

LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ACCOMPAGNEES PAR LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO SOCIAUX D'Auvergne

SECTEUR HANDICAP ADULTE

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
1ERE PARTIE : CADRAGE DE L'ETUDE	5
1.1. OBJET DE L'ETUDE	6
A. DEFINITION DU CHAMP DE L'ETUDE	6
B. METHODOLOGIE	7
1.2. CONTEXTE ET ELEMENTS DEMOGRAPHIQUES	11
A. DONNEES NATIONALES – PROJECTIONS DEMOGRAPHIQUES A L'HORIZON 2060	11
B. DONNEES AUVERGNATES – PROJECTIONS DEMOGRAPHIQUES A L'HORIZON 2040	12
1.3 PANEL DE STRUCTURES ET TAUX DE REPONSE	13
A. DIFFUSION	13
B. TAUX DE REPONSE	14
C. CATEGORIES DE STRUCTURES REPONDANTES	16
2EME PARTIE : LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ACCOMPAGNEES PAR LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL	17
2.1 LES CARACTERISTIQUES DES PHV ACCUEILLIES DANS LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES REPONDANTS	18
A. LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	18
B. REPARTITION DE LA POPULATION PAR GENRE, AGE ET TYPE DE STRUCTURES	21
C. DEFINITION PRIMAIRE DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	28
2.2 PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES REPONDANTS	29
A. LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX DEDIES AUX ADULTES HANDICAPES	29
B. LES SERVICES MEDICO-SOCIAUX DEDIES AUX ADULTES HANDICAPES	30
C. LES EHPAD. QUELQUES ELEMENTS	32
3^{EME} PARTIE : LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PAR LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES	33
3.1 REFLEXIONS SUR LE VIEILLISSEMENT AU SEIN DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES :	34
A. COHABITATION DES POPULATIONS ACCUEILLIES	34
B. PROJET D'ETABLISSEMENT	34
C. REFUS D'ADMISSION	35
D. UNITE DEDIEE AUX PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	37
3.2 LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	40
A. ADAPTATION DES ACCOMPAGNEMENTS	40
B. DES MESURES SPECIFIQUES POUR ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE	42

C. LES DIFFICULTES LIEES A L'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP	42
D. LA FIN DES ACCOMPAGNEMENTS ET LES REORIENTATIONS	45
E. LES PARTENARIATS DEVELOPPES ET RECHERCHES	50
3.3 LE CAS DES ESAT	52
A. CARACTERISTIQUES DES ESAT REpondANTS	52
B. ADAPTATION DES ACCOMPAGNEMENTS (MESURES MISES EN ŒUVRE)	52
C. PREPARATION DE L'APRES-ESAT : QUELS BESOINS ET QUELLES POSSIBILITES ?	53
D. ORIENTATIONS	53
3.4 LES RESSOURCES HUMAINES	54
A. LES FORMATIONS SUIVIES	54
B. LE BESOIN DE PERSONNEL	59
ELEMENTS DE CONCLUSION	62
PISTES D' ACTIONS	63

ANNEXES

Annexe 1 : Bibliographie

Annexe 2 : Questionnaire PHV à destination des Etablissements Handicap

Annexe 3 : Questionnaire PHV à destination des Services Handicap

Annexe 4 : Questionnaire PHV à destination des EHPAD

Annexe 5 : Ateliers départementaux (compositions et dates)

Annexe 6 : Glossaire

INTRODUCTION

Le vieillissement n'a jamais occupé une telle place au sein de nos sociétés contemporaines. Au lieu d'être considéré comme une évolution humaine logique, il est aujourd'hui considéré comme une problématique. En effet, nous parlons actuellement du problème des retraites, de la dépendance, de la fin de vie...

Concernant les personnes en situation de handicap, leur vieillissement est une préoccupation relativement récente comme en témoigne le rapport *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge* de Monsieur BLANC de 2006 ou plus récemment, le rapport *L'avancée en âge des personnes handicapées*, réalisé sous la direction de Monsieur GOHET en octobre 2013.

En effet, pour les enfants en situation de handicap, trisomiques notamment, l'espérance de vie était jusqu'alors représentée comme réduite. « En 19 ans, les trisomiques ont gagné 19 ans à la Fondation John Bost » selon Madame BREITENBACH, chercheuse à l'IRESO (Institut de recherche sur les sociétés contemporaines- CNRS) et auteure d'ouvrages sur le vieillissement des handicapés mentaux.¹

Or, aujourd'hui, les personnes handicapées, quelle que soit la nature ou l'origine de leur handicap, bénéficient d'un allongement considérable de leur espérance de vie due aux progrès médicaux mais aussi à l'amélioration des prises en charge.

L'enquête HID (Handicaps-Incapacités-Dépendances) réalisée par l'INSEE entre 1998 et 2001 a évalué à 635 000 le nombre de personnes en situation de handicap âgées de plus de 40 ans, dont 267 000 âgées de 60 ans ou plus et 140 000 âgées de 70 ans et plus.

Plus récemment, une étude menée par le CREAHI Aquitaine² se basant sur l'enquête ES 2010³ relève que 12,4% des personnes accueillies au sein des établissements médico-sociaux sont âgées d'au moins 55 ans, soit environ 27000 sur les 218000 recensées.

Aussi, face à ce phénomène, qui interpelle l'ensemble des acteurs, il ressort une nécessité de cibler les besoins des publics handicapés avançant en âge de manière à leur garantir la plus grande qualité d'accompagnement possible.

¹ Nancy BREITENBACH. « Plus longtemps que prévu ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Volume 11, n°1, p.85-92. Juin 2000

² Les personnes de 55 ans et plus accueillies dans un établissement médico-social pour adultes handicapés, CREA Aquitaine, 2002

³ L'enquête établissements sociaux (ES), réalisée par la DREES tous les 4 ans auprès des gestionnaires de structures sociales et médico-sociales pour enfants et adultes handicapés ou en difficulté sociale

1ERE PARTIE : CADRAGE DE L'ETUDE

1.1. OBJET DE L'ETUDE

A. DEFINITION DU CHAMP DE L'ETUDE

D'après l'ensemble des études disponibles sur la thématique et les colloques auxquels nous avons assisté, il ressort qu'il n'existe pas de définition de la Personne Handicapée Vieillissante (PHV). **Plusieurs travaux s'accordent cependant à préciser que la PHV ne s'inscrit pas sur une fourchette d'âge précise ou un âge minimum ; mais davantage à travers une lecture fine d'un tableau de signes spécifiques.**

Le rapport 2013 sur l'avancée en âge des personnes handicapées réalisé sous la direction de Monsieur GOHET apporte des précisions sur cette population.

Aujourd'hui pour les spécialistes, le vieillissement est un phénomène normal, progressif, irréversible, inégal quant à l'âge précis où il survient, hétérogène quant aux formes qu'il prend et ayant des conséquences délétères, en particulier une fatigabilité accrue, une diminution des capacités induisant une perte d'autonomie, une augmentation du taux de survenue des maladies chroniques ou dégénératives...

Le vieillissement nécessite un repérage anticipé et appelle des actions de prévention, les plus précoces possibles, susceptibles de retarder son apparition et d'atténuer ces effets, ainsi qu'un accompagnement destiné à la meilleure qualité de vie possible.[...]

Pour les personnes handicapées, l'avancée en âge se traduit le plus souvent par les deux caractéristiques suivantes : la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge proprement dit et provoquant de nouveaux handicaps comme la surdité, la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression...ainsi qu'un possible accroissement des déficiences antérieures.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap présente d'autres spécificités. Il prend des formes diverses qui résultent de la nature de la déficience qui est à l'origine du handicap, ainsi que, comme pour tout individu, de ses conditions de vie, de son entourage, de sa personnalité.

Souvent il survient plus précocement que pour le reste de la population. C'est ainsi que l'on observe une augmentation du nombre de personnes handicapées d'au moins quarante ans dans les institutions médico-sociales ordinaires accueillant des personnes âgées.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a défini le handicap comme étant la résultante de l'interaction entre les déficiences qu'une personne peut connaître d'une part, et l'inadaptation de son environnement d'autre part.

Dans cette logique, le Docteur Philippe GABBAI⁴ résume ces éléments de définition en notant que *le vieillissement des PHV est caractérisé par ses aspects multifactoriels et non linéaires, ainsi que par l'importance des phénomènes de compensation adaptative et une variabilité interindividuelle.*

Pour conduire cette étude, le CREAI Auvergne fonde son approche sur une définition large de la personne handicapée vieillissante qui fait autorité dans le secteur, mais qui n'a pas de caractère légal à ce jour: *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 les effets d'un vieillissement. Le handicap précède donc le vieillissement.*⁵

⁴ L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, CREAI PACA, 2011

⁵ Rapport d'étude pour la DRESS. Azéma et Martinez. CREAI Languedoc Roussillon. 2003

B. METHODOLOGIE

Objectifs généraux

Cette étude constitue une des actions conduites dans le cadre de la mise en œuvre de la méthodologie de repérage, d'analyse et de hiérarchisation des besoins médico-sociaux.

Elle s'inscrit dans le cadre d'une réflexion globale de l'ARS Auvergne sur les inadéquations d'accueils et d'agrément sur le secteur médico-social.

Son objectif principal est de repérer l'adéquation entre l'offre médico-sociale actuelle et les besoins pour les personnes handicapées vieillissantes.

Plus précisément, il s'agit d'une part, d'évaluer les besoins des populations concernées à partir de l'équipement régional actuel, de données locales et nationales et d'autre part, de dégager des pistes d'actions à apporter aux dispositifs actuels de prise en charge du secteur médico-social.

Cette étude n'a pas pour objectif de réaliser un recensement exhaustif de la population en situation de handicap qui présente des signes associés au vieillissement. Ainsi, ce focus ne concerne pas les PHV à domicile sans accompagnement médico-social ou pris en charge par le secteur sanitaire ou libéral.

Elle s'appuie à la fois sur une analyse quantitative et qualitative de la situation des personnes handicapées vieillissantes accompagnées au sein des structures médico-sociales auvergnates.

◆ Volet 1 : Approche quantitative

Etat des lieux des besoins des personnes handicapées vieillissantes et de l'offre médico-sociale en Auvergne

Objectifs :

L'approche quantitative a pour double objectif de :

- Repérer les structures médico-sociales accompagnant ou susceptibles d'accompagner des personnes handicapées vieillissantes, et dresser une photographie de l'offre à destination de ce public dans la région
- D'identifier les besoins des personnes handicapées vieillissantes accueillies dans ces structures

Méthodes :

Etape 1 : Exploitation des données locales et nationales :

- Enquête ES 2010
- Diverses études régionales et nationales réalisées sur la thématique des personnes handicapées vieillissantes
- Résultats du groupe de travail national sur le vieillissement des personnes en situation de handicap animé par Monsieur GOHET.

Etape 2 : Conception et traitement de trois questionnaires auprès des établissements et services médico-sociaux accompagnant ou susceptibles d'accompagner des personnes handicapées vieillissantes de la région (données au 30 septembre 2013)

Les questionnaires portaient sur les items suivants :

- Informations générales
- Identification de la population de la structure
- Accueil des PHV au sein de la structure
- Cadre réservé aux ESAT
- Accompagnement des PHV
- Ressources humaines
- Partenariats/réseaux

Etape 3 : Rédaction d'un rapport quantitatif sur les résultats de l'analyse des données relatives à l'offre médico-sociale et les caractéristiques de la population cible.

Dans le cadre de cette enquête, nous avons souhaité que les structures médico-sociales donnent leur propre définition des PHV, ainsi aucun âge minimum ou descriptif n'a été imposé.

◆ Volet 2 : Approche qualitative

Elaboration d'un diagnostic partagé et propositions d'amélioration

Objectifs :

- Il s'agit de confronter les points de vue des acteurs concernés sur les données collectées afin de leur donner du sens et affiner le diagnostic par des éléments qualitatifs.
- Cette confrontation entre l'analyse quantitative et l'étude qualitative permettra in fine l'élaboration de propositions d'améliorations.

Méthodes :

Sur la base des résultats de l'analyse quantitative :

Etape 1 : Sollicitation des acteurs « cibles » pour un repérage plus détaillé du dispositif d'accompagnement et de prise en charge

Etape 2 : Organisation de 4 ateliers départementaux, tenus du 27 mai au 1^{er} juillet 2014. Ces séances ont réuni, sauf exception :

- les DT ARS,
- Les MDPH,
- Les Conseil généraux
- Des directeurs, chefs de services de structures à destination d'adultes handicapés
- Des professionnels de structures dédiées à des personnes âgées
- Des représentants d'association

(Cf. liste des intervenants aux ateliers en annexe)

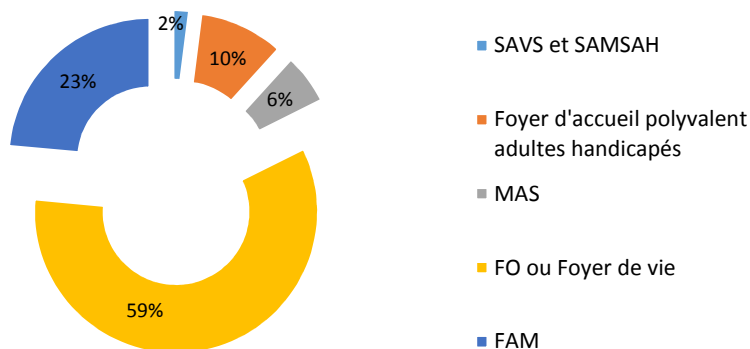
Ces tables rondes ont permis de recueillir l'avis d'acteurs sur l'accompagnement et la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Tout en mettant en perspective ces éléments qualitatifs avec les résultats de l'état des lieux, l'objectif est de dégager des orientations stratégiques et opérationnelles pour améliorer l'offre de prise en charge en Auvergne.

Etape 3 : Elaboration d'une analyse régionale sur la situation des personnes handicapées vieillissantes accompagnées par un dispositif médico-social en Auvergne et les préconisations pour améliorer leur prise en charge.

EXTRAIT DE L'ETUDE DE 2013

La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes : 203 adultes accueillis en plus du nombre de places installées au sein des ESMS d'Auvergne⁶

102 places sont dédiées à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein des structures d'Auvergne

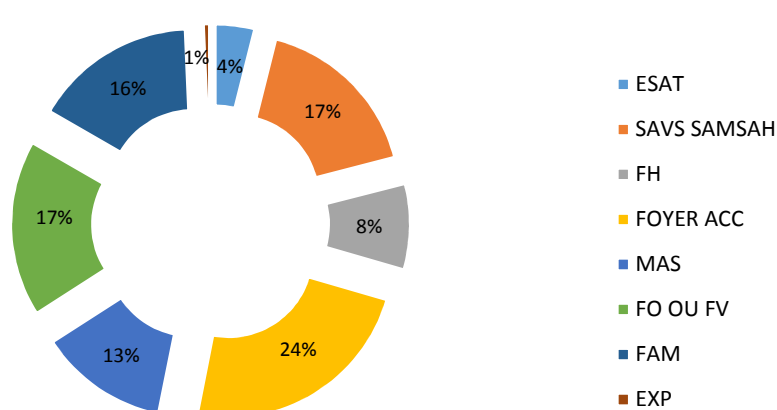


Seuls les départements du Puy de Dôme et de l'Allier sont dotés de places dédiées à cette population.

ALLIER	PUY DE DOME	CANTAL	HAUTE LOIRE	REGION
26	76	0	0	102

Source : Drees – ES 2010 – calculs ARS d'Auvergne – Exploitation CREA Auvergne

305 personnes handicapées vieillissantes sont accueillies au sein des ESMS d'Auvergne



Les PHV sont accueillies dans l'ensemble des catégories d'ESMS. Toutefois, elles sont présentes en majorité au sein des foyers d'accueil polyvalent.

ALLIER	PUY DE DOME	CANTAL	HAUTE LOIRE	REGION
49	142	73	41	305

Source : Drees – ES 2010 – calculs ARS d'Auvergne – Exploitation CREA Auvergne⁷

⁶ Voir encadré p.10

Suite à la circulaire interministérielle DGCS/SD3A/DREES no 2012-172 du 23 avril 2012, les foyers d'accueils polyvalents ont été requalifiés en Foyers d'Accueil Médicalisés sous FINISS.

⁷ Réalisation d'un comparatif entre la population réellement accueillie au sein des ESMS d'Auvergne et les agréments de clientèle. CREA Auvergne. Juin 2013

Il est à noter que les résultats de l'exploitation de l'enquête ES 2010 avaient mis en exergue des inadéquations sur certaines déficiences/pathologies.

Note explicative de la DOMS de l'ARS Auvergne :

La population PHV n'est pas à ce jour prévue dans les nomenclatures et classifications FINESS. Néanmoins, afin de reconnaître les spécificités de prise en charge et d'accompagnement de ces personnes, et de rendre ces possibilités d'accueil plus visibles auprès des partenaires et acteurs, l'ARS d'Auvergne a souhaité reconnaître ce type d'agrément.

Dans la continuité, en 2015, l'ARS envisage de demander à l'ensemble des ESMS de la région de renseigner une fiche synthétique de présentation de la structure permettant, notamment, de mieux définir les populations pouvant y être accueillies. Ce travail, en complément des campagnes d'évolution des agréments et en parallèle des renouvellements d'autorisation, permettra d'apporter des éléments plus précis aux différents acteurs du médico-social quant aux agréments des structures.

1.2. CONTEXTE ET ELEMENTS DEMOGRAPHIQUES

A. DONNEES NATIONALES – PROJECTIONS DEMOGRAPHIQUES A L’HORIZON 2060

1. Données de projection

Selon le scénario central de l’INSEE⁸, à l’horizon 2060, plus d’un tiers de la population française serait âgée de plus de 60 ans.

Le nombre de personnes de 60 ans et plus augmenterait, à lui seul, de 10,4 millions entre 2007 et 2060. En 2060, 23,6 millions de personnes seraient ainsi âgées de 60 ans ou plus, soit une hausse de 80 % en 53 ans.

Dans son étude de 2010, elle précise que jusqu’en 2035, la proportion de personnes âgées de 60 ans et plus progressera fortement quel que soient les hypothèses retenues sur l’évolution de la fécondité, des migrations ou de la mortalité. Cette croissance importante correspond notamment au passage à ces âges des générations du baby-boom.

2. Données handicap

De par nos recherches documentaires, il est difficile d’estimer et recenser le nombre des personnes en situation de handicap en France, tant les critères sont liés aux contextes environnementaux de ces personnes.

L’observatoire UNIFAF (Fonds d’Assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif) indique que *les données statistiques sur les personnes handicapées sont difficiles à obtenir en raison du polymorphisme de cette population, qui a souvent des déficiences multiples et qui, par ailleurs, n’est pas figée. [...] . L’enquête HID (Handicaps Invalidités Dépendance) de l’INSEE comptabilise sur la période allant de 1998 à 2000 environ 635 000 personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l’âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. Parmi ces personnes, 267 000 sont âgées de plus de 60 ans.*

L’enquête ES réalisée par la Drees en 2006 nous apporte des données relatives à l’âge des personnes handicapées accueillies au sein des établissements pour adultes handicapés.

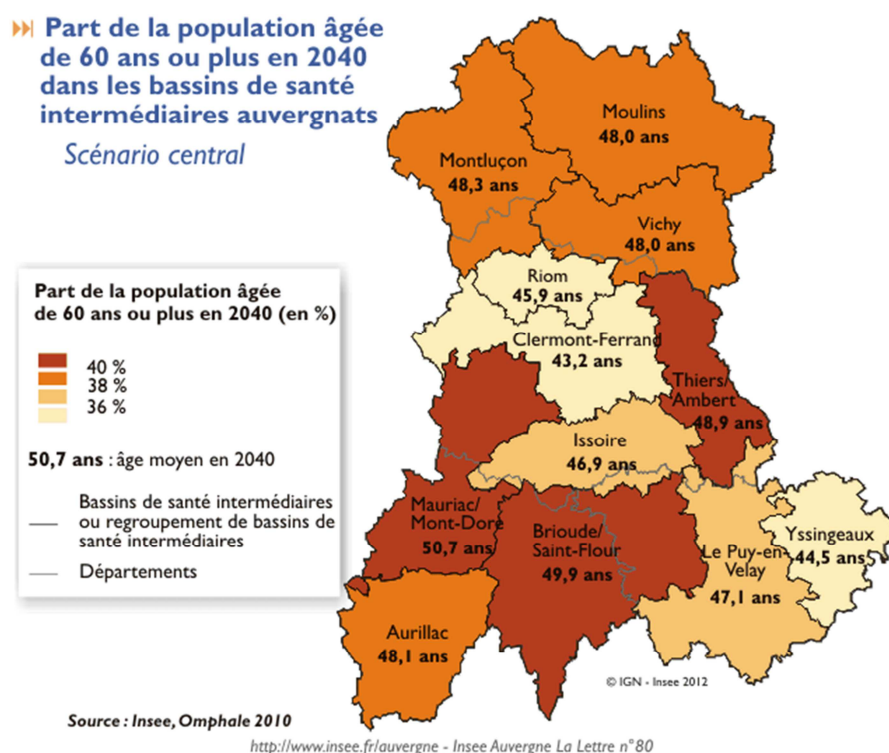
« L’âge moyen des publics au sein de ces structures varie peu en fonction de l’activité principale de ces dernières. Avec une moyenne de 42 ans, les personnes handicapées accompagnées par un SAMSAH sont les plus âgées, et le public des structures d’accueil temporaire est globalement le plus jeune, l’âge moyen étant de 32 ans. Les usagers des ESAT sont en moyenne âgés de 37 ans, mais ces établissements accueillent des personnes encore en âge de travailler, contrairement à certains autres établissements comme les FAM ou les MAS qui prennent en charge des personnes en fin de vie. »⁹

⁸ INSEE PREMIERE, n°1320, Octobre 2010

⁹ Le Vieillissement des Personnes Handicapées. La Branche face à cet enjeu. Observatoire UNIFAF. Aout 2012

B. DONNEES AUVERGNATES – PROJECTIONS DEMOGRAPHIQUES A L’HORIZON 2040

Comme en témoigne les travaux de l’INSEE de Mars 2012¹⁰, la région Auvergne est particulièrement concernée par la question du vieillissement de la population.



Taux de variation de la population 2007-2040 par grandes tranches d’âge selon le scénario central

Bassin de santé intermédiaire	en %			
	Ensemble	0-19 ans	20-59 ans	60 ans ou plus
Yssingeaux	+ 32,6	+ 20,6	+ 11,5	+ 93,6
Riom	+ 16,5	+ 7,4	- 3,0	+ 69,9
Issoire	+ 16,3	+ 8,0	- 2,2	+ 58,1
Clermont-Ferrand	+ 12,8	+ 4,8	- 0,6	+ 57,0
Le Puy-en-Velay	+ 9,4	+ 0,4	- 9,8	+ 53,2
Vichy	+ 5,6	- 0,6	- 12,0	+ 38,9
Brioude / Saint-Flour	+ 3,4	- 9,7	- 17,5	+ 48,4
Aurillac	+ 3,0	- 4,6	- 16,8	+ 46,8
Thiers / Ambert	+ 0,8	- 11,8	- 19,5	+ 47,7
Moulins	- 3,2	- 12,4	- 20,3	+ 36,1
Mauriac / Mont-Dore	- 3,8	- 8,7	- 23,9	+ 29,5
Montluçon	- 5,1	- 14,2	- 19,1	+ 24,5
Auvergne	+ 8,1	- 0,1	- 8,5	+ 49,1

Source INSEE Omphale, 2010

L’ensemble de ces données, autant nationales que régionales sont actuellement préoccupantes. En parallèle, l’espérance de vie des personnes en situation de handicap se voit également augmenter.

¹⁰ Lettre n°80 de l’INSEE Auvergne, Mars 2012

Selon Madame BREITENBACH, cette évolution amène des problématiques non anticipées jusqu'ici :

- l'engorgement des services [...] par des usagers qui s'y immobilisent, produisant en conséquence le blocage des entrées et le « vieillissement des effectifs » ;
- la perspective d'un sur handicap associé à l'âge des usagers ; [...]
- une surcharge de la structure économique étayant les prises en charge ;
- la surcharge des aidants qui doivent assumer l'usure du temps (puisque la prise en charge dure maintenant une vie entière) tout en vieillissant eux-mêmes.¹¹

Cependant, et comme le souligne le rapport GOHET, nous déplorons l'absence de données statistiques précises sur cette population ; ce public « n'a pas fait l'objet jusqu'à maintenant d'une politique globale nationale ». Nous saisissons la difficulté d'estimation de ce public de par son invisibilité sociale et la variabilité des critères de recensement.

Comme évoqué, cette étude s'inscrit dans le cadre d'une forte réflexion régionale au regard d'un contexte démographique préoccupant.

1.3 PANEL DE STRUCTURES ET TAUX DE REPONSE

A. DIFFUSION

Trois questionnaires, conçus par le CREAI Auvergne et validés par l'ARS Auvergne, ont été adressés par courrier le 18 Octobre 2013 :

- à l'ensemble des établissements médico-sociaux adultes d'Auvergne (ESAT, Foyer de vie, Foyer d'hébergement, Foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisé) soit **142 établissements**
- à l'ensemble des SAVS et SAMSAH d'Auvergne soit **55 services**
- à un **échantillonnage d'EHPAD** (au nombre de 8) repérés par les délégations territoriales de l'ARS Auvergne comme accueillant des PHV.¹²

¹¹ N.BREITENBACH. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. Juin 2000. Op.cit

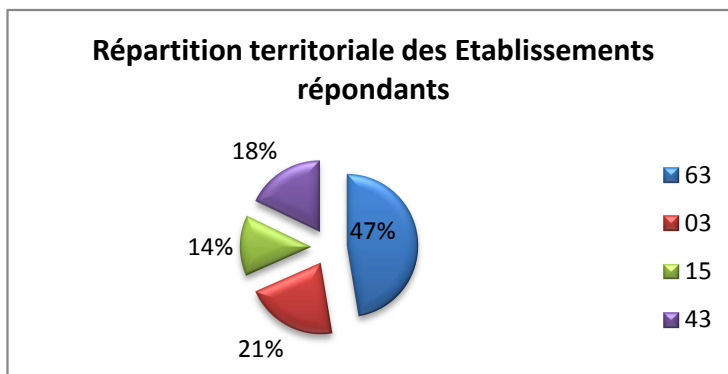
¹² Au vu du faible échantillonnage, les données EHPAD seront traitées de manière parcellaire

B. TAUX DE REPONSE

Sur les 197 « ESMS Handicap » destinataires de l'enquête, nous relevons un taux de réponse de près de 56%.

→ **Concernant les établissements**, le taux de réponse s'élève à 67%.

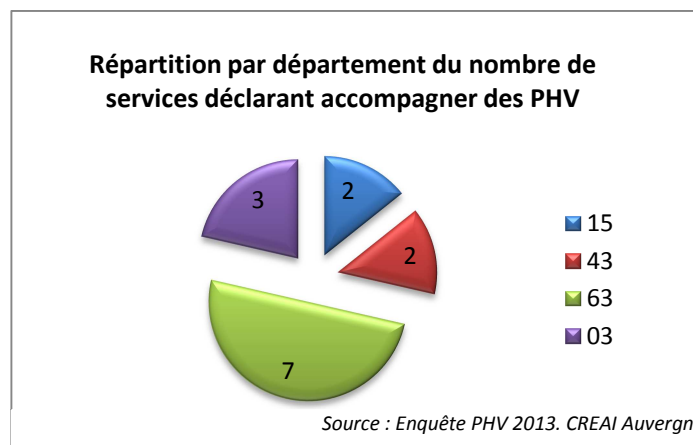
Sur les 95 établissements répondants, près de la moitié des établissements sont situés dans le Puy de Dôme.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

→ **Concernant les services**, le taux de réponse s'élève à 27%.

La moitié des 14 services ayant répondu à l'enquête se situent dans le Puy de Dôme (soit 5 SAVS et 2 SAMSAH)

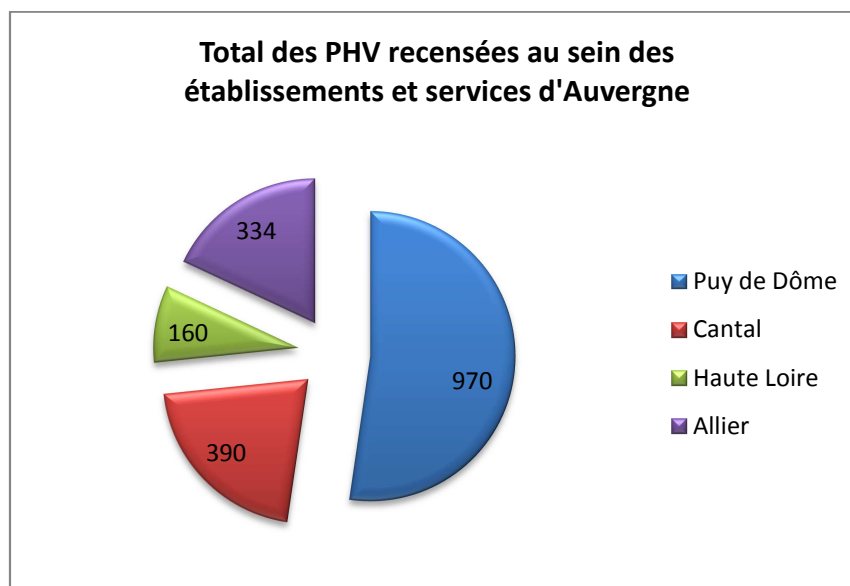


Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Ce taux global (établissements + services) de 56% nous permet de réaliser des traitements statistiques pertinents.

→ **Sur les 8 EHPAD destinataires**, 3 seulement ont répondu. Il sont tous situés dans l'Allier. Aussi, nous ne réaliserons pas de traitement statistique sur ces données. Cependant, nous les exploiterons de manière parcellaire au sein de la *partie 2.2 C*.

Au total, il s'agit de 1854 personnes handicapées vieillissantes recensées au sein des établissements et services ayant répondu à l'enquête.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Postulat :

Une fois que les signes caractérisant le vieillissement cochés, les ESMS devaient préciser si, à la lecture de ces mêmes signes, ils considéraient accueillir des PHV.

Nous attirons donc l'attention quant à la lecture de ces données. Lors des ateliers départementaux, la présentation de ce recensement a suscité certaines réactions par les participants.

Nous considérons que grâce au choix méthodologique indiqué ci-dessus, ce recensement de 1854 PHV accueillies au sein des structures médico-sociales constitue un recensement affiné (cf. questionnaires en annexes).

Dans le même temps, nous avons présenté la répartition de ces PHV par type de structures. Celle-ci a alors semblé cohérente aux participants des ateliers départementaux.

C. CATEGORIES DE STRUCTURES REpondANTES

→ *Les établissements médico-sociaux*

Les établissements les plus représentés dans l'enquête sont les ESAT, les foyers occupationnels et les Foyers d'hébergement. Concernant le recensement de PHV, il est à noter que les doublons potentiels sont limités étant donné que nous avons peu de Foyer d'hébergement associé aux ESAT répondants.

Nous attendions un retour plus important de la part des MAS, seulement 5 nous ont répondu ainsi qu'une structure se déclarant MAS/FAM (2 FINESSE différents, mais ayant rempli un seul questionnaire). Cette structure a déclaré ne pas accueillir de PHV.

Type d'ESMS	Nombre de structures répondantes
Etablissement expérimental	1
ESAT	27
FAM	18
Foyer de vie	18
Foyer d'hébergement	25
MAS	5
MAS; FAM	1
Total général	95

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

→ *Les services médico-sociaux*

La majorité des services répondants sont des SAVS.

L'ensemble de ces services ont déclaré accompagner des PHV.

Type de Service	Nombre de Structures répondantes
SAMSAH	4
SAVS	10
Total général	14

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

2EME PARTIE : LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ACCOMPAGNEES PAR LE SECTEUR MEDICO-SOCIAL

2.1 LES CARACTERISTIQUES DES PHV ACCUEILLIES DANS LES ETABLISSEMENTS ET SERVICES REpondants

Afin d'en avoir une lecture plus fine, l'ensemble des caractéristiques sera décrit distinctement pour les établissements et les services.

A. LES SIGNES DE VIEILLISSEMENT CHEZ LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Comme évoqué dans la partie 1.3 *Panel de structures et taux de réponses (page 13)*, nous avons en premier lieu souhaité interroger les établissements et services médico-sociaux sur les signes qui, selon eux, relevaient du vieillissement pour la population en situation de handicap.

Ce premier point permettait de ne pas donner de définition, ni en terme de signes ni en terme d'âge minimum.

→ ETABLISSEMENTS

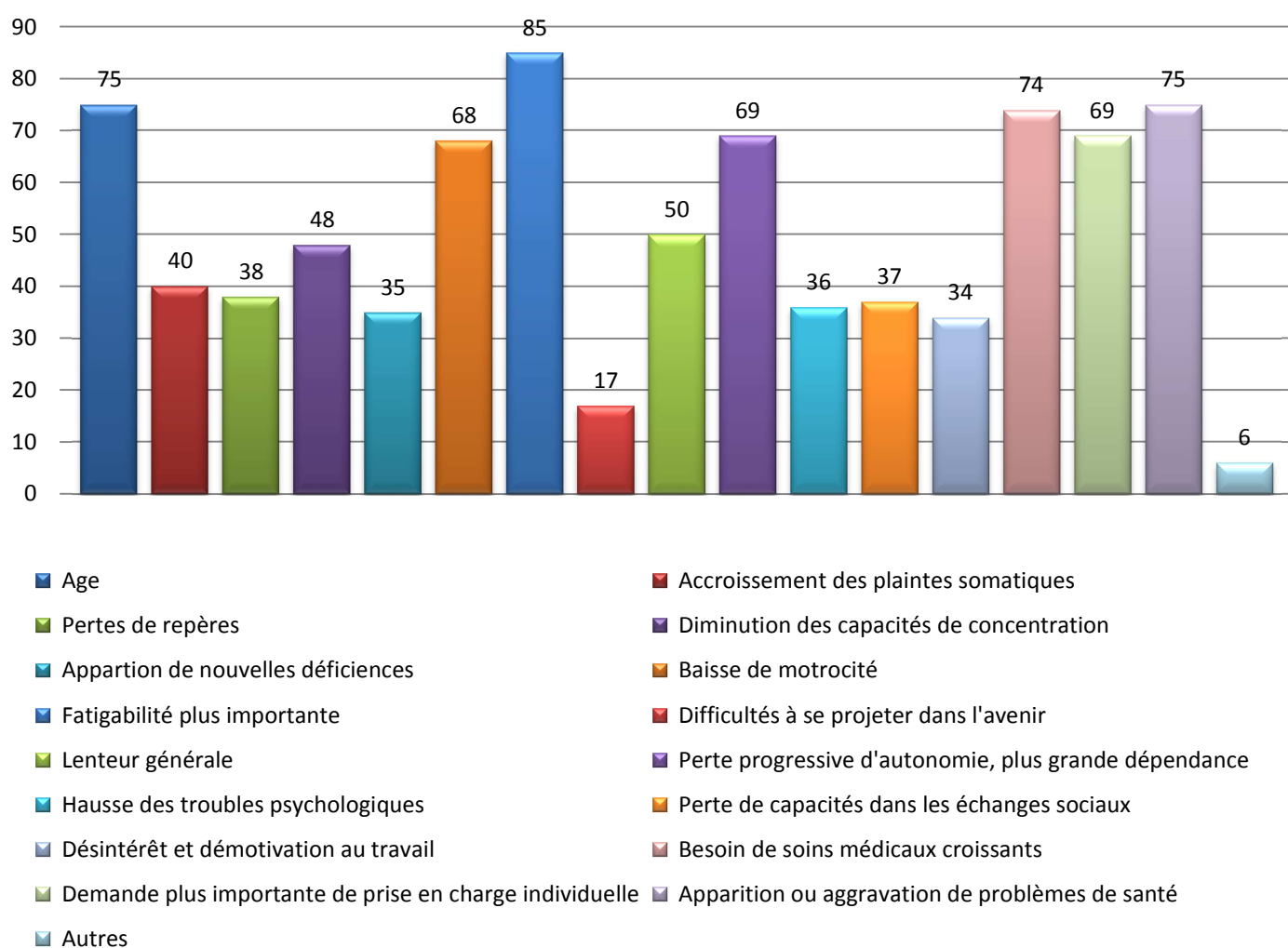
Ainsi, l'enquête relève que les établissements ont systématiquement coché plusieurs, voire l'ensemble des signes qui leur étaient proposés (voir questionnaire en annexe).

Parmi les signes prépondérants relevés par le graphique ci-dessous, nous relevons principalement :

- la fatigabilité importante,
- l'âge,
- l'apparition ou aggravation de problèmes de santé,
- le besoin de soins médicaux croissants,
- la demande plus importante de prise en charge individuelle,
- et la perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance.

En revanche, l'âge apparaît seulement comme un signe parmi d'autres et n'est pas représenté comme le déterminant du vieillissement chez le public handicapé.

Signes caractérisant le vieillissement d'une personne handicapée pour les établissements répondants



Note de lecture : sur les 95 établissements répondants, 85 ont coché la 'fatigabilité plus importante' comme étant un signe caractérisant le vieillissement. Réponses multiples

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

6 établissements ont coché la case 'autres signes' et ont alors précisé les manifestations suivantes :

- Accroissement des troubles squelettiques
- Aggravation des pathologies neuropsychiatriques
- Diminution des capacités d'adaptation
- Pathologies psychiatriques
- Perte de la notion espace-temps

Nous repérons que certains de ces 'autres signes' peuvent s'apparenter à ceux proposés au « cochage », cependant, nous faisons le choix de les conserver.

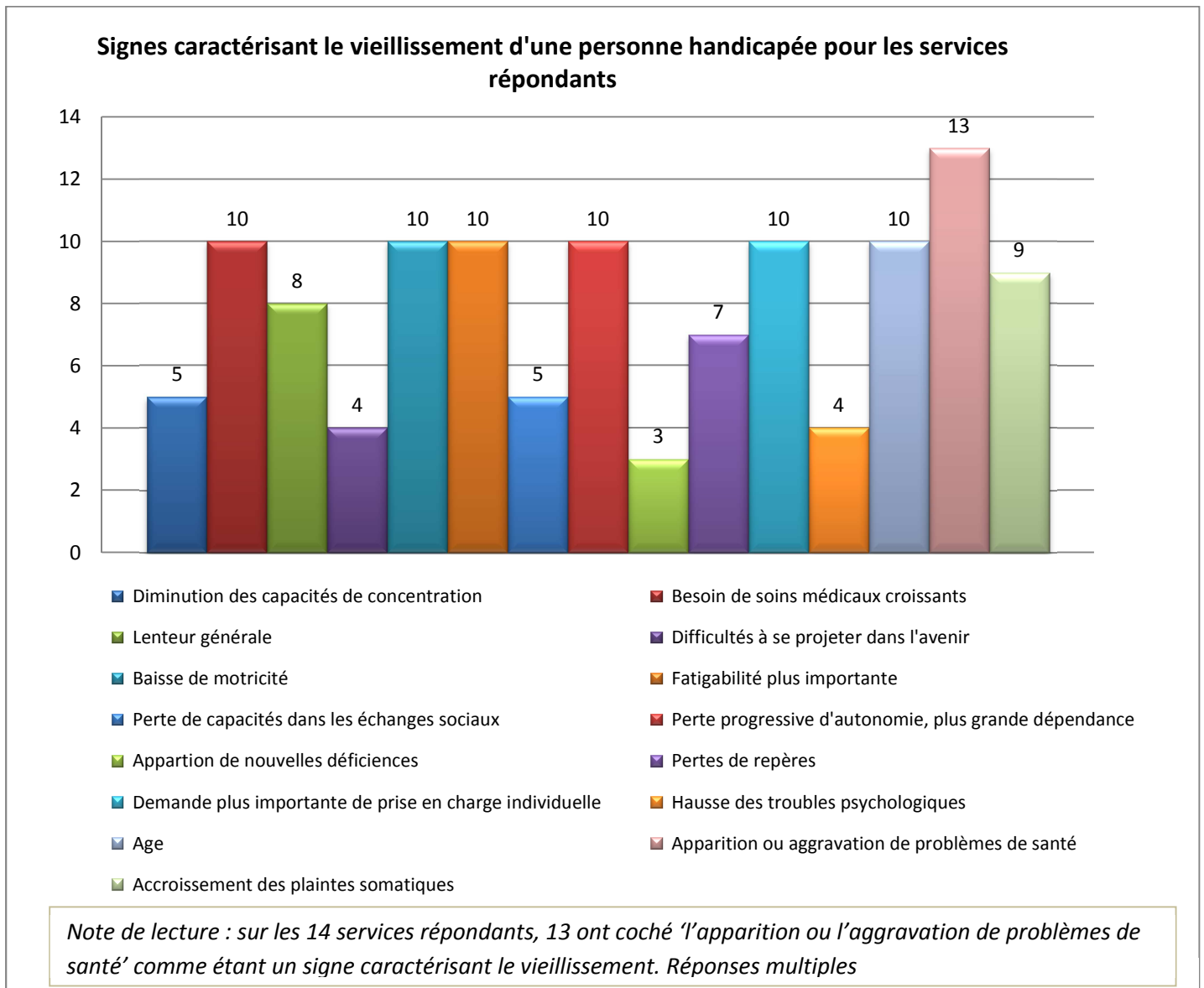
→ SERVICES

Selon les services répondants, le signe prépondérant caractérisant le vieillissement des personnes en situation de handicap est principalement l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé.

10 des 14 services ont également relevé les signes suivants :

- les besoins de soins médicaux croissants,
- la baisse de motricité,
- la fatigabilité plus importante,
- l'âge,
- demande plus importante de prise en charge individuelle,
- et la perte progressive d'autonomie.

Ces signes sont les mêmes signes que ceux repérés comme prépondérants par les établissements.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

L'ensemble des signes repérés par les structures est apparu comme cohérent aux participants des ateliers départementaux.

Cependant les professionnels s'accordent sur la vigilance à émettre quant aux signes relevant du vieillissement et ceux liés à l'évolution des pathologies/déficiences. Aussi, les signes sont à mettre en lien avec les déficiences et pathologies présentées par ces publics, comme le préconise le rapport GOHET. Egalement, le type de structure accueillante est à intégrer dans cette analyse.

« Il faut émettre un point de vigilance afin de ne pas confondre
évolution de la pathologie de la PH et signes de vieillissement »
« Les troubles associés ne doivent pas être assimilés à un vieillissement. »

Ces questions ont également été évoquées par Mr GOHET lors de conférences auxquelles nous avons assisté.

L'étude de l'observatoire UNIFAF précise qu'« en dehors de cas particuliers, l'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon semblable à celle de la population générale, son vieillissement étant lui aussi affecté par les conditions de vie. Les études sur la population handicapée vieillissante montrent cependant 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 fragilisées.* »¹³

Le rapport Blanc expose également des conclusions similaires. Ainsi, « concernant la dynamique du vieillissement des personnes handicapées, on note qu'un vieillissement *précoce* s'observe 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. On constate également des usures précoces particulières aux handicaps moteurs. **Mais au-delà de ces groupes, la variabilité individuelle des « manières de vieillir » domine.** » [...] L'étude détaillée de la population handicapée vieillissante montre enfin qu'à tout âge, elle souffre d'un nombre d'incapacités supérieur à la population de même âge et qu'avec l'âge, elle ajoute aux difficultés liées aux déficiences *originelles* de nouvelles déficiences (physiques, intellectuelles, psychiques ou sensorielles).¹⁴

B. REPARTITION DE LA POPULATION PAR GENRE, AGE ET TYPE DE STRUCTURES

→ SEXE

Au sein des **établissements** répondants, l'enquête a permis d'identifier **1675 personnes handicapées vieillissantes** accompagnées :

- 945 hommes handicapés déclarés vieillissants soit 56%
- 730 femmes handicapées déclarées vieillissantes soit 44%

Au sein des **services**, **179 personnes handicapées vieillissantes** ont été recensées :

- 96 hommes handicapés déclarés vieillissants soit 54%
- 83 femmes handicapées déclarées vieillissantes soit 46%

Les participants aux ateliers ont confirmé repérer cette légère surreprésentation masculine au sein de leurs structures respectives.

¹³ Op.cit Observatoire UNIFAF

¹⁴ Rapport de Mr Paul BLANC. une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Juillet 2006

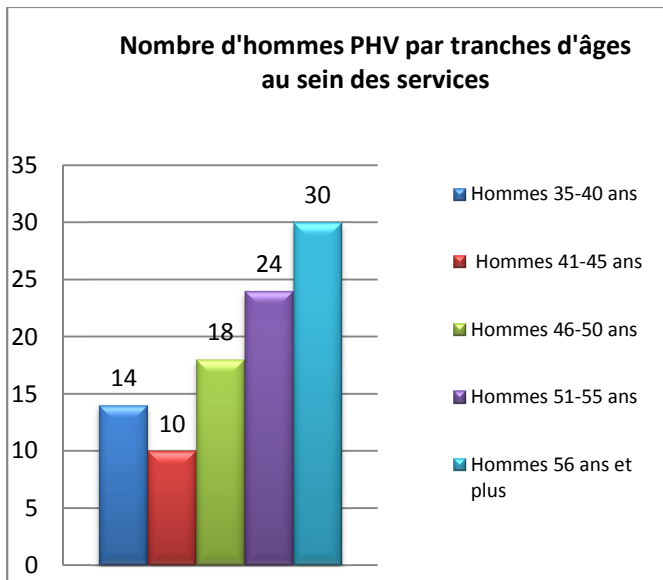
→ AGE

Concernant les hommes, sur les 1041 recensés (établissements + services), les tranches d'âge concentrant le plus de PHV sont les suivantes :

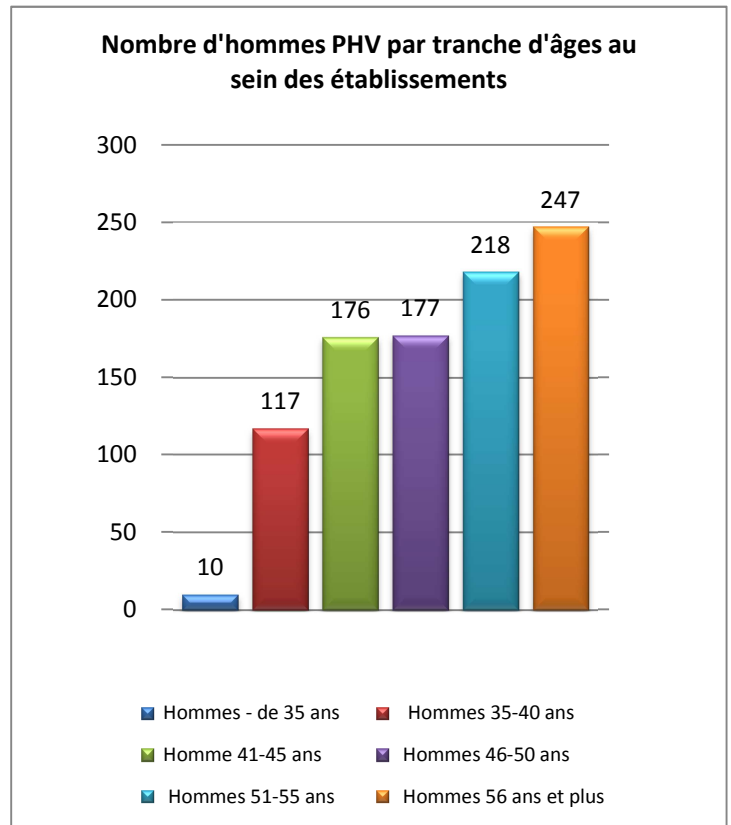
-51 à 55 ans

-56 ans et plus

Nous remarquons toutefois une forte part d'hommes handicapés considérés comme vieillissants dès l'âge de 35 ans.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne



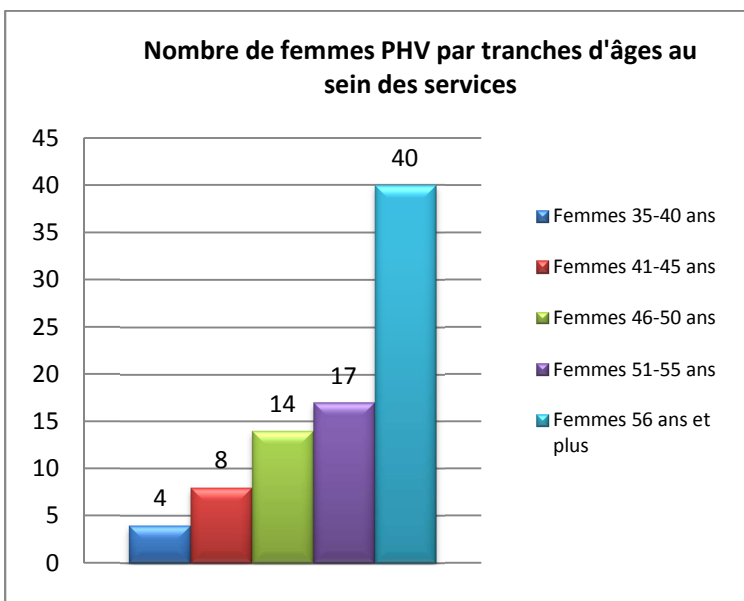
Source : Enquête PHV2013. CREAI Auvergne

La tranche d'âge -35 ans n'était pas initialement prévue au sein du questionnaire. Deux établissements ont recensé des PHV sur cette tranche ; qui a alors été intégrée aux graphiques.

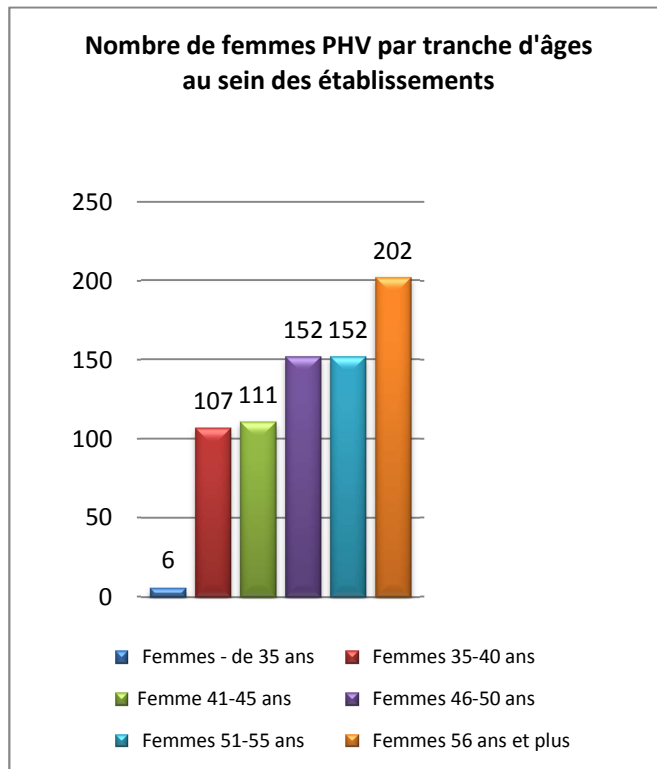
Sur les 830 femmes recensées en établissement, la tranche d'âge concentrant le plus de PHV sont les 56 ans et plus.

Comme pour les hommes, nous repérons une part notable de femmes considérées comme vieillissantes dès l'âge de 35 ans.

Au sein des services, près de la moitié des femmes recensées comme étant des PHV ont 56 ans et plus.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Ici également, la tranche d'âge -35 ans n'était pas initialement prévue au sein du questionnaire. Deux établissements ont recensé des PHV sur cette tranche ; qui a alors été intégrée aux graphiques.

Comme énonce le rapport GOHET¹⁵, la part des 35-40 ans peut s'expliquer par le fait que les effets du vieillissement se révèlent plus précocement pour les publics handicapés que le reste de la population. Les professionnels des ateliers ont confirmé que le vieillissement précoce peut survenir pour les personnes présentant des handicaps lourds.

Tout ESMS confondu, ce sont donc 227 hommes et 236 femmes recensés de -45 ans. Ici, la légère surreprésentation masculine s'inverse.

Et, sur la tranche d'âge de +45 ans, il s'agit de 714 hommes et 577 femmes recensés.

Il est à noter que la présentation de ces tranches d'âges a suscité quelques réactions lors des ateliers.

Les professionnels évoquent un vieillissement majoritairement repéré autour de 50 ans, aussi ces recensements sont apparus comme étonnants pour eux.

Les professionnels indiquent que le repérage des signes est subjectif et qu'il faut être vigilant à ne pas les confondre avec les évolutions des pathologies/déficiences.

« Une pathologie est évolutive ce n'est pas forcément du vieillissement »

Le Conseil Général 43 émet un point de vigilance sur les publics des ESAT et ceux d'autres structures en indiquant que le vieillissement sera considéré comme différent.

« Un travailleur handicapé (TH) en ESAT peut être considéré comme vieillissant
alors qu'en Foyer de vie, il ne sera absolument pas perçu comme vieillissant »

L'ensemble de ces échanges met en évidence la complexité de s'accorder sur la notion de personne handicapée vieillissante, aussi, nous sommes amenés à nous interroger sur un possible effet d'engouement au recensement de ce public.

Pour compléter ces propos, une psychologue évoque lors d'un atelier :

« La démarche des établissements de recenser dès 35 ans est intéressante et relève d'une problématique.
Aussi, n'y a-t-il pas un effet d'anticipation dans une notion de parcours ? »

Nous repérons donc que la représentation du vieillissement dépend du type de structures.

¹⁵ Rapport *L'avancée en âge des personnes handicapées*, réalisé sous la direction de Monsieur GOHET en octobre 2013. Op.cit

→ Signes par tranches d'âge

Nous avons demandé aux ESMS répondants de préciser quel étaient les signes de vieillissement qu'ils repéraient et ce, par tranche d'âge de personnes accueillies. Cette question était de type ouverte, ainsi les ESMS ont pu préciser les signes repérés.

Nous relevons que la plupart ont repris certains signes que nous avons proposé au « cochage » de la question précédente.

Tout d'abord, nous constatons tout ESMS confondu, que plus la tranche d'âge augmente, plus les signes recensés sont nombreux.

Nous avons procédé ci-dessous à une exploitation qualitative des éléments mentionnés par les ESMS.

Etablissements médico-sociaux : (sur une base de 95 établissements répondants)

Tranche d'âge	Signes prépondérants
35-40 ans	<ul style="list-style-type: none"> - l'aggravation de problèmes de santé (7 établissements) - l'apparition ou l'accroissement de plaintes somatiques (2 établissements)
41-45 ans	<ul style="list-style-type: none"> - l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé (8 établissements) - une perte d'autonomie amenant à une demande plus importante de prise en charge individuelle (8 établissements). - la fatigabilité (avec la mise en place de temps partiel pour 5 ESAT)
46-50 ans	<ul style="list-style-type: none"> - la fatigabilité plus importante et la perte d'autonomie (pour 16 et 13 établissements respectifs). - l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé, (10 établissements). Certains établissements précisent parfois la nature du problème comme des douleurs dorsales importantes ou des problèmes cardiaques.
51-55 ans	<ul style="list-style-type: none"> - la notion d'âge (55 établissements) <p><i>Nous pouvons donc confirmer que l'âge n'est qu'une des composantes du vieillissement de la personne en situation de handicap accompagnée en établissement.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - une fatigabilité plus importante (22 établissements) - une apparition ou augmentation de problèmes de santé (17 établissements). <p><i>Notons que certains établissements constatent l'un et l'autre de ces signes.</i></p>
56 ans et plus	<ul style="list-style-type: none"> - l'apparition ou aggravation de problèmes de santé (17 établissements) - une demande plus importante de prise en charge individuelle (17 établissements) - une fatigabilité plus importante (17 établissements) - la notion d'âge (7 établissements) - la notion de dépendance (3 établissements) <p><i>Notons que la notion de dépendance apparaît seulement sur cette tranche d'âge.</i></p>

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Services médico-sociaux : (sur une base de 14 services répondants)

Tranche d'âge	Signes prépondérants
35-40 ans	- une demande plus importante de prise en charge individuelle (6 services)
41-45 ans	Pas de signe prépondérant
46-50 ans	- une demande de prise en charge individuelle (3 services)
51-55 ans	- une aggravation de problèmes de santé (5 services) - une demande plus importante de prise en charge individuelle (4 services)
56 ans et plus	- une demande plus importante de prise en charge individuelle (6 services) - une apparition ou aggravation de problèmes de santé (4 services)

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Globalement, nous repérons donc que les services déclarent repérer les mêmes signes que les établissements. Par contre, aucun des services n'évoque l'âge comme un signe définissant le vieillissement chez la personne en situation de handicap.

Pour les établissements, cette notion d'âge n'apparaît qu'à partir de la tranche d'âge 51-55 ans, et nous relevons également que la notion de dépendance n'est évoquée que sur la tranche 56 ans et plus.

Nous relevons que le rapport à la déficience est parfois évoqué, comme le préconise le rapport GOHET qui recommande de rapprocher la lecture des signes à celle de la déficience.

Ces éléments ont fortement intéressé les participants, la lecture de cette grille leur est apparue comme relativement cohérente. Le recensement réalisé par les structures d'un vieillissement dès 35 ans a suscité des interrogations.

Le rapport BLANC confirme que le critère d'âge est réducteur, mais également que la problématique des PHV relève de la scission entre les dispositifs PH/PA :

« Enfin, dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour "les personnes handicapées" (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour "les personnes dépendantes" (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de « personnes handicapées vieillissantes » contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut à minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge devenu excessivement simplificateur. »¹⁶

¹⁶ BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006. 99 p.

→ **Type de structures :**

Au 30 septembre 2013, les PHV représentent 41% du public accueilli au sein des structures répondantes.

Nous déplorons le fait que seules 5 MAS nous ont répondu et seulement 4 se sont saisies du recensement ; ce qui explique le faible recensement sur ce type de structure.

	FAM	ESAT	FH	MAS	FO	TOTAL
PH	529	2093	649	209	543	4023
PHV	354	758	252	81	230	1675
Représentation des PHV dans la population globale	67%	36%	38%	38%	42%	41%

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Sur les services, la part des PHV recensées représente 47% du total des PH accompagnées.

	SAVS	SAMSAH	TOTAL
PH	285	97	382
PHV	123	56	179
Représentation des PHV dans la population globale	43%	58%	47%

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Ces répartitions sont apparues représentatives lors des ateliers départementaux, et donc en cohérence avec les publics accueillis au sein des structures.

C. DEFINITION PRIMAIRE DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

De par les signes considérés comme prégnants par les structures et les tranches d'âges précisées, nous pouvons esquisser une définition primaire de la personne handicapée vieillissante :

- Parmi les critères de définition, l'âge ne semble pas être un critère déterminant. Il n'y a pas un âge précis à partir duquel on peut considérer qu'une personne handicapée devient une personne handicapée vieillissante. Il est à noter, cependant, que le vieillissement est repéré dès 35 ans.
- La personne témoigne d'un état de santé autant physique que psychique demandant des soins médicaux croissants, et faisant aggraver et apparaître de nouvelles déficiences, d'une baisse de motricité.
- La personne a besoin d'une adaptation du rythme des activités. Cet item pouvant être considéré comme une conséquence directe de l'état de santé.
- La personne connaît une baisse et/ou perte d'autonomie, pouvant être liée à la baisse de la motricité notamment.

Les participants aux ateliers départementaux ont confirmé l'ensemble des signes présentés en ajoutant le « *ralentissement général* », le manque de dynamisme, d'entrain et la perte d'appétence.

➔ La Personne Handicapée Vieillissante peut présenter un ou l'ensemble de ces signes.

Cette définition s'appuie sur la définition évoquée en introduction de MARTINEZ et AZEMA, et également de l'étude « Accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap » réalisée par le CREA Nord Pas de Calais en 2012.¹⁷

Nous repérons qu'il est délicat de concevoir une définition des PHV où l'âge n'est pas défini comme un critère déterminant. Aussi, les directeurs et chefs de service ont évoqué des difficultés quant à ce manque.

« Quel est le seuil d'âge à partir duquel on dit qu'une personne est vieillissante ? »

Ils ont également fortement insisté sur la nécessaire anticipation des signes de vieillissement et au développement de préventions spécifiques.

➔ **Au-delà d'une définition plus précise, il s'agit en premier lieu d'une lecture éclairée des signes caractérisant le vieillissement et donc un repérage plus fin et élaboré.**

¹⁷ Accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap ». CREA Nord-Pas de Calais. Novembre 2012.

2.2 PRESENTATION DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES REpondANTS

A. LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX DEDIES AUX ADULTES HANDICAPES

Sur les 95 établissements répondants, selon les signes précédemment nommés, 84 ont déclaré accueillir des PHV soit 88%.

Accueil de PHV	Nombre de structures répondantes
Non	11
Oui	84
Total général	95

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

19 établissements parmi ces répondants sont agréés par l'ARS Auvergne (cf. encadré page 10) pour accueillir des PHV.

→ Répartition des PHV par catégories d'établissements

Type d'ESMS	TOTAL PHV déclarées
ESAT	758
FAM	354
Foyer de vie	230
Foyer d'hébergement	252
MAS	81
Total général	1675

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les ESAT et les FAM sont les structures qui comptent le plus de PHV accueillies.

En effet, sur les 1675 PHV recensées par l'enquête :

- 758 sont accompagnées en ESAT soit 45% du total de PHV déclarées dans l'enquête
- 354 sont accueillies en FAM soit 21% du total de PHV déclarées dans l'enquête

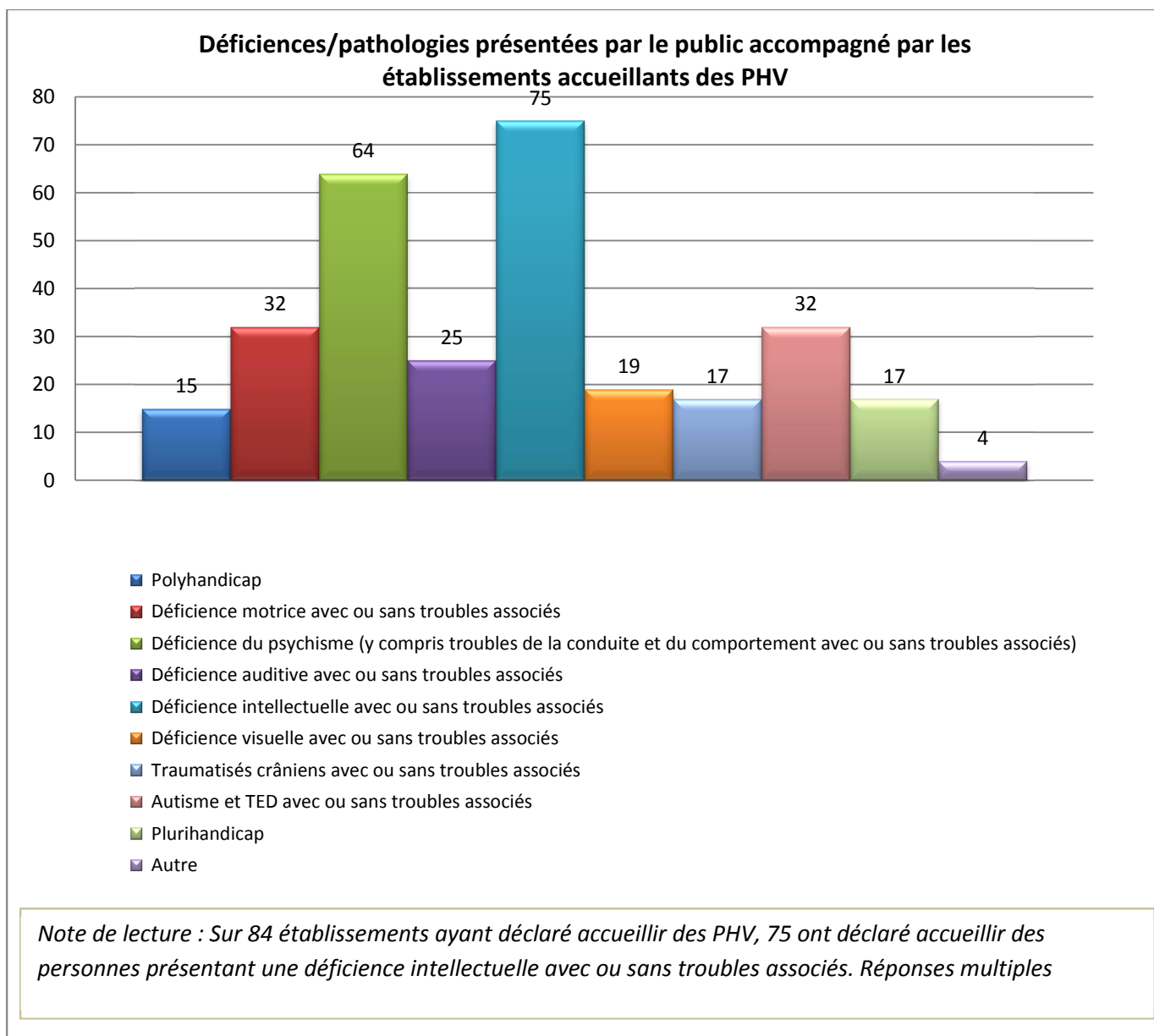
→ Déficiences/pathologies présentées par le public des établissements accueillant des PHV

Cette question étant à choix multiples, ainsi nous ne pouvons présenter de pourcentages. Les déficiences les plus représentées pour les personnes (tout handicap confondu) accueillies au sein des 84 établissements accueillants sont :

- déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés
- déficience du psychisme (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés).

Par extrapolation, nous pouvons estimer que les PHV déclarées dans cette enquête présentent ces mêmes déficiences/pathologies.

Cette surreprésentation de déficiences est représentative des caractéristiques territoriales, comme nous avons pu le présenter lors de l'étude des résultats de l'enquête ES 2010 en 2013 (juin 2013).¹⁸



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

B. LES SERVICES MEDICO-SOCIAUX DEDIES AUX ADULTES HANDICAPES

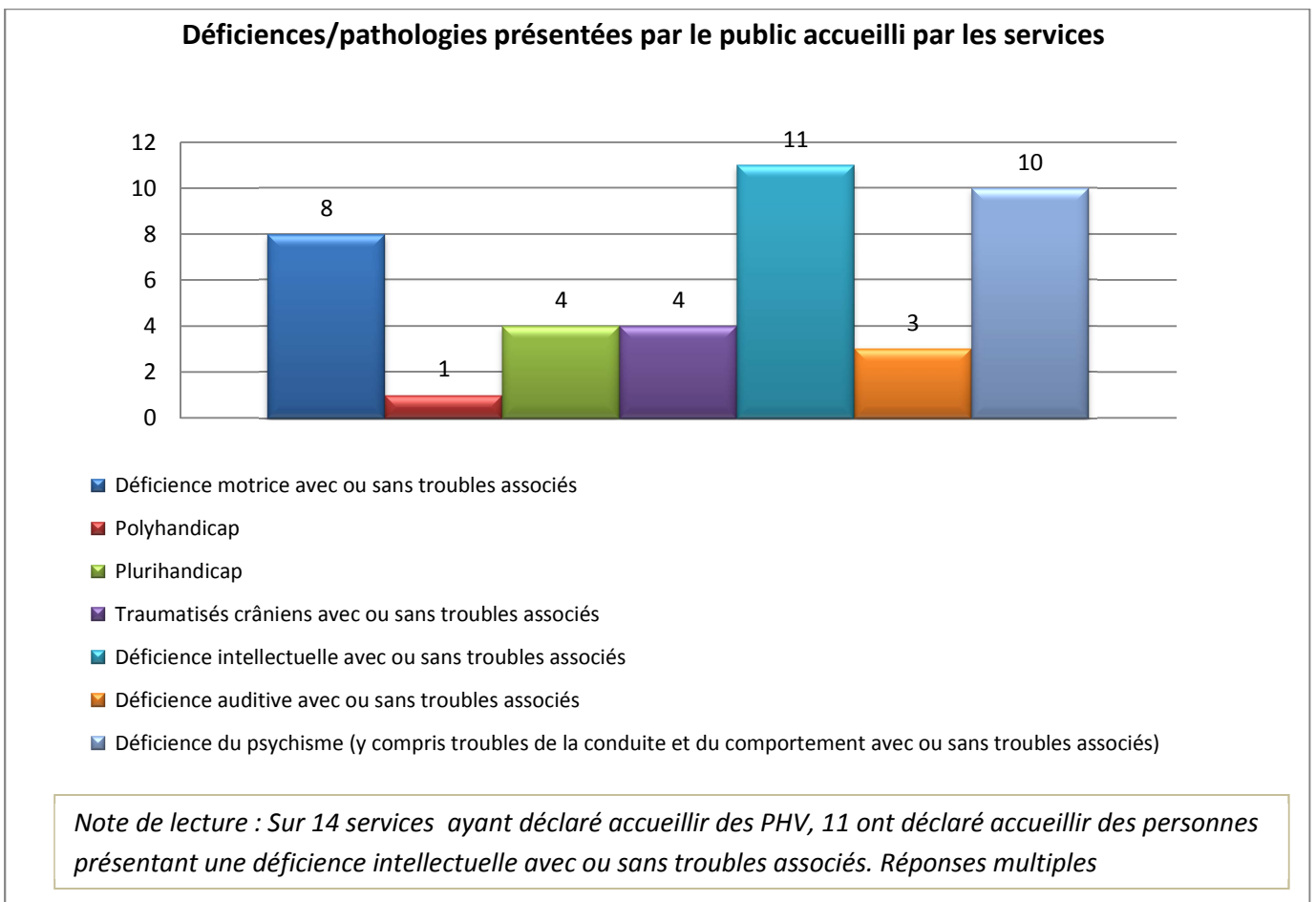
➔ Répartition des PHV au sein des services

Au global, 179 PHV ont été recensées par les 14 services répondants:

- 123 sont accompagnées par les SAVS, soit 69%
- 56 sont accompagnées par les SAMSAH, soit 31%

¹⁸ Etude CREAI Auvergne Juin 2013. Op.cit

➔ Déficiences/pathologies présentées par le public accueilli au sein des services



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Comme pour les établissements, les déficiences les plus représentées au sein de ces services sont les déficiences intellectuelles avec ou sans troubles associés et les déficiences du psychisme (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés).

Nous rappelons que ces réponses sont multiples, ainsi, ces services ont coché plusieurs déficiences/pathologies représentées au sein de leurs services.

C. LES EHPAD. Quelques éléments

Sur les 8 EHPAD destinataires de l'enquête, seuls 3 nous ont répondu, dont un n'a rempli qu'une partie du questionnaire. Nous ne pouvons donc pas créer de traitement statistique, cependant nous relevons quelques éléments :

- ↪ Ils ont déclaré accueillir 256 personnes dont 37 PHV. L'accueil de ce public n'est explicitement prévu qu'au sein d'un des projets d'établissement. Les structures ne disposent pas d'unité PHV spécifiquement dédiée, cependant un des EHPAD déclare en créer une dans les 5 ans à venir.
- ↪ Le recensement repère
 - sur la tranche d'âge 61/-70 ans : 8 hommes et 3 femmes
 - sur la tranche d'âge 71 ans et+ : 15 hommes et 11 femmes
- ↪ Les déficiences présentées par les publics PHV accueillies sont principalement la déficience motrice et la déficience psychique.
- ↪ Le motif d'admission de ces personnes est principalement la dégradation de l'état de santé de la personne handicapée et la limite d'âge atteinte de 60 ans (citée par deux EHPAD respectivement).
- ↪ Un seul des 3 EHPAD a déclaré repérer une augmentation des notifications CDAPH pour l'accueil de PHV au sein de ces établissements.
- ↪ 2 EHPAD évoquent des difficultés exacerbées pour l'accompagnement de personnes présentant des troubles comportementaux/psychiatriques.
- ↪ Les partenariats développés dans les 5 dernières années se sont ciblés sur les Etablissements sanitaires et l'aide juridique.
- ↪ Les 3 EHPAD indiquent repérer un manque de personnel pour l'accompagnement de ce public, mais les réponses sont assez variées sur les types de professionnels (AMP; ergothérapeute; IDE ; Psy; ES; Moniteur spécialisé)

Etant donné que l'étude actuelle n'a pas permis de dégager des données suffisantes, il a été évoqué lors des ateliers la nécessité de traiter un volet complémentaire sur les EHPAD. Cette proposition est aujourd'hui en cours de réflexion.

**3^{ème} PARTIE : LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES
PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PAR LES
ETABLISSEMENTS ET SERVICES**

3.1 REFLEXIONS SUR LE VIEILLISSEMENT AU SEIN DES STRUCTURES MEDICO-SOCIALES :

L'accroissement des besoins de santé, l'augmentation des troubles psychologiques, la variation du rythme de vie (principalement pour les travailleurs handicapés) constituent des défis auxquels les structures d'accueil et d'accompagnement doivent faire face. Pour ces dernières, il s'agit d'anticiper ces phénomènes, de préparer la survenue des effets de l'avancée en âge, mais également d'être en capacité d'ajuster leur offre de service de manière à répondre aux besoins évolutifs de ce public spécifique.

A. COHABITATION DES POPULATIONS ACCUEILLIES

Comme évoqué au sein de la seconde partie, les structures ont d'abord renseigné les déficiences/pathologies présentées par l'ensemble des personnes accueillies. Nous avons pu observer que la déficience intellectuelle et la déficience psychique étaient les plus représentées au sein des établissements et structures confondues.

Le questionnaire ne nous permet pas de définir quelles sont les déficiences/pathologies vieillissantes cohabitantes, cependant, nous pouvons simplement l'estimer.

Nous observons que les établissements ont déclaré accueillir de 1 à 10 déficiences différentes. En moyenne, le nombre de déficiences/pathologies présentes au sein des établissements répondants est de 3.

Certaines déficiences peuvent se cumuler ainsi cette moyenne est à prendre avec précaution. Nous pouvons estimer que cette cohabitation peut se retrouver au sein des populations en situation de vieillissement

B. PROJET D'ETABLISSEMENT

→ ETABLISSEMENTS

Plus de la moitié des établissements accueillant des PHV ont déclaré prévoir cet accompagnement au sein de leur projet d'établissement, soit 52%.

Ces résultats peuvent être mis en lien avec les préconisations formulées dans le rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées : *Il est impératif d'installer la question du vieillissement dans les projets d'établissements et les projets individuels afin de l'anticiper et d'y répondre.*¹⁹

Accueil de PHV prévu dans le projet d'établissement	Nombre de structures accueillant des PHV
Non	31
Non renseigné	7
Ne sait pas	2
Oui	44
Total général	84

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Cependant pour les structures restantes, il est envisageable de penser qu'un certain nombre de travaux et de réflexions sont menés par les établissements sans pour autant être valorisés au sein des projets d'établissements. Ce point a pu être vérifié lors des ateliers départementaux. Les professionnels ont indiqué adapter leurs accompagnements au public accueilli, sans nécessairement l'indiquer au sein des projets.

¹⁹ Rapport GOHET. Op.cit

→ **SERVICES**

Accompagnement de PHV prévu dans le projet d'établissement	SAMSAH	SAVS	Total général
Non	3	6	9
Oui	1	4	5
Total général	4	10	14

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Parmi les 14 services, seules 4 structures prévoient cet accueil dans leur projet d'établissement. Ces 4 structures accueillent 49 personnes (sur 178) déclarées comme personnes handicapées vieillissantes.

Les ateliers départementaux ont permis d'évoquer le caractère incontournable des projets d'établissements, un professionnel du Puy de Dôme a notamment indiqué :

« Le projet d'établissement est un outil incontournable pour ajuster les accompagnements, et ce, de manière régulière. »

C. REFUS D'ADMISSION

→ **ETABLISSEMENTS**

10 établissements ont déclaré avoir été amenés à refuser l'admission de personnes en situation de handicap (en dehors d'une raison de manque de places).

Les raisons qu'elles ont précisées concernent principalement l'incapacité de l'établissement à prendre en charge des personnes présentant des problèmes de santé trop important et nécessitant des soins médicaux.

Type d'Etablissement/Refus d'admission	Non	Non renseigné	Oui	Total général
ESAT	21	3	3	27
FAM	14		3	17
Foyer de vie	13		2	15
Foyer d'hébergement	19		1	20
MAS	4		1	5
Total général	71	3	10	84

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Nous repérons que 3 FAM et 3 ESAT ont été amenés à refuser l'admission de PHV.

→ SERVICES

Sur les 14 services répondants, 4 ont déclaré avoir refusé l'accompagnement d'une PHV pour des raisons autre que le nombre de places.

Ces services évoquent le fait que la structure n'était pas adaptée à la prise en charge que nécessitait la personne, notamment médicale (ex : soins d'aspirations endo-trachéales).

Refus d'admission	non	oui	Total général
SAMSAH	1	3	4
SAVS	9	1	10
Total général	10	4	14

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Lors des ateliers, la MDPH CANTAL a précisé que des structures peuvent être amenées à refuser une admission. Tout refus d'admission doit être motivé.

Le Conseil général du Puy de Dôme souligne que le refus d'admission peut être lié à une inadéquation de prise en charge. Cette question n'a pas été posée en tant que telle au sein du questionnaire mais a été liée à la question des impossibilités d'accueil sur le plan médical notamment.

La question des orientations inadéquates a en effet été soulevée lors des ateliers. Les établissements ont précisé adapter leurs accompagnements dans la mesure du possible. Certains participants appellent cependant à une plus grande souplesse dans les orientations.

Aussi, nous repérons des pratiques hétérogènes selon les MDPH. En effet, alors que les MDPH de l'ALLIER et CANTAL évoquent avoir été amenées à pratiquer des doubles orientations (rarement cependant), la MDPH de la HAUTE LOIRE indique ne pas souhaiter pratiquer de doubles orientations de type FAM/MAS par exemple.

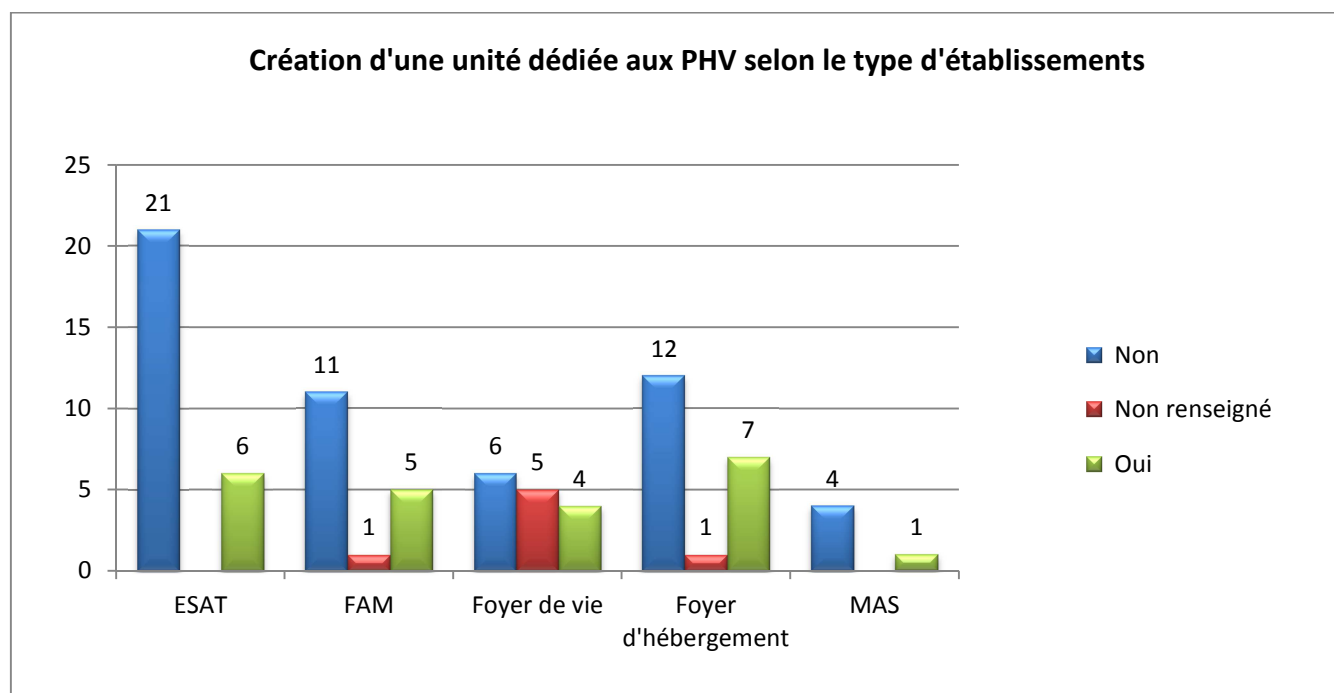
D. UNITE DEDIEE AUX PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Nous avons demandé aux établissements s'ils avaient créé une unité dédiée à l'accueil de PHV, et si ce n'était pas le cas, s'ils prévoyaient d'en créer une.

→ ETABLISSEMENTS :

1. Une unité existante

64% des établissements accueillant des PHV n'ont pas créé d'unité spécialisée pour ce public. 23 établissements ont créé une unité PHV soit 28% de l'échantillon.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

En toute logique par rapport à l'échantillon, 43% des établissements ayant créé une unité PHV se situent dans le Puy de Dôme.

Au gré des ateliers, la création de l'unité PHV peut revêtir plusieurs formes :

- soit un cadre bâti spécifique (une aile réservée, un étage ou une nouvelle construction)
- soit une réorganisation de service (affectation des professionnels, formations dédiées..).

La question de l'unité PHV a été fortement évoquée lors des ateliers départementaux. Certains professionnels émettent une réserve quant à la création de telles unités notamment en termes de représentation.

« L'unité pourrait être perçue comme un lieu de « fin de vie » par les usagers et leurs familles.
La stigmatisation de cette unité peut être un risque. »

D'autres ont donné des précisions quant à leurs créations respectives.

Dans le CANTAL, une unité PHV au sein du Foyer Althaeas a été créée en 2009, elle accueille aujourd'hui 10 PH avançant en âge de 43 à 64 ans. Ces 10 PHV sont d'anciens travailleurs d'ESAT à la retraite qui étaient auparavant en FH.

Une seconde unité a été créée dans le FH de Tronquières (15) et accueille 30 anciens travailleurs d'ESAT provenant du FH avançant en âge (de 47 ans à 67 ans). Cette unité dispose de 5 places d'accueil temporaire et/ou d'urgence. Pour cette unité la structure a conservé l'agrément FH et fonctionne donc sur le même prix de journée. Concernant les soins la structure indique faire appel aux professionnels libéraux.

Cependant, la MDPH du CANTAL souligne que l'agrément FH n'est a priori pas adapté à l'unité compte tenu de la spécificité de l'accompagnement d'un public handicapé vieillissant.

L'association l'ENVOL dans l'ALLIER a créé une unité dédiée aux PHV qui accueille actuellement 10 usagers au sein des locaux de l'ancien FH. Le budget et le personnel pour la gestion de cette unité sont spécifiques.

Dans la Haute Loire, une unité PHV a été créée au sein de la MAS Saint Pauline ; elle est composée de 3 ailes. La répartition des PHV au sein de ces ailes se fait selon les pathologies des PH et leurs besoins (activités adaptées...). Si, la répartition ne se fait pas sur le critère de l'âge cependant le directeur adjoint observe un corollaire entre l'âge et les besoins. (Le doyen ayant 72 ans). Il précise aussi que les équipes éducatives et médicales sont confrontées à une grande fatigabilité des PHV dont les symptômes se rapprochent des publics d'EHPAD.

A également été mentionné l'EHPAD/Foyer de Vie de Chabreloche qui accueille 30 PHV.

2. Une unité en prévision :

Sur l'ensemble des établissements répondants, 15 envisagent de créer une unité PHV dans les 5 années à venir :

Envisagez-vous de créer une unité spécifique dédiée aux PHV dans les 5 années à venir ?	Nombre de Structures répondantes
Non	35
Non renseigné	4
Oui	15
Total général	54

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Nous avons demandé aux établissements pour quels types de déficiences/pathologies seraient destinées ces unités PHV en prévision.

En grande majorité, ces unités en prévision seront dédiées à des personnes présentant des déficiences intellectuelles.

Il est à noter que 30 établissements ne se sont pas saisis de ces questions (questions 1&2 de cette partie).

En parallèle à ces éléments, relevons ceux de l'observatoire UNIFAF qui évoque les PRIAC 2010-2014. *Entre 2010 et 2014, 1 675 créations de places spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes ont été programmées. Les créations seront également plus ou moins dynamiques selon les régions. Ainsi, c'est dans le Limousin, en Aquitaine et en Basse-Normandie qu'elles seront les plus élevées (entre 4,7% et 3,6% des créations de places). Certaines régions*

comme l’Auvergne, la Franche-Comté ou la Bourgogne ne créeront au contraire aucune place pour ce type de public.²⁰

Pour compléter ces propos, la DT ARS CANTAL a indiqué un appel à projet d’unité PHV dont les modalités de création ne sont pas encore définies :

- création d’une nouvelle structure
- ou renforcement de l’existant.

Egalement, des appels à projets similaires ont été publiés sur l’ALLIER et la HAUTE LOIRE, avec une création de 16 places respectivement.

3. Raisons de ne pas créer d’unité PHV.

Pour les établissements ayant répondu ne pas avoir créé ou ne pas envisager de créer une unité PHV dans 5 ans, nous leur avons demandé d’en préciser les raisons. Il s’agissait d’une question ouverte dont 32 établissements se sont saisis.

En premier lieu, 7 établissements estiment que trop peu de personnes usagères sont concernées, ainsi une création ne serait pas pertinente. En second lieu, 4 établissements précisent qu’il s’agit d’un manque de financement.

Enfin, 4 établissements indiquent que des accompagnements individuels spécifiques sont déjà mis en place pour les PHV.

²⁰ Observatoire Unifaf. Op.cit

3.2 LA PRISE EN CHARGE DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Cette partie se concentre sur les résultats quant

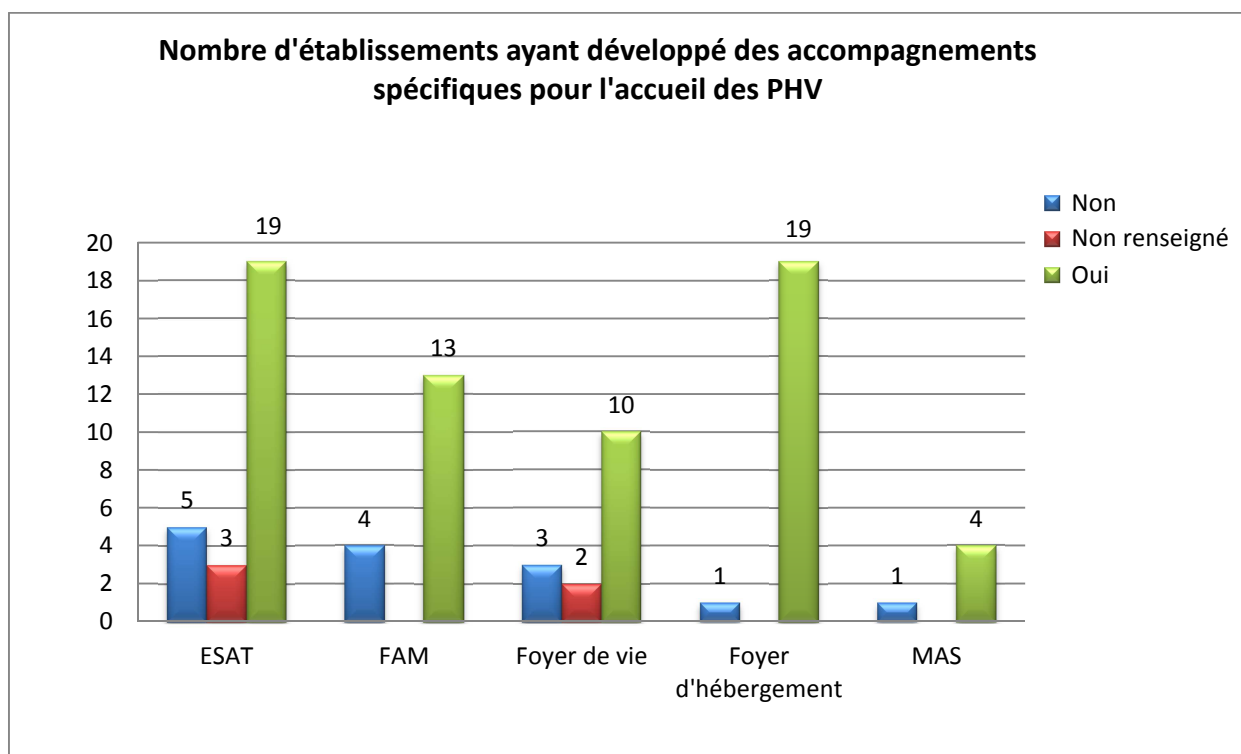
- aux accompagnements adaptés,
- aux mesures de fin de vie
- aux difficultés rencontrées.

A. ADAPTATION DES ACCOMPAGNEMENTS

→ ETABLISSEMENTS

Sur les 84 établissements ayant déclaré accueillir des PHV, 65 d'entre eux ont déclaré avoir développé des accompagnements spécifiques, ce qui montre une réelle prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes.

Il s'agit notamment d'une des préconisations du rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées qui *recommande de garantir une continuité dans l'accueil qui est réservé aux PHV. Il préconise la prise en compte des besoins évolutifs des PHV.*



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Sur ces 65 établissements ayant précisé leurs accompagnements spécifiques, 19 sont des ESAT.

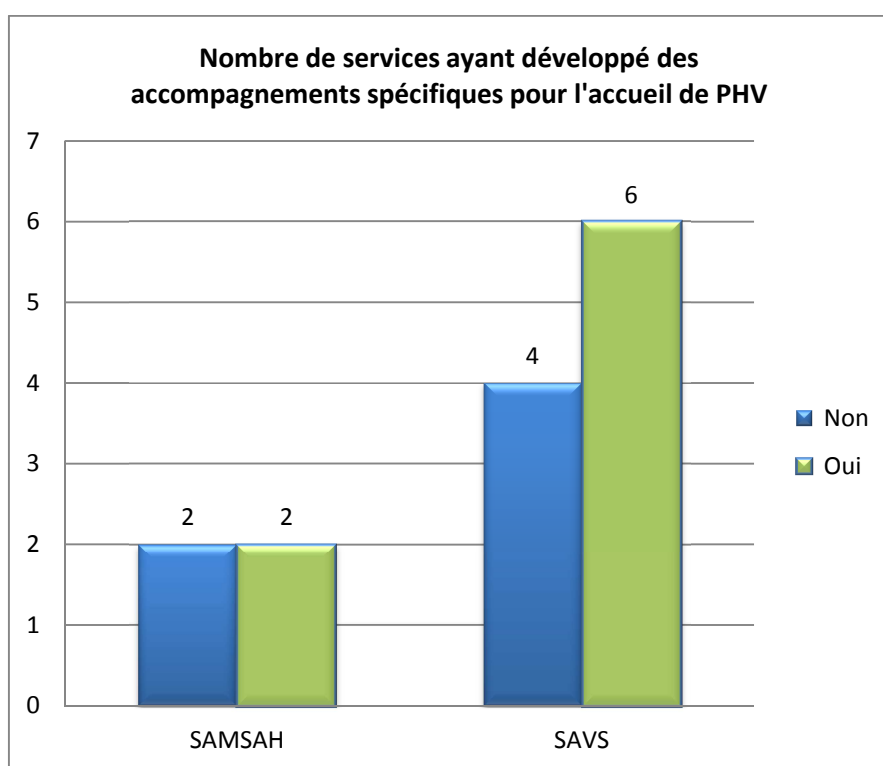
Le questionnaire prévoyait un cadre spécifique pour les ESAT, nous développerons leurs accompagnements en partie 3.3.

Les établissements (hors ESAT) ont précisé la nature de ces accompagnements au sein d'une question ouverte. Parmi les accompagnements spécifiques mis en place par les établissements répondants (hors ESAT) pour répondre aux besoins des PHV accueillies, nous relevons principalement :

- Une adaptation des activités aux capacités des PHV (29 établissements). Il s'agit d'animations mais également d'activités de soutien permettant de stimuler les capacités motrices (piscine par exemple) ;
- Une augmentation des temps d'accompagnement individuel (16 établissements) ;
- Un accompagnement médical (13 établissements). Il peut s'agir ici de recrutement de personnels paramédicaux ou de personnels complémentaires pour accompagner les usagers à leurs rendez-vous médicaux.

→ **SERVICES**

Près de la moitié des services répondants ont mis en place des accompagnements spécifiques pour la prise en charge des PHV.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les 8 services ayant déclaré développer des accompagnements spécifiques pour l'accueil de PHV évoquent principalement :

- une augmentation des temps de prise en charge individualisée,
- une mobilisation accrue des personnels,
- des animations adaptées.

B. DES MESURES SPECIFIQUES POUR ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE

Les questionnaires demandaient aux structures de préciser quelles étaient les mesures développées pour accompagner la fin de vie. Cette question étant de type ouverte, les réponses sont diversifiées.

→ ETABLISSEMENTS

Nous relevons que 22 établissements (majoritairement des ESAT, MAS et FAM) se déclarent comme n'étant pas concernés par la fin de vie. Nous avons mis en exergue ce chiffre lors des ateliers départementaux. Les professionnels de ces catégories de structures indiquent que cette préoccupation n'est en effet pas encore d'actualité, « du fait des dates d'ouverture de ces dernières ».

A contrario, 30 autres établissements évoquent comme mesures spécifiques mises en place pour gérer la fin de vie des usagers :

- La formation des équipes (réalisées ou prévues) pour 16 établissements,
- Les partenariats avec l'hôpital et l'HAD pour respectivement 4 établissements.

→ SERVICES

4 des 10 services répondants à cette question précisent ne pas être concernés par cette question.

Les 6 autres évoquent des mesures diverses :

- un rapprochement avec des services hospitaliers,
- une mobilisation des équipes afin de recueillir les souhaits de fin de vie,
- une intensification de la présence des professionnels auprès de la personne.

Ces données sont apparues comme cohérentes aux services présents lors des ateliers départementaux.

C. LES DIFFICULTES LIEES A L'ACCUEIL DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Il a été demandé aux structures quelles étaient les difficultés spécifiques liées à la prise en charge des PHV.

→ ETABLISSEMENTS

Malgré la mise en œuvre d'accompagnements spécifiques pour cette population, 92% des établissements (77 structures sur 84) déclarent rencontrer des difficultés pour assurer cet accompagnement.

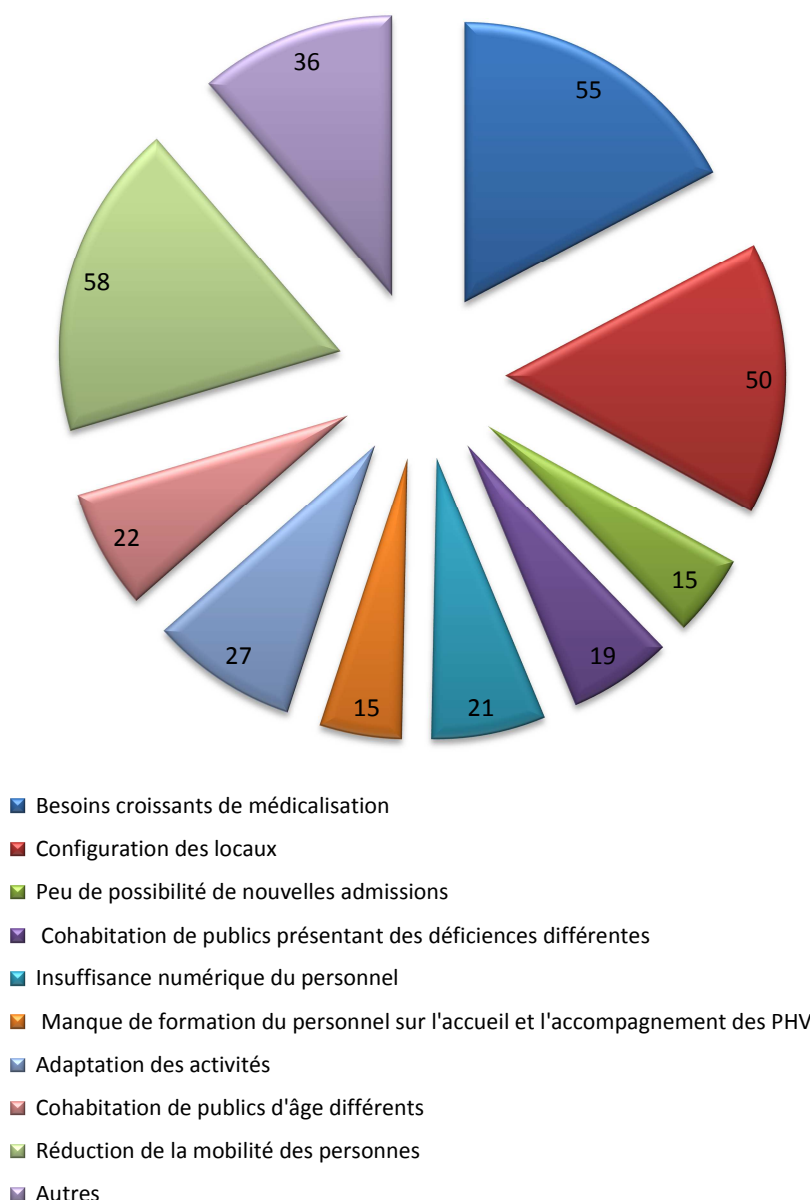
Les difficultés rencontrées par ces établissements sont de différents types.

Les plus fréquemment citées sont :

- la réduction de la mobilité des personnes,
- les besoins croissants de médicalisation,
- la configuration inadéquate des locaux.

La question étant à modalités de réponses multiples, ces difficultés peuvent être cumulatives.

Difficultés spécifiques identifiées par les établissements pour l'accompagnement des PHV



Note de lecture : Sur les 84 établissements ayant déclaré accompagner des PHV, 55 déclarent rencontrer des besoins croissants de médicalisation en type de difficultés. Réponses multiples.

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les établissements ayant coché la case 'autres' en ont précisé la nature. Il s'agit d'un manque de personnels infirmiers pour certains et des difficultés de manutention pour d'autres (absence de rails).

→ **Difficultés exacerbées pour certains types de handicap**

Parmi les 77 établissements ayant déclaré rencontrer des difficultés pour prendre en charge cette population, 31 jugent ces difficultés exacerbées pour certains types de handicap.

Nous leur avons demandé quelles étaient les déficiences/pathologies concernées. Les établissements ont majoritairement cité la déficience du psychisme.

En outre, 2 établissements ont précisé que tous les types de handicaps amenaient à des difficultés exacerbées quant à l'accompagnement des PHV.

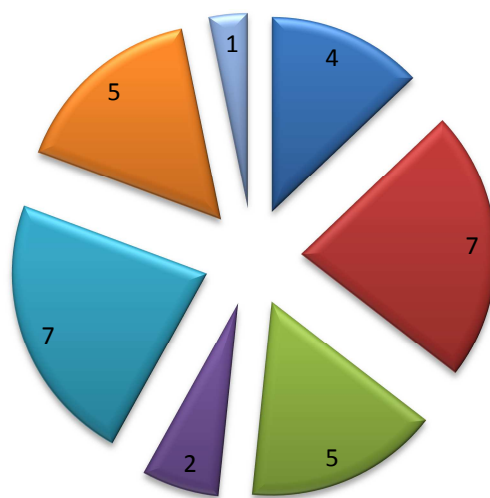
Types de handicaps entraînant des difficultés exacerbées pour l'accompagnement des PHV	
Déficience intellectuelle	3
Déficience visuelle	1
Déficience du psychisme	15
Polyhandicap	3
Déficience motrice	5
Trisomie	4
Autisme	2

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

→ SERVICES

Comme pour les établissements, les services déclarent rencontrer des difficultés pour l'accompagnement des PHV, et ce, à 86%.

Difficultés spécifiques identifiées par les structures pour l'accompagnement des PHV



- Adaptation des activités à leur rythme
- Peu de possibilité de nouvelles admissions
- Insuffisance numérique du personnel
- Manque de formation du personnel sur l'accueil et l'accompagnement des PHV
- Besoins croissants de médicalisation
- Réduction de la mobilité de la personne
- Autre

Note de lecture : Sur les 14 services accompagnant des PHV, 7 déclarent rencontrer des difficultés relatives au manque de possibilités de nouvelles admissions et aux besoins croissants de médicalisation pour 7 également. Réponses multiples.

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les difficultés les plus fréquemment citées sont :

- les besoins croissants de médicalisation,
- le peu de possibilité de nouvelles admissions,
- la réduction de la mobilité de la personne,
- l'insuffisance du personnel.

Ces difficultés sont différentes de celles rencontrées par les établissements (sauf pour le besoin croissant de médicalisation).

Ces réponses peuvent être également cumulatives.

→ **Difficultés exacerbées pour certains types de handicap**

11 services sur 14 se sont saisis de cette question. Ils sont 8 à déclarer que les difficultés sont exacerbées pour certains handicaps. Il s'agit de 3 SAMSAH et de 5 SAVS.

Tout comme pour les établissements, la déficience du psychisme est celle qui est majoritairement mise en évidence.

Types de handicap entraînant des difficultés exacerbées pour assurer l'accompagnement des PHV	Nombre de Structures répondantes
Déficience intellectuelle	1
Déficience du psychisme	4
Maladies évolutives	1
Syndrome de Korsakoff	1
Total général	7

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

D. LA FIN DES ACCOMPAGNEMENTS ET LES REORIENTATIONS

→ **ETABLISSEMENTS**

Lieu de réorientation	Type d'ESMS d'origine/Nombre de personnes réorientées					
	ESAT	FAM	Foyer de vie	Foyer d'hébergement	MAS	Total général
EHPAD	5	12	10	12	1	40
EHPA	5	4	5			14
MAS	3	2	3	3		11
FAM	4	11	25	40		80
FO	77		42	23		142
FH	6		12	5		23
Domicile / Famille d'accueil	16	6	12	2	1	37
Hôpital	2	4	15			21
Autres	10	2	3	4		19
TOTAL	128	41	127	89	2	387

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les ESAT et les Foyers de vie sont les plus concernés étant donné leurs taux de réponse.

Les établissements ont été questionnés sur les réorientations réalisées lors de fins d'accompagnements nécessaires. Au total, il s'agit de 387 PHV qui ont été réorientées par les établissements répondants. Comme le montre ce tableau de données, les solutions proposées sont polymorphes. En toute logique, les structures d'accueil privilégiées sont des établissements spécialisés dans l'accompagnement d'adultes handicapés.

La réorientation la plus sollicitée est le Foyer Occupationnel (37%).

Les réorientations vers les établissements pour personnes âgées (EHPAD ou EHPA) ne représentent que 14% des orientations globales.

L'ESAT étant une structure permettant aux travailleurs handicapés d'occuper une activité professionnelle, leur vieillissement pose la question de leur maintien au regard de leur productivité (fatigabilité plus importante, faible rentabilité...). Concernant leur orientation après ESAT, notre enquête d'Octobre 2013²¹ indique qu'ils sont majoritairement orientés en FO, comme le confirme le tableau ci-dessus. Comme le questionnaire prévoyait un encadré spécifique aux ESAT, nous analyserons plus finement les données des ESAT à la partie 3.3 qui leur est réservée.

En outre, il est important de relever les doubles situations de rupture auxquelles ces PHV peuvent être confrontées : à la perte de l'emploi protégé s'ajoute souvent la fin d'accompagnement en foyer d'hébergement.

Nous relevons que les orientations peuvent également se pratiquer au sein de même types d'établissements. Ainsi, des FO ont pu orienter en FO, nous considérons alors qu'il s'agirait de structures plus spécialisées.

Lors de notre enquête menée auprès des MDPH d'Auvergne, ces dernières indiquent que la plupart des structures se positionnent en faveur du maintien de leurs usagers avançant en âge. Ce maintien se justifie par d'une part le manque de places dans des établissements type FAM ou MAS et d'autre part, par le fait que les réorientations peuvent entraîner un « déracinement » des personnes contraire à leur bien-être. Certaines précisent développer des solutions transitoires notamment pour les travailleurs handicapés en favorisant des doubles voire triples orientations (ex : ESAT+SAVS ou ESAT + SAMSAH + Service accueil de jour).²²

Ces constats vont dans le même sens que les conclusions du rapport de Monsieur GOHET qui indique que *d'une manière générale, les personnes handicapées aspirent à vieillir dans leur lieu de vie habituel qu'il s'agisse d'un logement en milieu ordinaire mais aussi d'une structure adaptée.*

La question de la réorientation des personnes handicapées vieillissantes interroge le champ sociologique :

*Le maintien des personnes dans les institutions pose quant à lui de nouveaux problèmes, en particulier le vieillissement massif des personnes accueillies et le manque de places nécessaires aux jeunes adultes handicapés. Pour les travailleurs handicapés vieillissants, encore autonomes mais ne pouvant plus mener une activité professionnelle, les **foyers occupationnels** peuvent remplir une **fonction passerelle**, encore faut-il avoir moins de 60 ans pour y être accepté. Des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA) accueillent aussi parfois des personnes handicapées de moins de 60 ans, mais la fracture est en général considérable avec les autres résidents qui y entrent massivement à plus de 80 ans. **La barrière administrative des 60 ans** agit comme un 'couperet' et crée des 'déplacés'. Des personnes vivant en institution sont parfois contraintes de changer de lieu de vie à 60 ans, alors qu'elles y ont passé la plus grande part de leur existence. Elles sont alors orientées vers les établissements sanitaires*

²¹ Evolution des caractéristiques des publics et de leurs besoins, adaptation de l'organisation et des méthodes de travail des MDPH, CREAI Auvergne, Octobre 2013

²² Etude MDPH. CREAI Auvergne. Ibid.

pour les plus lourdement handicapés, ou vers les établissements pour personnes âgées, mais les écarts d'âge, la stigmatisation propre au handicap, en particulier mental, rendent souvent difficile leur intégration.²³

Nous repérons que 60 ans représente un âge charnier dans les accompagnements, autant sur le plan des orientations que sur les maintiens en lieu de vie, FH par exemple. A ce sujet, un article de Lien Social de 2009 évoque que « les politiques adoptées par les départements, compétents en la matière, restent très disparates. Certains refusent même de maintenir l'agrément dans les foyers au-delà de soixante ans, alors qu'en juillet 2006, le ministre de la Famille, Philippe Bas, avait transmis une instruction à tous les préfets pour qu'ils rappellent **le droit à demeurer même après cet âge dans un établissement, médicalisé ou non.**

Dans le même temps, le ministre avait annoncé qu'« au moins 10 % des nouvelles places créées en maisons d'accueil spécialisées et en foyers d'accueil médicalisés seraient dédiés » aux plus de 60 ans.²⁴

Le rapport Blanc indique que « dans les foyers d'hébergement et les foyers occupationnels, le vieillissement sans changement d'établissement est possible jusqu'à un certain point, et souvent souhaitable pour aménager des périodes de transition nécessaires pour des personnes fragiles. **Il convient de favoriser le prolongement de l'insertion dans un environnement connu de la personne.** Mais le succès de telles solutions suppose de pouvoir recourir au savoir-faire complémentaire de professionnels qui ne sont pas disponibles dans l'établissement. [...] Il convient donc de rappeler aux autorités de tutelles comme aux gestionnaires d'établissements que les lois et décrets, au niveau national, n'imposent aucune barrière d'âge à la présence de personnes, ni dans les établissements pour personnes âgées, ni dans les établissements pour adultes handicapés. »²⁵

Ces questions ont été fortement évoquées lors des ateliers. Doit-on maintenir la personne au sein de son lieu de vie habituel et respecter ses envies au sens de la loi ou privilégier la réponse à ses besoins notamment médicaux et donc procéder à une réorientation ?

Les participants aux ateliers départementaux indiquent que les solutions d'accueil temporaire pour une adaptation progressive de la PHV à une nouvelle structure peuvent être intéressantes. Cependant, certains participants émettent un point de vigilance afin de ne pas faire de ces accueils temporaires des périodes « tests » qui ne se transforment pas toujours en accueils permanents.

En parallèle, Madame BREITENBACH indique que « ce serait dommage si la vieillesse inversait le processus d'intégration [...], on revenait en arrière en ramenant en institution les personnes déficientes intellectuelles. »²⁶ En effet, concernant ce public à priori de plus en plus inséré, le retour en institution inverserait alors cette tendance.

²³ Introduction à la sociologie du handicap. I.VILLE, E.FILLION, J.F.RAUAUD. DE BOECK 2014

²⁴ Caroline LEFEVRE. « Personnes handicapées mentales ». *Lien social*, publication n°926 du 23 avril 2009

²⁵ Rapport P.BLANC. Op.cit

²⁶ BREITENBACH. « Ce serait dommage si la vieillesse inversait le processus d'intégration », Article *LIEN SOCIAL* Op.cit

→ **SERVICES**

Lieu de réorientation	Type de Service d'origine/Nombre de personnes réorientées		
	SAMSAH	SAVS	Total général
Hôpital		8	8
Domicile / Famille d'accueil	10	9	19
EHPA	2		2
EHPAD	4	1	5
FH	1	13	14
FO		3	3
FAM	6	6	12
MAS			
Autres	3	2	5
TOTAL	26	42	68

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

68 personnes ont été réorientées au cours de ces 5 dernières années par les services répondants. Ces orientations ont été réalisées majoritairement au domicile/famille d'accueil pour les SAMSAH et en FH pour les SAVS. A ce titre, nous pouvons penser que ces PHV disposaient d'une relative autonomie pour être orientées sur ces dispositifs. La MDPH de la Haute Loire relativise ces données en indiquant qu'une orientation à domicile ne signifie pas nécessairement de l'autonomie.

Nous repérons que les ESMS ont sollicité peu d'orientations en EHPAD (7%). Les participants aux ateliers ont indiqué être étonnés de ce faible chiffre.

La MDPH de l'ALLIER justifie ce faible nombre d'orientations car ces places sont principalement occupées par des PHV qui vivaient à domicile, ou des personnes en situation de handicap nécessitant une médicalisation importante (sorties d'hospitalisation...) n'ayant que rarement été prises en charge au sein d'une structure médico-sociale. Ainsi, cette arrivée massive est difficile à anticiper quant à la logique des places. Afin d'aider au repérage de ce public, la MDPH souligne que des visites systématiques sont réalisées, les intervenants peuvent alors être en capacité de recenser le nombre de PH vieillissantes dans le département.

En parallèle, cette MDPH recense une part notable de notifications non utilisées et la difficulté sera visible dès lors que les premiers signes de vieillissement (besoins de soins croissants...) apparaîtront, les places en structure seront insuffisantes pour absorber ces PHV.

Concernant les EHPAD, les membres des ateliers indiquent que la question de l'accueil est problématique sur deux points :

- le manque de formation des professionnels sur les problématiques liées au handicap,
- la difficile cohabitation de ces publics avec des personnes âgées.

Aussi, ils évoquent qu'une orientation en EHPAD est parfois synonyme de rupture pour ces publics. La présence de quelques EHPAD lors des ateliers a permis d'échanger sur ces points et de préciser que les solutions sont à travailler au cas par cas.

« Les solutions EHPAD ne sont pas à exclure pour les PHV, la cohabitation PHV-PA peut être intéressante. Il faut par contre émettre un point de vigilance sur l'écart d'âge important entre les PHV et les PA. »

« Il est difficilement envisageable d'envoyer une PHV dans un EHPAD en raison du manque voire de l'absence de formation des professionnels à l'approche du handicap, et en raison de la moyenne d'âge qui est de 85 ans. »

En ce sens, les membres des ateliers indiquent qu'il serait pertinent de créer des groupes de travail sur ces questions.

Nous avons également demandé aux structures quelles étaient **les limites de ces réorientations**.

Certains établissements et services ont principalement mis en évidence une problématique de manque de places en MAS/FAM qui génère des listes d'attente au sein des structures; propos qui ont été partagés par les participants aux ateliers départementaux.

E. LES PARTENARIATS DEVELOPPES ET RECHERCHES

→ ETABLISSEMENTS

La majorité des établissements accueillant des PHV (61%) ont déclaré avoir développé des partenariats spécifiques pour assurer la prise en charge de ces publics.

Type d'Etablissement	Partenariats mis en place pour l'accompagnement des PHV			
	Non	Non renseigné	Oui	Total général
ESAT	11	1	15	27
FAM	5		12	17
Foyer de vie	6	2	7	15
Foyer d'hébergement	3	2	15	20
MAS	1	1	3	5
Total général	26	6	52	84

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les établissements ayant créé le plus de partenariats sont les ESAT et les Foyers d'hébergement, ces résultats peuvent s'expliquer par leur taux de réponses dans un premier temps.

Sur les 52 établissements ayant répondu avoir développé des partenariats spécifiques pour cette prise en charge, il leur était demandé d'en préciser la nature.

Type d'Etablissement	Acteurs du secteur gériatrique	Acteurs juridiques	Etablissements sanitaires	Services de l'aide à domicile	Acteurs de l'habitat	ESMS	Autres
ESAT	6	1	8	5	4	12	
FAM	5	2	7	1	1	5	3
Foyer de vie	3	1	6	2		4	2
Foyer d'hébergement	3		9	2		7	2
MAS	1	1	3	1		1	2
Total général	18	5	33	11	5	29	9

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Cette question étant à choix multiples, les établissements ont ainsi pu cocher plusieurs modalités de réponses.

Les partenariats privilégiés sont les ESMS, les établissements sanitaires et les acteurs du secteur gériatrique.

En ce sens, le rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées relève, sans pour autant les confondre, des similitudes dans les besoins des PHV et ceux des personnes âgées. Il encourage les convergences entre les deux secteurs (handicap et personnes âgées) et les initiatives de mutualisations de moyens.

Nous avons également questionné les structures sur leurs partenariats à rechercher dans les 5 prochaines années. Les établissements ont indiqué souhaiter développer des partenariats avec d'autres ESMS, l'HAD et les services psychiatriques. Ces données ont été confirmées par les ateliers départementaux et ont évoqué la nécessité de maillage avec la psychiatrie et la HAD (Hospitalisation à domicile). La Délégation territoriale ARS de la Haute Loire

précise que la HAD peut intervenir notamment pour assurer les soins palliatifs en structures médico-sociales. Cependant, certains directeurs précisent qu'il est difficile de travailler avec l'HAD.

« La HAD est un partenaire privilégié et à solliciter pour l'accompagnement des PHV, cependant son intervention au sein de structures médico-sociales est très réglementée. Du fait de lourdeurs administratives, il est difficile de mettre en place des conventions»

Le rapport BLANC indique que les MAS et FAM « signalent enfin de nouveaux besoins liés aux arrivées nombreuses dans le secteur médico-social de personnes "handicapées psychiques" vieillissantes, malades certes stabilisées mais dont les comportements peuvent être perturbants pour les autres personnes accueillies et dont une partie a accompli de longs séjours en institution psychiatrique. Pour ces malades en particulier, la coopération avec l'hôpital psychiatrique se met en place plus ou moins aisément selon les localisations. »²⁷

→ SERVICES

9 services sur 14 ont déclaré avoir développé des partenariats spécifiques quant à la prise en charge des PHV. Il s'agit de 2 SAMSAH et 7 SAVS.

Les services à domicile, les établissements sanitaires et les ESMS sont les partenariats les plus fréquemment cités par les services répondants.

Partenariats spécifiques développés	Nombres de structures répondantes
Acteurs juridiques	3
Services de l'aide à domicile	8
Acteurs de l'habitat	4
Acteurs du secteur gérontologique	1
Etablissements sanitaires	6
ESMS	6
Autres	1

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les participants confirment les résultats de l'enquête concernant les partenariats recherchés par les ESMS.

Les MDPH du CANTAL et de l'ALLIER ont indiqué aux établissements qu'il était aujourd'hui nécessaire de mutualiser des activités, professionnels ou services grâce au développement de partenariats afin de mieux prendre en charge les PHV.

« Le travail en réseau et en collaboration est indispensable pour faire face à l'enjeu du vieillissement des PH.»

Les professionnels mettent également en avant le vieillissement simultané des PH et leurs aidants familiaux.

Les participants à l'atelier de la Haute Loire ont notamment évoqué travailler avec REZOPAD qui est un réseau de soins palliatifs très actif dans le département.

²⁷ Rapport BLANC. Op.cit

3.3 LE CAS DES ESAT

Une étude de la DGAS et d'OPUS lancée en 2008 met en avant le vieillissement et la fatigabilité des usagers des ESAT. L'étude montre que tous les ESAT sont touchés par ces phénomènes, et 43% des ESAT déclarent avoir entre 10% et 25% de leurs usagers fatigables. En moyenne, « environ 23% des usagers présents en ESAT sont considérés comme fatigables, c'est-à-dire réalisant dans des conditions moindres leur production compte tenu de leur âge ou de l'évolution de leur handicap », soit une estimation d'environ 25000 personnes en France ».²⁸

Nous avons vu que le vieillissement des PH se caractérisait par un ensemble de signes, qui comprennent entre autres le critère de fatigabilité.

A. CARACTERISTIQUES DES ESAT REpondANTS

27 ESAT ont répondu au questionnaire établissement et un cadre réservé leur était destiné. Celui-ci traitait notamment de la préparation à la cessation d'activité.

Ces ESAT ont déclaré prendre en charge 2093 personnes au total et 758 PHV.

Ce fort recensement a questionné les membres des ateliers départementaux. Nous pouvons penser que ce chiffre interroge les ESAT au regard :

- de la production dans un premier temps

- « La baisse de la productivité peut être un critère important pour déterminer si une PH avance en âge. »

- et de l'après ESAT.

En effet, comme l'ont souligné les professionnels, ces questions sont principales sur la prise en charge et l'adaptation des accompagnements. Ils indiquent que la notion de travail est à réadapter lorsque le TH avance en âge. Egalement, il est à noter que le manque de places en structures adultes de types FAM/MAS amène les TH à être parfois maintenus en ESAT au détriment des accompagnements.

Les professionnels ont évoqué que la fatigabilité et le désintérêt au travail peuvent être assimilés à des signes relevant du vieillissement.

« Pour le repérage des signes du vieillissement des PH, le critère de la productivité en ESAT peut avoir une incidence sur la définition d'une PHV »

Par ailleurs, nous relevons que 9 ESAT déclarent que l'accueil des PHV est intégré à leur projet d'accompagnement.

B. ADAPTATION DES ACCOMPAGNEMENTS (MESURES MISES EN ŒUVRE)

Pour cette question, seulement un des ESAT répondants a déclaré ne pas mettre en œuvre des mesures spécifiques pour l'accompagnement des PHV.

25 des ESAT répondants évoquent principalement la réduction du temps de travail/ l'aménagement de poste de travail.

Parmi les autres adaptations de l'accompagnement, sont cités : l'orientation sur un autre atelier, le développement de partenariats avec la médecine du travail ou la CARSAT (Caisse d'assurance retraite et santé au travail) et l'accueil de jour.

²⁸ In Observatoire UNIFAF (OP.Cit), DGAS-OPUS 3- Appui des services de l'état à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par la travail dans leurs missions médico-sociale et économique, novembre 2009, p27

Lors des ateliers départementaux, il a été souligné la difficulté à mettre en place des mesures adaptées à l'accompagnement de ces publics vieillissants. En effet, la mise en place de temps partiel ou les départs à la retraite sont parfois perçus comme violents pour les TH.

« Ces TH qui refusent le temps partiel ont un sentiment de fierté fort qui les pousse à continuer leur activité professionnelle »

C. PREPARATION DE L'APRES-ESAT : QUELS BESOINS ET QUELLES POSSIBILITES ?

Sur les 28 ESAT répondants, 20 déclarent proposer des départs à la retraite anticipée.

Les ESAT ont renseigné au total 150 PHV parties à la retraite au cours des 5 dernières années, dont la moyenne d'âge est de 54,5 ans.

Les participants aux ateliers ont relevé cet âge qui semble à priori contraire aux dispositions du décret de 2004 qui abaisse l'âge de la retraite à partir de 55 ans.²⁹

La problématique de l'après ESAT a également été soulevée par les participants. Le Conseil Général de la Haute Loire indique que les FH sont sur-occupés et le manque de places en FO est problématique pour les TH sortant d'ESAT.

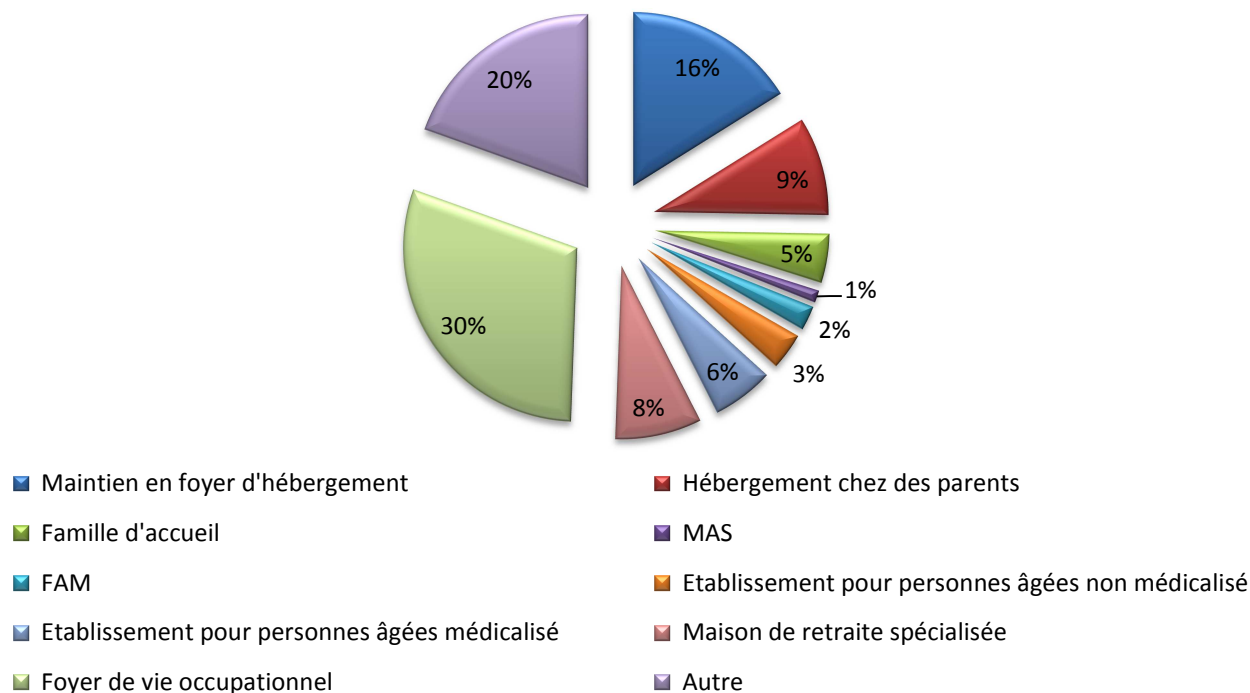
Les participants relèvent que les TH à la retraite ne sont pas pour autant vieillissants.

D. ORIENTATIONS

Nous avons demandé aux ESAT quels étaient les lieux d'orientation préconisés par la CDAPH. 91 personnes ont été identifiées par les établissements comme ayant été réorientées dans les 5 dernières années par la CDAPH. Cependant, pour seulement 87 d'entre elles, le lieu d'orientation a été renseigné.

²⁹ Décret n°2004-232 du 17 mars 2004 relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés

Lieux de ré-orientation des PHV des ESAT



Note de lecture : Au cours des 5 dernières années, ce sont 30% des 87 personnes réorientées qui ont été orientées en Foyer de vie (soit 26 personnes).

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les lieux d'orientation les plus fréquemment cités sont les FO et le maintien en FH. La réponse « autre » a été particulièrement choisie.

Les membres des ateliers ont échangé sur la question de ce maintien. C'est notamment la MDPH du CANTAL qui a évoqué une situation à ce sujet :

« Du fait des besoins de cette personne, une orientation en FO serait la solution la plus adaptée, cependant cette orientation la contraindrait à changer de lieu de vie et donc de repères. »

Il s'agit là d'un dilemme sur lequel les membres du groupe ont échangé, à savoir si ce sont les besoins (environnementaux et médicaux) ou les attentes (conserver ses amis et repères) de la personne qui priment.

Par ailleurs, lors des ateliers a été soulevée une possible incompréhension quant à cette question. Les établissements auraient pu renseigner l'ensemble des TH réorientés sans que le vieillissement en soit le facteur.

3.4 LES RESSOURCES HUMAINES

A. LES FORMATIONS SUIVIES

→ ETABLISSEMENTS

Tous les établissements accueillant des PHV ont répondu à la question concernant la thématique de formation relative à la prise en charge des PHV. Ce sont 43 établissements qui ont formé l'ensemble ou une partie de leur personnel.

Pour 35 structures, aucun personnel n'a été formé à la thématique du vieillissement des personnes handicapées.

Type d'Établissement	Personnel de la structure formé à la thématique du vieillissement				
	Non	Non renseigné	Oui tout le personnel	Oui une partie du personnel	Total général
ESAT	17	4	2	4	27
FAM	5		4	8	17
Foyer de vie	5	1	2	7	15
Foyer d'hébergement	7		8	5	20
MAS	1	1	1	2	5
Total général	35	6	17	26	84

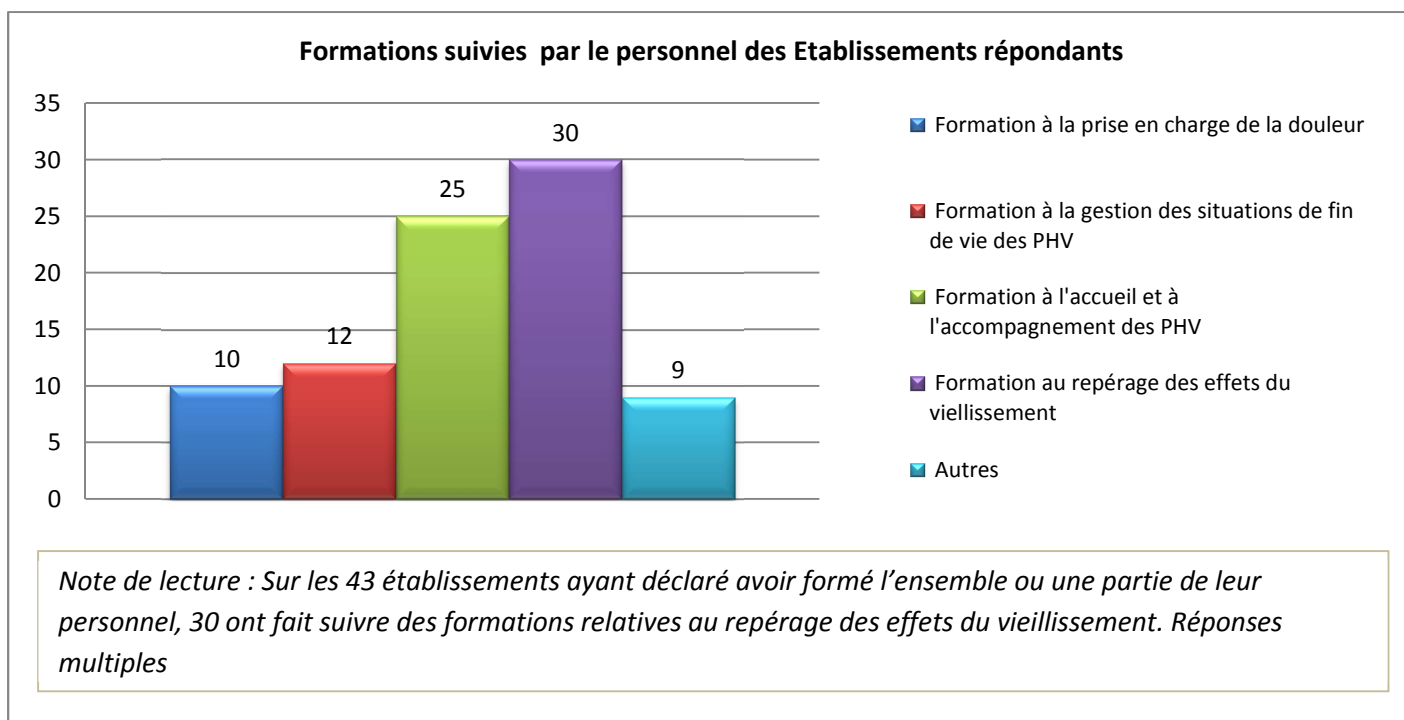
Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Nous avons demandé quelles étaient les thématiques de formation suivies par le personnel intervenant auprès des PHV.

Ces réponses sont à choix multiples, ainsi les réponses peuvent être cumulatives.

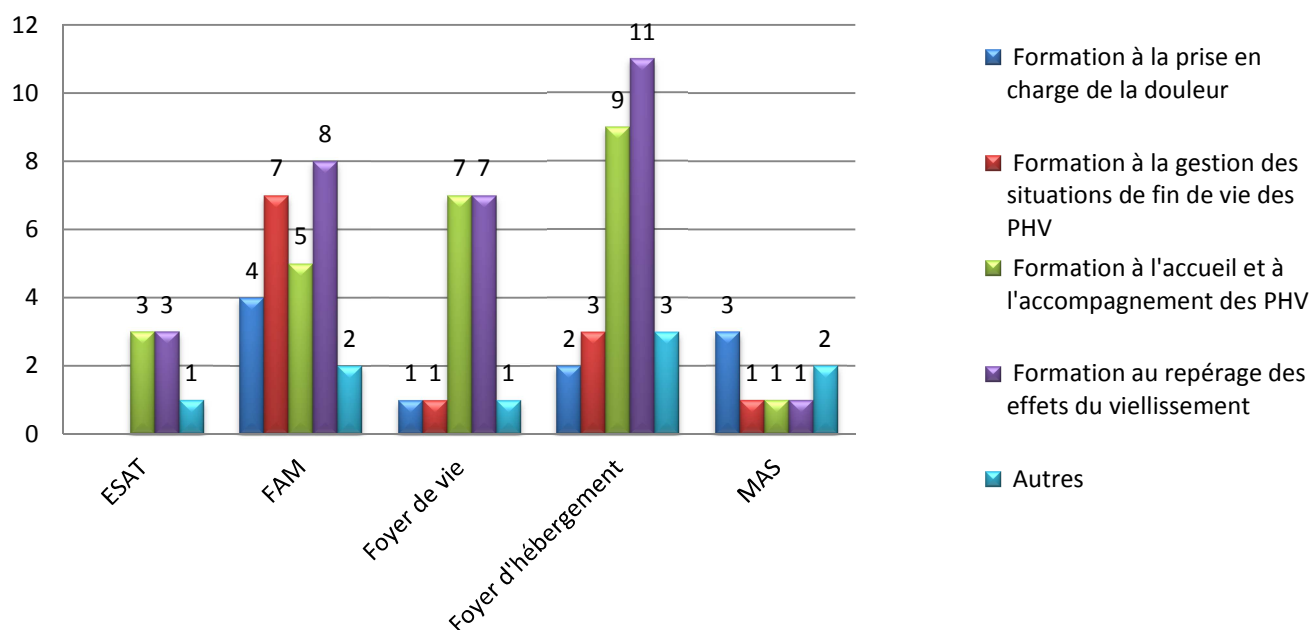
Les formations au **repérage des effets du vieillissement** et à **l'accueil et l'accompagnement des PHV** sont les plus fréquemment citées par les établissements.

Nous repérons que seuls 12 établissements ont formé leur personnel à la gestion de la fin de vie, cette faible mobilisation sur la thématique pose question lors de la prise en charge de PHV. Nous pouvons lier cette réponse avec celle des accompagnements spécifiques. En effet, les établissements déclaraient également être peu concernés par la question de la fin de vie.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Répartition des formations suivies par type d'Etablissement



Note de lecture : Sur les 6 ESAT ayant déclaré avoir formé leur personnel quant à l'accompagnement des PHV, ils sont 3 à avoir coché la thématique de formation à l'accueil et à l'accompagnement des PHV. Réponses multiples

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

En toute logique par rapport au graphique précédent, la formation au repérage des effets du vieillissement est la thématique la plus cochée par les types d'établissements.

Il est à noter qu'alors que les ESAT ont recensé 758 PHV, peu d'ESAT (6) ont mis en place des formations relatives à la prise en charge de ce public.

Nous repérons que les formations à la gestion de situation de fin de vie concernent majoritairement les FAM, et seulement une MAS. Nous nous questionnons quant aux MAS qui accueillent des adultes handicapés gravement dépendants, le vieillissement de ces derniers est donc prévisible (rappelons néanmoins que seulement 5 MAS ont répondu à l'enquête).

Or, ces données sont en contradiction avec les conclusions de l'étude de l'Observatoire national de la fin de vie³⁰ qui souligne la nécessité de faire de l'accompagnement de la fin de vie une priorité nationale en matière de formation continue principalement pour les professionnels de MAS et de FAM.

Le rapport Gohet appelle également à une grande vigilance pour le repérage des signes du vieillissement. Des outils adaptés pour ce repérage et ses effets chez les personnes handicapées doivent être mis en place et partagés entre tous les professionnels qui interviennent auprès des différentes catégories de personnes handicapées avançant en âge.³¹

³⁰ Une fin de vie invisible – la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées – ONFV, Septembre 2013

³¹ Rapport GOHET. Op.cit

→ **SERVICES**

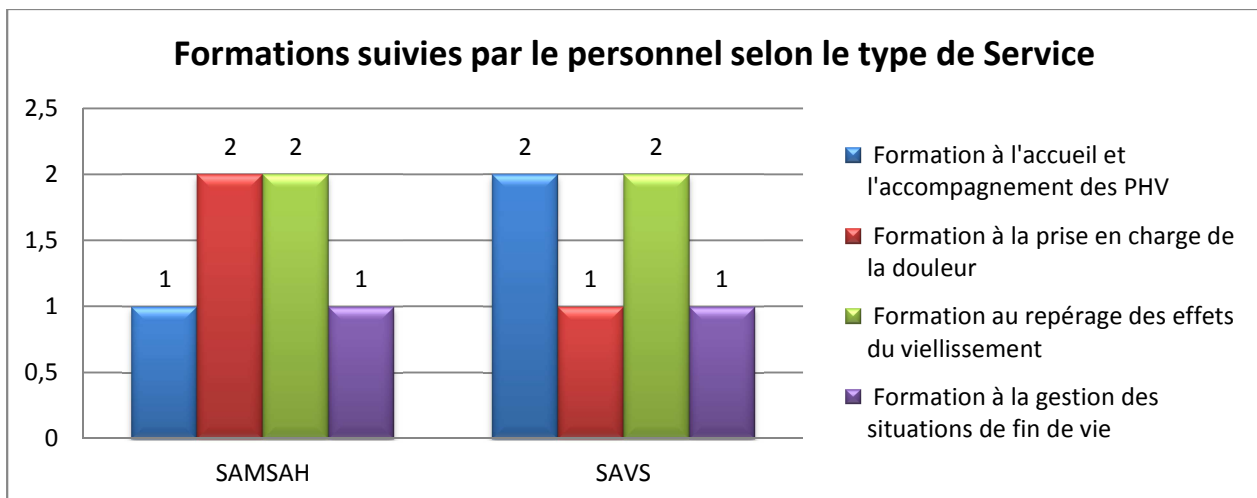
La moitié des services répondants ont formé le personnel pour tout ou partie à la thématique du vieillissement

Type de Service	Personnel de la structure formé à la thématique du vieillissement des personnes handicapées			Total général
	Non	Oui, tout le personnel	Oui, une partie du personnel	
SAMSAH	1	1	2	4
SAVS	6	1	3	10
Total général	7	2	5	14

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Concernant les types de formations suivies par le personnel, les services répondants se sont peu saisis de cette question.

Aussi, leurs réponses sont à prendre avec précaution. Les services ont principalement cité les formations relatives aux repérages des effets du vieillissement.



Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Nous repérons donc que pour tout ESMS confondu, les professionnels formés ont majoritairement suivi des formations au repérage des effets du vieillissement. Lors des ateliers départementaux, les professionnels ont confirmé qu'il s'agissait là d'une pratique de formation actuelle qui était cependant à développer intensivement.

Cependant, certains directeurs d'ESAT ont indiqué disposer de moyens insuffisants pour former les moniteurs d'ateliers et donc accompagner le vieillissement des TH.

Dans une logique de meilleure anticipation et prévention du vieillissement des personnes en situation de handicap accueillies, les formations au repérage des signes semblent aujourd'hui nécessaires. Les professionnels indiquent qu'il serait intéressant de développer une formation inter établissement sur cette thématique.

Aussi, la plupart des participants ont indiqué tout l'intérêt à se rencontrer et échanger sur ce sujet et souhaiteraient créer des groupes de travail inhérents.

Comme le souligne Nancy BREITENBACH dans un article de LIEN SOCIAL en 2004 ; « La formation des professionnels du médico-social semble toujours plutôt axée sur le travail auprès des personnes jeunes. Or, les personnes handicapées peuvent aujourd'hui vivre aussi longtemps que leurs semblables sans handicap. Il serait donc souhaitable d'envisager la problématique de la vieillesse dès la formation de base et non pas d'attendre que les professionnels en fonction réclament des stages de gérontologie en formation permanente. Plutôt que d'être limitée à une option, la vieillesse devrait figurer dans les perspectives professionnelles de tous. De la même façon, les professionnels en milieu gériatrique manquent souvent de formation sur le handicap. »³²

³² BREITENBACH, Lien SOCIAL n°697. Février 2004

B. LE BESOIN DE PERSONNEL

→ ETABLISSEMENTS

58% des 84 établissements accueillant des PHV déclarent ressentir un besoin de personnel.

Cette donnée peut être mise en lien avec une précédente question sur les difficultés exacerbées, où les établissements ont précisé les natures de celles-ci : besoins croissants de médicalisation et la réduction de la mobilité des personnes.

Ces difficultés ont pour conséquences de solliciter davantage les personnels dont le nombre n'a pas été prévu pour ce type de public.

Par ailleurs, outre le fait que le personnel peut être numériquement insuffisant, il est important de relever que ce dernier doit également être en mesure d'adapter en permanence le projet de la personne et de répondre à de nouvelles sollicitations (ex : évolution des comportements, des troubles psychiques associés au vieillissement, prise en charge de la dépendance et gestion de la fin de vie...).

Type d'ESMS	Manque de personnel				
	Non	Non concerné	Non renseigné	Oui	Total général
ESAT	11	1	4	11	27
FAM	5			12	17
Foyer de vie	4		2	9	15
Foyer d'hébergement	5			15	20
MAS	1		2	2	5
Total général	26	1	8	49	84

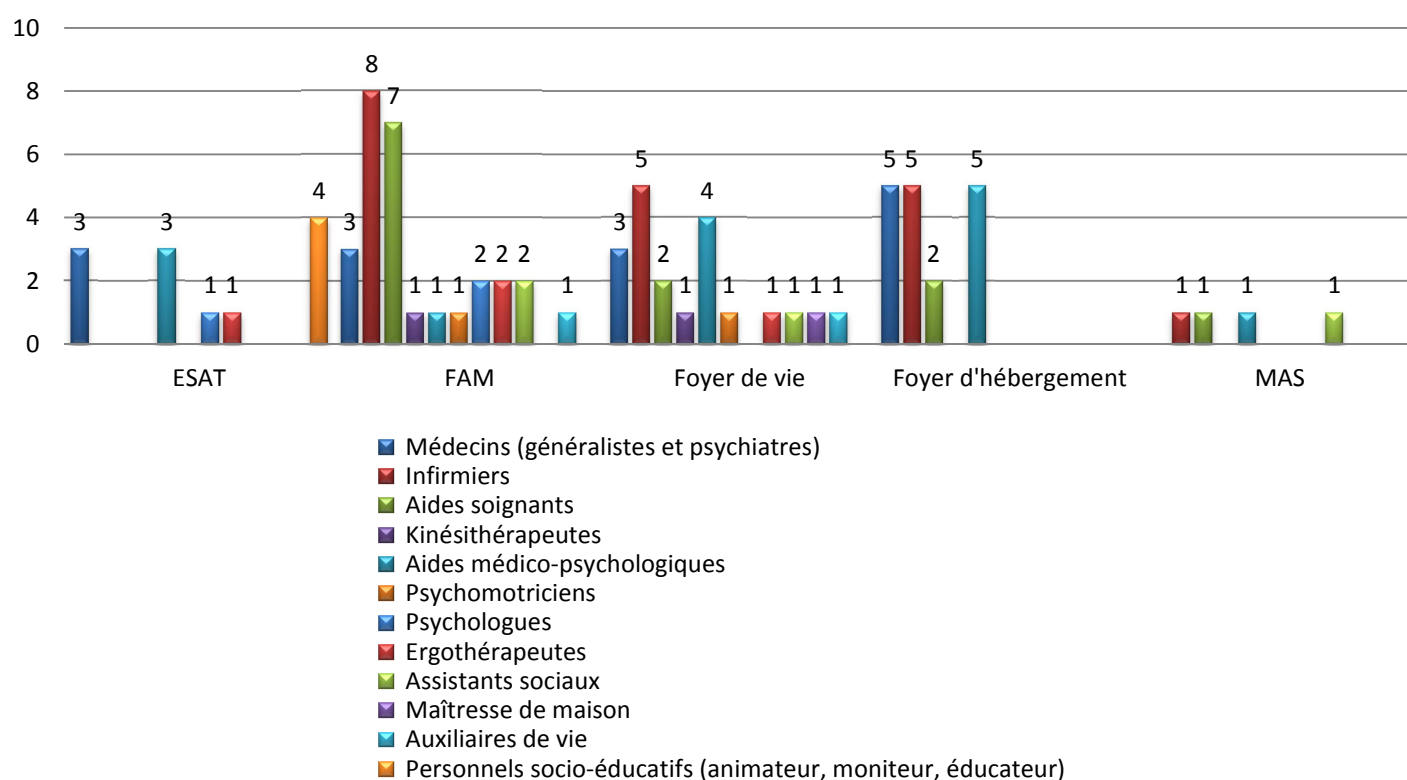
Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Nous remarquons que le besoin de personnel se retrouve majoritairement en Foyer d'hébergement. Comme évoqué lors des ateliers, il pourrait s'agir ici de travailleurs handicapés vieillissants n'étant plus en mesure d'exercer une activité professionnelle la journée et qui sont amenés à rester davantage de temps (les après-midi) au sein des FH.

L'ensemble de ces données ont été confirmées par les ateliers départementaux.

Sur les 49 établissements ayant déclaré manquer de personnel, 45 en spécifie le type de spécialité. Il s'agit principalement d'Infirmiers (19), de médecins (14) et d'AMP (14). Cette donnée peut être corrélée avec les besoins croissants de médicalisation repérés comme prégnants par les établissements dans cette étude.

Types de personnels déclarés manquants par type d'Établissements



Note de lecture :

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

La répartition par type d'établissement permet de visualiser que les infirmiers ont été déclaré comme manquant par tout type d'établissement excepté les ESAT par exemple. Bien que ces éléments doivent être pris avec précaution, ce graphique permet ici de visualiser les besoins de prise en charge spécifique repérés par les établissements concernés quant à la prise en charge des PHV.

→ SERVICES

La majorité des services (8 sur 14) exprime un besoin en personnel.

Type de Service	Structure confrontée à un besoin de personnel pour l'accompagnement des PHV		
	Non	Oui	Total général
SAMSAH	1	3	4
SAVS	5	5	10
Total général	6	8	14

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Comme pour les établissements, nous avons demandé aux services de spécifier les types de personnels manquants. Seulement 5 services (1 SAMSAH et 4 SAVS) nous ont répondu. Nous repérons que le « personnel soignant » et/ou le « personnel infirmier » a été majoritairement cité.

Type de Service/personnel manquant pour l'accompagnement des PHV	Nombre de Structures répondantes
SAMSAH	1
Infirmière	1
SAVS	4
Educateur spécialisé	1
Infirmier; psychologue; AMP; aide-soignant; éducateur spécialisé; maitresse de maison	1
Moniteur éducateur	1
Personnel soignant	1
Total général	5

Source : Enquête PHV 2013. CREAI Auvergne

Les participants des ateliers départementaux confirment ces données et évoquent que la médicalisation des structures est à ce jour de plus en plus nécessaire. Les professionnels relèvent également un manque important d'ergothérapeute, psychomotricien et de psychologue.

A ce sujet, la MDPH du CANTAL invite les associations à mutualiser certains postes car des financements supplémentaires sont difficilement envisageables.

Outre, la méconnaissance du secteur qui rend difficile les recrutements des professionnels médicaux et paramédicaux, il a aussi été mentionné que les salaires de la convention 66 attirent peu ces derniers.

Il est à noter que l'attractivité du secteur est en effet relative pour les professionnels médicaux et constitue là un des éléments amenant au manque accru de ces professionnels.

A travers ces données, nous repérons un besoin de médicalisation sur tout type de structure ; constat qui a été partagé par les professionnels des ateliers.

ELEMENTS DE CONCLUSION

En guise de conclusion, nous souhaitons dans un premier temps, indiquer un recensement relativement important malgré un taux de réponse plutôt modeste. En effet, il s'agit de 1854 personnes handicapées qui ont été déclarées en situation de vieillissement sur les ESMS répondants.

Comme précisé, nous nous sommes attachés à ne pas brider les ESMS dans une définition (sachant qu'il n'existe pas de définition légale) afin de les laisser libres d'indiquer les signes relevant du vieillissement et ce, par tranches d'âge. Nous estimons que ce choix méthodologique a permis un recensement plus fin, opéré par les ESMS accueillants. Cette donnée a cependant suscité des réactions et soulevé des débats lors des ateliers départementaux.

Cette étude a permis **d'esquisser des éléments de définition d'une PHV.**

- L'âge ne semble pas être un critère déterminant ;
- La dépendance apparaît comme un critère caractéristique du vieillissement dès 56 ans ;
- La personne témoigne d'un état de santé autant physique que psychique demandant des soins médicaux croissants, et faisant apparaître ou aggraver de nouvelles déficiences, une baisse de motricité ;
- La personne a besoin d'une adaptation du rythme des activités. Ce signe peut être considéré comme une conséquence directe de l'état de santé ;
- La personne connaît une baisse et/ou perte d'autonomie, pouvant être lié à la baisse de la motricité notamment.
➔ La Personne Handicapée Vieillissante peut donc présenter un ou l'ensemble de ces signes.

Grâce aux apports des professionnels lors des ateliers départementaux, cette définition a pu être étoffée. Ils ont confirmé l'ensemble des signes présentés en ajoutant *le « ralentissement général », le manque de dynamisme, d'entrain et la perte d'appétence.*

Au-delà de la présentation des résultats de l'enquête, les ateliers départementaux ont permis **une meilleure interconnaissance entre les structures et les institutionnels** et d'échanger autour des diverses problématiques quant à l'accueil et l'accompagnement des PHV :

- Les besoins spécifiques de ce public,
- le manque de places en structure adulte,
- le financement de la prise en charge de ce public,
- les orientations à défaut ou parfois inadaptées. Certaines structures évoquent qu'il serait intéressant de procéder à des doubles notifications, notamment afin de développer les principes de plateforme,
- le manque de médicalisation de structures signifié par le besoin de personnels médicaux mais également d'équipements spécifiques...

En outre, cette étude met en exergue que le vieillissement doit être étudié au regard de la catégorie de la structure accueillante.

Par ailleurs, une autre préoccupation apparaît en trame de fond : le vieillissement des parents parallèle à celui de leur enfant. Une gestion prévisionnelle de ce vieillissement constitue un enjeu majeur ; il s'agit alors de préparer la personne handicapée à la séparation, puis à la mort puis au deuil. Cette approche est un nouvel aspect de la prise en charge auquel les équipes doivent se former.

De par nos recherches, citons l'initiative landaise (Moustey) qui crée une MAPHV (Maison d'accueil pour PHV) début 2016 pour accueillir 15 résidents. Cette initiative est née au sein du Conseil d'administration de la MSA et aboutit après sept années de travail. Les hypothèses évoquées et les nombreuses études sur les différentes possibilités, en partenariat avec l'ARS et le Conseil général, ont permis de trouver une solution pour ces personnes ne pouvant plus travailler à l'ESAT de Moustey, pour cause de départ à la retraite. Cette extension du foyer de vie leur permettra de conserver un lien social dans le cadre qu'elles connaissent, pour certaines depuis l'enfance.

PISTES D' ACTIONS :

Au regard des données récoltées, des échanges et des travaux consultés pour conduire cette étude, plusieurs pistes de travail ont été identifiées.

- Renforcer le repérage des signes du vieillissement des personnes handicapées au sein de toute catégorie de structures
 - Mettre en place des formations inter-établissements et inter-secteurs (personnes âgées et handicap) sur le repérage des signes.
Cette action pourrait être travaillée en lien étroit avec les OPCA.
Sur ce point, notons qu'un référentiel de formation de 140 heures a été créé par le GEPSO et présenté à l'ANFH le 23 juin dernier³³
 - Intégrer la question du repérage des signes ainsi que celle de la fin de vie dans les projets d'établissement / service.
 - Créer des outils concrets au sein des structures pour faciliter le repérage des signes du vieillissement.
- Augmenter l'offre médicalisée en faveur des adultes en situation de handicap, notamment en envisageant la médicalisation de places en foyers de vie.
- Dans un premier temps ; créer un groupe de travail sur la thématique du vieillissement des personnes handicapées et l'accompagnement dans les structures médico-sociales, en vue de créer un colloque dans un second temps.
- Mener une étude spécifique sur les unités PHV au sein de structures pour personnes handicapées ou celles pour personnes âgées.
- Mener des investigations complémentaires auprès des EHPAD d'Auvergne concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.
- Sensibiliser et former les acteurs du secteur gériatrique à l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées.
- Mutualiser des ressources entre les ESMS tant sur les activités que sur les personnels mobilisés (notamment les professionnels médicaux et paramédicaux).
- Renforcer l'accompagnement à domicile des personnes handicapées et de leurs familles afin d'anticiper une future arrivée en Institution.
 - Diversifier les modes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes notamment par le développement de SSIAD PH ou des SAMSAH.
 - Aménager des solutions de répit comme la création de places d'accueil temporaires.

³³ Article ASH, 11 juillet 2014

- Développer des solutions d'accueil souples et transitoires notamment en favorisant les orientations multiples des publics dans une logique de plateformes de manière notamment à leur permettre une adaptation progressive.
- Améliorer les partenariats entre les ESMS, l'HAD et les services psychiatriques.
- Mener des travaux d'observation afin d'avoir une meilleure lisibilité concernant les personnes handicapées vieillissantes à domicile
 - Exploiter les données des MDPH et les futures données ES 2014.
- Permettre la fongibilité des crédits entre les enveloppes.

Pour éviter les interférences entre les crédits destinés à alimenter deux politiques qui se veulent toujours distinctes (celles du handicap et de la dépendance), les enveloppes de crédits que la CNSA est chargée de répartir sont aujourd'hui étanches. De même, le Parlement vote chaque année, dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale, des sous-enveloppes de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) distinctes pour les personnes âgées et handicapées, cette différenciation visant à assurer une certaine "traçabilité" des politiques »³⁴

L'ensemble de ces pistes d'actions sont à mettre en lien avec les préconisations du rapport GOHET qui conseille aux structures d'intégrer en amont la question du vieillissement des PH au sein des projets d'établissements.

- détection la plus précoce des signes de vieillissement
- prévention de ses effets
- gestion des parcours des PH

Aussi, les réponses se doivent d'être :

- adaptées à l'état physique et à la situation sociale des PH
- évolutives, c'est-à-dire susceptibles d'adaptation aux changements qui interviennent dans sa vie
- durables pour éviter qu'elles soient exposées aux conséquences, notamment psychologiques et économiques, qui résultent de solutions temporaires

En lien avec ces propos, nous relevons ceux d'un professionnel lors d'un atelier :

« La prise en compte et la prise en charge de l'avancée en âge des PH est à étudier au cas par cas, les solutions à trouver sont de formes multiples. »

Nous relevons donc que :

- les solutions apportées se doivent d'être multiples et plurielles et adaptées au cas par cas.
- il s'agit surtout de poursuivre l'évolution culturelle amorcée relative au décloisonnement des dispositifs PA/PH.

Ces travaux et pistes de travail émergentes constituent, entre autres, des éléments préalables pour amorcer la future campagne de revalorisation des agréments adultes de 2015 qui vise à réajuster l'offre au plus près des besoins recensés.

³⁴ Rapport BLANC. Op.cit

