

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

Annexe 6 : Glossaire

• Annexe 1 : Bibliographie

ANCREAI. *Le vieillissement des personnes handicapées, Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médicosociale*, Juin 2011, p. 70-78

ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*

Actualités Sociales Hebdomadaires. *Vieillessement des personnes handicapées : les établissements sous pression*. N°2868-11 Juillet 2014

BELIN B. CCAH (Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées). *Les personnes handicapées vieillissantes*. L'Harmattan, 2001. p. 238

BLANC A. (dir) *Les travailleurs handicapés vieillissants*, Presses Universitaires de Grenoble, 2008

BLANC P. BERTHOD-WURMSER M. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge*. Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille. Paris : Documentation française, 2006. 99 p. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000570/index.shtml>

BREITENBACH N. *Le vieillissement des personnes handicapées : un domaine riche et complexe. Actes de la journée d'étude organisée par le CREA Nord – Pas-de-Calais à Lille le 14 Janvier 2003 : « Le vieillissement des personnes handicapées »*. CREA Nord-Pas-de-Calais. 2003. p. 50

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

BROUSSEAU V. CARNEIN S. *Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales, Revue médicale de l'Assurance Maladie*, volume 37 n°2, Avril-Juin 2006

CCAH. *Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir, Les cahiers du CCAH / CCAH (Comité national Coordination Action Handicap) N°3 - Octobre 2011*. [En ligne]. Disponible sur : http://www.ccah.fr/e_upload/pdf/phv20113.pdf

CCAH. *Les personnes handicapées âgées, où en est-on?* Paris : L'Harmattan, 2003, p. 234

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes : Dossier*: CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), 2010. p. 68
[En ligne]. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

CNSA. *Cahier des charges pour l'organisation d'un atelier d'échanges de pratiques ; l'offre médico-sociale adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes*, Novembre 2009

CONSEIL DE L'EUROPE. *Renforcement des droits et inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées: une perspective européenne*. 2009. p. 60
[En ligne]. Disponible sur : http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/socsp/PDF%20Vieillessement%20ID%208310%20Couv%20handicap%20perspective%20europeenne%20FR%20couvA5%20du%20patient%20au%20cito.pdf

CONSEIL DE L'EUROPE. *Recommandation CM/Rec (2009) 6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive*. 2009. p. 7 [En ligne]. Disponible sur : [http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/CMRec\(2009\)6%20vieillissement.doc](http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/CMRec(2009)6%20vieillissement.doc)

CREAI AQUITAINE *Les personnes de 55 ans et plus accueillies dans un établissement médico-social pour adultes handicapés*, 2002

CREAHI AQUITAINE. MARABET B. *Les personnes handicapées dans les établissements pour personnes âgées en Aquitaine*, CREAHI Aquitaine, Mars 2003. p. 43

CREAHI AQUITAINE. MARABET B. *Les personnes handicapées âgées dans les structures pour adultes handicapés en Aquitaine*, CREAHI Aquitaine, Avril 2002

CREAHI AQUITAINE. MARABET B. *Les personnes handicapées âgées en Aquitaine – Etude quantitative – Situation 2001 et projections 2011. Les dossiers de la DRASS Aquitaine*, n°8, juin 2002, 49 p. Synthèse : MARABET, B., « Combien y-a-t-il de personnes handicapées âgées en Aquitaine ? Situation 2001 et perspectives 2011 ». *Info Stat*, DRASS Aquitaine, n°74, 2002

CREAI ALSACE. Observatoire Régional des Handicaps et des Inadaptations d'Alsace. (O.R.H.I.A.L.). Strasbourg. *Handicap et vieillissement. Journée régionale de formation du 14 mars 2000 à Strasbourg*. Congrès, Strasbourg, 14 Mars 2000

CREAI ALSACE.CONSEIL GENERAL HAUT-RHIN.OBSERVATOIRE HAUT-RHINOIS DE L'ACTION SOCIALE. *Le vieillissement des personnes handicapées dans le Haut-Rhin en 2010 : Enquête auprès des établissements d'accueil pour personnes handicapées et pour personnes âgées*. 2012. p. 70 + Questionnaires en annexe. [En ligne]. Disponible sur : http://www.creaialsa.org/Files/Other/Etude%20CREAI-Partenaires/etude_PHV_68_2010-12.pdf

CREAI AUVERGNE. *Evolution des caractéristiques des publics et de leurs besoins, adaptation de l'organisation et des méthodes de travail des MDPH*, Octobre 2013

CREAI AUVERGNE. Réalisation d'un comparatif entre la population réellement accueillie au sein des ESMS d'Auvergne et les agréments de clientèles. Juin 2013

CREAI BOURGOGNE. *Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées*. CREA Bourgogne. Juillet 2004.

CREAI BOURGOGNE. GUYOT P. *La vieillesse des personnes handicapées: quelles politiques sociales?*, CTNERHI, 1993

CREAI BOURGOGNE. *La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles*, *Gérontologie et Société* 2004/3, n°110, p. 95-113

CREAI BOURGOGNE. PAYOT D. *L'accompagnement de chaque personne handicapée âgée dans son évolution*, Bulletin d'information du CREA de Bourgogne n°250, Juillet 2005.

CREAI BRETAGNE. *Le vieillissement de la population handicapée : synthèse documentaire présentée par le CREA de Bretagne à la Conférence organisée par la FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers & d'Aide à la Personne privés non lucratifs) « Quelles réponses aux besoins des personnes handicapées qui avancent en âge » du salon AUTONOMIC*, 2005

CREAI BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie. Dernier volet. Etude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement.* 1991-1997, 1998

CREAI-ORS LANGUEDOC-ROUSSILLON. *Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap. Informations CREAI-ORS Languedoc-Roussillon.* N° spécial, 240, septembre 2012. p. 51
<http://ancreai.org/content/le-vieillissement-en-population-g%C3%A9n%C3%A9rale-et-en-population-en-situation-de-handicap>

CREAI-ORS LANGUEDOC-ROUSSILLON Rapport d'étude pour la DRESS. Azéma et Martinez. 2003

CREAI NORD PAS-DE-CALAIS. *Accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap*, Novembre 2012

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

CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations). *La personne handicapée vieillissante ou âgée.* Dossier professionnel documentaire n°10-2004

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

GABBAI Philippe. *Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques.* In Le Colporteur, n°344 et 345.1998

GOHET P. (sous la direction) Rapport *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*, Octobre 2013

Introduction à la sociologie du handicap. I.VILLE, E.FILLION, J.F RAVAUD, de BOECK 2014

INSEE PREMIERE, n°1320, Octobre 2010

INSEE AUVERGNE, Lettre n°80, Mars 2012

LAROQUE G. *Peut-on cumuler handicap et vieillissement, Réadaptation* n°475, 2000

LEFEVRE C. *Personnes handicapées mentales.* Lien social, publication n°926 du 23 avril 2009

LUQUET V. *Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT : Recherche-Action.* Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées (CLEIRPPA). - 2006. p. 187

MAINGUENE A., *Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006*, DREES : *Etudes et Résultats* n°641, Juin 2008

MARABET B., HIBON L., FAVIER P. *Accompagnement des personnes handicapées mentales âgées en Dordogne. Modalités d'accueil, perspectives et limites*, Juin 2010. p. 58

MENICHON D. VERIEN I. *Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes*, Etude médicosociale du service médical et de la CRAM Rhône-Alpes, Décembre 2004

MICHAUDON H. *Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID (Handicaps-invalidités-dépendance).*DREES. *Etudes et résultats* n°204-Décembre 2002. [En ligne]. Disponible sur :
<http://www.drees.sante.gouv.fr/les-personnes-handicapees-vieillissantes-une-approche-a-partir-de-l-enquete-hid,4872.html>

MOREL P. *Accompagner le passage à la retraite de travailleurs d'ESAT*, *Vie sociale* n° 4, Décembre 2010. p. 61-86

OBSERVATOIRE ASPH DE LA PERSONNE HANDICAPEE (Belgique). *Handicap et vieillissement : enjeux et responsabilités politiques*. 2008. p. 100 [En ligne]. Disponible sur : <http://www.asph.be/NR/rdonlyres/9C0EC772-3E84-46D8-9505-EA0417F0F9B8/0/Etude2Handicapetvieillissement.pdf>

ONFV (Observatoire National de la Fin de Vie). *Une fin de vie invisible-la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées*, Septembre 2013

PASQUET I. Groupe communiste républicain et citoyen, et des sénateurs du parti de gauche. *Retraites et handicap : Observations et propositions des Sénatrices et Sénateurs du groupe CRC-SPG concernant les droits à retraites des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux*. 2011. p. 22

THOMAS-DARGENT C. *Profils des personnes handicapées vieillissantes dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord Pas-de-Calais*, DRASS DDASS Nord Pas-de-Calais, n°17, Décembre 2006

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales). *Handicap mental et vieillissement : approche médicale et accompagnement*, Jeudi 15 Octobre 2009 : Colloque médical. UNAPEI, 2009. p.75

UNAPEI. *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*: 2009. p. 18 [En ligne]. Disponible sur : <http://www.unapei.org/IMG/pdf/AvanceeEnAge.pdf>

UNAPEI. Association Nationale des Directeurs et Cadres de CAT (Andicat), Solidel, Association des paralysés de France, UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques). *Recueil de bonnes pratiques : accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT*. 2010. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.adapei45.asso.fr/spip.php?article239>

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

UNIFAF Observatoire-DGAS-OPUS 3-Appui de l'état à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique, Novembre 2009. p. 27

VANOVERMEIER S. *Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés*, *Gérontologie et Société* 2004/3, n°110, p. 209-228

VIENNEY A. *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes*. in DEGRAND, Françoise. *L'accompagnement social : histoire d'un mouvement, concepts et pratiques*. p. 281-288.

SARFATY J. ZRIBI Gérard. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes : Éd. de l'École nationale de la santé publique, 2003. p. 198

• **ANNEXE 2**

**QUESTIONNAIRE DÉDIÉ AUX ETABLISSEMENTS HANDICAP
ÉTUDE RELATIVE AUX PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES**

I. INFORMATIONS GENERALES

Nom de l'établissement

Nom de l'organisme gestionnaire.....

N°FINESS

Adresse de l'établissement

Code postal :

Tél : /..... /..... /..... /..... Fax : /..... /..... /..... /.....

Courriel@.....

Type d'établissement (cochez une seule réponse)

- | | | | |
|--|-------------------------------|--|--|
| <input type="checkbox"/> MAS | <input type="checkbox"/> FAM | <input type="checkbox"/> Foyer de vie | <input type="checkbox"/> Foyer d'hébergement |
| <input type="checkbox"/> Foyer d'accueil polyvalent adultes handicapés | <input type="checkbox"/> ESAT | <input type="checkbox"/> Autre (précisez)..... | |

II. IDENTIFICATION DE LA POPULATION DE LA STRUCTURE

1. Combien de personnes, tous handicaps confondus, sont prises en charge, au 30/09/2013 au sein de votre structure ?
.....

2. Quelle est OU quelles sont les déficiences / pathologies présentées par le public accueilli ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Déficience motrice avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Traumatisés crâniens avec ou sans trouble associé |
| <input type="checkbox"/> Déficience du psychisme (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans trouble associé) | <input type="checkbox"/> Autisme et trouble envahissant du développement avec ou sans trouble associé |
| <input type="checkbox"/> Déficience visuelle avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Plurihandicap |
| <input type="checkbox"/> Déficience auditive avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Polyhandicap |
| <input type="checkbox"/> Déficience intellectuelle avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Autre (précisez)..... |

III. ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES (Nous utiliserons le sigle PHV pour ce questionnaire)

3. Selon-vous, quels sont les signes qui caractérisent le vieillissement d'une personne handicapée ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Age | <input type="checkbox"/> Baisse de motricité |
| <input type="checkbox"/> Accroissement des plaintes somatiques | <input type="checkbox"/> Diminution des capacités de concentration |
| <input type="checkbox"/> Apparition ou aggravation de problèmes de santé | <input type="checkbox"/> Fatigabilité plus importante |
| <input type="checkbox"/> Hausse des troubles psychologiques | <input type="checkbox"/> Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance |
| <input type="checkbox"/> Perte de capacités dans les échanges sociaux | <input type="checkbox"/> Apparition de nouvelles déficiences |
| <input type="checkbox"/> Demande plus importante de prise en charge individuelle | <input type="checkbox"/> Perte(s) de repères |
| <input type="checkbox"/> Besoin de soins médicaux croissants | <input type="checkbox"/> Autres (précisez) :
..... |
| <input type="checkbox"/> Désintérêt et démotivation au travail | |
| <input type="checkbox"/> Lenteur générale | |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à se projeter dans l'avenir | |

COMMENTAIRES :

4. D'après ces signes, estimez-vous accueillir des PHV ?

- Oui Non

SI NON, MERCI DE NOUS RETOURNER LE QUESTIONNAIRE

4.1 Si oui, veuillez renseigner dans le tableau ci-dessous le nombre de PHV accueillies par sexe, tranche d'âge et le(s) signe(s) prépondérant(s) de vieillissement correspondant(s) :

SEXE \ TRANCHE D'AGE	SEXE		Signe(s) prépondérant(s) caractérisant le vieillissement des PHV pour la tranche d'âge
	HOMME	FEMME	
<i>Exemple : 45-50 ans</i>	5	2	<i>Perte de repères, les personnes ont des difficultés pour continuer à vivre dans un logement autonome</i>
35-40 ans			
41-45 ans			
46-50 ans			
51-55 ans			
56 ans et plus			

5. L'accueil des PHV est-il explicitement prévu :

- 5.1 ...Dans votre agrément ? Oui Non Ne sais pas
- 5.2 ...Dans votre projet d'établissement ? Oui Non Ne sais pas

6. Au cours des 5 dernières années, la structure a-t-elle été amenée à refuser l'admission de PHV, pour des raisons autres que le manque de places?

- Oui Non

6.1 Si oui, merci de préciser les motifs de ces refus :

CADRE RESERVÉ AUX ESAT

PRÉPARATION A LA CESSATION D'ACTIVITE : ANTICIPATION & ORIENTATION

A. Suite à l'apparition de signes de vieillissement de vos usagers, des mesures (*aménagement des conditions/ temps de travail*) sont-elles mises en œuvre ?

Oui

Non

Si oui, lesquelles :

B. Proposez-vous des départs anticipés à la retraite ?

Oui

Non

Si oui, à partir de quel âge (en moyenne) :ans

C. Au cours des 5 dernières années, combien de personnes en situation de handicap sont parties à la retraite ?
.....

Pour ces départs à la retraite, quelles ont été les orientations de sorties prononcées par la CDAPH ? (indiquez le nombre)

Maintien en foyer d'hébergement :

Foyer de vie occupationnel :

Maison de retraite spécialisée :

Etablissement pour personnes âgées médicalisé :

Etablissement pour personnes âgées non médicalisé :

Etablissement dédié aux travailleurs handicapés retraités :

FAM :

MAS :

Hébergement chez des parents, proches :

Famille d'accueil :

Autre (précisez) :

Ne sais pas

IV. ACCOMPAGNEMENT DES PHV

7. Une unité dédiée aux PHV a-t-elle été créée par la structure ?


Oui (précisez l'année :


Non

7.1 Si non, envisagez-vous de créer une unité spécifique dédiée aux PHV dans les 5 années à venir ?

Oui

Non

 Si oui, veuillez préciser pour quel(s) type(s) de public(s) ? (type(s) de déficience(s) concernée(s))
.....
.....

 Si non, pour quelles raisons ?
.....
.....

8. Des accompagnements spécifiques sont-ils développés pour répondre aux besoins des PHV ?

Oui

Non

8.1 Si oui, veuillez les préciser (animations, outils de communications, mobilisation de personnels, etc.)

9. Quelles sont les mesures mises en œuvre par la structure pour accompagner la fin de vie des PHV ? (précisez)

10. Identifiez-vous des difficultés spécifiques pour assurer l'accompagnement des PHV ?

Oui

Non, reportez-vous à la question 11

10.1 Si oui, de quelle nature ?

Adaptation des activités à leur rythme

Configuration des locaux

Besoins croissants de médicalisation

Réduction de la mobilité des personnes

Cohabitation de publics d'âge différents

Cohabitation de publics présentant des déficiences différentes

Manque de formation du personnel sur l'accueil et l'accompagnement des PHV

Insuffisance numérique du personnel

Peu de possibilité de nouvelles admissions

Autres (précisez) :

10.2 Ces difficultés sont-elles exacerbées pour certains types de handicap ?



Oui

Non

Si oui, pour quel(s) type(s) de handicap ?

11. Quel(s) type(s) d'évènements ou de difficultés peuvent mettre fin à l'accompagnement de votre structure ?

12. Au cours des 5 dernières années, veuillez indiquer le nombre de PHV réorientées par type de structure ?

Type de structure	Nombre de PHV réorientées au cours des 5 dernières années
EHPAD	
EHPA	
MAS	
FAM	
Foyer occupationnel	
Foyer d'hébergement	
Domicile / Famille d'accueil	
Hôpital	
Autres (précisez) :	
Ne sais pas	
NOMBRE DE PHV REORIENTEES AU TOTAL	

12.1 D'après-vous, ces réorientations présentent-elles des limites ? Quelles en sont les raisons? Quelles pistes d'amélioration identifiez-vous ?

V. RESSOURCES HUMAINES

13. Le personnel de la structure intervenant auprès des PHV est-il formé à la thématique du vieillissement ?

- Oui, tout le personnel Oui, une partie du personnel Non

13.1 Si oui, s'agit-il d'une :

- Formation au repérage des effets du vieillissement
- Formation à l'accueil et à l'accompagnement des PHV
- Formation à la prise en charge de la douleur
- Formation à la gestion des situations de fin de vie des PHV
- Autre (précisez)

14. Selon vous, votre structure est-elle confrontée à un manque de personnels quant à l'accueil et l'accompagnement des PHV ?

- Oui Non

14.1 Si oui, précisez le type de personnels :

VI. PARTENARIATS / RESEAUX

15. Concernant l'accueil des PHV, la structure a-t-elle développé des partenariats spécifiques?

- Oui Non

15.1 Si oui, lesquels ? (Merci de nommer le(s) partenaire(s) pour chaque catégorie)

- Etablissements sociaux et médico-sociaux :
- Etablissements sanitaires :
- Acteurs du secteur gérontologique :
- Services de l'aide à domicile :
- Acteurs de l'habitat :
- Acteurs juridiques :
- Autres (précisez) :

16. Quels partenariats souhaiteriez-vous développer dans les 5 prochaines années ?

Dans le cadre de renseignements complémentaires, merci de préciser le(s) nom(s) et fonction(s) de(s) la personne(s) ayant renseigné le questionnaire :

• **Annexe 3**

**QUESTIONNAIRE DÉDIÉ AUX SERVICES HANDICAP
ÉTUDE RELATIVE AUX PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES**

I. INFORMATIONS GÉNÉRALES

Nom du service

Nom de l'organisme gestionnaire.....

N°FINESS

Adresse du service

Code postal :

Tél : /..... /..... /..... /..... Fax : /..... /..... /..... /.....

Courriel@.....

Type de service (cochez une seule réponse)

SAVS SAMSAH Autre (précisez).....

II. IDENTIFICATION DE LA POPULATION DE LA STRUCTURE

1. Combien de personnes, tous handicaps confondus, sont prises en charge, au 30/09/2013 par votre service ?
.....

2. Quelle est OU quelles sont les déficiences / pathologies présentées par votre public accompagné? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Déficiência motrice avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Traumatisés crâniens avec ou sans trouble associé |
| <input type="checkbox"/> Déficiência du psychisme (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans trouble associé) | <input type="checkbox"/> Autisme et trouble envahissant du développement avec ou sans trouble associé |
| <input type="checkbox"/> Déficiência visuelle avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Plurihandicap |
| <input type="checkbox"/> Déficiência auditive avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Polyhandicap |
| <input type="checkbox"/> Déficiência intellectuelle avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Autre (précisez)..... |

III. ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES (Nous utiliserons le sigle PHV pour ce questionnaire)

3. Selon vous, quels sont les signes qui caractérisent le vieillissement d'une personne handicapée ? (plusieurs réponses possibles)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Age | <input type="checkbox"/> Baisse de motricité |
| <input type="checkbox"/> Accroissement des plaintes somatiques | <input type="checkbox"/> Diminution des capacités de concentration |
| <input type="checkbox"/> Apparition ou aggravation de problèmes de santé | <input type="checkbox"/> Fatigabilité plus importante |
| <input type="checkbox"/> Hausse des troubles psychologiques | <input type="checkbox"/> Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance |
| <input type="checkbox"/> Perte de capacités dans les échanges sociaux | <input type="checkbox"/> Apparition de nouvelles déficiences |
| <input type="checkbox"/> Demande plus importante de prise en charge individuelle | <input type="checkbox"/> Perte(s) de repères |
| <input type="checkbox"/> Besoin de soins croissants | <input type="checkbox"/> Autres (précisez) :
..... |
| <input type="checkbox"/> Lenteur générale | |
| <input type="checkbox"/> Difficultés à se projeter dans l'avenir | |

COMMENTAIRES :

4. D'après ces signes, estimez-vous accompagner des PHV ?

- Oui Non

SI NON, MERCI DE NOUS RETOURNER LE QUESTIONNAIRE

4.1 Si oui, veuillez renseigner dans le tableau ci-dessous le nombre de PHV accompagnées par sexe, tranche d'âge et le(s) signe(s) prépondérant(s) de vieillissement correspondant(s) :

SEXE \ TRANCHE D'ÂGE	SEXE		Signe(s) prépondérant(s) caractérisant le vieillissement des PHV pour la tranche d'âge
	HOMME	FEMME	
<i>Exemple : 45-50 ans</i>	5	2	<i>Perte de repères, les personnes ont des difficultés pour continuer à vivre dans un logement autonome</i>
35-40 ans			
41-45 ans			
46-50 ans			
51-55 ans			
56 ans et plus			

5. L'accompagnement des PHV est-il explicitement prévu :

- 5.1 ...Dans votre agrément ? Oui Non Ne sais pas
- 5.2 ...Dans votre projet de service ? Oui Non Ne sais pas

6. Au cours des 5 dernières années, la structure a-t-elle été amenée à refuser l'admission de PHV, pour des raisons autres que le manque de places?

- Oui Non

6.1 Si oui, merci de préciser les motifs de ces refus :

.....

.....

IV. ACCOMPAGNEMENT DES PHV

7. Des accompagnements spécifiques sont-ils développés pour répondre aux besoins des PHV ?

- Oui Non

7.1 Si oui, veuillez les préciser (animations, outils de communications, mobilisation de personnels, etc.)

8. Quelles sont les mesures mises en œuvre par le service pour accompagner la fin de vie des PHV ? (précisez)


9. Identifiez-vous des difficultés pour assurer l'accompagnement des PHV ?

- Oui Non, reportez-vous à la question 10

9.1 Si oui, de quelle nature ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Adaptation des activités à leur rythme | <input type="checkbox"/> Insuffisance numérique du personnel |
| <input type="checkbox"/> Besoins croissants de médicalisation | <input type="checkbox"/> Peu de possibilité de nouvelles admissions |
| <input type="checkbox"/> Réduction de la mobilité de la personne | <input type="checkbox"/> Autres (précisez) : |
| <input type="checkbox"/> Manque de formation du personnel sur l'accueil et l'accompagnement des PHV | |

9.2 Ces difficultés sont-elles exacerbées pour certains types de handicap ?

- Oui Non
-  Si oui pour quel(s) type(s) de handicap ?

10. Quel(s) type(s) d'évènements ou de difficultés peuvent mettre fin à l'accompagnement par votre service ?

11. Au cours des 5 dernières années, veuillez indiquer le nombre de PHV réorientées par type de structure ?

Type de structure	Nombre de PHV réorientées au cours des 5 dernières années
EHPAD	
EHPA	
MAS	
FAM	
Foyer occupationnel	
Foyer d'hébergement	
Domicile / Famille d'accueil	
Hôpital	
Autres (précisez) :	
Ne sais pas	
NOMBRE DE PHV REORIENTEES AU TOTAL	

11.1 D'après-vous, ces réorientations présentent-elles des limites ? Quelles en sont les raisons? Quelles pistes d'amélioration identifiez-vous ?

V. RESSOURCES HUMAINES

12. Le personnel de la structure intervenant auprès des PHV est-il formé à la thématique du vieillissement ?

- Oui, tout le personnel Oui, une partie du personnel Non

12.1 Si oui, s'agit-il d'une :

- Formation au repérage des effets du vieillissement
 Formation à l'accueil et à l'accompagnement des PHV
 Formation à la prise en charge de la douleur
 Formation à la gestion des situations de fin de vie des PHV
 Autre (précisez)

13. Selon vous, votre structure est-elle confrontée à un manque de personnel quant à l'accompagnement des PHV ?

- Oui Non

13.1 Si oui, précisez le type de personnel(s) :.....

VI. PARTENARIATS / RESEAUX

14. Concernant l'accompagnement des PHV, le service a-t-il développé des partenariats spécifiques?

- Oui Non

a. Si oui, lesquels ? (Merci de nommer le(s) partenaire(s) pour chaque catégorie)

- Etablissements sociaux et médico-sociaux :
 Etablissements sanitaires :
 Acteurs du secteur gérontologique :
 Services de l'aide à domicile :
 Acteurs de l'habitat :
 Acteurs juridiques :
 Autre (précisez) :

15. Quels partenariats souhaiteriez-vous développer dans les 5 prochaines années ?

Dans le cadre de renseignements complémentaires, merci de préciser le(s) nom(s) et fonction(s) de(s) la personne(s) ayant renseigné le questionnaire :

• **Annexe 4**

QUESTIONNAIRE DÉDIÉ AUX EHPAD
ÉTUDE RELATIVE AUX PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

I. INFORMATIONS GÉNÉRALES

Nom de l'établissement

Nom de l'organisme gestionnaire.....

N°FINESS

Adresse de l'établissement

Code postal :

Tél : /..... /..... /..... /..... Fax : /..... /..... /..... /.....

Courriel@.....

II. IDENTIFICATION DE LA POPULATION DE LA STRUCTURE

1. Combien de personnes sont prises en charge, au 30/09/2013 au sein de votre structure ?
➔ Dont personnes handicapées vieillissantes :

(Nous utiliserons le sigle PHV pour ce questionnaire)

SI VOUS N'ACCUEILLEZ PAS DE PHV ACTUELLEMENT, MERCI DE NOUS RETOURNER CE QUESTIONNAIRE.

2. **Quelle est OU quelles sont les déficiences / pathologies présentées par les PHV accueillies ? (plusieurs réponses possibles)**

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Déficience motrice avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Traumatismes crâniens avec ou sans trouble associé |
| <input type="checkbox"/> Déficience du psychisme (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans trouble associé) | <input type="checkbox"/> Autisme et trouble envahissant du développement avec ou sans trouble associé |
| <input type="checkbox"/> Déficience visuelle avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Plurihandicap |
| <input type="checkbox"/> Déficience auditive avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Polyhandicap |
| <input type="checkbox"/> Déficience intellectuelle avec ou sans trouble associé | <input type="checkbox"/> Autre (précisez)..... |

3. **Quelle est la provenance des PHV accueillies au sein de votre établissement ? (plusieurs réponses possibles)**

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> MAS | <input type="checkbox"/> ESAT |
| <input type="checkbox"/> FAM | <input type="checkbox"/> Famille d'accueil |
| <input type="checkbox"/> Foyer d'hébergement | <input type="checkbox"/> Domicile |
| <input type="checkbox"/> Foyer de vie | <input type="checkbox"/> Ne sais pas |
| <input type="checkbox"/> Foyer polyvalent adultes handicapés | <input type="checkbox"/> Autre (précisez) : |
| <input type="checkbox"/> SAMSAH | |
| <input type="checkbox"/> SAVS | |

4. Quels sont les motifs des admissions des PHV accueillies ? (plusieurs réponses possibles)
- Dégradation de l'état de santé de la personne handicapée
 - Usure de l'aidant familial / décès de l'aidant
 - Inadaptation de l'établissement d'accueil antérieur
 - Manque de place en établissement spécialisé pour personnes handicapées
 - Accueil concomitant avec le parent âgé
 - Autre (précisez) :

5. Au cours de ces 5 dernières années, constatez-vous une augmentation des orientations de la CDAPH pour l'accueil de PHV au sein de votre établissement ?
- Oui Non

III. ACCUEIL DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

6. Quels sont les signes qui, selon-vous, caractérisent le vieillissement d'une personne handicapée ? (plusieurs réponses possibles)
- Age
 - Accroissement des plaintes somatiques
 - Apparition ou aggravation de problèmes de santé
 - Hausse des troubles psychologiques
 - Perte de capacités dans les échanges sociaux
 - Demande plus importante de prise en charge individuelle
 - Besoin de soins croissants
 - Lenteur générale
 - Difficultés à se projeter dans l'avenir
 - Baisse de motricité
 - Diminution des capacités de concentration
 - Fatigabilité plus importante
 - Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance
 - Apparition de nouvelles déficiences
 - Perte(s) de repères
 - Autres (précisez) :

COMMENTAIRES :

6.1 Veuillez renseigner dans le tableau ci-dessous le nombre de PHV accueillies par sexe, tranche d'âge et le(s) signe(s) prépondérant(s) de vieillissement correspondant(s) :

SEXE \ TRANCHE D'AGE	HOMME	FEMME	Signe(s) prépondérant(s) caractérisant le vieillissement des PHV pour la tranche d'âge
<i>Exemple : 45-50 ans</i>	5	2	<i>Perte de repères, les personnes ont des difficultés pour continuer à vivre dans un logement autonome</i>
35-40 ans			
41-45 ans			
46-50 ans			
51-55 ans			
56-60 ans			
61-70 ans			
71 ans et plus			

7. L'accueil des PHV est-il explicitement prévu :

- 7.1 ...Dans votre agrément ? Oui Non Ne sais pas
7.2 ...Dans votre projet d'établissement ? Oui Non Ne sais pas

8. Au cours des 5 dernières années, la structure a-t-elle été amenée à refuser l'admission de PHV, pour des raisons autres que le manque de places ?

- Oui Non

8.1 Si oui, merci de préciser les motifs de ces refus :

IV. ACCOMPAGNEMENT DES PHV

9. Une unité dédiée aux PHV a-t-elle été créée par la structure ?

- Oui (précisez l'année :)
 Non

9.1 Si non, envisagez-vous de créer une unité spécifique dédiée aux PHV dans les 5 années à venir ?

- Oui Non



Si oui, veuillez préciser pour quel(s) type(s) de public(s) ? (type(s) de déficience(s) concernée(s))

.....
.....



Si non, quelles sont les raisons ? (précisez)

.....
.....

10. Des accompagnements spécifiques sont-ils développés pour répondre aux besoins des PHV ?

- Oui Non

10.1 Si oui, veuillez les préciser (animations, outils de communications, mobilisation de personnels, fin de vie etc.)

11. Identifiez-vous des difficultés pour assurer l'accompagnement des PHV ?

- Oui Non, reportez-vous à la question 12

11.1 Si oui, de quelle nature ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Adaptation des activités à leur rythme | <input type="checkbox"/> Manque de formation du personnel sur l'accueil et l'accompagnement des PHV |
| <input type="checkbox"/> Configuration des locaux | <input type="checkbox"/> Insuffisance numérique du personnel |
| <input type="checkbox"/> Besoins croissants de médicalisation | <input type="checkbox"/> Peu de possibilité de nouvelles admissions |
| <input type="checkbox"/> Réduction de la mobilité des personnes | <input type="checkbox"/> Autres (précisez)..... |
| <input type="checkbox"/> Cohabitation de publics d'âge très différents | |
| <input type="checkbox"/> Cohabitation avec les personnes âgées | |

11.2 Ces difficultés sont-elles exacerbées pour certains types de handicap ?

- Oui Non



Si oui pour quels types de handicap ?

12. Quel(s) type(s) d'évènements ou de difficultés peuvent mettre fin à l'accompagnement de votre structure ?

13. Si votre établissement a été confronté à des fins d'accompagnement concernant des PHV (hors décès), quelles solutions ont été mises en œuvre ? Estimez-vous ces réponses satisfaisantes ?

V. RESSOURCES HUMAINES

14. Le personnel de la structure intervenant auprès des PHV est-il formé à la thématique du handicap ?

- Oui, tout le personnel Oui, une partie du personnel Non

14.1 Si oui, s'agit-il d'une :

- Formation à l'accueil et à l'accompagnement des PHV
 Formation des équipes d'intervenants en gériatrie à l'approche du handicap
 Formation à la prise en charge de la douleur
 Formation à la gestion des situations de fin de vie des PHV
 Autre (précisez)

15. Selon vous, votre structure est-elle confrontée à un manque de personnel quant à l'accueil et l'accompagnement des PHV ?

- Oui Non

15.1 Si oui, précisez le type de personnels :

VI. PARTENARIATS / RESEAUX

16. Concernant l'accueil des PHV, la structure a-t-elle développé des partenariats spécifiques?

- Oui Non

16.1 Si oui, lesquels ? (Merci de nommer le(s) partenaire(s) pour chaque catégorie)

- Etablissements sociaux et médico-sociaux :
 Etablissements sanitaires :
 Acteurs du secteur gérontologique :
 Services de l'aide à domicile :
 Acteurs de l'habitat :
 Acteurs juridiques :
 Autre : (précisez) :

17. Quels partenariats souhaiteriez-vous développer dans les 5 prochaines années ?

Dans le cadre de renseignements complémentaires, merci de préciser le(s) nom(s) et fonction(s) de(s) la personne(s) ayant renseigné le questionnaire :

- **Annexe 5**

ATELIERS DEPARTEMENTAUX

1. Dates et lieux

ATELIERS PHV	PUY DE DOME	ALLIER	CANTAL	HAUTE-LOIRE
DATE	27/05/2014	18/06/2014	25/06/2014	01/07/2014
LIEU	ESAT DOMAINE DE CEYRAN	ESAT « LES GENETAIX »	Association de l'ARCHE	ESAT de LANGEAC

Nous tenons à remercier vivement les structures qui nous ont chaleureusement accueillis et ont permis la tenue et le bon déroulement des ateliers PHV.

Nous remercions également tous les participants qui se sont mobilisés autour de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap. Les échanges et réflexions ont amené une précieuse plus-value à cette étude.

2. Compositions des ateliers départementaux

➔ Composition de l'ATELIER PHV du Puy de Dôme

- ❖ Catherine BAFOIL Service des Etablissements-CG 63
- ❖ Sylvie BOUTAREL Directrice-ESAT du Marand CAPP
- ❖ Marie CHAMBREUIL Directrice SAVS-SAMSAH Croix Marine d'Auvergne
- ❖ Dorothee DARBEAU Stagiaire CAFERUIS-Maison des Remparts et Jardins-Association Anditoit
- ❖ Jean Jacques EUDIER Directeur FAM-FOI Saint Priest des Champs
- ❖ Cécile FURNESTIN Psychologue
- ❖ Jocelyne GACHON Chef de service FO-FAM Cunlhat
- ❖ Anne-Marie GUASTELLA Médecin Psychiatre Association-Croix Marine d'Auvergne
- ❖ Corine LAFOUR Directrice-EHPAD Cunlhat
- ❖ Pierre LIONNET Directeur Pôle Adulte-APF 63
- ❖ Evelyne PASCAL Chef de service FAM-SAVS Cunlhat
- ❖ Valérie TAYTARD AMP-Foyer Saint Priest des Champs
- ❖ Sandra TEISSEDE ADIS
- ❖ Sandrine TOURTE Référente qualité-Foyers d'Adultes de Cunlhat (EPMS)
- ❖ Evelyne VIGIER Référente Pôle Adulte-MDPH 63
- ❖ Isabelle ZABA AMP-Foyer Saint Priest des Champs

➔ **Composition de l'ATELIER PHV de l'ALLIER**

- ❖ Didier BOULANGER Directeur Adjoint-ESAT Creuzier le Neuf
- ❖ Alain BUCH Responsable Pôle offre de soins-DT ARS
- ❖ Amélie CHABANNES Educatrice spécialisée- ABAH
- ❖ Katia DUFOUR Cadre Médico-Social-DT ARS 03
- ❖ Alain DUPRE Président-Association Envol
- ❖ Annette ERARD AMP-ABAH
- ❖ Marilyn LABROUSSE Responsable de pôle des équipements sociaux et médico-sociaux-CG 03
- ❖ Sandra MAITRE Directrice Pôle Habitat et accompagnement social-Association Envol
- ❖ Paul PAIMBLANT Directeur général-Association Envol
- ❖ Lydie PICHERIT Directrice-MDPH 03
- ❖ Alexane PINODILLI Responsable gestion des droits-MDPH 03
- ❖ Daniel PROHPETE Directeur-ABAH
- ❖ Aurore RUMILLY Educatrice Spécialisée-ESAT Creuzier le Neuf

➔ **Composition de l'ATELIER du CANTAL**

- ❖ Frédéric CAZES ACS l'AAH Foyer de vie Château d'Espinassol
- ❖ Cyril CHOUVELON Foyer de Tronquières-ADAPEI 15
- ❖ Anne-Marie COMBOURIEU Directrice adjointe ESAT Pont de Julien-ADAPEI 15
- ❖ Marilou CONSTENSOUS Directrice ESAT de l'ARCHE-ADAPEI 15
- ❖ Marie COUDON Foyer de Tronquières-ADAPEI 15
- ❖ Denise DOLY Directrice adjointe-Résidence BOS DARNIS
- ❖ Marie-France FORSES Directrice adjointe Complexe d'activités d'Anjoigny-ADSEA 15
- ❖ Christelle LABELLIE-BRINGUIER Adjointe à la Déléguée Territoriale-DT ARS
- ❖ Patricia LAPARRA AMP Foyer d'Hébergement d'Anjoigny St Cernin-ADSEA 15
- ❖ Sylvie LAYGUE Foyer Mauriac-ADAPEI 15
- ❖ Brigitte PUYRAIMOND Foyer MAURIAC-ADAPEI 15
- ❖ Laurence RIPERT Directrice adjointe MDPH 15
- ❖ Mireille ROUZIERES Educatrice Spécialisée ESAT Pont de Julien-ADAPEI 15
- ❖ Philippe TREUIL Educateur Spécialisé Foyer d'Hébergement d'Anjoigny St Cernin-ADSEA 15

➔ Composition de l'**ATELIER de la HAUTE-LOIRE**

- ❖ Jean Marc BOUCHET Directeur adjoint MAS St Paulien
- ❖ Thierry CRESPIY Directeur ESAT-Foyer-SAJ de Meymac
- ❖ Françoise DEFAY Directrice SAMSAH-APF 43
- ❖ Christophe DUCOMPS Directeur général-APAJH 43
- ❖ Caroline ENJOLRAS Directrice Adjointe ESAT de Langeac-ADAPEI 43
- ❖ Valérie GUIGON Inspecteur de l'action sanitaire et sociale-Responsable de l'Unité Médico-Sociale Handicap-DT ARS
- ❖ Christelle JOUBERT-PEREIRA Infirmière Coordinatrice SAMSAH-APF 43
- ❖ François LIONNET Directeur MDPH 43
- ❖ Christian MARREL Président MAS Allègre, SAMSAH Allègre-APAJH 43
- ❖ Yolande MARTIN Secrétaire administrative classe exceptionnelle-Tarificatrice au sein de l'Unité Médico-Sociale Handicap
- ❖ Patrick MULLES Directeur adjoint Foyer de Meymac
- ❖ Pascal PEYRARD Site de Langeac-ADAPEI 43
- ❖ David RAVEL DT ARS 43
- ❖ Richard ROYER Directeur de la vie sociale Département de la Haute-Loire
- ❖ Jean-François SOULIER Association Hospitalière Sainte-Marie
- ❖ Gérard THEURELLE Directeur Général-ADAPEI 43

• Annexe 6

GLOSSAIRE DES SIGLES

AMP : Aide médico-psychologique

ARS : Agence Régionale de Santé

CDAPH : Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CMP : Centre médico-psychologique

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

EHPA : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESAT : Établissement et service d'aide par le travail

ESMS : Établissement et service médicosociaux

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FH : Foyer d'hébergement

FO : Foyer occupationnel

HAD : Hospitalisation A Domicile

INSEE : Institut national de la statistique et des études économique

MAPHV : Maison d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PA : Personne âgée

PE : Projet d'établissement

PH : Personne handicapée

PHV : Personne handicapée vieillissante

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

TED : Troubles envahissants du développement

TH : Travailleur handicapé