutualisations de moyens entre personnes en situation de handicap (par exemple des mutualisations de PCH) ou entre services et/ou établissements.

Les mutualisations entre personnes handicapées vivant à domicile peut par exemple permettre une présence permanente (ou presque) d'un professionnel, et donc obtenir plus de souplesse concernant le moment de l'intervention à domicile pour des actes qui ne sont pas très longs et pas forcément programmables, puisqu'il semble compliqué pour les personnes de faire intervenir un professionnel à domicile pour moins de deux heures d'intervention.

Concernant les mutualisations entre structures, nous pouvons citer l'exemple des médecins. En effet, dans les établissements, la mutualisation de médecins (souvent de médecins généralistes ou de médecins psychiatres) est nécessaire et plus pertinente si l'on souhaite qu'ils puissent intervenir effectivement auprès des patients que l'attribution de temps très partiel de médecin à un établissement. De plus, la pénurie de médecin, en particulier en milieu rural, a pour conséquence le fait que les établissements connaissent de grosses difficultés de recrutement. On voit d'ailleurs se développer dans les établissements médico-sociaux des partenariats, notamment avec le secteur psychiatrique, pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. L'exemple que nous avons cité dans la partie « typologie » de ce rapport, *d'équipes mobiles de soins*, pourrait aussi être développé pour répondre efficacement à cette problématique.

En outre, il ressort des auditions menées que la construction de partenariats entre les personnels des EHPAD (plutôt soignant tel que : ASH, aides-soignantes, infirmières..) et du secteur du handicap (plutôt éducatif tel que : éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, AMP..) est indispensable et très appréciée des équipes, pour la mutualisation des compétences de ces différents professionnels afin de répondre aux besoins variés des personnes handicapées vieillissantes. Ces partenariats permettent également de tenir compte de l'impact du vieillissement sur les équipes de professionnels.

Les mutualisations paraissent pertinentes et idoines pour permettre aux structures de répondre aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap. Certains ont d'ailleurs formalisé ces mutualisations en créant des « plateformes » (cf. supra et partie 6) qui n'existent d'ailleurs pas que pour les personnes handicapées vieillissantes mais se développent dans tout le secteur médico-social.

Enfin, il existe plusieurs besoins de la personne handicapée vieillissante sur lesquels il faut porter une particulière attention parce qu'ils nous semblent importants mais aussi et surtout parce que nous avons pu constater que l'offre proposée aux personnes n'y répondait pas toujours. Ce sont des besoins pour lesquels les structures ont encore à travailler afin qu'ils soient systématiquement pris en compte. **Il s'agit des notions de prévention en termes de santé, de « prendre soin », d'inclusion des personnes handicapées dans la société et de réponses de proximité.**

En effet, les personnes handicapées vieillissantes qui constituent une population fragile, devraient bénéficier d'actions de prévention en matière de santé et d'un accès aux soins effectif. Or, il s'avère que même lorsque des courriers leur sont adressés et leurs proposent des bilans cliniques et métaboliques, ces bilans sont rarement effectués, que la personne en situation de handicap vive à domicile ou soit accompagnée par un établissement médico-social.

S'agissant du « prendre soin », c'est l'affaire de tous. Il porte sur le regard, l'attention, l'écoute, l'accompagnement, le conseil, la bienveillance, le respect du libre arbitre et de ces choix, le respect de la confidentialité des personnes en situation de fragilité qui se confient aux professionnels des établissements et services.

Les établissements et services doivent aussi, quel que soit le public qu'ils accompagnent, répondre aux principes d'inclusion et de proximité. Mais cela ne signifie pas qu'ils doivent tous y répondre de la même manière, ils peuvent les adapter au profil de leur public. Ces principes sont d'autant plus importants qu'ils feront partie des exigences des futures personnes handicapées vieillissantes (car elles auront eu un parcours répondant plus à ces exigences que les générations précédentes). Sur ce point, de nouveau, la création de « plateformes » dont l'objectif premier est justement d'essayer d'organiser pour la personne en situation de handicap une réponse adaptée et très individualisée qui soit proche de son lieu de vie habituel et qui soit inclusive, nous semble particulièrement intéressante. Toutefois, ces plateformes s'appuyant sur des structures existantes, il est nécessaire que ces dernières aient toutes travaillé ces notions et proposent bien un accompagnement et/ou un accueil en ce sens.

Il est en effet également nécessaire de tenir compte du fait, en particulier dans la création de nouvelles réponses, que **les personnes handicapées vieillissantes de demain ne seront pas les mêmes que les personnes handicapées vieillissantes d'aujourd'hui** : elles auront eu un autre parcours et n'auront sûrement pas les mêmes attentes et les mêmes besoins. L'offre nouvellement construite devra donc être souple et évolutive pour pouvoir s'adapter facilement.

PARTIE 6 - ANALYSE ÉCONOMIQUE DE L'OFFRE

Comme dans le secteur sanitaire, le calcul de coûts permettant des comparaisons inter établissements est complexe en raison de facteurs endogènes et exogènes, du spectre très large des populations prises en charge et des spécificités locales.

L'IRDES a publié de nombreuses études sur ce problème méthodologique qui rend difficile pour les financeurs des prises de décision en fonction des résultats des calculs de coûts obtenus.

En ce sens, le rapport de Laurent Vachey et d'Agnès Jeannet ainsi que les travaux nationaux en cours concernant la réforme de la tarification menés par Annick Deveau et Hélène Marie indiquent clairement que la non existence d'indicateurs socles ni d'outils permettant le recueil de ces indicateurs, rendent difficiles les comparaisons de coûts et d'activité entre ESMS.

En effet, le paysage des ESMS est cloisonné et morcelé et le recueil de données, lorsqu'il existe, est souvent parcellaire, non standardisé et non automatisé. C'est pourquoi la première phase de la réforme de la tarification, qui vient seulement d'être engagée, est de réaliser les

référentiels de description de l'activité réalisée dans les établissements et services en réponse aux besoins des personnes accompagnées. Ce contexte ne permet donc pas la réalisation d'une analyse économique de l'activité précise de chaque type d'établissement accueillant des personnes handicapées vieillissantes qui soit rigoureuse et pertinente.

En ce qui concerne cette étude consacrée au calcul des coûts au sein du système médico-social et compte tenu des difficultés rencontrées en raison de l'insuffisance des données en interne et de l'hétérogénéité des personnes accueillies et accompagnées, il est nécessaire de faire un détour du côté de la littérature et de nos propres observations pour cerner, au-delà des résultats que nous avons mis en évidence dans les comparaisons réalisées, le type de questionnement qu'il faudra mettre en œuvre si l'on veut à partir des coûts prendre des décisions dont l'objet est de garantir la même qualité. Le principe étant qu'un niveau de coût d'une prestation simple ou d'une prestation complexe doit tenir compte de différents facteurs.

6.1 *Les facteurs qui jouent un rôle dans les variations de coûts entre établissements.*

« Ce qui compte se compte » nous dit Bachelard. L'importance des budgets sociaux implique effectivement de compter même si ce comptage est difficile. Mais compter dans un champ riche d'innovations mais balkanisé comme l'est le secteur médico-social implique plusieurs détours de production qui ont trait à la compréhension de ce secteur, aux enseignements de la littérature même si celle-

ci est essentiellement tournée vers le sanitaire, aux spécificités des établissements liées aux personnes accueillies, aux réponses qu'ils apportent et vers la boîte à outils des calculs de coûts.

Selon l'ANAP⁵⁵ la compréhension du secteur médico-social peut être facilitée à partir d'une lecture croisée avec le champ sanitaire.

Regards croisés entre le sanitaire et médico-social.

- Les établissements et services médico-sociaux, à la différence des établissements de santé, sont en nombre important avec une capacité d'accueil en général moindre.

- Le secteur est également caractérisé par une forte identité des gestionnaires (ex. : secteur associatif très majoritaire dans le champ du handicap, secteur public très majoritaire dans le champ de l'hébergement des personnes âgées, montée en charge du secteur privé commercial dans l'accompagnement à domicile suite au plan Borloo de 2005...).

- Les financements reposent le plus souvent sur une dualité ARS-conseil général.

- Le fondement de l'accompagnement repose sur le projet de vie qui s'inscrit généralement dans la séquence d'une vie entière ou d'une longue séquence de vie d'où une Durée moyenne de séjour (DMS) qui ne peut servir de référence alors qu'elle constitue un repère majeur pour les soins.

- Les modalités de tarification sont hétérogènes (ex. : tarification en fonction de la grille AGGIR, de séances, de journées...) alors que la tarification à l'activité est le socle du financement des établissements de santé.

- Enfin, des publics sont identifiés avec des besoins encore insuffisamment accompagnés (ex. : personnes handicapées psychiques, personnes traumatisées crâniennes, personnes autistes, personnes souffrant de maladies invalidantes...); ceux-ci nécessitent la mobilisation conjointe de compétences médicales et médico-sociales pour répondre à des besoins somatiques, psychologiques, cognitifs et sociaux.

Si la littérature sur les déterminants des

variations des coûts est abondante en ce qui concerne le secteur hospitalier, il n'en est pas de même dans le secteur médico-social où l'on ne dispose pas de bases de données permettant de réaliser ces calculs et d'effectuer des comparaisons inter établissements en raison, entre autre, de l'immense diversité du secteur qui est sans commune mesure avec le secteur médical.

Les facteurs identifiés par la littérature

On peut regrouper cependant les facteurs identifiés par la littérature et que nous avons nous mêmes repérés dans un certain nombre d'études monographiques réalisées au CREAL ou au sein de l'IFROSS pour expliquer des variations de coûts par journée en cinq catégories :

1. les effets induits par la taille et la variété des accompagnements réalisés des établissements (économies d'échelle par exemple) ;

2. les différences de caractéristiques des personnes prises en charge (*case-mix dans le champ sanitaire, niveau de dépendance, âges des personnes*) ;

3. les facteurs exogènes sur lesquels les établissements n'ont pas d'action (les prix, etc.);

4. les facteurs de production propres aux établissements (grille des salaires et convention collective, coût de l'immobilier, date de construction des établissements, absentéisme, nombre de CDD par mois) ;

5. la qualité des soins et des accompagnements.

Il existe également d'autres sources

⁵⁵ ANAP juillet 2013 Secteur médico-social : Comprendre pour mieux agir.

Remarque importante : Nous ne devons pas oublier cependant qu'une partie des différences de coûts observés entre les établissements peut être justifiée puisque tous ces facteurs ne sont pas forcément contrôlables par les établissements et qu'en conséquence les résultats obtenus doivent être considérés comme les moyens de se poser des questions plus que de tirer des conclusions.

d'hétérogénéité liées aux missions qui sont assignées à certains établissements, comme l'enseignement et la recherche, mais nous ne développerons pas cet aspect.

6.1.1 Les économies d'échelle.

Le coût de production d'un séjour peut varier en fonction de la taille de l'établissement ainsi que de la gamme des accompagnements produits.

Dans le cas d'une entreprise produisant un seul bien, on dit qu'il existe des économies d'échelle si les coûts moyens de long terme baissent à la suite d'une augmentation dans l'échelle de production. Dans le secteur médico-social le coût de l'administration d'un établissement diminue unitairement si le nombre de personnes accueillies augmente par rapport à une situation initiale.

Si le coût moyen augmente avec le niveau de production, on parle alors, au contraire, de « déséconomies » d'échelle.

Les hôpitaux, qui sont des entreprises produisant une multiplicité de biens et de services, sont étudiés avec de nouveaux concepts qui distinguent les économies d'échelle réalisées sur une gamme de prestations (*ray scale*), des économies spécifiquement reliées à une prestation donnée. L'importance des économies d'échelle varie d'une industrie à l'autre et d'un

établissement à l'autre.

La diversification de l'activité (Zeynep Or, Thomas Renaud, Laure Com-Ruelle) sur des produits similaires (en termes de technologie mobilisée) ou sur des produits complémentaires peut également réduire les coûts moyens par séjour (économies de gamme). Au contraire, les déséconomies de gamme surviennent si la production conjointe de différents services augmente les coûts moyens. Par exemple, un établissement hospitalier peut bénéficier d'économies de gamme en diversifiant son spectre d'interventions chirurgicales (partage des plateaux techniques et du personnel spécialisé en chirurgie...) mais pas forcément en ajoutant un service de pédiatrie dans sa gamme d'activité.

Il existe de nombreuses études qui s'intéressent à la taille et/ou au volume d'activité idéal des hôpitaux et au calcul des éventuelles économies/déséconomies d'échelle qui en découlent. Même s'il n'y a pas de consensus sur la taille idéale pour un hôpital, il est parfaitement démontré que, toutes choses étant égales par ailleurs, les coûts des hôpitaux varient en fonction de leur taille et que les éventuelles économies d'échelles diffèrent selon le type d'établissement (Gaynor et Voght, 2000 ; Weaver et Deokalikar, 2003 ; Preyra et Pink, 2006).

De plus, chacun sait que les économies d'échelle dessinent une courbe en « U » en fonction du volume de production (il s'agit en réalité d'une courbe enveloppe tangente à une multitude de micro-économies d'échelle). Au-delà d'une certaine limite, l'augmentation de l'activité de l'établissement peut engendrer des problèmes de coordination et d'organisation qui auront pour conséquence d'augmenter les coûts.

Dans ce cas de figure, percevoir des prix de journée correspondant aux coûts moyens risque d'être pénalisant pour ces établissements dont les coûts marginaux augmentent avec le volume de production ou profiter d'un effet de rente si le coût moyen diminue sous l'effet de

l'augmentation de l'activité.

Le système *Medicare* américain ajuste par exemple ses paiements en fonction de la taille des établissements, sachant que, dans un système de tarification à l'activité, les petits établissements ont plus de difficultés financières à « étaler » leurs coûts fixes de manière à fournir un large spectre des soins sur un faible nombre de séjours.

Par ailleurs, les établissements spécialisés sur certaines interventions ont des coûts moyens plus faibles que des établissements qui sont obligés de faire face à une multitude de patients présentant des situations cliniques très variées (Guterman, 2006 ; Greenwald et al., 2006).

Cela étant, la diversification du spectre d'activité ne permet de réduire les coûts dans un établissement qu'à la condition qu'il existe une certaine synergie entre ces activités.

6.1.2. Les caractéristiques des patients (case-mix) et des personnes accompagnées par les établissements et services médico-sociaux.

Le principe de base d'un système de tarification à l'activité comme la T2A est de définir des « produits » hospitaliers homogènes en identifiant et en classant les différentes prestations fournies pour un même séjour/patient.

Toutefois l'analyse des données PMSI montre clairement que les coûts peuvent varier largement à l'intérieur d'un même groupe homogène de malades (GHM dans le cas français), reflétant ainsi les différences dans la gravité des cas traités (CAPGRAS (JB) thèse 2012 IFROSS)

En l'absence d'une analyse minutieuse des pratiques médicales dans les différents établissements, payer un tarif unique pour des patients aux profils cliniques très hétérogènes peut conduire à un financement peu équitable, en sur-finançant indûment certains

établissements et en sous-finançant d'autres ; cela risque également d'influencer certains choix des établissements sur les conduites à tenir.

L'ajustement des paiements, afin de refléter équitablement et fidèlement l'hétérogénéité de sévérité des patients traités, est donc une question qui se pose dans tous les systèmes de T2A.

6.1.3. Les facteurs exogènes.

Les établissements médicaux sociaux comme les hôpitaux publics fonctionnent dans un environnement contraint : ils ne sont pas en mesure de choisir leur lieu d'implantation, ni de contrôler leur « recrutement » de patients.

De plus, ils ont peu de marge de manœuvre pour gérer leur taille en termes de types d'activités à privilégier. Tout cela influence leurs coûts.

Dans la plupart des pays, des mesures de correction sont introduites pour tenir compte des facteurs exogènes jugés incontrôlables par les hôpitaux publics tels que le coût local du bâtiment ou les disparités de niveau de vie (qui influent sur les salaires d'embauche du personnel).

En ce qui concerne la population prise en charge, il est avéré que la « précarité sociale » des patients est une source de surcoûts hospitaliers (Rosko, 1996). Ce facteur est pris en compte aux États-Unis en ajustant les paiements en fonction du niveau de précarité de la population prise en charge.

Dans le contexte hospitalier français, il est important de noter que certains facteurs qui ne sont pas contrôlables par les établissements publics le sont pour les établissements privés. Ainsi la composition du personnel médical et le niveau de salaire, par exemple, engendrent des coûts fixes pour les établissements publics puisque la direction n'est pas libre de ses décisions de recrutement. Malgré l'existence de

conventions collectives et de normes d'activité, ces éléments sont plus faciles à ajuster dans le pilotage des cliniques privées.

De ce point de vue, l'ensemble des règles de gestion hospitalière, y compris les décisions concernant la productivité (i.e. le type et le volume de soins fournis), constituent des facteurs « plus contraignants » pour les hôpitaux publics. Ceci doit être pris en compte dans les comparaisons de coût et d'efficacité entre secteurs (Carey et al., 2007).

6.1.4. Les facteurs de production propres aux établissements et leur organisation.

Les principaux facteurs de production qui influencent les coûts de prise en charge sont le capital humain (personnel), le capital immobilier (bâtiments)). Les salaires représentent la composante la plus importante des coûts hospitaliers (deux tiers des coûts d'un séjour en moyenne). La part consacrée au salaire peut varier de manière significative en fonction du niveau de salaire moyen du secteur (public/privé) mais aussi de la composition de la masse salariale (*skill-mix*) et de l'organisation que l'établissement se donne.

6.1.5. La qualité des soins et des prestations.

Dans le domaine du médico-social, les fournisseurs de prestations (établissements et

6.2 Analyse économique du coût de « prise en charge » des personnes handicapées vieillissantes.

L'étude que nous avons réalisée a pour objet l'analyse économique pour chacun des différents modèles dégagés et porte sur le coût des soins mais également sur le coût des accompagnements socio-éducatifs.

Elle cherchera notamment à identifier les

médecins) ont un pouvoir discrétionnaire dans le choix des traitements fournis aux patients. Il n'est donc pas facile pour le financeur ou le régulateur d'évaluer le contenu exact de chaque traitement, ni leur pertinence par rapport aux besoins et/ou leur qualité.

Par ailleurs, la qualité des soins est corrélée avec la productivité hospitalière et les facteurs de production. Même s'il est difficile de quantifier les répercussions financières des différentes stratégies de qualité, nous avons montré dans une thèse soutenue à Lyon en février 2014 que l'augmentation des soins tout au long des processus de soins pouvait diminuer les coûts de façon substantielle.

C'est une question importante dans le cadre que cette relation coût /qualité mise ainsi en évidence. Or, en l'absence de visibilité et de contrôle de la qualité de soins, le régulateur est dans une situation critique car il n'est pas en mesure de différencier les comportements efficaces de réorganisation des pratiques, des comportements illégitimes qui engendrent une dégradation de la qualité des soins.

De ce point de vue, la relative opacité des données en France et le manque d'indicateurs de qualité (taux de complications postopératoires, de mortalité à 30 jours, mesure d'effets iatrogènes...) robustes, actualisés et comparables entre les secteurs public et privé, est un frein à la régulation du système.

charges supplémentaires en matière de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

Tout calcul des coûts implique d'explicitier ce que l'on appelle un coût et de voir dans la boîte à outils disponible le calcul le plus adéquat pour

répondre à la question posée compte tenu du matériau disponible.

6.2.1 Le modèle théorique.

Le coût se caractérise par trois particularités indépendantes les unes des autres : le champ d'application, le moment du calcul, le contenu.

Le champ d'application

Celui-ci est extrêmement varié. Il peut s'appliquer à :

- une fonction économique de l'association (administration, hébergement, logistique)
- un moyen d'exploitation (poste de travail, un moyen de transport),
- un service (accueil, accompagnement);
- tout centre de responsabilité, c'est-à-dire un des sous-systèmes de l'association pour lequel est défini un objectif mesurable et doté d'une certaine autonomie pour atteindre cet objectif (direction administrative, direction des soins, logistique, équipe éducative, maîtresse de maison).

Le moment de calcul

Un coût peut être calculé *a posteriori* : il s'agira alors d'un coût constaté, que nous qualifierons également de « réel ». Il peut aussi être calculé *a priori* : on parlera alors de « coût préétabli ».

Les coûts préétablis ont une grande importance lorsque les sources d'information sont globales et qu'il n'existe pas de comptabilité analytique.

Les coûts préétablis peuvent prendre la forme de coûts standards, auquel cas ils constitueront une norme sous la forme d'un objectif à atteindre, d'un minimum à satisfaire, voire d'un idéal. Ils peuvent aussi servir à l'établissement de budgets prévisionnels. Ils peuvent également permettre des comparaisons inter établissements lorsque l'observateur ne

dispose que d'éléments quantitatifs exprimés en équivalents temps plein (1 infirmière, 1 médecin psychiatre, 0,8 psychologue).

Afin de gommer les différences dans les budgets des établissements liées à l'âge des agents nous avons retenu pour le calcul de l'accompagnement des coûts standards, calculés à partir de la médiane des coûts retenus dans la convention collective de 1966.

Coût standard également, le nombre d'heures de travail effectuées sur une année que nous avons fixé à 1512h.

La comparaison entre les coûts préétablis et les coûts réellement constatés permet de mettre en évidence des écarts, dont l'interprétation permet d'aider à la gestion de l'association.

Le contenu

Selon que l'observateur a accès à la totalité des coûts dans l'entreprise ou une partie seulement, on obtiendra un coût complet ou un coût partiel.

Le coût ne doit pas être considéré comme un ensemble homogène

Considérer les coûts comme un ensemble homogène revient à considérer que différents services et prestations peuvent être additionnés, à la raison que *l'unité de mesure commune* est le service à la personne handicapée vieillissante.

C'est pourtant ce qui est fait en matière de calculs de coûts : les coûts constitués de différents types sont exprimés en une seule unité, la monnaie, donnant ainsi l'illusion qu'ils sont homogènes.

Rien n'est plus dangereux, car cela revient à laisser accroire par exemple, que si l'accueil et l'accompagnement de 5 handicapés vieillissants coûtent X, 10 handicapés coûteront 2X.

En réalité, du fait de l'existence de coûts fixes et de phénomènes tels que l'apprentissage ou les économies d'échelle, le coût pourra différer

sensiblement en plus ou en moins.

Le coût n'est pas la valeur

Une autre critique doit être faite aux coûts : ils ne représentent en rien la valeur d'un produit ou d'une activité. Une illustration simple permet de comprendre cette distorsion : si une association produit des services en dehors des normes établies, on peut bien avancer que le coût de ces services est égal à la somme des charges supportées pour les réaliser, mais leur valeur médico éducative est nulle... la valeur est en définitive déterminée par l'existence ou non d'un juste soin ou d'un juste accompagnement.

Nous appelons juste soin (juste accompagnement) un soin (un accompagnement) réalisé par un juste acteur, selon de justes procédures et protocoles, en un juste temps et en un juste lieu, tout au long de l'année répondant aux besoins évalués de la personne handicapée vieillissante.

6.2.2. Typologie des coûts.

On peut distinguer quatre types de coûts, lesquels en se croisant forment quatre sous-catégories. Ces dernières sont à l'origine des principales méthodes de calculs.

Les coûts variables ou opérationnels

- Les coûts variables ou opérationnels sont des coûts constitués seulement par les charges qui varient avec le volume d'activité de l'entreprise (nombre de personnes prises en charge) sans qu'il y ait nécessairement exacte proportionnalité entre la variation des charges et la variation du volume des produits obtenus. Les repas, le linge sont des exemples de charges variables.
- Si le coût des ingrédients nécessaires à la réalisation d'un repas est de 4 euros le

coût variable est de 0,4 euros, pour 100 repas le coût variable total sera donc de : $0,4 \times 100 = 40$ €. Ce rapport, dans la réalité, peut ne pas être strictement proportionnel à partir du moment où l'établissement obtient par exemple, des remises sur le volume des quantités commandées. Observons dès à présent, que le coût variable par unité est « fixe », alors que le coût variable total est fonction des quantités vendues : il est donc « variable », comme l'indique la figure 2.1-1 page suivante.

Il faut cependant bien garder à l'esprit que ces schémas sont théoriques, dans la mesure où le coût variable peut ne pas être strictement proportionnel aux quantités produites. Il l'est d'ailleurs rarement dans la réalité et cela explique pourquoi les termes de « coûts proportionnels » ne sont pas pertinents.

Les coûts fixes ou charges de structure

Ce sont les charges liées à l'existence de l'établissement et correspondant, pour chaque période de calcul, à une capacité d'accueil déterminée.

L'évolution de ces charges avec le volume d'activité est discontinue. Ces charges sont relativement « fixes » lorsque le niveau d'activité évolue peu au cours de la période de calcul. Leur variation sur un an est liée à des variations de prix lorsque celles-ci existent.

Les coûts fixes correspondent aux charges engendrées par l'administration ou les investissements durables. Ils ne sont pas proportionnels aux quantités fabriquées.

- la construction acquise pour accueillir 10 personnes a coûté 1000. Elle est amortie sur 10 ans en linéaire, ce qui correspond à une usure économique du bien de 100 par an. Chaque année, on impute 1/10ème de ce coût à celui des services offerts, soit un montant fixe de 100 qui ne varie pas, quel que soit le nombre de personnes accueillies.

On peut également observer, que si le coût fixe global ne change pas pour la période considérée, il est en revanche variable par unité, comme le montre la figure 2.1-2.

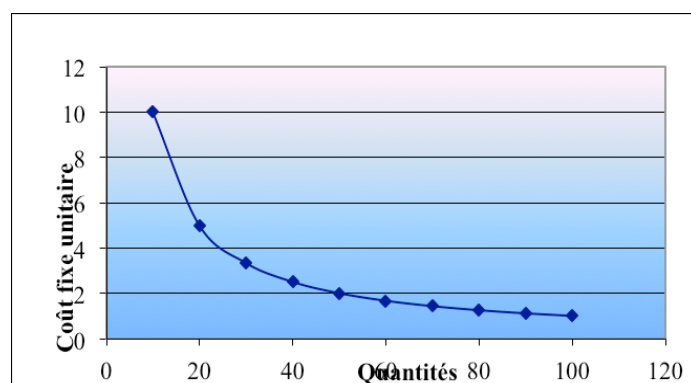
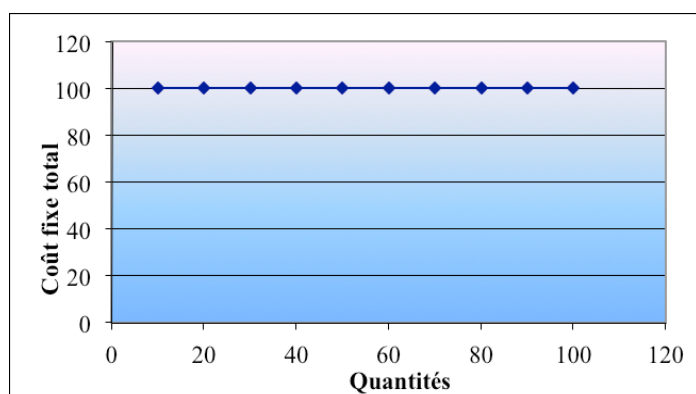


Figure 2.1-2 : évolution comparée du coût fixe total et du coût fixe unitaire en fonction des quantités

On peut remarquer que l'évolution du coût fixe unitaire prend l'allure d'une hyperbole. Cela s'explique aisément, puisque le coût fixe unitaire représente le rapport entre le coût fixe total et les quantités produites et/ou vendues. Il décroît par conséquent, au fur et à mesure qu'augmentent les quantités produites.

- En reprenant les données de l'exemple précédent, si une seule personne est accueillie, le coût fixe affecté à celle-ci sera de 10. Si deux personnes sont accueillies, ce coût sera de $10 / 2 = 5$. Si 100 personnes sont accueillies, ce coût sera de : $100/100 = 1$ € par personne etc.

Coûts directs et indirects

- Les coûts directs sont ceux qu'il est possible d'affecter immédiatement, c'est-à-dire sans calcul intermédiaire, au coût d'un produit déterminé.

- Les médicaments donnés aux patients, les heures passées par un soignant ou un éducateur auprès de la personne handicapés vieillissante, constituent autant de coûts directement imputables aux produits.

Il faut noter que l'affectation de ces coûts dépend toutefois de l'existence de moyens directs de mesure, ce qui explique que les charges les plus communément admises au titre des coûts directs sont les heures de main-d'œuvre, le linge et dans des cas très rares même dans les hôpitaux les médicaments.

- Les coûts indirects sont ceux qu'il n'est pas possible d'affecter immédiatement, c'est-à-dire sans calcul intermédiaire, au coût d'un produit déterminé.
- Les charges d'administration, les frais généraux d'entretien, de surveillance... sont autant d'exemples de charges indirectes par rapport à l'activité de production.

Les charges indirectes posent un problème important, dans la mesure où leur incorporation au coût d'un service nécessite un traitement préalable.

Nous avons retenu pour le calcul de l'accompagnement les seuls coûts directs en personnels dédiés à cette mission rejetant l'ensemble des autres comme des coûts indirects et comme un ensemble de coûts à investiguer plus particulièrement tant les politiques et les structures des établissements semblent être différentes.

6.2.3. Les différentes méthodes de calcul des coûts.

L'existence de coûts différents dans leur nature et leur comportement va induire des méthodes variées de calcul selon que l'on prendra en compte telle ou telle catégorie.

Les calculs de coûts partiels

Une première partition consiste à conserver uniquement les charges variables et à laisser par ailleurs l'ensemble des coûts fixes.

Cette opération débouche sur une première méthode, appelée méthode des coûts variables, connue également sous le vocable anglo-saxon de « direct costing ».

La méthode est surtout intéressante dans une optique prévisionnelle, car elle permet de calculer un seuil de rentabilité, c'est-à-dire un seuil de budget qui permet à l'association de couvrir ses charges fixes et donc, de commencer à réaliser du bénéfice.

Une deuxième partition consiste à considérer les charges variables augmentées des charges fixes directes.

Ce calcul correspond à la méthode des coûts spécifiques, appelée également « direct costing évolué ». Nous avons quant à nous retenu la méthode du direct costing simplifiée.

Cette méthode prolonge la précédente et son principal intérêt est de mieux appréhender la contribution d'un produit à l'absorption des charges fixes indirectes.

En d'autres termes, une fois ce coût calculé, si la « marge sur coûts spécifiques », c'est-à-dire la différence entre le prix de journée et les charges imputables à l'accompagnement en propre est encore positive, alors cela signifie que son exploitation permet d'absorber une partie des frais de structure. Il s'agit par conséquent, d'un outil précieux pour apprécier la « rentabilité » d'un type de public accueilli.

Une troisième partition consiste à retenir uniquement les charges directes variables et fixes, laquelle permet de calculer une « marge sur coûts directs » qui peut être utilisée par exemple, pour estimer la marge dégagée par un établissement donné lorsque l'association gère plusieurs établissements.

Imaginons, une association qui gère différents sites sur un territoire donné. La marge sur coûts directs, c'est-à-dire, la différence entre le budget alloué et l'ensemble des coûts directement supportés par un site permet de savoir si ce dernier est rentable et contribue à absorber les charges communes à la gestion de l'ensemble des sites.

Les méthodes de calcul en coûts complets

Elles correspondent à la prise en compte de tous les coûts, afin de calculer un coût de revient « complet » du produit. Elles permettent ainsi, de calculer une marge bénéficiaire par produit. On peut distinguer deux techniques de calcul : la comptabilité par « centre d'analyse » et la comptabilité « par activité ».

À côté de ces méthodes, d'autres techniques de calculs de coûts sont envisageables, sans que l'on puisse parler de « méthode ». Ces modes de calculs constituent, soit un prolongement des précédentes, soit plus généralement des techniques d'aide à la décision.

6.2.4 Application aux données observées dans l'étude.

Afin de répondre au cahier des charges de l'ARS nous avons retenu 13 établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes représentatifs en termes de nomenclature.

L'échantillon ainsi retenu comprend :

- EHPAD ayant une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes

- EHPAD spécialisé

- Foyers de vie

- Foyers d'hébergement

- Foyers d'Accueil Médicalisé

En termes de département, 8 départements sont concernés.

Nous avons visité 7 établissements, nous avons pratiqué 20 auditions et rencontres.

Les typologies des différentes structures visitées et auditionnées sont synthétisées dans le tableau ci-contre :

	Unité PHV d'EHPAD	EHPAD spécialisé PHV
Profil des personnes accueillies	<p>Accueil uniquement de PHV dans l'unité mais mixité PA et PHV dans l'EHPAD.</p> <p>Même type de handicap.</p> <p>Même profil = sorties d'ESAT, de FH ou de foyer de vie.</p> <p>Plus jeunes que les PA en EHPAD=moyenne d'âge 67 ans et peuvent avoir moins de 60 ans.</p> <p>Moins de dépendance que les PA en EHPAD plus autonome dans les actes de la vie quotidienne.</p> <p>Accueil de couples et d'aidant/aidé.</p>	<p>Accueil uniquement de PHV. Handicaps différents. Profils différents.</p> <p>Age = +ou - de 60ans, écarts d'âges importants.</p> <p>Écarts de dépendance importants.</p> <p>Accueil de couples.</p>
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	<p>Besoin d'un logement adapté individuel</p> <p>Besoin de proximité avec l'ancien lieu de vie</p> <p>Besoins d'activités collectives (plus dynamiques que pour les PA), de sorties et d'inclusion</p> <p>Besoin de mixité</p> <p>Besoin de socialisation</p> <p>Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter</p> <p>Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation</p> <p>Besoin de présence de personnel rassurant</p> <p>Besoin d'aides pour les toilettes, pour actes administratifs</p> <p>Besoin de soins de nursing</p> <p>Besoin de souplesse dans le rythme</p> <p>Besoin d'accès aux soins (médecin généraliste, kiné, psychiatre...)</p> <p>Besoin d'HAD</p> <p>Besoin d'être accueillie avec son aidant</p> <p>Besoin de pouvoir bénéficier d'une évolution de la prise en charge (passer en EHPAD classique si nécessaire de plus de médicalisation et que les besoins se rapprochent de ceux des PA)</p>	<p>Besoin d'un logement adapté individuel</p> <p>Besoin d'une organisation et d'un fonctionnement proche de celui des EMS pour adultes handicapés</p> <p>Besoins d'activités collectives (plus dynamiques que pour les PA), de sorties</p> <p>Besoin de socialisation</p> <p>Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter</p> <p>Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation</p> <p>Besoin de présence de personnel rassurant</p> <p>Besoin d'aides pour les toilettes, pour actes administratifs</p> <p>Besoin de moyens de communication adaptés</p> <p>Besoin de soins de nursing</p> <p>Besoin de souplesse dans le rythme</p> <p>Besoin d'une prise en charge soignante et médicale liée à l'avancée en âge</p> <p>Besoin d'accès aux soins (médecin généraliste, kiné, psychiatre...)</p> <p>Besoin d'HAD</p> <p>Besoin de pouvoir bénéficier d'une évolution de la prise en charge (plus de médicalisation et moins d'éducatif).</p>
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit «direct»)	<p>Infirmière</p> <p>Aide-soignante</p> <p>Agent de soin</p> <p>Médecin coordonnateur mutualisé avec l'EHPAD</p> <p>Personnel de nuit mutualisé avec l'EHPAD</p> <p>Accès à un médecin généraliste et à des spécialistes et suivi psychiatrique</p>	<p>infirmière</p> <p>Aide-soignante</p> <p>Agent de soin</p> <p>Médecin coordonnateur mutualisé avec l'EHPAD</p> <p>Personnel de nuit mutualisé avec l'EHPAD</p> <p>Accès à un médecin généraliste et à des spécialistes et suivi psychiatrique</p>
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit «direct»)	<p>AMP</p> <p>Animatrice mutualisée avec l'EHPAD</p>	<p>Educateur</p> <p>AMP</p> <p>Psychologue</p>
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien/ services généraux	<p>Mutualisées avec l'EHPAD</p>	<p>Propres</p>
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	<p>Mutualisées avec l'EHPAD</p>	<p>Propres</p>

Logements-foyer EHPA	Foyer de vie pour PHV	Foyer d'hébergement avec accueil de jour	FAM spécialisé pour PHV ou unité PHV dans FAM classique
Mixité de l'accueil PA et PHV. Même type de handicap. Même profil = Personnes assez autonomes, souvent personnes sortant d'ESAT ou EA. Age= + ou moins de 60 ans. Accueil de couples et d'aidant/aidé.	Accueil uniquement de PHV. Même type de handicap. Même profil = PHV sortant du FH ou FV auquel il est adossé. Accueil de couples.	Mixité de l'accueil PH et PHV. Même handicap. Même profil de PHV= travailleurs d'ESAT vieillissant à temps partiel. Accueil de couples.	Accueil uniquement de PHV (FAM spécialisé), OU accueil mixte PH et PHV (unité PHV de FAM). Même type de handicap. Même profil de PHV =personnes très dépendantes.
Besoin d'un logement très individualisé avec possibilité de prendre tous ses repas en individuel Besoin de proximité avec l'ancien lieu de vie Besoin d'avoir un total choix des heures de lever, de repas, de coucher Besoin de mixité Besoin de rompre l'isolement Besoin de socialisation (possibilité de moments collectifs) Besoin d'activités communes adaptées, de sorties, d'inclusion Besoin d'une présence de professionnel rassurante Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation Besoin de la possibilité d'interventions sur le lieu de vie de SAVS, SSIAD ou SAD Besoin d'un accueil de couple Besoin d'un accueil aidant-aidé Besoin d'un lieu de transition vers l'EHPAD	Besoin de conserver le même lieu de vie Besoin de conserver ses amis Besoin de ne pas cumuler les changements Besoin d'un lieu de transition vers un établissement plus médicalisé comme EHPAD Besoin d'une possibilité d'intervention de professionnels du soin libéraux Besoins d'activités collectives, de sorties Besoin de socialisation Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation Besoin de présence de personnel rassurante Besoin d'aides pour les toilettes, pour actes administratifs Besoin de moyens de communication adaptés Besoin de soins de nursing Besoin d'HAD	Besoin pour les travailleurs d'ESAT vieillissant à temps partiel de se reposer Besoin d'une transition et d'une préparation à la retraite	Besoin de médicalisation Besoin de soins de nursing Besoin d'un accompagnement éducatif adapté à son rythme Besoin de rester dans le même lieu de vie (pour l'unité PHV) Besoin de conserver ses amis (pour l'unité PHV) Besoins d'activités collectives, de sorties Besoin de socialisation Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation Besoin de présence de personnel rassurante Besoin de moyens de communication adaptés Besoin d'HAD Besoin d'un accompagnement à la fin de vie
Aucun car pas de médicalisation mais possibilité de faire intervenir des médecins et un SSIAD	Aucun car pas de médicalisation mais possibilité de faire intervenir des professionnels médicaux en libéral	Aucun car pas de médicalisation mais possibilité de faire intervenir des professionnels médicaux en libéral	Médecin coordonnateur et spécialiste Infirmière Aide-soignante
Animatrice peut être mutualisée avec un EHPAD lié au Foyer-logement	Educateur AMP Moniteur éducateur Assistante sociale	Parfois pas afin que les PHV puissent se reposer quand elles ne sont pas au travail OU AMP et Educateurs	Educateur AMP
Propres	Propres	Maîtresse de maison propre à l'accueil de jour Autre personnel mutualisé avec le FH	Propres pour le FAM spécialisé Mutualisées avec le reste du FAM pour l'unité PHV
Propres ou mutualisées avec un EHPAD lié au Logements-foyer	Mutualisées avec le FH ou le FV classique lié au FV pour PHV	Mutualisées avec le FH	Propres pour le FAM spécialisé Mutualisées avec le reste du FAM pour l'unité PHV

Encadré n°10

Remarque liminaire sur les problématiques spécifiques selon les typologies d'établissements

S'agissant des différentes typologies de structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes, notre travail d'auditions nous a permis de constater des problématiques spécifiques de mettre en exergue des indications sur les différences de coûts (coût complémentaires ou coût moindre) que peut représenter l'accueil et l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes pour chacun des types d'établissements et services qui ne sont pas propres aux personnes handicapées vieillissantes et peuvent correspondre à d'autres profils de personnes.

- **Pour les EHPAD :** On constate des ratios en personnel, validés par les autorités de tutelle, différents entre les établissements pour personnes âgées et les établissements pour personnes handicapées. Ce ratio en personnel dans les EHPAD limite les activités proposées aux personnes handicapées vieillissantes qui arrivent à l'EHPAD plus jeunes que les personnes âgées non handicapées. En effet, les activités proposées en EHPAD dit « classiques » correspondent rarement aux attentes et besoins des personnes handicapées vieillissantes. Le coût complémentaire de l'accueil de personnes handicapées vieillissantes serait donc celui d'animations et d'activités plus adaptées à l'âge et aux besoins des personnes handicapées vieillissantes par exemple plus de sorties à l'extérieur de l'établissement en collectif ou en individuel.

Il existe en EHPAD une problématique concernant leurs tarifs « dépendance » et « soins » qui vient du fait que les personnes handicapées vieillissantes de moins de 60 ans sont exclus du calcul GIR Moyen Pondéré (GMP) et ne sont pas prises en compte par l'outil PATHOS. Les EHPAD sont donc réticents à accueillir des personnes handicapées vieillissantes de moins de 60 ans. Or, ces personnes qui ne sont pas accueillies en EHPAD vont souvent soit rester à l'hôpital soit être réhospitalisées, ce qui génère un coût bien supérieur à l'accueil en EHPAD pour les financeurs.

- **Pour les Logements-foyer :** L'accueil de personnes handicapées vieillissantes a parfois permis de remplir ce type d'établissements pour lesquels il y avait peu de demandes et donc de redresser des situations budgétaires. Toutefois l'accueil de personnes handicapées vieillissantes peut nécessiter comme dans les EHPAD des animations ou activités plus adaptées aux personnes en situation de handicap mais également, en particulier lorsque ce sont des personnes ayant un handicap mental ou psychique qui sont accueillies, du personnel pour de l'arbitrage, pour négocier avec ces personnes et rappeler le cadre (Cf. partie 4 « typologies »

- **Pour les structures relevant du champ personnes âgées,** il faut aussi rappeler que celles-ci ne sont effectivement accessibles aux personnes handicapées vieillissantes que si elles sont habilitées à l'aide sociale. En effet, les faibles ressources des personnes handicapées vieillissantes, bien qu'elles puissent être complétées par des allocations (du type Allocations aux Adultes Handicapés ou pour les personnes ayant l'âge de la retraite l'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées), limitent leur capacité à participer à leurs frais d'entretien et d'hébergement lorsqu'elles sont accueillies en établissement. Ces structures sont donc amenées à demander à bénéficier de l'aide sociale.

- **Pour les Foyer de vie :** La spécificité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie par rapport à l'accompagnement dans un foyer de vie classique peut être qu'avec les personnes handicapées vieillissantes il va plutôt être mis en place un travail autour du maintien des acquis et moins autour de nouveaux apprentissages, il va être organisé plus de temps de repos et moins d'activités (qui seront des activités différentes) pour tenir compte de la fatigabilité des personnes. Toutefois il y aura plus d'actes de nursing. Donc cela n'entraîne pas forcément de coût complémentaire mais nécessite une réorganisation de l'accompagnement et une répartition du type de personnel différente (si plus d'actes de nursing peut-être plus d'aides-soignantes mais des activités moins présentes donc moins d'éducateurs spécialisés).

Est néanmoins souligné un manque de souplesse dans le financement qui ne permet pas une réponse très individualisée aux besoins. Par exemple si les besoins d'une personne accueillie évoluent et que celle-ci nécessite plus de médicalisation, il n'apparaît pas possible de bénéficier d'une enveloppe particulière et ponctuelle pour le soin car le foyer de vie est par principe un établissement non médicalisé (avec une

tarification conçue selon ce principe).

- **Pour les Foyers d'hébergement :** Manque de souplesse dans le financement accordé à l'établissement qui lui permet de proposer un accueil de jour aux travailleurs d'ESAT. En effet, ce financement ne permet pas aux autres personnes handicapées accueillies dans le foyer d'hébergement de profiter de cet accueil de jour lorsque nécessaire (par exemple lorsqu'elles sont malades et ne peuvent pas aller à l'ESAT). En effet, même si dans ce cas le profil des personnes n'est pas le même (ce ne sont pas tous des personnes handicapées vieillissantes, ce peut être un jeune travailleur d'ESAT malade ou encore un travailleur dont le handicap psychique l'empêche de travailler à temps plein pendant certaines périodes) le besoin est le même : pouvoir bénéficier à son domicile (qui est le foyer d'hébergement), d'un accueil de jour quand ils ne peuvent pas aller à l'ESAT. Il ne semble donc pas pertinent que l'établissement ait à multiplier les financements pour un même besoin et y répondre de façon distincte en fonction de ces financements.
- **Pour les FAM :** On constate que les personnes accueillies en FAM avec le vieillissement deviennent parfois encore plus dépendantes et nécessitent plus d'actes de nursing et/ou développent de nouvelles pathologies qui réclament un accompagnement médical spécifique. La spécificité sera une médicalisation plus importante et du personnel pour des actes de nursing.

Le matériau collecté

Nous nous sommes heurtés même si nous le subodorions à des systèmes d'information très frustrés qu'il s'agisse du case mix, des populations hébergées, des tableaux de bord utilisés pour la gestion quotidienne, de l'organisation des prises en charge.

Nous n'avons trouvé aucun établissement capable de fournir des schémas généraux de prise en charge sous la forme de processus, qu'il s'agisse des soins ou de l'accompagnement.

Nous n'avons pas non plus de par notre statut et malgré l'accueil favorable qui nous a été fait la possibilité de réaliser un véritable audit d'organisation.

De ce fait la modélisation que nous proposons ne permet pas de tirer des conclusions mais de poser un certain nombre de questions et de jeter les bases d'autres organisations possibles

Notre référentiel théorique

Contrairement à une idée répandue on ne peut pas relier l'output (les services réalisés)

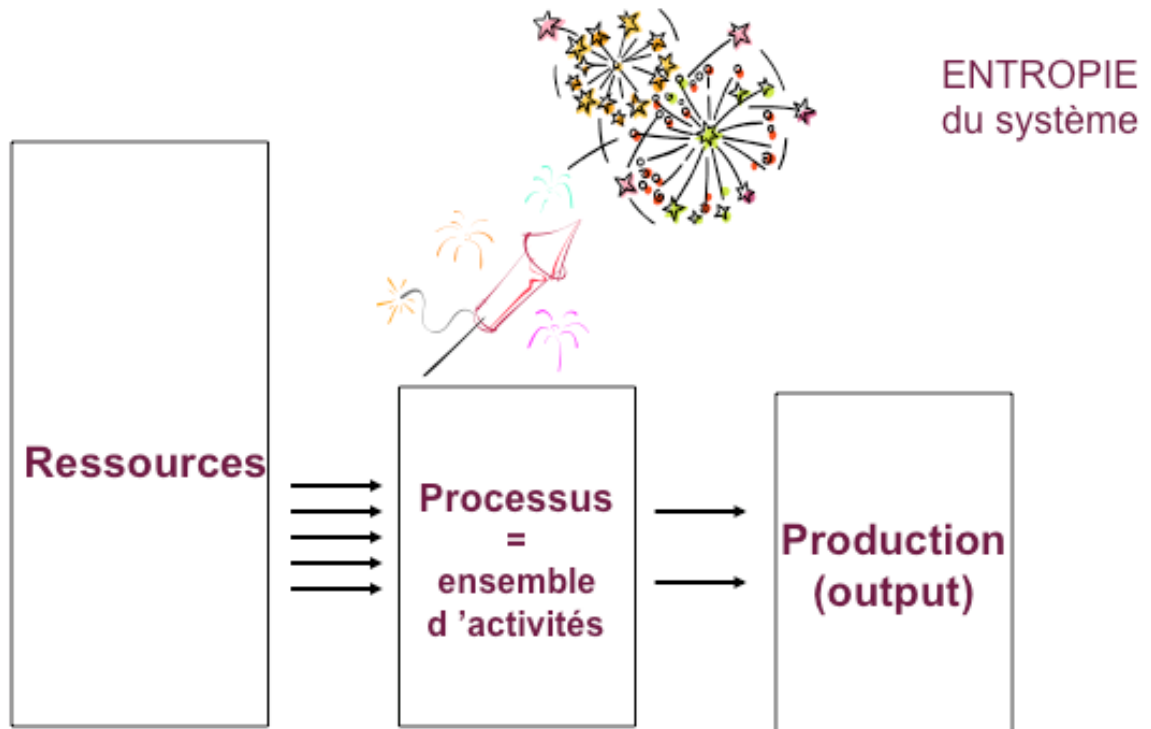
directement à l'input (le budget) sans prendre en compte l'organisation qui relie l'input à l'output sous forme de prises en charges librement mises en place pour les établissements.

Le corollaire de cette proposition est que ce ne sont pas les personnes handicapées vieillissantes qui consomment les ressources. Il y a entre les personnes handicapées vieillissantes et les ressources l'organisation que se donne l'établissement et que l'on peut approcher comme étant une concaténation d'activités. De ce fait les personnes handicapées vieillissantes « consomment » les activités mises en place par l'établissement pour répondre à ces missions et les activités mises en place consomment les ressources.

Le résultat que l'on obtient en divisant les ressources accordées par le nombre de bénéficiaires n'est pas ce que coûte la personne handicapée vieillissante mais ce que coûte la personne handicapée vieillissante compte tenu de l'organisation que s'est donnée l'établissement.

Le schéma suivant illustre ce que nous venons d'énoncer.

Le processus, un filtre entre les ressources et la personne accueillie



Le premier constat que l'on peut faire et qui ressort de nos investigations est que ces principes ne sont pas perçus par les établissements. Pour les établissements avec qui nous avons discuté de coût, une insuffisance budgétaire nécessite pour la supprimer d'augmenter les ressources toutes choses égales par ailleurs alors que cette demande de ressources supplémentaires ne devrait être postulée qu'à l'issue d'essais et échecs de réorganisation des processus.

Le schéma qui nous a été le plus souvent opposé est de dire nous avons X personnes handicapées vieillissantes et pour nous occuper convenablement de ces personnes il nous faudrait X personnes en plus dans telle ou telle spécialité ou il nous faudrait un budget supplémentaire de X%.

Aucun établissement n'a mis en place une organisation basée sur les processus.

Aucun établissement n'a envisagé de modifier son organisation pour mieux répondre aux besoins non satisfaits, excepté ceux qui ont compris qu'une des solutions passait par la coopération avec d'autres établissements ou services.

Notre méthode de calcul

Afin de saisir des différences de coûts entre établissements nous avons décomposé les budgets des établissements en deux grosses masses et sous deux aspects.

Nous avons isolé les coûts des personnels

engagés directement auprès des personnes handicapées vieillissantes pour faire apparaître par différence avec le budget global le coût de ce que nous appelons improprement le coût logistique et qui comprend de façon résiduelle l'ensemble des charges engagées par l'établissement en dehors des charges de personnel directes.

Nous avons également décompté chaque personne engagée directement auprès des personnes handicapées vieillissantes pour 1512h annuelles lorsqu'elles étaient engagées à temps plein.

Nous avons ainsi pu dresser un tableau faisant apparaître

Le nombre théorique d'heures théoriques annuelles globales dont dispose chaque usager quelle que soit la qualification de la personne accomplissant la prestation ;

Le coût annuel par usager en termes d'heures directes et de logistique

Nous avons enfin calculé pour chaque catégorie d'établissement le coût d'une heure moyenne passée par un professionnel auprès d'une personne handicapée vieillissante.

Afin de faciliter les comparaisons nous avons raisonné en coûts standards en retenant pour chaque type de personnel le salaire à mi carrière sur la base de la convention collective de 1966.

L'exemple suivant permet de comprendre la démarche :

Le budget global de la structure est égal au « prix de journée complet » (hébergement/dépendance/soin) multiplié par le nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies (en tenant compte des forfaits soins, du nombre de personnes de moins de

60 ans et de la répartition de la population en GIR si nécessaire) et le nombre de jours soit pour un foyer de vie sur la base d'un prix de journée de 156,16€ pour l'accueil de 15 PHV sur 365 jours 854 976€.

La masse salariale des personnels affectés directement aux usagers est obtenue en valorisant chaque catégorie de personnel sur la base du salaire médian retenu soit sur la base de 7,53 équivalents temps pleins 290 308€ € ou 11 385,36 heures.

La différence nous donne le coût de ce que nous appelons la logistique et qui comprend le coût de l'hôtellerie et le coût de l'administration au sens large soit 854 976- 290 308= 564 668€.

Dans cet exemple les coûts dédiés à la personne accueillie représentent 33,96% du coût total et le coût de la logistique 66,04%.

Le rapport budget global/nombre d'usagers nous donne le coût usager annuel soit 56 998,40€ que l'on peut décomposer en coûts de la prise en charge (19 353,87) et en coûts de la logistique soit 37 644,53.

Sur la base de 1512 h annuelle nous pouvons calculer la masse salariale exprimée en heures.

Le rapport masse salariale en heure divisée par le nombre d'usagers donne le nombre d'heures théorique dont dispose chaque usager soit $11\,385,36/15 = 759,02$ h/personne accueillie.

Enfin le rapport coût annuel d'un usager divisé par le nombre d'heures théoriques dont dispose l'utilisateur donne le coût total d'une heure personnel affecté à un usager soit $56\,998,40/759,02 = 75,09$ que l'on peut décomposer en coût de la part personnel directement affecté (25,5) et en coût de la logistique (49,6).

Tableaux de synthèse

	EHPAD 1 (EHPAD spécialisé PHV) Isère		EHPAD 2 (unité PHV d'un EHPAD) Ardèche	
1-Nombre de personnes accueillies	84		20	
2-Détail tarification	Tarif hébergement - 72,63€ pour les 60 ans et plus - 90,38€ pour les moins de 60 ans. Tarif dépendance - GIR 1-2 : 46,26€ - GIR 3-4 : 29,36€ - GIR 5-6 : 12,46€ Dotation soin partielle (sans PUI) 1 012 677 + 64 261		Tarif hébergement : 61,70€ Tarif dépendance : -GIR 1-2 :29,17€ -GIR 3-4 : 17,48€ -GIR 5-6 : 4,42€ Dotation soin partielle (sans PUI) 241 608,806	
3-Budget global annuel (hébergement + dépendance + soin)	4260387,7		823 889,66	
4-ETP dédiés à l'accompagnement direct	48.3		11.9	
	1ETP ES / 9ETP AS / 10 ETP AMP / 24 ETP Agents de soins // 0,8ETP psychologue / 3,5 ETP infirmiers			
5-Nombre d'heures totales dédiées à l'accompagnement direct = (4) X 1512	73 029,6 h		17 992,8 h	
6-Nombre d'heures dédiées à l'accompagnement direct par personne (5) / (1)	869,4		899,64	
7- Coût global pour 1h	58,34€	100%	45,79€	100%
8-Coût d'1 h accompagnement direct	23,31€	39,96%	23,13€	50,51%
9-Coût d'1h d'hébergement et de fonctionnement	35,02€	60,04%	22,66€	49,49%

	FAM 1 (FAM et FV liés) Loire		FAM 2 Haute-Savoie	
1-Nombre de personnes accueillies	28		64	
2-Détail tarification	Prix de journée hébergement= 116,71€ Forfait global soin annuel FAM et FV =659 995,34 €		Prix de journée hébergement = 172 € Prix de journée soin = 50€	
3-Budget global annuel (hébergement + dépendance + soin)	453 996,405€		5 185 920€	
4-ETP dédiés à l'accompagnement direct	9.18		34.85	
	6,19 ETP AS et AMP / 2,31 moniteur éducateur / 0,68 ETP ES /		8 ETP ES / 4 ETP ME / 6,25 ETP AS / 2 ETP CESF / 5,25 ETP infirmières / 1,6 ETP maîtresses de maison / 2 ETP AMP / 1,3 ETP psychologues / 0,6 ETP de psychiatre / 2,25 ETP agent non qualifiés / 0,8 de psychomotricienne / 0,8 ergothérapeute	
5-Nombre d'heures totales dédiées à l'accompagnement direct = (4) X 1512	13 880,16 h		52 693,2 h	
6-Nombre d'heures dédiées à l'accompagnement direct par personne (5) / (1)	495,72 h		823,33 h	
7- Coût global pour 1h	32,71€	100%	98,42€	100%
8-Coût d'1 h accompagnement direct	24,99€	76,40%	28,65€	29,11%
9-Coût d'1h d'hébergement et de fonctionnement	7,72€	23,60%	69,77€	70,89%

	FH 1 (FH + accueil de jour pour PHV) Isère		FH 2 (Unité PHV avec accueil de jour du FH) Rhône	
1-Nombre de personnes accueillies	154		7	
2-Détail tarification	Prix de journée FH =112€ Dotation annuelle pour accueil de jour = 30 000€		Prix de journée pour l'unité = 120 €	
3-Budget global annuel (hébergement + dépendance + soin)	6 325 520 €		306 600 €	
4-ETP dédiés à l'accompagnement direct	68,95		4,2	
	22,5 ETP ES + 14,3 ETP ME + 15,5 ETP AMP + 15,65 ETP agent non qualifiés		1 ETP ES / 1 ETP ME / 2 ETP AMP / 0,10 ETP agent non qualifié / 0,10 ETP infirmière	
5-Nombre d'heures totales dédiées à l'accompagnement direct = (4) X 1512	104 252,4 h		6 350,4 h	
6-Nombre d'heures dédiées à l'accompagnement direct par personne (5) / (1)	676,96 h		907,2 h	
7- Coût global pour 1h	60,68€	100%	48,28	100%
8-Coût d'1 h accompagnement direct	25,70€	42,36%	26,06€	53,97%
9-Coût d'1h d'hébergement et de fonctionnement	34,97€	57,64%	22,22€	46,03%

	FV 1 Rhône		FV 2 Isère		FV 3 Ain	
1-Nombre de personnes accueillies	15		48		15	
2-Détail tarification	Prix de journée = 156,16€		Prix de journée = 133,22		Prix de journée = 145,73	
3-Budget global annuel (hébergement + dépendance + soin)	854 976€		2 334 014,40€		797 871,75€	
4-ETP dédiés à l'accompagnement direct	7,53		28,39		10,25	
	3 ETP AMP / 3 ETP animateur / 1 ETP agent non qualifié / 0,2 ETP Assistante sociale / 0,13 ETP psychiatre / 0,20 ETP infirmière		7 ETP ES / 4 ETP ME / 12 ETP AMP / 0,85 ETP psychologue / 0,5 ETP psychomotricien / 0,70 ETP infirmière / 3,34 ETP agents non qualifiés		1 ETP AS / 2 ETP ME / 4 ETP AMP / 0,75 ETP infirmière / 2,50 ETP agents non qualifiés	
5-Nombre d'heures totales dédiées à l'accompagnement direct = (4) X 1512	11 385,36 h		42 925,68 h		15 498 h	
6-Nombre d'heures dédiées à l'accompagnement direct par personne (5) / (1)	759,02 h		894,28 h		1 033,2 h	
7- Coût global pour 1h	75,09€	100%	54,37€	100%	51,48€	100%
8-Coût d'1 h accompagnement direct	25,50€	33,96%	26,35€	48,46%	24,05€	46,72%
9-Coût d'1h d'hébergement et de fonctionnement	49,60€	66,04%	28,02€	51,54%	27,43€	53,28%

Au terme de ce travail, les résultats que nous obtenons doivent avant de tirer des conclusions nous conduire à nous poser un certain nombre de questions liées aux conditions dans lesquelles nous avons travaillé. Nous ne savons rien des processus d'accompagnement organisés dans ces établissements ni de leur application tout au long de l'année et en particulier pendant les périodes de congés, de weekend prolongées... Nous ne savons rien non plus de la qualité et

des compétences des personnes employées ni de leur adéquation. Même si nous avons été surpris dans certains cas du nombre de CDD lié à des remplacements pour quelques semaines, pour quelques jours ou pour quelques heures. Il nous semble même parfois que le choix de telle ou telle catégorie de professionnels dépend plus de conditions financières ou de disponibilité sur le marché du travail que de compétences nécessaires. Nous ne savons rien non plus des

référentiels utilisés conduisant à une prise en charge adéquate. Il est donc difficile de pouvoir comparer terme à terme les résultats obtenus.

Toutefois leur dispersion devrait conduire à des investigations approfondies :

- Comment expliquer le ratio exprimant le nombre d'heures dédiées à l'accompagnement direct par personne qui varie de 495,72 à 1033,2 ;
- Comment expliquer de même la proportion existant entre une heure d'accompagnement et une heure de logistique.

Enfin, les écarts en valeur absolue entre ces différents ratios devraient conduire les établissements lors de la réalisation de leur projet à revoir leur organisation et à mutualiser avec d'autres établissements des ressources spécifiques rares qui permettraient sur un territoire donné de répondre aux besoins non satisfaits. De même il paraît surprenant que la notion de coût marginal n'irrigue pas l'analyse des processus. En effet, comment expliquer que l'ajout de quelques personnes handicapées supplémentaires entraîne ipso facto l'augmentation proportionnelle des coûts de logistique.

Il nous paraîtrait intéressant que sur la base du volontariat et en prenant toutes les protections nécessaires on puisse se livrer à une étude exhaustive mêlant à la fois analyse des besoins et réponses des besoins en termes de processus mis en œuvre. Seule cette analyse permettrait de sortir de système de gestion schizophrène où calcul des coûts et qualité des prestations sont opposés comme des concepts antinomiques alors que les derniers travaux le montrent la seule recherche de qualité est une arme absolue pour contenir les coûts.

PARTIE 7 - PERSPECTIVES : DE L'INTÉRÊT D'UNE MODÉLISATION DE L'ORGANISATION

On remarque que ce que nous avons appelé « spécificités » et qui représente parfois un coût complémentaire aujourd'hui pour les structures pourrait souvent trouver une réponse idoine par de la coopération et de la mutualisation entre établissements et services.

Cela est parfois déjà organisé par exemple pour les besoins de médicalisation des personnes, certains des établissements ont signé des conventions avec des établissements sanitaires pour des interventions. L'on peut aussi citer les équipes mobiles de soins (Cf. partie 4 « typologies ».)

Les coopérations et mutualisations permettent aussi aux structures d'apporter une réponse plus individualisée aux attentes et besoins des personnes en situation de handicap. On n'essaye pas de faire entrer la personne dans des cases qui sont fixées en fonction des moyens et financements dont on dispose mais, au contraire, on crée à l'aide de partenaires qui ont d'autres compétences et d'autres moyens une solution sur mesure pour la personne.

En outre, on constate des inégalités territoriales d'accès à l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire, liées notamment à des problèmes de répartition sur le plan géographique et qui empêchent les personnes handicapées vieillissantes de bénéficier d'une réponse à l'ensemble de leurs besoins. Ces personnes doivent alors se contenter d'une solution qui ne sera que partielle.

Or, une offre adaptée devrait permettre de réaliser une réponse à tous les besoins de la personne handicapée vieillissante en articulant et coordonnant les solutions proposés par les

différents acteurs « spécialistes » de chacun des besoins. Ce qui signifie se départir d'une logique d'institution pure qui peut générer des réponses qui ne sont pas toujours adaptées parce que contraintes, délimitées par le dispositif d'offre qui préexiste aux besoins.

C'est pourquoi il nous a semblé intéressant maintenant de modéliser cette organisation de l'offre territoriale adaptée sous la forme de plateforme.

En effet, cette articulation et coordination de tous les acteurs accompagnant la personne dans son environnement peut prendre la forme d'une plateforme.

En d'autres termes, la plateforme peut être définie comme une organisation collective assurant une cohérence et une coordination des différentes composantes de l'accueil, de l'hébergement, de l'accompagnement et du soin de la personne handicapée vieillissante pour éviter les possibles ruptures dans son parcours et lui proposer une solution individualisée et adaptée à ses besoins quels qu'ils soient.

Cette organisation devant être garante de la prise en charge des différentes problématiques et situations, en particulier les plus complexes.

Dans ce cadre, ce sont les acteurs qui décident de créer un partenariat renforcé et de mutualiser leurs moyens en s'organisant autour d'une plateforme d'appui.

Cette plateforme doit aussi s'inscrire dans le droit commun (et donc intégrer des acteurs de droit commun) pour permettre aux personnes handicapées vieillissantes de bénéficier d'inclusions et de toutes les mesures et activités qui les maintiennent dans une vie sociale.

Les buts à atteindre de cette plateforme sont d'apporter une aide à l'organisation des prestations pour garantir la fluidité des parcours de soins et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes par la complémentarité :

- de l'offre d'établissements médico-sociaux du secteur personnes handicapées (foyers de vie, foyers d'hébergement, FAM...)
- du secteur personnes âgées (EHPAD, logements-foyer...)
- des services médico-sociaux ou de soins (SAVS, SAMSAH, SSIAD)
- d'établissements sanitaires
- de logements adaptés
- et de médecins et paramédicaux libéraux.

C'est aussi d'améliorer l'accueil et la participation sociale des personnes handicapées vieillissantes dans les lieux de droit commun notamment pour favoriser leur inclusion et leur utilité sociale indispensable à leur relation au monde et à elles-mêmes.

Nous nous attachons donc ci-après à :

- identifier les objectifs opérationnels d'une telle plateforme
- décrire son processus de création ;
- comprendre comment elle fait correspondre les besoins et l'offre ;
- et enfin à s'interroger sur son financement notamment dans le cadre de la réforme en cours de la tarification des établissements et services médico-sociaux.

7.1 Les objectifs opérationnels d'une plateforme.

Les objectifs opérationnels d'une plateforme permettant de construire la complémentarité de l'offre à partir de l'existant et des spécificités locales peuvent être définis de la manière suivante :

- Prévenir les risques de rupture dans le parcours de vie de la personne en situation de handicap au moment de son vieillissement
- Proposer une offre permettant de préparer et d'accompagner la personne et son proche aidant aux changements liés au vieillissement (ex : passage à la retraite, choisir un nouveau lieu de vie et d'hébergement pour les personnes vivant et étant accompagnées à domicile...) en facilitant la coordination des différents acteurs.
- Tendre vers une offre polyvalente d'hébergement, d'accompagnement et de soins de la personne handicapée vieillissantes qui respecte ses choix et se situe à proximité de son lieu de vie habituel afin qu'elle puisse conserver des liens avec sa famille, ses amis,

ses anciens collègues... (ex : différents modes d'hébergement tels que individuel ou collectif, avec ou sans son aidant, vivre à domicile et être accompagné par des services...). Et veiller à la disponibilité des ressources humaines en particulier médicales et paramédicales et à leur accessibilité aux personnes en situation de handicap.

- Permettre une offre spécialisée, d'implantation plus diffuse exerçant sa mission première d'accompagnement spécialisé, une mission ressource pour les acteurs polyvalents (par exemple pour répondre aux spécificités de l'accompagnement de certains handicap)
- Répondre aux besoins de l'aidant d'informations, de répit, d'être soigné, d'être écouté même lorsque la personne handicapée vieillissante qu'il aide n'est pas dans la file active des établissements ou services médico-sociaux pour personnes handicapées.

7.2 Les différentes étapes de la création d'une plateforme.

La création d'une plateforme suppose le respect de plusieurs étapes selon un ordre bien précis si l'on souhaite partir des besoins des personnes pour construire l'offre et non l'inverse :

- Définir un territoire d'action pensé en fonction du parcours de santé et d'accompagnement de la personne handicapée vieillissante
- Réaliser un diagnostic de territoire des besoins de la population handicapée vieillissante et de ses proches aidants
- Repérer les ressources, spécialisées et de droit commun, susceptibles de répondre aux besoins diagnostiqués sur le territoire
- Assurer une lisibilité de ces différentes réponses, les rapprocher des besoins diagnostiqués et les coordonner. Cette dernière étape étant la création de la plateforme

7.2.1 Définir un territoire d'action.

Un territoire d'action fonctionnel est défini par le parcours de la personne handicapée vieillissante.

Ce territoire est la référence pour une planification équitable des moyens, pour l'élaboration d'un projet de territoire construit par tous les acteurs qui se situent sur ce parcours (social, médico-social, sanitaire...)⁵⁶.

Ce territoire peut ne pas correspondre à un territoire administratif tel que le canton ou le département sauf si ce territoire administratif est cohérent pour le parcours des personnes handicapées vieillissantes et qu'il contient des réponses à tous leurs besoins (et à ceux de son aidant) c'est-à-dire qu'il propose différentes formules d'hébergement et d'accompagnement de la personne (en établissement et à domicile

et différent selon le degrés de dépendance et d'autonomie de la personne) et un accès aux soins effectif.

Le territoire dans lequel elle s'inscrit est donc celui parcouru par la personne handicapée vieillissante. Il traduit une réalité observée à laquelle les acteurs et institutions doivent adhérer⁵⁷. Le territoire de la plateforme mise en œuvre pour les personnes handicapées vieillissantes doit donc tenir compte de l'offre en gérontologie (gériatrie) et sanitaire spécialisée dont la psychiatrie et pas seulement de l'offre sociale et médico-sociale dédiée aux personnes en situation de handicap. Du fait des liens forts à créer avec la gériatrie, il serait logique que ces territoires se confondent aux territoires des filières gérontologiques mises en place dans la région.

7.2.2 Diagnostic des besoins de la population des personnes handicapées vieillissantes.

Une fois le territoire d'action défini il est nécessaire de recenser précisément les besoins de la population handicapée vieillissante sur ce territoire. L'idée étant de repérer les besoins dans une perspective d'amélioration de l'organisation territoriale de l'offre sociale, médico-sociale et sanitaire pour répondre aux besoins en matière d'hébergement, d'accompagnement et de soins de la personne handicapée vieillissante (et de son aidant).

Il faut alors, comme nous l'avons fait dans

⁵⁶ Intervention du Dr. Vermorel au JIQHS 2012 - La Vilette, Paris 26 & 27 novembre 2012.

⁵⁷ Intervention du Dr. Vermorel au cycle de conférence de la FHF RA 2014.

cette étude, croiser l'approche quantitative et l'approche qualitative de ces besoins (cf. partie 2).

La difficulté concernant les personnes handicapées vieillissantes est d'abord d'identifier ces personnes pour pouvoir réaliser un diagnostic quantitatif et qualitatif de leurs besoins. Or, comme nous l'avons déjà indiqué dans les parties 1 et 2 de ce rapport, l'âge de la personne n'étant pas le critère permettant de définir la personne handicapée comme vieillissante, les personnes handicapées vieillissantes ne sont souvent pas identifiées en tant que telles.

Des évaluations de la personne en situation de handicap plus fréquentes et adaptées sont donc nécessaires pour réaliser ce repérage et ensuite ce diagnostic de besoins. Elles pourraient s'envisager lors des bilans réguliers que l'établissement ou service médico-social se doit d'inscrire dans son projet pour les personnes accompagnées et que les professionnels de ville, centre de santé, maison de santé déclinent lors de leurs consultations.

7.2.3 Diagnostic de ressources.

Ce diagnostic ressources doit être fait au regard des besoins de la population identifiés avant, comme cela a été fait dans la partie 4 de ce rapport. Ce diagnostic est un questionnement collectif des organisations sur leur nécessaire adaptation.

L'objectif est de répondre aux questions de l'impact collectif de l'organisation territoriale de l'offre actuelle contribuant à l'hébergement, l'accompagnement et aux soins des personnes handicapées vieillissantes sur les ressources existantes. Il faut pour cela identifier les forces et les faiblesses de l'organisation actuelle de l'offre grâce notamment aux questions suivantes :

L'organisation de l'observation et de l'évaluation des personnes handicapées vieillissantes permet-elle de prévenir les risques de rupture dans le parcours de vie de la personne ?

+ Quelle vigilance auprès de la personne en situation de handicap et de son aidant pour repérer les risques de ruptures ?

+ Quelle évaluation de la personne et de l'aidant bien avant l'âge de 60 ans pour les inscrire dans une démarche de prévention des risques et définir les actions à leur proposer pour limiter et réduire le risque de rupture ?

+ Quelle détection des situations les plus complexes ?

+ Quel partenariat entre MDPH, structures sociales, médico-sociales et hospitalières et services pour développer un observatoire des besoins à venir ?

L'organisation de l'offre actuelle permet-elle de préparer et d'accompagner la personne et son proche aidant aux changements liés au vieillissement ?

+ De l'information est-elle délivrée à la personne et à son aidant sur la retraite, les conséquences du vieillissement et les solutions proposées aux personnes handicapées vieillissantes ?

+ Des acteurs spécifiques pouvant accompagner cette préparation et les périodes de transition existent-ils et sont-ils identifiés ?

+ Comment s'adaptent les structures et services dits « classiques » au vieillissement des personnes ? Comment la retraite des personnes est-elle préparée ? Analyse des temps partiels de travail accordés en ESAT.

L'organisation de l'offre en directions des personnes handicapées vieillissantes est-elle cohérente ?

+ Diagnostic de l'offre médico-sociale d'hébergement, d'accompagnement et de soins de la personne handicapée vieillissantes

sur le territoire. Qu'est-il réellement proposé aux personnes handicapées vieillissantes ?

+ Cartographie de cette offre.

+ L'offre tient-elle compte des choix des personnes handicapées vieillissantes, de leur parcours de vie, de la proximité avec leur ancien lieu de vie (leur famille, leurs amis...) et de leur nécessaire inclusion dans la société et leur accès autant que possible au droit commun.

+ Les ressources des personnes en situation de handicap leurs permettent-elles d'accéder à l'ensemble de cette offre.

+ Des coopérations et des mutualisations de moyens et/ou de compétences entre structures sont-elles déjà réalisées pour pouvoir proposer des solutions très individualisées (notamment pour des situations complexes) ? Quelle organisation en matière de coordination des interventions existe-t-il déjà ?

+ Quels sont les acteurs spécialistes de certains domaines (en terme de maladie spécifique liée au vieillissement ou de handicap particulier...) qui pourraient être utilisés comme ressources pour l'offre plus polyvalente ?

L'organisation de l'offre répond-elle aux besoins spécifiques de l'aidant des personnes handicapées vieillissantes ?

+ Quelles sont les réponses aux besoins des aidants proposées sur le territoire ?

+ Tous les aidants peuvent-ils y avoir accès ? Quels sont les critères pour en bénéficier ?

7.3 L'adéquation entre les besoins et l'offre sur le territoire : la plateforme de réponses.

La plateforme doit faciliter les liens entre les acteurs et leur coordination pour permettre de mettre en adéquation les besoins des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants constatés sur le territoire d'action et les ressources présentes sur ce même territoire. L'offre va donc devoir s'adapter, voire se transformer pour mieux répondre à ces besoins.

Des partenariats, collaborations, coopérations, mutualisations vont s'organiser de manière volontaire entre les différents acteurs qui gravitent autour de la personne handicapée vieillissante pour créer des réponses individualisées et coordonnées. C'est cette

volonté de partenariat dirigée vers un objectif commun qui construit la plateforme.

Cette plateforme pourra aussi être un lieu ressources pour les différents acteurs (exemple : à travers l'organisation de formations).

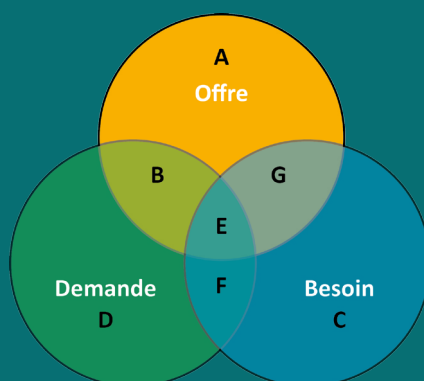
Encadré n°11

Approfondir la réflexion initiée par Philippe DUCALET et Michel LAFORCADE⁵⁸ sur l'articulation offre/demande/besoin.

La réflexion de Jean de KERVASDOUE peut certes être considérée comme inutilement radicale ou provocante. Cependant, la différence à établir entre les notions de besoin et de demande est une précaution indispensable pour commencer à imaginer de nouvelles pistes, hors (ou en plus) des propositions aujourd'hui disponibles concernant les formes optimales d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, qui sont toutes tributaires d'une vision préétablie de la pertinence de l'offre :

- Les acteurs du champ du handicap, qui insistent sur la nécessité d'éviter les ruptures, et sur la primauté de l'accompagnement éducatif, masquant de ce fait, parfois sans le vouloir, des demandes des personnes concernées (qui demandent à être accueillies en maison de retraite par exemple), ainsi que la nécessité de questionner les coûts induits par ces conceptions ;
- Les acteurs du champ gérontologique, qui insistent sur l'intérêt de réponses proches du droit commun, et sur une vision non – discriminatoire du vieillissement, masquant dans le même temps les possibles lacunes d'une nécessaire réflexion sur la personnalisation de l'accompagnement, et sur les coûts que la personnalisation induit.

Philippe DUCALET et Michel LAFORCADE proposent une approche qui introduit la dimension de la demande. Cette approche a une vertu heuristique et est conforme aux conceptions actuelles de l'autodétermination et de l'exercice du libre choix des personnes handicapées. Nous la reprenons ici avec un commentaire libre.



- A : L'offre existe, mais ne correspond pas (ou plus) aux besoins et aux demandes. Certaines formes d'accueil, d'accompagnement et d'hébergement du champ du handicap sont dans cette situation, et disparaîtront inéluctablement, si elles ne se transforment pas.
- B : Une offre répond à une demande, cas peu fréquent, mais le besoin n'est pas avéré. Le cas C est évidemment bien plus fréquent.
- C : Un besoin existe, mais n'est pas formulé ou reconnu par les professionnels, et ne trouve pas de réponse. De nombreux problèmes d'accès aux soins existent ainsi dans le champ du handicap, peu ou faiblement reconnus, qui s'aggravent avec le vieillissement.
- D : Il existe une demande, mais qui n'est pas reconnue comme un besoin par les opérateurs, qui n'ont pas développé d'offre : c'est le lieu de l'innovation potentielle, pour peu que la demande soit écoutée, et rencontre un précurseur. La prévalence conséquente des situations de vieillissement à domicile, sans autre aide que celle des parents eux-mêmes âgés illustre bien cette situation. Dans une étude conduite pour la Fondation de France⁵⁹, nous montrions que la demande de ces familles qui s'étaient battues durant des années pour garder à leur domicile leur enfant handicapé n'était le plus souvent pas entendue. Elles ne

demandaient que l'on ouvre de nouvelles places dans des structures d'hébergement, mais des formes d'appui (information, répit) qui supposaient que les professionnels apprennent de nouvelles formes d'intervention non intrusives.

- E : C'est le lieu de l'adéquation idéale entre les besoins, les demandes, et l'offre !
- F : Besoins et demandes existent et sont connus, mais non reconnus par les opérateurs. Il en va ainsi de nombreuses questions portant sur la difficile articulation entre les projets de vie et les projets des professionnels : combien d'activités sont ainsi organisées dans les établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes, au nom du besoin supposé d'être « stimulé », sans que la pertinence de ces activités sur le maintien des acquis soit démontrée.
- Le même raisonnement fonctionne d'ailleurs exactement en sens inverse dans le cas indiqué par G.

Reprendre l'analyse de l'offre et de la demande concernant le vieillissement des personnes handicapées, à l'aune de cette approche conduirait certainement à reconsidérer entièrement l'état de la question, et de celle sous – jacente dans beaucoup de débats, de son financement. Il est clair que la plupart des propositions faites aujourd'hui sont centrées sur des priorités définies par les professionnels, voire par des familles préoccupées par l' « après nous », et très peu sur les attentes des personnes handicapées elles-mêmes⁶⁰.

7.3.1 Le modèle de gouvernance.

La particularité est que les acteurs qui gravitent autour de la personne handicapée vieillissante, et qui donc vont être membres de la plateforme, peuvent être nombreux et variés.

En effet, il s'agit des structures et services du champ du handicap et champ des personnes âgées (dont les représentants des personnes en situation de handicap) mais aussi du sanitaire, du social (par exemple pour de l'hébergement) et du droit commun (par exemple les médecins libéraux pour le soin). Ces acteurs définiraient la gouvernance d'acteurs.

Les institutions telles que l'ARS, les conseils généraux, les communes, les régimes de protection sociale, les caisses de retraite définiraient quant à elles la gouvernance stratégique.

Ce sont les acteurs qui définissent eux-mêmes leur gouvernance en termes d'autonomie et de responsabilité de chacun des acteurs. Le principe étant de travailler dans le cadre

d'un partenariat. Il ne peut y avoir de liens de dépendance entre les partenaires. Les modalités de fonctionnement sont établies sur un mode égalitaire. La plateforme ne peut pas exister s'il n'a pas été créé de gouvernance d'acteurs.

Tous les acteurs peuvent apporter un service, une prestation, une compétence... et ils vont décider ensemble de la manière de se coordonner.

La réflexion des membres de la plateforme doit être guidée par quatre idées fortes : inclusion, mutualisation, coopération et diversification de l'offre.

⁵⁸ DUCALET (Philippe), LAFORCADE (Michel) *Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales*, Paris, Editions SELI ARSLAN, 2000.

⁵⁹ a) Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé. Synthèse rédigée par Nancy BREITENBACH, Fondation de France, novembre 1997.

b) A la rencontre de parents âgés ayant un adulte handicapé à charge à domicile. Claude VOLKMAR, CREA Rhône Alpes, 1997.

⁶⁰ Et pourtant, elles s'expriment, pour peu qu'on veuille prendre la peine de les écouter, comme cela se fait par exemple à la Commission Citoyenneté de l'AFIPAEIM !

Il faudra parfois que soit choisie une forme juridique pour cette plateforme. Celle-ci sera aussi décidée par les membres de la plateforme en fonction notamment de ce qui sera mis en commun par les acteurs (seulement des procédures ou bien des moyens humains et financiers) et des responsabilités à partager.

Cette plateforme peut donc par exemple être mise en place par des conventions entre les partenaires ou bien encore par la création d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS) (cf. Partie 4 « typologies »).

7.3.2 Les coordinations.

Le fondement de la plateforme est la mise en commun de moyens et de compétences qui seront alors partagés et mutualisés.

La coordination de ces différents moyens et compétences est ensuite nécessaire s'il l'on souhaite offrir une réponse cohérente et adaptée aux besoins de la personne et pas seulement lui fournir une juxtaposition de plusieurs réponses sans tenir compte de sa globalité.

Or, l'organisation en plateforme permet justement l'interdisciplinarité ainsi que la cohérence et la coordination des interventions de chacun des acteurs.

L'interdisciplinarité implique, au-delà d'une pluridisciplinarité, le dépassement des frontières des disciplines pour traiter une problématique dans son ensemble en créant des synergies.

Pour que les professionnels travaillent de manière interactive, il faut leur créer des espaces leur permettant de construire des objectifs communs partagés qui orientent le sens de l'action.

S'agissant de la coordination des interventions en faveur des personnes handicapées

vieillissantes, celle-ci devra être recherchée tant de façon synchronique que diachronique pour éviter les risques de rupture et permettre ainsi une amélioration de la fluidité des parcours.

Il s'agira de gérer de façon cohérente les multiples intervenants médico-sociaux/ sociaux/soignants, dans l'intérêt de la personne en situation de handicap, mais aussi dans un but d'efficacité collective.

Cette fonction pourrait être organisée autour de « référents de parcours » à l'instar des « gestionnaires de cas » qui coordonnent les prises en charge en ce qui concerne les personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Une plateforme peut également avoir une mission de coordination de réseau pour s'assurer que les différentes ressources présentes sur le territoire fonctionnent bien en système au service des personnes en situation de handicap. Selon le Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » on peut distinguer deux types de coordination en fonction de l'intensité et du caractère continu de l'accompagnement proposé : L'appui à la coordination de l'intervention des acteurs et la gestion de cas qui vise à l'organisation des parcours de personnes en situation très complexe⁶¹

[Exemple de la coordination territoriale d'appui des projets pilotes PAERPA⁶² :](#)

Le rapprochement et la mise en cohérence des approches sanitaires, médico-sociales et sociales s'effectuent dans le cadre d'une coordination territoriale d'appui. Celle-ci n'entraîne pas la création d'une nouvelle structure mais repose sur les systèmes de coordination et d'intégration existant déjà sur le territoire (centres locaux d'information et de coordination-CLIC, réseaux, filières, MAIA).

Agissant selon un principe de subsidiarité (elle n'intervient que sur sollicitation des

professionnels, des personnes ou de leurs aidants), elle soutient les professionnels de proximité tout en veillant à ne pas s'y substituer ni à les démobiliser. La coordination territoriale d'appui est chargée, en s'appuyant sur les ressources existantes du territoire, d'assurer les fonctions suivantes :

- **Information et orientation vers les ressources sanitaires, médico-sociales et sociales du territoire, grâce à :**

- un annuaire ou un répertoire opérationnel des ressources sanitaires, sociales et médico-sociales du territoire réservé aux professionnels de santé;

- un guichet intégré réservé aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs aidants ;

- un numéro unique ouvert sur des plages horaires étendues y compris le week-end ;

- des accueillants formés.

- **Information sur les personnes âgées en risque de perte d'autonomie :** sous réserve de l'accord exprès des personnes, elle recense les noms et les coordonnées des acteurs des coordinations cliniques de proximité des personnes âgées en risque de perte d'autonomie sur le territoire et peut les communiquer pour éviter une rupture de la prise en charge.

- **Activation des aides sociales en s'appuyant sur des coordinateurs d'appui sociaux** (par exemple des CLIC ou des réseaux), qui réalisent toutes les démarches administratives nécessaires et participent, à ce titre, au plan personnalisé de santé.

- **Aiguillage, à la demande des acteurs de la coordination clinique de proximité, vers :**

- l'offre d'éducation thérapeutique personnalisée, sur les quatre facteurs de risque évoqués précédemment,

- les prestations médicales et paramédicales complémentaires conformes

aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS).

- **Activation de l'expertise gériatrique, en s'appuyant sur des coordinateurs sanitaires** (réseau ou EMGE : IDE, puis gériatre), pour élaborer, lors d'une visite à domicile, le projet personnalisé de santé sur saisine ou en absence de la coordination clinique de proximité, et optimiser le recours à la filière gériatrique (évaluation en consultation ou hôpital de jour, suivi en hôpital de jour, hospitalisation programmée, admission filière courte en UGA ou SSR sans passage par les urgences).
- **Activation de l'expertise psychiatrique et en soins palliatifs.**
- **Dans le respect des textes applicables, et notamment l'article L1111-2 §8 du code de la santé publique... appui à l'établissement de santé pour la mise en contact avec les professionnels de santé en charge de la personne (en particulier lors de l'accueil aux urgences) et avec les coordinateurs sociaux,** notamment pour préparer la sortie d'hôpital, le cas échéant en liaison avec les dispositifs mis en place par les organismes de sécurité sociale (ARDH, PRADO).

La coordination territoriale d'appui joue, à travers ses fonctions, un rôle décisif dans la structuration des acteurs au niveau territorial. Un des acteurs de cette coordination est responsable de l'organisation et de la mise en œuvre de la coordination territoriale d'appui.

⁶¹ Guide méthodologique « Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé ? » Ministère en charge de la santé octobre 2012.

⁶² Projet de cahier des charges des projets pilotes PAERPA, COMITE NATIONAL SUR LE PARCOURS DE SANTE DES PERSONNES AGEES EN RISQUE DE PERTE D'AUTONOMIE – Ministère des Affaires Sociales et de la Santé janvier 2013. On peut aussi trouver d'autres exemples dans Plateformes de services, partenariats et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge. Collection des Groupements de Priorités de Santé(GPS) coordonné par la FEGAPEI

7.4 Plateforme et évolution de la tarification des structures médico-sociales.

Il serait pertinent que la création de telle plateforme soit pensée et mise en cohérence avec la réforme de la tarification du secteur médico-sociale actuellement engagée.

Pour permettre un pilotage raisonné de la convergence tarifaire qu'il appelle de ses vœux, Jean-Pierre HARDY s'est engagé, dans la ligne de ce qui précède, dans l'élaboration d'indicateurs d'allocation des ressources, dont il fait l'apologie, malgré l'utilisation contestable, et contestée, des indicateurs dits « de première génération » : « Certaines fédérations d'établissements s'insurgent contre la mise en place de cette comparaison de l'activité et des coûts entre établissements similaires, dans le but d'allouer les ressources de façon optimale et équitable en affirmant que cela ne peut qu'entraîner un alignement par le bas. Il peut être facilement répondu que la raréfaction des ressources du fait d'une mauvaise actualisation des coûts subissant l'inflation des prix et des rémunérations, constitue un alignement par le bas le plus facile et le plus indolore. Cette raréfaction des ressources est d'autant plus difficile à contrecarrer que l'opacité règne en matière d'allocation des ressources, qu'il n'y a pas de transparence sur les coûts et la décomposition de ces derniers. Il est donc grand temps de percer la boîte noire de quelques premiers trous avec des indicateurs sans attendre des outils sophistiqués promis depuis vingt ans qui mettront encore des décennies à trouver un consensus impossible (...).

Alors même que le débat et la controverse s'amplifient à nouveau sur la question de l'utilisation d'indicateurs dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques professionnelles élaborées par l'ANESM, les fédérations ayant toujours les mêmes résistances à l'égard de l'utilisation d'indicateurs qui risquent d'être réutilisés par les autorités de tarification dans un autre but, et au moment

où les professionnels se défient de l'Etude Nationale des Coûts (ENC) conduite par la DGCS, il nous paraît utile de rappeler que les indicateurs sont indispensables pour :

- Décrire les caractéristiques des populations accueillies ;
- Décrire l'activité, les réalisations (indicateurs de processus) ;
- Décrire les moyens utiles aux objectifs poursuivis (indicateurs de structures ou de ressources).

L'utilisation combinée d'indicateurs de populations, qui permettent notamment de décrire les pathologies spécifiques, et d'indicateurs décrivant la présence horaire réelle « en face à face » ou « au lit du patient » devrait permettre d'objectiver les modes d'accompagnement et de soins corrélés au vieillissement des personnes handicapées.

Ces approches, appuyées sur l'utilisation des outils MAP/AGGIR (améliorés) et PATHOS (adaptés) peuvent conduire, comme l'a fait l'ADAPEI de la Loire dans sa MAPHA de SAINT PAUL en JAREZ, à une vision partagée entre les autorités de tarification et l'établissement quant aux moyens nécessaires à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes qui y sont accueillies, et notamment à déterminer les besoins de médicalisation.

BIBLIOGRAPHIE

ANAP	« <i>Le secteur médico-social - comprendre pour mieux agir</i> », juillet 2013
ANCREAI	« <i>Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale</i> », novembre 2013
ANESM	« <i>L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes</i> », Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. A paraître 2015.
BLANC Paul	« <i>Une longévité accrue pour les Personnes Handicapées Vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge</i> », juillet 2006
BRODIEZ-DOLINO Axelle VON BUELTZINGSLOEWEN Isabelle EYRAUD Benoît LAVAL Christian	« <i>Vulnérabilités sanitaires et sociales : De l'histoire à la sociologie</i> », 20 mai 2014
CNSA (2009, janvier)	Evaluation des structures de répit pour le patient atteint de maladie d'Alzheimer (et syndromes apparentés) et son aidant principal : revue de la littérature.
CNSA (2010)	« <i>Aide à l'adaptation de l'offre médico-sociale en faveur des PHV</i> », Dossier technique de la CNSA, octobre 2010
CREAI Rhône-Alpes (février 2009)	« <i>Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile</i> », Etude réalisée à la demande du Conseil général du Rhône
Dr FREMINVILLE (de) Bénédicte Dr NIVELON Annie Dr TOURAINE Renaud	« <i>Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21</i> », 2ème édition 2007
DUCALET Philippe LAFORCADE Michel	« <i>Penser la qualité dans les institutions sanitaires et sociales</i> », 2000
GOHET Patrick	« <i>L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion</i> », Octobre 2013
HAS	« <i>Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires</i> », juin 2013
JACOB Pascal	« <i>L'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées</i> », juin 2013
LES CAHIERS DE L'ACTIF	« <i>L'avancée en âge des personnes handicapées adultes</i> », n°454/45
PIVETEAU Denis	« <i>Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches</i> », juin 2014

LISTE DES ANNEXES FIGURANT DANS LE «RAPPORT ANNEXE»

- Annexe 1

Liste des membres de la commission régionale sur les Personnes Handicapées Vieillissantes animée par le CREAI Rhône-Alpes.

- Annexe 2

Données fournies par la Délégation Territoriale de l'ARS de la Drôme concernant l'accueil de personnes de plus de 50 ans en décembre 2012 dans le dispositif médico-social pour adultes handicapés (établissements et services).

- Annexe 3

Liste des établissements et services de Rhône-Alpes (hors Haute-Savoie), relevant du secteur personnes handicapées et du secteur personnes âgées, proposant un accompagnement spécifique aux personnes handicapées vieillissantes.

- Annexe 4

Tableaux de synthèse des typologies de la partie 5.

- Annexe 5

Trame utilisée pour les auditions des structures.

- Annexe 6

Schémas de l'offre d'accueil et d'accompagnement des PHV.

ANNEXE 1

LISTE DES MEMBRES DE LA COMMISSION RÉGIONALE SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES ANIMÉE PAR LE CREAMI RHÔNE-ALPES.

ARS Rhône-Alpes

Conseil général 42

Conseil général 26

ADAPEI 69

APF

Fondation COGNACQ JAY

Association Sainte-Agnès

HOPITAL de FOURVIÈRE

CRIAS Mieux Vivre

EHPAD Résidence Les Chantournes

Consultant CREAMI Rhône-Alpes

CREAMI Rhône-Alpes

Valérie FONT

Philippe GAUTHIER

Bruno TALLARON
A JOLIVET

Philippe NICOT

Pascal SERCLERAT
Sandrine TURBET DELOF

Yvan SERRE-COMBE

Patrick FORET

Patrick BOISRIVBAUD

Sarah MAUDET
Eric BONDAR

Lynda GAILLARD-TERSAIN

Dr Michel VERMOREL

Eliane CORBET
Laurence BESSON
Prisca LENZEELE

ANNEXE 2

Données fournies par l'ARS de la Drôme concernant le nombre de personnes adultes handicapées de plus de 50 ans accueillies dans les établissements et services médico-sociaux du département (Extraction SPHINX MDPH de la Drôme du 4 décembre 2012) :

Accueil en MAS	101
Accueil en FAM	85
Accueil en foyer de vie et d'hébergement	71
Accompagnement par un SAVS	132
Total	389

238 orientations sans solution sont identifiées dont 27 en MAS et 33 en FAM.

Par ailleurs, les comptes administratifs 2011 permettent d'identifier le nombre de travailleurs handicapés en ESAT de plus de 55 ans à 99.

Extrait de l'étude menée dernièrement par le conseil général de la Drôme sur les besoins dans le sud du département

Etablissements : selon les réponses reçues suite au questionnaire adressées aux structures (APAJH, ATRIR, Les Tilleuls, Le Béal, Clair Soleil, Clair Matin, Perce Neige Condorcet, Adapei Sud), nous comptabilisons un total de 136 personnes handicapées de plus de 50 ans:

Accompagnement par un SAVS	39
Accueil en Foyer appartement	28
Accueil en foyer d'hébergement	12
Accueil en foyer de vie	57
Total	136

Il est précisé que pour plus de 30 d'entre elles (soit 22%), le lieu d'accueil ne répond plus aux besoins d'accompagnement.

ANNEXE 3

Liste des établissements et services de Rhône-Alpes (hors Haute-Savoie), relevant du secteur personnes handicapées et du secteur personnes âgées, proposant un accompagnement spécifique aux personnes handicapées vieillissantes.

Nom	Type	Ville	Nbre de places pour PHV
Ain			
Foyer de vie "Les Quatre Vents"	Foyer de vie	Bourg-en-Bresse	30
Foyer de vie "Le Val Fleuri"	Foyer de vie	Izernore	15
FAM "St Joseph"	FAM	Beaupont	30
FAM "MONTANIER"	FAM	Corbonod	ND
FAM adossé à l'EHPAD "Claire Fontaines"	FAM	Saint-Vulbas	22
En cours : EHPAD de la Croix Rouge	EHPAD	Bellegarde-sur-Valserine	13
Ardèche			
MAS "la lande"	MAS	Chassiers	25
FAM de Roiffieux	FAM	Roiffieux	6
EHPA "Les Terrasses de l'Eyrieux"	EHPA	Les Ollières-sur-Eyrieux	2
EHPA foyer logement "La Vigne de Champ-Long" annexé à un EHPAD	EHPA	Vesseaux	
EHPA foyer logement Jean-Hélène	EHPA	Lavilledieu	
EHPAD de Marcols les Eaux	EHPAD	Marcols-les-Eaux	
EHPAD «Le Chalendas »	EHPAD	Vinezac	
EHPAD « Les Châtaignier »	EHPAD	Antraigues-sur-Volane	
Résidence Le Méridien	EHPAD	Ruoms	

Nom	Type	Ville	Nbre de places pour PHV
MAPAHV expérimentale de la Croix-Rouge	MAPAHV expérimentale	Beauchastel	
Foyer d'hébergement de la Croix-Rouge de Beauchastel	Foyer d'hébergement	Beauchastel	
En cours : Résidence « étoile du berger »	Foyer d'hébergement		14
En cours : EHPAD Serriere	EHPAD	Serrières	
Drôme			
FAM résidence du Parc adossé à un foyer de vie	FAM	Peyrins	1
Foyer de vie résidence du Parc	Foyer de vie	Peyrins	20
FAM Maison Siloé	FAM	Mours-Saint-Eusèbe	12
Foyer de vie Résidence « Debussy »	Foyer de vie	Mours-Saint-Eusèbe	36
FAM le Bastidoù	FAM	Le Poët-Laval	32
FAM de la MGEN	FAM	Saint-Laurent-en-Royans	17
En cours : FAM "clair matin" adossé à un foyer de vie	FAM	La Motte-Chalancon	12
En cours : EHPAD de Donzère	EHPAD	Donzère	22
En cours : Foyer Surel	Foyer de vie	Saint-Marcel-lès-Valence	6
Isère			
EHPAD Bois Ballier	EHPAD	Saint-Quentin-Fallavier	60
EHPAD Les Chantournes	EHPAD	Le Versoud	80
EHPAD du CH de St Laurent du Pont	EHPAD	Saint-Laurent-du-Pont	80
EHPAD public autonome			
Résidence Les bayard	EHPAD	Les Abrets	14
EHPAD Bévière	EHPAD	Grenoble	14
EHPAD Bon Rencontre	EHPAD	Notre-Dame-de-l'Osier	14
EHPAD Les Vergers	EHPAD	Noyarey	14

Nom	Type	Ville	Nbre de places pour PHV
EHPAD public autonome de St Chef (Pavillon "Debras")	EHPAD	Saint-chef	28
EHPAD Maison St Jean	EHPAD	Le Touvet	14
EHPAD Les Edelweiss	EHPAD	Voiron	14
EHPAD Le Perron	EHPAD	Saint-Sauveur	98
EHPAD Victor Hugo	EHPAD	Vienne	8
EHPAD Château de la Serra	EHPAD	Villette-d'Anthon	8
EHPAD Jeanne de Chantal	EHPAD	Crémieu	6
Foyer de vie Le Planeau	Foyer de vie	Saint-Martin-le-vinoux	
Loire			
FAM LES SALLES	FAM	Noirétable	29
FAM MAPHA	FAM	Saint-Paul-en-Jarez	4
FAM Embellie l'Arham	FAM	Saint-étienne	
FAM Alpha Champdieu	FAM	Champdieu	
EHPAD résidence Bernadette	EHPAD	Saint-étienne	
EHPAD Les Tilleuls	EHPAD	La Grand-Croix	
EHPAD La Providence	EHPAD	Le Coteau	
EHPAD MRL	EHPAD	Saint-Just-Saint-Rambert	
EHPAD entre champs et forêts	EHPAD	Marlhes	
Lyon métropole			
Le Grand large	Accueil de jour	Décines-Charpieu	6
L'Étape	Accueil de jour	Vénissieux	11
Ile Barbe	Accueil de jour	Caluire-et-Cuire	27
Le Tremplin	Accueil de jour	Saint-Genis-Laval	22
Clairefontaine	Accueil de jour	Lyon 9e arrondissement	5
OSL Diwan	Accueil de jour	Couzon-au-Mont-d'Or	7
L'Orée des Balmes	FAM	Sainte-Foy-lès-Lyon	12
Adélaïde Perrin Site Ainay	FAM	Lyon	23
La Providence	FAM	Lyon 9e arrondissement	22
Foyer Jean-Pierre DELAHAYE	FAM	Lyon 5e arrondissement	19

Nom	Type	Ville	Nbre de places pour PHV
Clairefontaine	FAM	Lyon 9e arrondissement	5
La Charmille	FAM	Vernaison	10
Hôpital intercommunal gériatrique Neuville/Fontaines	FAM	Neuville-sur-Saône	15
FAM Maison des Aveugles	FAM	Lyon 9e arrondissement	18
Le Florian	FAM	Villeurbanne	10
Henri Thomas	Foyer de vie	Bron	27
Le Verger	Foyer de vie	Caluire-et-Cuire	15
Adélaïde Perrin Site Ainay	Foyer de vie	Lyon 2e arrondissement	22
Adélaïde Perrin site Vénissieux	Foyer de vie	Vénissieux	30
Foyer Jean-Pierre DELAHAYE	Foyer de vie	Lyon 5e arrondissement	16
La Providence	Foyer de vie	Lyon 9e arrondissement	28
Le Tremplin	Foyer de vie	Saint-Genis-Laval	42
Pierre Hédiard	Foyer de vie	Caluire-et-Cuire	20
Pierre D'Arcy	Foyer de vie	Dardilly	36
Clairefontaine	Foyer de vie	Lyon 9e arrondissement	12
La Charmille	Foyer de vie	Vernaison	30
Le petit caillou	Foyer de vie	Lyon 1er arrondissement	15
Foyer de vie Maison des aveugles (handicap sensoriel)	Foyer de vie	Lyon 9e arrondissement	11
Foyer de vie Maison des aveugles (handicap mental)	Foyer de vie	Lyon 9e arrondissement	21
Claude Bernard	Foyer de vie	Oullins	25
OSL	Foyer de vie	Couzon-au-Mont-d'Or	27
Les Jardins d'Arcadie Lyon Sans Souci	Foyer de vie	Lyon 3e arrondissement	17
Odette Witkowska	Foyer de vie	Sainte-Foy-lès-Lyon	12
Le Grand large	Foyer d'hébergement	Décines-Charpieu	37
L'Etape	Foyer d'hébergement	Vénissieux	34

Nom	Type	Ville	Nbre de places pour PHV
Ile Barbe	Foyer d'hébergement	Caluire-et-Cuire	66
Lérine	Foyer d'hébergement	Dardilly	50
Rhône			
La Gaieté	Accueil de jour	Amplepuis	14
La Goutte d'or	Accueil de jour	Meys	8
Site du Valbeaugiraud Accueil de jour de Saint-Didier-sur- Beaujeu	Accueil de jour	Saint-Didier-sur-Beaujeu	14
La Roche	Accueil de jour	Les Sauvages	45
Site du Valbeaugiraud Accueil de jour à mi- temps "Clairefontaine"	Accueil de jour à mi-temps	Villefranche-sur-Saône	14
Le Patio	Domicile collectif	Grézieu-la-Varenne	10
Claude Monet	FAM	Villefranche-sur-Saône	12
La Gaieté	FAM	Amplepuis	18
Val d'Ozon	FAM	Saint-Symphorien-d'Ozon	20
Le village de Sésame	FAM	Messimy	36
Botticelli	Foyer de vie	Saint-Igny-de-Vers	14
La Gaieté	Foyer de vie	Amplepuis	39
La Platière	Foyer de vie	Thizy	52
Site du Valbeaugiraud Foyer de vie Saint- Clément-de-Vers	Foyer de vie	Villefranche-sur-Saône	19
Site de Brienne Foyer de vie la Collinière	Foyer de vie	Anse	36
Val d'Ozon	Foyer de vie	Saint-Symphorien-d'Ozon	27
La Chêneraie	Foyer de vie	Haute-Rivoire	20
Petites Maisons	Foyer de vie	Tarare	34
Service d'accueil temporaire Michel Eysette Val d'Ozon	Foyer de vie temporaire	Saint-Symphorien-d'Ozon	8
SAVS de la demeure des 2 ruisseaux	SAVS	Gleizé	7
Savoie			
EHPAD Foyer Notre- Dame	EHPAD	Les Marches	18

Nom	Type	Ville	Nbre de places pour PHV
EHPAD L'arbé	EHPAD	Aigueblanche	12
EHPAD Les Blés d'or	EHPAD	Saint-Baldoph	4
EHPAD La Centauré	EHPAD	Bozel	12
Foyer d'hébergement de l'Apei de Chambéry	Foyer d'hébergement	Chambéry	5
FAM de l'Apei de Chambéry	FAM	Saint-Baldoph	1
SAAJ de l'Apei d'aix les bains	SAAJ	Aix-les-Bains	12
FAM de l'Apei d'Aix-Les Bains	FAM	Aix-les-Bains	22
SAVS de l'Apei d'Aix-les-Bains	SAVS	Aix-les-Bains	62
FAM le Chardon Bleu de l'Udafam	FAM	Albertville	ND
Foyer de vie le Chardon Bleu de l'Udafam	Foyer de vie	Albertville	ND
Haute-Savoie			

TABLEAU DE SYNTHÈSE DES TYPOLOGIES

Unité PHV d'EHPAD	
Organisation et taille	Petites unités moins de 20 personnes
Profil des personnes accueillies	<p>Accueil uniquement de PHV dans l'unité mais mixité PA et PHV dans l'EHPAD</p> <p>Même type de handicap</p> <p>Même profil = sorties d'ESAT, de FH ou de foyer de vie</p> <p>Plus jeunes que les PA en EHPAD=moyenne d'âge 67 ans et peuvent avoir moins de 60 ans</p> <p>Moins de dépendance que les PA en EHPAD plus autonome dans les actes de la vie quotidienne</p> <p>Accueil de couples et d'aidant/aidé</p>
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	<p>Besoin d'un logement adapté individuel</p> <p>Besoin de proximité avec l'ancien lieu de vie</p> <p>Besoins d'activités collectives (plus dynamiques que pour les PA), de sorties et d'inclusion</p> <p>Besoin de mixité</p> <p>Besoin de socialisation</p> <p>Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter</p> <p>Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation</p> <p>Besoin de présence de personnel rassurante</p> <p>Besoin d'aides pour les toilettes, pour actes administratifs</p> <p>Besoin de soins de nursing</p> <p>Besoin de souplesse dans le rythme</p> <p>Besoin d'accès aux soins (médecin généraliste, kiné, psychiatre...)</p> <p>Besoin d'HAD</p> <p>Besoin d'être accueillie avec son aidant</p> <p>Besoin de pouvoir bénéficier d'une évolution de la prise en charge (passer en EHPAD classique si nécessaire de plus de médicalisation et que les besoins se rapprochent de ceux des PA)</p>

Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	infirmière Aide-soignante Agent de soin Médecin coordonnateur mutualisé avec l'EHPAD Personnel de nuit mutualisé avec l'EHPAD Accès à un médecin généraliste et à des spécialistes et suivi psychiatrique
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	AMP Animatrice mutualisée avec l'EHPAD
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Mutualisées avec l'EHPAD
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Mutualisées avec l'EHPAD
Financement	Financement EHPAD= tarif hébergement + tarif dépendance + tarif soins + participation de la personne. Parfois s'ajoute une enveloppe spécifique du CG pour l'accompagnement des PHV. Problématique de la participation des PHV si l'établissement n'est pas habilité à l'aide sociale. Problématique du tarif dépendance pour les PHV de moins de 60 ans qui ne sont pas pris en compte dans le PATHOS.
EHPAD spécialisé PHV	
Organisation et taille	Etablissements assez importants entre 30 et 100 places
Profil des personnes accueillies	Accueil uniquement de PHV Handicaps différents Profils différents Age = +ou - de 60ans, écarts d'âges importants Ecart de dépendance importants Accueil de couples

Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	<p>Besoin d'un logement adapté individuel</p> <p>Besoin d'une organisation et d'un fonctionnement proche de celui des EMS pour adultes handicapés</p> <p>Besoins d'activités collectives (plus dynamiques que pour les PA), de sorties</p> <p>Besoin de socialisation</p> <p>Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter</p> <p>Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation</p> <p>Besoin de présence de personnel rassurante</p> <p>Besoin d'aides pour les toilettes, pour actes administratifs</p> <p>Besoin de moyens de communication adaptés</p> <p>Besoin de soins de nursing</p> <p>Besoin de souplesse dans le rythme</p> <p>Besoin d'une prise en charge soignante et médicale liée à l'avancée en âge</p> <p>Besoin d'accès aux soins (médecin généraliste, kiné, psychiatre...)</p> <p>Besoin d'HAD</p> <p>Besoin de pouvoir bénéficier d'une évolution de la prise en charge (plus de médicalisation et moins d'éducatif)</p>
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	<p>infirmière</p> <p>Aide-soignante</p> <p>Agent de soin</p> <p>Médecin coordonnateur mutualisé avec l'EHPAD</p> <p>Personnel de nuit mutualisé avec l'EHPAD</p> <p>Accès à un médecin généraliste et à des spécialistes et suivi psychiatrique</p>
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	<p>Educateur</p> <p>AMP</p> <p>Psychologue</p>
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Propres
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Propres

Financement	<p>Financement EHPAD = tarif hébergement + tarif dépendance + tarif soins + participation de la personne.</p> <p>Problématique du tarif dépendance pour les PHV de moins de 60 ans qui ne sont pas pris en compte dans le PATHOS.</p>
EHPAD adossé à un EMS adultes handicapés	
Organisation et taille	<p>Situé à proximité d'établissements médico-sociaux pour adultes handicapés</p> <p>Peut-être un GCSMS</p> <p>EHPAD entre 30 et 100 places</p>
Profil des personnes accueillies	<p>Mixité de l'accueil PA et PHV</p> <p>Même type de handicap = Handicap dit «lourd»</p> <p>Même profil = PHV des établissements auxquels il est adossé</p> <p>Age =</p> <p>Accueil de couples et d'aidant/aidé</p>
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	<p>Besoin d'un logement adapté individuel</p> <p>Besoin de contact avec l'ancien lieu de vie</p> <p>Besoins d'activités collectives (plus dynamiques que pour les PA), de sorties et d'inclusion</p> <p>Besoin de mixité</p> <p>Besoin de socialisation</p> <p>Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter</p> <p>Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation</p> <p>Besoin de présence de personnel rassurante</p> <p>Besoin d'aides pour les toilettes, pour actes administratifs</p> <p>Besoin de soins de nursing</p> <p>Besoin de souplesse dans le rythme</p> <p>Besoin d'accès aux soins (médecin généraliste, kiné, psychiatre...)</p> <p>Besoin d'HAD</p> <p>Besoin d'être accueillie avec son aidant</p>
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	<p>Infirmière</p> <p>Aide-soignante</p> <p>Médecin</p> <p>Accès à un médecin généraliste, à des spécialistes</p> <p>Mutualisation: des postes de remplacement, équipe de nuit, d'infirmière (pour présence H24), psychiatres</p>
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	<p>Educateur</p> <p>AMP</p>

Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Propres
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Mutualisées avec l'EMS (mais peuvent aussi être propres)
Financement	Financement EHPAD= tarif hébergement + tarif dépendance +tarif soins + participation de la personne. Parfois s'ajoute une enveloppe spécifique du CG pour l'accompagnement des PHV. Problématique de la participation des PHV si l'établissement n'est pas habilité à l'aide sociale. Problématique du tarif dépendance pour les PHV de moins de 60 ans qui ne sont pas pris en compte dans le PATHOS.
Logements-foyers EHPA	
Organisation et taille	Pas d'unité spécifique pour PHV
Profil des personnes accueillies	Mixité de l'accueil PA et PHV Même type de handicap Même profil = Personnes assez autonomes, souvent personnes sortant d'ESAT ou EA Age= + ou moins de 60 ans Accueil de couples et d'aidant/aidé
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	Besoin d'un logement très individualisé avec possibilité de prendre tous ses repas en individuel Besoin de proximité avec l'ancien lieu de vie Besoin d'avoir un total choix des heures de lever, de repas, de coucher Besoin de mixité Besoin de rompre l'isolement Besoin de socialisation (possibilité de moments collectifs) Besoin d'activités communes adaptées, de sorties, d'inclusion Besoin d'une présence de professionnel rassurante Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation Besoin de la possibilité d'interventions sur le lieu de vie de SAVS, SSIAD ou SAD Besoin d'un accueil de couple Besoin d'un accueil aidant-aidé Besoin d'un lieu de transition vers l'EHPAD

Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	Aucun car pas de médicalisation mais possibilité de faire intervenir des médecins et un SSIAD
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	Animatrice peut être mutualisée avec un EHPAD lié au Foyer-logement
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Propres
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Propres ou mutualisées avec un EHPAD lié au Logements-foyer
Financement	Financement logements-foyer=tarif hébergement +participation de la personne+ tarif dépendance via l'APA L'accueil de PHV a parfois permis de remplir ce type d'établissements pour lesquels il y avait peu de demandes et donc de redresser des situations budgétaires
Foyer de vie pour PHV	
Organisation et taille	Lié à un foyer d'hébergement ou FV classique
Profil des personnes accueillies	Accueil uniquement de PHV Même type de handicap Même profil = PHV sortant du FH ou FV auquel il est adossé Accueil de couples

Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	<p>Besoin de conserver le même lieu de vie</p> <p>Besoin de conserver ses amis</p> <p>Besoin de ne pas cumuler les changements</p> <p>Besoin d'un lieu de transition vers un établissement plus médicalisé comme EHPAD</p> <p>Besoin d'une possibilité d'intervention de professionnels du soin libéraux</p> <p>Besoins d'activités collectives, de sorties</p> <p>Besoin de socialisation</p> <p>Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter</p> <p>Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation</p> <p>Besoin de présence de personnel rassurante</p> <p>Besoin d'aides pour les toilettes, pour actes administratifs</p> <p>Besoin de moyens de communication adaptés</p> <p>Besoin de soins de nursing</p> <p>Besoin d'HAD</p>
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	Aucun car pas de médicalisation mais possibilité de faire intervenir des professionnels du médical libéraux
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	<p>Educateur</p> <p>AMP</p> <p>Moniteur éducateur</p> <p>Assistante sociale</p>
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Propres
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Mutualisées avec le FH ou le FV classique lié au FV pour PHV
Financement	<p>Financement foyer de vie = financement CG au titre de l'aide sociale + participation de la personne handicapée, en fonction de ses ressources, à ses frais d'entretien et d'hébergement</p> <p>Manque de souplesse dans le financement qui ne permet pas une réponse très individualisée aux besoins (par exemple si besoin de plus de médicalisation)</p>

Foyer d'hébergement	
Organisation et taille	En plus du FH accueil de jour dans les mêmes lieux
Profil des personnes accueillies	Mixité de l'accueil PH et PHV Même handicap Même profil de PHV= travailleurs d'ESAT vieillissant à temps partiel Accueil de couples
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	Besoin pour les travailleurs d'ESAT vieillissant à temps partiel de se reposer Besoin d'une transition et d'une préparation à la retraite
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	Aucun car pas de médicalisation mais possibilité de faire intervenir des professionnels du médical libéraux
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	Parfois pas afin que les PHV puissent se reposer quand elles ne sont pas au travail OU AMP et Educateurs
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Maîtresse de maison propre à l'accueil de jour Autre personnel mutualisé avec le FH
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Mutualisées avec le FH
Financement	Financement foyer d'hébergement = financement CG au titre de l'aide sociale + participation de la personne handicapée, en fonction de ses ressources, à ses frais d'entretien et d'hébergement. Manque de souplesse car ne permet pas aux personnes handicapées accueillies dans le FH de profiter de l'accueil de jour lorsqu'elles ne peuvent pas aller à l'ESAT (par exemple lorsqu'elles sont malades).

FAM	
Organisation et taille	FAM spécialisé pour PHV ou unité PHV dans FAM classique
Profil des personnes accueillies	Accueil uniquement de PHV (FAM spécialisé) OU accueil mixte PH et PHV (unité PHV de FAM) Même type de handicap Même profil de PHV =personnes très dépendantes
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	Besoin de médicalisation Besoin de soins de nursing Besoin d'un accompagnement éducatif adapté à son rythme Besoin de rester dans le même lieu de vie (pour l'unité PHV) Besoin de conserver ses amis (pour l'unité PHV) Besoins d'activités collectives, de sorties Besoin de socialisation Besoin de repos et de temps libre juste pour se poser et discuter Besoin d'un cadre, de surveillance, d'arbitrage et de négociation Besoin de présence de personnel rassurante Besoin de moyens de communication adaptés Besoin d'HAD Besoin d'un accompagnement à la fin de vie
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	Médecin coordonnateur et spécialiste Infirmière Aide-soignante
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	Educateur AMP
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Propres pour le FAM spécialisé Mutualisées avec le reste du FAM pour l'unité PHV
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Propres pour le FAM spécialisé Mutualisées avec le reste du FAM pour l'unité PHV
Financement	Financement FAM= Assurance maladie (pour la partie soins) + CG (pour la partie hébergement) + participation de la personne handicapée, en fonction de ses ressources, à ses frais d'entretien et d'hébergement

Logements regroupés	
Organisation et taille	Dispositif ou structure proposant un habitat sous plusieurs formes ou évolutif Formes juridiques et taille très différentes
Profil des personnes accueillies	Mixité de l'accueil PHV, PH et personnes non handicapées Handicaps différents Profils différents Accueil de couples ou d'aidant/d'aidé
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	Besoin d'un habitat «à la carte» Besoin de bénéficier sur un même site d'un logement individuel ou plus collectif Et/ou besoin de vivre près de personnes ayant des âges et des besoins différents Besoin d'une inclusion dans la cité Besoin d'être locataire ou propriétaire de son logement Besoin de bénéficier d'espace commun pour les liens sociaux Besoin de bénéficier d'activités/animations Besoin d'un accompagnement à domicile ou une présence de professionnel souple Besoin d'un accès à des services MS (SAVS/SAMSAH) ou de soins (SSIAD) Donc permet un choix de l'habitat sans renoncer à un accompagnement médico-social
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	Infirmière mutualisée Possibilité de faire intervenir des professionnels du médical libéraux et des SSIAD
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	Animatrice Auxiliaires de vie mutualisées Possibilité de faire intervenir des services
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Surveillant de nuit mutualisé
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Mutualisées

Financement	Dispositifs aux formes juridiques très différentes donc financement très varié. Cf. Annexe tableau comparatif de coût d'Habitat-Handi-Citoyen
Équipe mobile de soins	
Organisation et taille	Une équipe mobile mutualisée pour plusieurs établissements
Profil des personnes accueillies	Accueil uniquement de PHV Handicaps différents Profils différents = PHV accueillies en établissement qui ne leur permet pas de bénéficier d'une médicalisation
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	Besoin de rester dans leur lieu de vie même quand la personne nécessite de la médicalisation Besoin des soins et d'accompagnement psychologique au sein de son établissement Besoin d'intervention de professionnels médicaux dès que nécessaire (réactive) Besoin de prévention et d'accès aux soins
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	Médecin Infirmière Psychologue Psychiatre
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	Aucun car présent dans les établissements où intervient l'équipe mobile
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	Aucun car présent dans les établissements où intervient l'équipe mobile
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Mutualisées (souvent dans le cadre du GCSMS)
Financement	Financement d'un GCSMS ou hospitalier si c'est une équipe mobile liée à un établissement hospitalier.
Services intervenants au domicile des PHV	
Organisation et taille	Services MS = SAVS ou SAMSAH, ou Services de soins = SSIAD

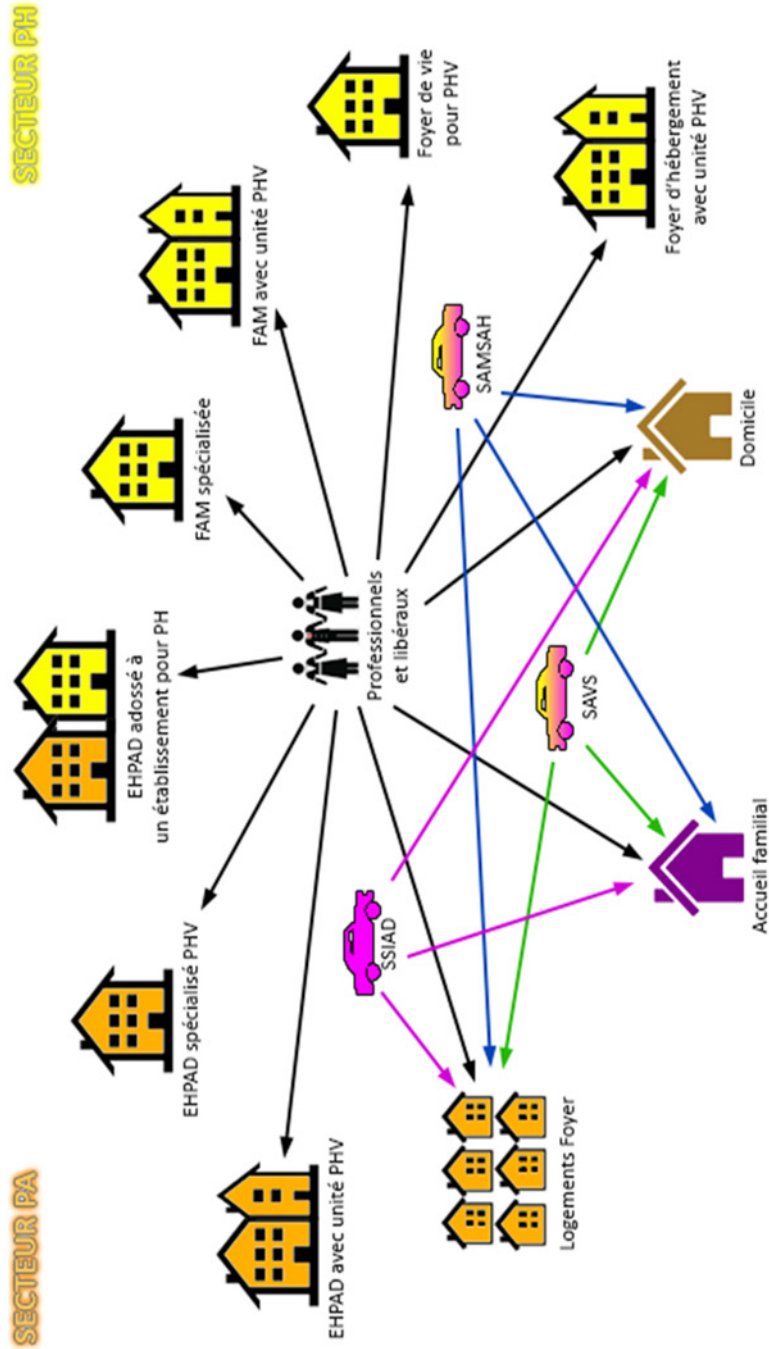
Profil des personnes accueillies	Mixité de l'accompagnement PH et PHV Même type de handicap (sauf pour les SSIAD) Même profil = PHV vivant à domicile (sauf pour SAVS de transition = PHV accueillies en établissement) Accompagnement de couples ou d'aidant/aidé
Besoins auxquels devraient pouvoir répondre l'établissement ou le service	Besoin de vivre et d'être hébergée à domicile seule, en couple ou en famille Besoin de rester dans leur lieu de vie habituel Besoin d'un accompagnement médico-social à domicile Besoin de soins de nursing et de soins infirmiers à domicile
Ressources : personnel médical et paramédical (accompagnement dit « direct »)	«Infirmière Aide-soignante»
Ressources : personnel socio-éducatif (accompagnement dit « direct »)	Educateur AMP Assistante sociale Auxiliaire de vie sociale CESF
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel d'entretien / services généraux	
Ressources (propres ou mutualisées) : personnel administratif	Propres
Financement	Pour SSIAD financement = Assurance maladie Pour SAVS financement = CG Pour SAMSAH financement = Assurance maladie + CG
Plateformes	
Organisation et taille	Dispositifs MS dont l'organisation et le fonctionnement sont basés, de manière formelle, sur la mutualisation de moyens entre plusieurs établissements et services Forme juridique utilisée est souvent le GCSMS
Profil des personnes accueillies	Accompagnement uniquement de PHV Handicaps différents Profils différents Mais pour PHV entrant dans le territoire de la plateforme Accueil de couples ou d'aidant/aidé

ANNEXE 5

Questions	Réponses de la structure
Définition des personnes handicapées vieillissantes (PVH) selon vos critères	
Bref historique de votre projet (= le constat ou les difficultés qui ont été à l'origine de l'idée d'ouverture de la structure ou du service, comment le projet a-t-il été créé, comment s'est-il mis en place)	
Agrément de la structure (nombre de places et âge et profil des personnes accompagnées / type de handicap)	
Inscription de la structure dans le paysage actuel (originalité, spécificités...)	
Organisation et financement de la structure	
Quels sont les objectifs visés ?	
A quels besoins spécifiques de la PHV la structure répond-elle ?	
Comment l'accompagnement spécialisé des PHV est-il formalisé dans le projet d'établissement ou de service ?	
Qu'est-il mis en place spécifiquement pour les PHV en matière de soins ? et en matière de prendre soin ?	
L'accueil et l'accompagnement des PHV par la structure répondent -ils à une urgence ou sont-ils un choix exprimé par la personne ? Cet accueil et cet accompagnement sont-ils préparés ?	
Quelles sont les critères et les conditions d'admission dans la structure ? Qui décide de cette admission ?	
Y a-t-il des étapes de transition d'organisées entre l'ancien lieu de vie et l'accompagnement par le nouveau lieu de vie ?	

Apportez-vous des réponses particulières aux aidants (ex: accompagnement, formation, accueil...) ?	
Pour les établissements : pratiquez-vous l'accueil temporaire et de répit ?	
Quelles sont les spécificités de la prise en compte des attentes et des besoins des PHV et quelles conséquences cette prise en compte a-t-elle sur l'équilibre budgétaire de la structure ? (Ces spécificités entraînent-elles des coûts complémentaires et si oui de quel ordre ?)	
Quels types de partenariats entretenez-vous avec les autres secteurs (secteur personne âgée ou secteur handicap, secteur sanitaire secteur social et animation des collectivités locales) ? Et plus précisément, une mutualisation de certains moyens avec d'autres structures est-elle organisée ? Si oui, comment est organisée la coordination des acteurs ?	
Ce qui est développé dans l'établissement pour les PHV pourrait-il être utilisé pour les personnes à domicile ? Les compétences de l'établissement spécifiques à l'accompagnement des PHV pourraient-elles être utilisées en dehors de l'établissement (idée d'un fonctionnement en plateforme ressources) ?	
Une formation spécifique des professionnels de la structure à l'accompagnement des PHV a-t-elle été ou est-elle mise en place ?	
Avez-vous constaté des spécificités liées au type de handicap/déficience ou à des situations de vie des personnes ?	
1ers éléments de bilan : points forts / points faibles ou à améliorer / degrés d'atteinte des objectifs . Quelles difficultés et quels freins pour la reconnaissance et le déploiement du projet?	
Quelles recommandations feriez-vous concernant l'accompagnement des PHV ?	
Pouvez-vous nous adresser vos projets d'établissement et conventions de type conventions de partenariat ? Et vos budgets avant l'accueil des PHV et après l'accueil des PHV ?	

OFFRE D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIALE DES PHV EN RHONE-ALPES



OFFRE NATIONALE D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIALE DES PHV

