



Adapter l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental en EHPAD, en impulsant un parcours de vie continu

Jean-Michel RAMPAL

2014

cafdes



Remerciements

Je tiens en tout premier lieu à remercier du fond du cœur mon épouse Muriel, pour son soutien, sa compréhension, sa patience et son aide non seulement pendant l'écriture de ce mémoire mais aussi depuis le début de mon parcours de formation. J'associe nos quatre enfants qui m'ont si bien porté pendant ces trois années.

Je remercie Madame Juliette ROLANDONE, directrice de la filière dépendance Var Ouest au sein de l'A.D.A.P.E.I. du Var, qui m'a accompagné pendant mon stage avec beaucoup de patience et de pédagogie. Je remercie également l'ensemble des salariés des foyers de « La petite Garenne » et de « l'Ensoleillado » pour le temps qu'ils ont pu m'accorder et ainsi que pour les enseignements qu'ils m'ont apportés.

Je remercie Monsieur Patrick PERIN, formateur à l'IRTS PACA Corse, pour sa guidance, son soutien et ses conseils tout au long de la rédaction de ce mémoire.

Je souhaite remercier également l'ensemble des membres de la promotion CAFDES 12/14 de l'IRTS PACA Corse, pour la qualité des relations que nous avons pu vivre dans ce groupe au cours de cette formation.

Enfin, je remercie tout particulièrement Madame Françoise AGOSTA, directrice des EHPAD « La Marquisanne 1 et 2 », de m'avoir soutenu et aidé lors de cette formation.

*« Ne perdez jamais de vue que les personnes âgées ont très peu de besoins,
mais tellement besoin de ce peu »*

Margaret WILLOUR

Sommaire

Introduction.....	1
1 Les personnes handicapées vieillissantes : une situation incertaine pour une population émergente.....	4
1.1 Une nouvelle population au croisement de deux publics identifiés	4
1.1.1 Définitions de la personne handicapée	4
1.1.2 Définitions de la personne âgée dépendante.....	7
1.1.3 Approches de la personne en situation de handicap avançant en âge.....	8
1.2 La réponse des politiques publiques à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap.....	13
1.2.1 Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées	14
1.2.2 Les politiques sociales en faveur des personnes âgées	16
1.2.3 Une politique publique transversale pour la prise en compte du vieillissement des personnes en situation de handicap	20
1.3 Une offre de service globale et diversifiée pour les personnes handicapées vieillissantes ...	26
1.3.1 Les réponses au domicile	27
1.3.2 Les réponses pour un accompagnement en établissement	27
1.3.3 La réponse des EHPAD	29
2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap au sein des EHPAD « La Marquisanne » : une réalité qui nécessite la mise en mouvement des acteurs de l'accompagnement	30
2.1 L'association Entraide Protestante et la création des « Marquisanne »	30
2.2 L'accueil de personnes handicapées vieillissantes au sein des EHPAD « La Marquisanne » : peu de résidents mais une problématique forte	32
2.2.1 Du handicap vers la gériatrie : un passage souvent mal préparé	33
2.2.2 La vie au sein des EHPAD « La Marquisanne » : un accompagnement à personnaliser pour les personnes handicapées vieillissantes	34
2.3 Analyse des forces et faiblesses de l'offre des « Marquisanne » pour les personnes handicapées vieillissantes	38
2.3.1 Les forces des EHPAD « La Marquisanne »	38
2.3.2 Les faiblesses des EHPAD « La Marquisanne »	40
2.3.3 Des opportunités à saisir pour les EHPAD « La Marquisanne »	41
2.3.4 Un contexte financier et réglementaire contraignant	42

2.4 Les attentes des principaux acteurs concernés par le vieillissement des personnes handicapées.....	43
2.4.1 Les acteurs évoluant autour des « Marquisanne ».....	43
2.4.2 Les acteurs internes aux « Marquisanne »	48
2.5 Les enjeux stratégiques d'une réponse adaptée au vieillissement des personnes handicapées.....	50
2.5.1 Du point de vue sociodémographique	50
2.5.2 Du point de vue des politiques publiques	51
2.5.3 Du point de vue des EHPAD « La Marquisanne 1 et 2 »	51
3 Améliorer l'accompagnement et le parcours des personnes handicapées vieillissantes par la prise en compte plus individualisée de leurs besoins et attentes.....	54
3.1 Mise en place des instances nécessaires à la réactualisation des projets institutionnels et au démarrage du nouveau projet	54
3.1.1 Le cadre nécessaire au démarrage du nouveau projet	54
3.1.2 La mise à jour des projets institutionnels, l'occasion d'une mise en mouvement des équipes	60
3.2 Définir une offre adaptée, mobilisatrice pour les équipes et une opportunité de travail en réseau.....	65
3.2.1 La formation : un outil de développement des compétences et de la performance.....	65
3.2.2 La nécessaire augmentation des effectifs salariés	68
3.2.3 Une nouvelle organisation des locaux pour un accompagnement spécifique	70
3.2.4 Le travail en réseau : un fonctionnement à développer	72
3.2.5 Le financement du projet : élément clé de sa réussite	74
3.3 Impulser un parcours de vie continu sur le territoire.....	75
3.3.1 Définir un cadre pour la « commission de coordination handicap-gérontologie»	76
3.3.2 Définir le chef de file de la « commission de coordination handicap-gérontologie »	77
3.3.3 Élaborer les règles de fonctionnement de la « commission de coordination handicap-gérontologie »	77
3.3.4 L'évaluation du projet.....	78
Conclusion	80
Bibliographie	81
Annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH :	Allocation Adulte Handicapé
ADAPEI :	Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés
AGGIR :	Autonomie Gérontologique de Groupes Iso-Ressources
AMP :	Aide Médico Psychologique
ANESM :	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
APA :	Aide Personnalisée d'Autonomie
ARS :	Agence Régionale de Santé
ASP :	Association pour les Soins Palliatifs
CAF :	Caisse d'Allocations Familiales
CANTOU :	Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles
CASF :	Code de l'Action Sociale et des Familles
CAT :	Centre d'Aide par le Travail
CCAS :	Centre Communal d'Action Sociale
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CIH :	Classification Internationale du Handicap
CLIC :	Centres Locaux d'Information et de Coordination
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPAM :	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CREAI :	Centre inter Régional d'Études, d'Action et d'Information
DGAS :	Direction Générale de l'Action Sociale
DRASS :	Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
DREES :	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DSAS :	Direction de la Santé et des Affaires Sociales
DUD :	Document Unique des Délégations
EHPA :	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées
EHPAD :	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESAT :	Établissement et Service d'Aide par le Travail
ESH :	Entreprise Sociale pour l'Habitat
ESMS :	Établissements et Services Médico-Sociaux

FAM :	Foyer d'Accueil Médicalisé
FO :	Foyer Occupationnel
FV :	Foyer de Vie
GCSMS :	Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale
GEVA :	Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation de la personne handicapée
GIR :	Groupe Iso-Ressource
GMP :	GIR Moyen Pondéré
HAD :	Hospitalisation À Domicile
HID :	enquête Handicap, Incapacité, Dépendance
HPST :	Hôpital, Patients, Santé et Territoires
IGAS :	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME :	Institut Médico-Éducatif
INSEE :	Institut National de la Statistique et des Études Économiques
MAPAD :	Maison d'Accueil pour Personnes Âgées Dépendantes
MAPHA :	Maison d'Accueil pour Personnes Handicapées Âgées
MAS :	Maison d'Accueil Spécialisée
MDA :	Maison De l'Autonomie
MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA :	Mutuelle Sociale Agricole
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
ONDAM :	Objectif National des Dépenses d'Assurance Maladie
OPCA :	Organisme Paritaire Collecteur Agréé
OPH :	Office Public de l'Habitat
PACA :	Provence-Alpes-Côte d'Azur
PASA :	Pôle d'Activités et de Soins Adaptés
PCH :	Prestation de Compensation du Handicap
PHV :	Personne Handicapée Vieillissante
PMP :	PATHOS Moyen Pondéré
PSD :	Prestation Spécifique Dépendance
PRIAC :	PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
SAAD :	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAD :	Service d'Aide à Domicile

SAMSAH :	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS :	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD :	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SROMS :	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SSIAD :	Service de Soins Infirmiers À Domicile
SWOT :	Strengths Weaknesses Opportunities Threats
USLD :	Unité de Soins de Longue Durée

Introduction

Les progrès de la médecine et l'évolution générale de la qualité de vie ont apporté une espérance de vie plus élevée qu'elle ne l'était par le passé. Ce constat est également valable pour les personnes handicapées : plusieurs publications en attestent, parmi lesquelles le rapport Paul Blanc¹, l'étude menée par Bernard Azema et Nathalie Martinez², ou encore le très récent rapport réalisé par un groupe de travail animé par Patrick Gohet³. Globalement, les auteurs ayant produit des documents sur le sujet, s'accordent à dire que l'avancée en âge commence à produire ses effets sur la personne handicapée autour de quarante ans, en fonction de son handicap.

Le département du Var n'échappe pas à ce constat global et incite les associations gestionnaires à rechercher et à mettre en place des solutions d'accompagnement spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes. Même si l'urgence de la situation est connue des pouvoirs publics depuis plusieurs années, la situation budgétaire actuelle ne leur permet pas de répondre pleinement aux besoins. C'est ainsi que les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) sont confrontés à un accroissement des demandes d'admissions pour des personnes dont le handicap a été constaté avant le vieillissement et pour lesquelles les effets de l'âge se font sentir.

Les handicaps sont classés en trois grands types : mentaux, physiques ceux combinant les deux précédents (le polyhandicap). L'accompagnement en EHPAD des personnes en situation de handicap physique se rapproche de celui d'une personne âgée atteinte de difficultés motrices dues au vieillissement et ne pose donc pas de problématique particulière aux équipes pluridisciplinaires. En revanche, l'accompagnement de personnes polyhandicapées n'est pas réalisable au sein de ces structures, en raison des spécificités inhérentes à la prise en charge de cette population. C'est la raison pour laquelle, le mémoire que je présente ne concerne que les personnes atteintes de handicaps psychiques ou mentaux.

¹ BLANC P. rapport, 11 juillet 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, réalisé pour M. BAS P. ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 99 p.

² AZEMA B., MARTINEZ N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs éléments pour une prospective*, rapport d'étude pour la DRESS, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées, réalisé par le CREAI Languedoc-Roussillon, Montpellier, mai 2003, 317 p.

³ Groupe de travail animé par Patrick Gohet, octobre 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*, rapport réalisé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales, 163P.

Situés dans les quartiers ouest de Toulon, dans le département du Var, les EHPAD « La Marquisanne 1 » et « La Marquisanne 2 » sont confrontés, depuis plusieurs années déjà, aux problématiques posées par l'accueil de personnes en situation de handicap mental et avançant en âge⁴.

Depuis 2008, date de ma prise de fonction en tant que directeur adjoint de ces établissements, j'ai pu constater que l'accueil de personnes handicapées mentales en EHPAD n'est pas sans poser de difficultés, tant pour les personnes accueillies que pour les équipes soignantes. Décalage générationnel, troubles du comportement, difficultés à communiquer, sont autant de sujets qui interpellent les équipes au quotidien ; jusqu'à ce jour, elles ont su s'adapter aux problèmes rencontrés en trouvant, de façon empirique, des solutions et des ressources en interne.

J'ai également repéré que la personne handicapée vieillissante est rarement préparée aux changements dus à l'entrée en EHPAD. En effet, le manque d'anticipation de l'avancée en âge de la personne handicapée mentale, quel que soit son lieu de vie, peut conduire à des ruptures dans le parcours de vie, source de stress et de perturbations.

En tant que futur directeur de ces établissements, je me dois d'anticiper puis d'accompagner les nécessaires changements des pratiques professionnelles en interne. Pour y parvenir je dois procéder à l'étude puis à l'analyse des évolutions du public accueilli dans les structures, en lien avec les politiques publiques relatives au secteur.

Afin de répondre à ces problématiques, ce mémoire est organisé en trois parties distinctes :

La première exposera la situation actuelle des personnes en situation de handicap mental avançant en âge sur le plan national et local. Au regard de cette étude de population, je présenterai les politiques publiques applicables et l'offre de service les concernant.

Je montrerai ainsi en quoi cette population a un besoin de prise en charge spécifique, en situant ma réflexion dans un contexte politique et social en évolution, et m'appuierai sur des données globales ainsi que des données propres à la situation des EHPAD « La Marquisanne ».

Ce qui m'amènera à aborder dans la deuxième partie, une analyse stratégique de la problématique rencontrée au sein des structures dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge.

⁴ A ce jour, les EHPAD « La Marquisanne » accueillent 8 résidents relevant de la population des personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

Pour ce faire, j'établirai un diagnostic précis de la situation de cette population au sein des EHPAD « La Marquianne », ainsi que du positionnement des différents acteurs partie prenante dans cette problématique.

Ce diagnostic me permettra de définir les axes envisageables de transformation des structures et de leur environnement, dans le but d'améliorer ce qui apparaît aujourd'hui comme une difficulté pour les équipes, afin d'en faire une compétence.

Enfin, le but de la troisième partie sera pour moi de démontrer ma capacité à organiser les changements nécessaires, en impliquant l'ensemble des acteurs concernés dans les enjeux induits par l'accompagnement de cette population.

Pour adapter la prise en charge aux besoins de ce nouveau public, mon action est axée sur plusieurs niveaux et s'appuie sur différents leviers.

Afin d'y parvenir, je devrai faire évoluer les pratiques professionnelles des équipes intervenant au sein des « Marquianne » et autour de ces structures, adapter les outils institutionnels, développer des partenariats et impulser des actions au niveau du territoire.

La recherche continue de la qualité dans la prise en charge offerte aux personnes accueillies dans les établissements, est le fil conducteur de ce mémoire. Ma préoccupation en tant que directeur est d'assurer la mission confiée aux établissements : accompagner dignement, dans les meilleures conditions et jusqu'à leurs derniers jours, ces personnes fragilisées à la fois par un handicap et par les effets du vieillissement.

1 Les personnes handicapées vieillissantes : une situation incertaine pour une population émergente

Un directeur se doit de connaître les évolutions des politiques publiques qui régissent l'établissement, ainsi que celles de la ou des populations accueillies et pour lesquelles il est le garant d'un accompagnement adapté à leurs besoins et à leurs attentes. J'aborde donc dans cette première partie les connaissances acquises sur la population des personnes handicapées vieillissantes, puis l'évolution des politiques publiques en leur faveur, sans oublier au préalable quelques définitions des différentes notions abordées dans ce mémoire.

1.1 Une nouvelle population au croisement de deux publics identifiés

Les personnes en situation de handicap avançant en âge sont à la croisée de deux chemins que les politiques publiques ont voulu parallèles jusqu'à ce jour. Ainsi, il me semble important de porter un regard sur les définitions du handicap, notamment mental, et de la personne âgée dépendante, afin d'avoir une vision éclairée sur la population étudiée dans ce mémoire.

1.1.1 Définitions de la personne handicapée

1.1.1.1 Les origines du mot « handicap »

L'utilisation du mot handicap est attribuée à l'expression « hand in cap » (main dans le chapeau), jeu d'échange d'objets personnels disposés dans un chapeau et pratiqué au XVI^{ème} siècle en Grande Bretagne. Chacun tirait un objet au hasard et un arbitre était chargé d'en évaluer la valeur, le handicap traduisait la situation négative, donc défavorable de celui qui avait tiré un mauvais lot. Puis le mot fut utilisé dans certains sports, notamment hippiques où il s'agissait d'égaliser les chances des concurrents en attribuant aux meilleurs un poids plus important ou une distance plus longue à parcourir. Par extension, ce terme désignera tous désavantages, entraves ou gêne, et c'est entre les années 1950 et 1970, qu'il viendra remplacer dans la langue courante française, les termes « d'infirme », « d'invalidé » ou « d'inadapté ».

À cette époque, une nouvelle perception va peu à peu se construire ; ces personnes vont alors être considérées comme ayant des capacités d'évolution leur permettant de devenir plus ou moins autonomes et de s'intégrer dans la société. Ce qui aboutit, en 1975, avec l'aide des associations concernées, à l'adoption de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

1.1.1.2 La définition du handicap par l'OMS

La définition de l'OMS s'appuie sur la Classification Internationale du Handicap (CIH) élaborée par Philipp Wood. Elle comprend trois dimensions qui révèlent autant de composantes du handicap.

- Déficiences : « Dans le domaine de la santé, la déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. »,
- Incapacité : « Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain. »,
- Désavantage : « Dans le domaine de la santé, le désavantage social d'un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels. ».

Cette séquence de Wood distingue donc le domaine médical du domaine du handicap et présente les répercussions sociales des déficiences et incapacités.

1.1.1.3 La définition juridique du handicap en France

La loi du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit ainsi le handicap dans son article 2, codifié à l'article L.114 dans le Code de l'Action Sociale et des Familles : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

Ces notions définissent le handicap à un niveau individuel, mais la complexité de définir une population de personnes handicapées provient des différentes formes de handicap, induisant autant de problématiques de prise en charge du handicap que de types de handicap. C'est pourquoi un focus sur les définitions du handicap mental semble opportun.

1.1.1.4 Des handicaps explicitement pris en compte dans la loi du 11 février 2005

La loi du 11 février 2005 évoquée précédemment, introduit de façon explicite les trois termes suivants :

✓ Le handicap mental : peut se définir comme la conséquence d'une déficience intellectuelle. Cette dernière peut être considérée comme une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement intellectuel significativement inférieur à la moyenne. Il se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc.

✓ Le handicap cognitif : est la conséquence de dysfonctionnements des fonctions cognitives⁵ : troubles de l'attention, de la mémoire, de l'adaptation au changement, du langage, etc. Le handicap cognitif n'implique pas de déficiences intellectuelles mais des difficultés à mobiliser ses capacités.

✓ Le handicap psychique : est la conséquence de troubles psychiques⁶ invalidants. Comme le handicap cognitif, le handicap psychique n'implique pas de déficiences intellectuelles. Il est caractérisé par une alternance d'états psychiques calmes ou tendus et par des difficultés à acquérir ou à exprimer des habiletés psychosociales, avec des déficits d'attention et des difficultés à élaborer et suivre un plan d'action. Il peut donc notamment se traduire par des angoisses, des troubles cognitifs (mémorisation, attention, capacités d'organisation, d'anticipation, adaptation au contexte de la situation) et des difficultés dans la relation à autrui et la communication.

Ces définitions, permettent une approche concrète et organisée des situations désignées par les termes de handicaps mentaux, cognitifs et psychiques. Cependant, elles ne doivent pas cacher la grande variété des situations individuelles. Car l'existence de différents degrés de sévérité, de différentes formes d'un même trouble, l'âge de l'individu au moment de l'apparition des troubles, l'influence du milieu social et de l'entourage, ou encore le cumul de plusieurs déficiences sont autant d'exemples de facteurs déterminants qui font de chacun un cas unique⁷.

⁵ En fonction de la période d'apparition de ces dysfonctionnements, on parlera de troubles « du développement » (qui surviennent entre la période prénatale et la petite enfance) ou de troubles acquis (séquelles d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculo-cérébral par exemple).

⁶ Egalement appelés maladies mentales, parmi lesquelles on trouve notamment les schizophrénies, les troubles dépressifs graves et les troubles bipolaires, les troubles anxieux, les troubles de la personnalité, etc.

⁷ Voir annexe 1, *quelles difficultés concrètes derrière les définitions médicales du handicap mental ?*, Certu, fiche n°1, octobre 2013, page 4.

1.1.2 Définitions de la personne âgée dépendante

1.1.2.1 La notion de personne âgée

Une personne est un être humain vivant, doté d'une existence. C'est un individu considéré pour lui-même, titulaire de droits et d'obligations⁸.

Une personne est considérée comme « vieille » lorsqu'elle est plus âgée que la moyenne de la population dans laquelle elle se situe. L'âge de la vieillesse varie donc en fonction des évolutions démographiques (mortalité, fécondité...), de la perception de chacun de sa vieillesse ou de celle des autres ou de critères sociétaux.

Différentes appellations sont utilisées pour qualifier les vieilles personnes : les anciens, un peu désuet ; les seniors de connotation sportive ; les vétérans emprunté au registre militaire ; les retraités réservé à ceux qui ont travaillé ; les aînés, affectueux et sympathique ; les personnes avancées en âge...

Ces termes mettent en lumière les efforts que nous faisons pour évacuer ce terrible mot : vieux, connoté d'un manque de respect. Ce sont des détours pour refuser notre future réalité. Selon Serge Guerin, sociologue spécialiste du vieillissement, elles relèvent de l'âgisme, discrimination négative liée à l'âge, provoquée par les futurs jeunes vieux qui ferment les yeux sur leur devenir. Finalement le terme personne âgée est le plus admis, le plus neutre, avec l'avantage de sous-entendre que même âgé, on reste une personne.

1.1.2.2 La notion de dépendance

La dépendance est une conduite qui repose sur une envie répétée et irrépessible, en dépit de la motivation et des efforts du sujet pour s'y soustraire. Le sujet se livre à son addiction (drogue, jeu...) malgré la conscience aiguë qu'il a d'abus et de perte de sa liberté d'action.

La notion de perte de liberté d'action est reprise à propos de la dépendance du sujet âgé, lorsqu'on la définit comme une incapacité à effectuer les gestes essentiels de la vie quotidienne, des actes anodins qui demandent des efforts considérables quand la dépendance s'installe.

L'OMS considère la dépendance comme une déficience qui correspond à toute perte ou altération d'une structure ou d'une fonction anatomique, physiologique ou psychologique. Elle provoque l'incapacité, qui représente une réduction de la capacité à effectuer une activité d'une façon et dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Elle représente le fait pour une personne de dépendre de quelqu'un ou de quelque chose, initiant une relation de corrélation d'une chose à une autre, d'un être à un autre.

⁸ Définition élaborée à partir du Petit Larousse.

Concrètement, la dépendance évoque un état de besoin et signifie le transfert vers un tiers, car seule l'incapacité d'exécuter une tâche indispensable à la survie exige l'assistance d'autrui⁹.

1.1.3 Approches de la personne en situation de handicap avançant en âge

1.1.3.1 Tentative de définition

Une personne handicapée vieillissante peut être définie comme « *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 du vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.* »¹⁰.

La première difficulté se trouve dans la détermination du seuil à partir duquel on peut considérer que la personne handicapée a entamé un processus de vieillissement. Même s'il a déjà été établi que les personnes handicapées ne subissent pas de phénomènes de vieillissement précoce (à l'exception des cas de trisomie 21 et de certains syndromes d'arriérations mentales profondes), des « *phénomènes de régression* »¹¹ sont néanmoins observables dès l'âge de 40 ans, âge à partir duquel une forme de vigilance doit se mettre en place. Ce vieillissement, selon le Docteur Philippe Gabbai¹², est caractérisé par « *ses aspects multifactoriels et non linéaires* ». Ceci se traduit notamment par une diminution de la capacité à travailler, entraînant une désadaptation au travail pouvant s'accompagner d'un désintérêt, d'un repli et d'une perte des acquis. Ainsi, viennent s'ajouter au handicap originel ceux liés au vieillissement naturel de la personne, ce qui induit des besoins différents en terme de prise en charge, tant sur le plan médical que psychologique. L'installation de la dépendance, l'arrêt du travail (en ESAT par exemple), la disparition des proches des personnes handicapées, l'engorgement des structures sociales et médico-sociales, représentent les enjeux nécessitant des réponses. Cependant, les personnes handicapées vieillissantes n'ont pas conscience de leur avancée en âge et n'associent pas forcément à cette dernière les signes qui l'accompagnent. Cela implique un problème de prévention, de diagnostic et d'accompagnement.

⁹ YLIEFF M., DE LEPELEIRE J., BUNTINX F., 2005, « La dépendance des personnes âgées. Définition, causes et conséquences », *l'Observatoire*, n° 44, pp. 25-28.

¹⁰ AZEMA B., MARTINEZ N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs éléments pour une prospective*, rapport d'étude pour la DRESS, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées, réalisé par le CREA Languedoc-Roussillon, Montpellier, mai 2003, 317 p.

¹¹ CHOLAT A., 2004, *Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en E.H.P.A.D.*, mémoire de l'École Nationale de Santé Publique, P.18.

¹² Neuro-psychiatre formateur, Nîmes.

1.1.3.2 Peu de données récentes au niveau national ...

➤ Approche à partir de l'enquête Handicap, Incapacité, Dépendances (HID)

L'enquête HID, réalisée par l'INSEE de 1998 à 2001, permet d'identifier les personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. Cette approche statistique des personnes considérées comme « handicapées vieillissantes » aboutit à en évaluer le nombre en France, à environ 635 000, dont 267 000 sont âgées de 60 ans ou plus. Avec des critères plus larges, incluant des déficiences non datées, leur nombre aurait été plus proche de 800 000, dont 48 % sont âgées de 60 ans ou plus. Avant d'être adultes, près de 90 % d'entre elles étaient mono déficientes et n'avaient le plus souvent qu'une déficience sensorielle ou métabolique. En vieillissant, elles développent de nouvelles déficiences, en particulier motrices. Avoir besoin d'aide pour au moins une activité de la vie quotidienne concerne alors 18 % d'entre elles, problème qui ne se pose véritablement pour le reste de la population qu'à partir de 75 ans en moyenne.

À domicile, la moitié des personnes handicapées vieillissantes vivent en couple, 26 % vivent seules, 6 % chez leurs parents et 38 % d'entre elles ont besoin d'une aide régulière liée à leur handicap ou à un problème de santé.

Enfin, 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution, pour moitié dans un établissement pour adultes. En maison de retraite, moins âgées que les autres résidents, elles se distinguent par une plus grande sociabilité dans l'institution malgré un isolement plus marqué vis-à-vis de l'extérieur.

➤ Approche à partir de l'étude de B. Azéma et N. Martinez¹³

En 2003, à la demande de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des statistiques (DREES) et du ministère des Affaires sociales, B. Azéma et N. Martinez ont réalisé une étude très complète sur les personnes handicapées vieillissantes. Elle apporte notamment de nombreux éléments sur l'espérance de vie et sur la dynamique du vieillissement.

Cette étude 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. Mais au-delà de ces groupes, la variabilité individuelle des « *manières de vieillir* » domine.

¹³ Voir note de bas de page n°10.

L'étude démontre que la population handicapée est, comme la population générale, affectée par les conditions de vie. Mais les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal viennent "*ajouter de l'incapacité à de l'incapacité*" et contribue à vulnérabiliser encore davantage des personnes déjà fragilisées.

En France, de nombreuses réflexions ont marqué les années 1990, débouchant sur des ouvrages, articles, rapports et actes de colloques. On est ainsi aujourd'hui en mesure de saisir à peu près les évolutions récentes qui affectent les personnes prises en charge en établissement ou service. Mais la question des personnes à domicile reste très peu étudiée et se heurte à un problème complexe de dénombrement, notamment pour celles qui ne font l'objet d'aucune prise en charge spécifique.

1.1.3.3 ... comme au niveau régional ...

En région PACA, deux difficultés se posent : la première est celle de l'invisibilité sociale des personnes handicapées vivant à domicile. Il existe à l'heure actuelle un nombre non négligeable d'adultes handicapés pris en charge dans leur famille et ignorés du dispositif médico-social, ce qui rend difficile l'évaluation des besoins de cette population. La seconde difficulté incite à prendre du recul face aux données chiffrées : le document le plus récent sur les personnes handicapées vieillissantes en PACA remonte en effet à juillet 2009, s'appuyant lui-même sur les informations extraites de l'enquête DREES établissements sociaux de 2006 et sur les résultats de travaux réalisés en 2007 pour la DRASS concernant les allocataires de l'AAH vivant à domicile. Ces données, dont une partie est en cours de réactualisation, permettent néanmoins de mieux cerner la situation des personnes handicapées vieillissantes dans la région. On peut distinguer deux situations, selon que la personne handicapée vieillit à domicile ou en établissement.

✓ Les personnes handicapées vieillissantes vivant au domicile

On comptait en janvier 2005 en PACA 59 204 allocataires de l'AAH¹⁴ : 90% d'entre eux vivaient à domicile (soit 53 493 personnes), dont 60% (soit environ 35 000 personnes) étaient âgées de 40 à 59 ans, ce qui donne une idée de l'ampleur du phénomène d'avancée en âge des personnes handicapées en région PACA. Dès lors, on peut supposer que ces personnes vont faire appel dans un proche avenir, si ce n'est déjà le cas, aux services à domicile, ou bien émettre des demandes de placement en établissement. En effet, trois quarts des allocataires de

¹⁴ BOURGAREL S., juillet 2009, *Données chiffrées sur les personnes âgées vieillissantes en PACA*, document de travail, CREAI PACA & Corse, 62p. Le nombre d'allocataires de l'AAH permet de donner une idée des personnes handicapées vieillissantes à domicile ; il est toutefois à nuancer car un certain nombre de personnes handicapées ne perçoivent pas l'AAH.

l'AAH entre 40 et 59 ans sont célibataires et sans enfants et par ailleurs, 26% des personnes handicapées âgées de 60 ans et plus avaient un aidant dans cette même tranche d'âge en 2004.

✓ **Les personnes handicapées vieillissantes vivant en institution**

En 2006 et selon la même étude, on dénombrait en région PACA 3 964 personnes de plus de 45 ans parmi les effectifs des établissements pour adultes, dont la moyenne d'âge générale est légèrement inférieure à 39 ans. Parmi elles, 392 ont plus de 60 ans. Ne sont pas comprises dans ce décompte les personnes vivant en foyer d'hébergement, car elles apparaissent déjà dans le total comme salariées en ESAT. Les personnes prises en charge en SAVS sont aussi exclues de ce décompte, pour éviter les risques de doublons.

1.1.3.4 ... et même départemental

Le dernier schéma départemental réalisé par le département du Var pour la période 2014 à 2018 ne fait ressortir aucune donnée statistique sur la population des personnes en situation de handicap avançant en âge. Le précédent schéma, couvrant la période de 2008 à 2012, s'appuyait sur des données précises mais relativement anciennes car remontant à 2005. Toutefois, il en ressortait que le département avait ouvert 16 places de foyer pour personnes handicapées vieillissantes et avait une prévision de création de 90 places. Ce total de 106 places semble insuffisant au regard des 621 personnes handicapées vieillissantes prises en charge à domicile dénombrées en 2005 par ce même schéma, auxquelles il convient d'ajouter les 109 personnes handicapées vieillissantes accueillies en EHPAD et les 338 résidents de plus de 45 ans accueillis en ESAT, en FAM ou en FO.

1.1.3.5 Evolution de la population accueillie au sein des EHPAD « La Marquissanne »

Il est ici nécessaire de tenir compte de l'histoire de chacun des deux établissements. En effet, si « La Marquissanne 2 » a ouvert ses portes en 1990 en tant que MAPAD pour devenir EHPAD en 2005 avec la signature de la convention tripartite, « La Marquissanne 1 » était à l'origine un Foyer Logement et n'est devenue EHPAD qu'en 2006. La principale incidence de ces histoires différentes, se traduit au niveau du GIR¹⁵ Moyen Pondéré. Le GMP de « La Marquissanne 2 » est à ce jour évalué à 800, alors que celui de « La Marquissanne 1 » est à 711. L'écart était encore plus important il y a cinq ans, où le G.M.P. de « La Marquissanne 1 » était à 581 et celui de « La Marquissanne 2 » déjà à 800.

Encore aujourd'hui, le passé différent des deux établissements a une incidence sur :

¹⁵ Donnée permettant de mesurer la dépendance de tous les résidents de l'établissement ; plus le chiffre est élevé plus la dépendance des résidents est importante.

✓ la moyenne d'âge des résidents : 87 ans pour « La Marquissanne 2 » et 85 ans pour « La Marquissanne 1 » où il subsiste 40 résidents de l'ancien Foyer Logement,

✓ la durée moyenne de séjour : sa chute a été considérable sur « La Marquissanne 1 » en raison de sa transformation. Elle est en effet passée de 4 années en 2000 à 2 ans et 7 mois actuellement. Le constat est identique sur « La Marquissanne 2 » mais dans des proportions moins importantes, puisqu'elle a diminué de 6 mois sur la même période.

Ceci est dû au fait que les personnes âgées et leur famille repoussent le plus possible l'entrée en établissement pour des raisons sentimentales (la maison de retraite est la dernière habitation de la personne et y entrer signifie que la fin est proche) mais aussi en raison des politiques publiques mises en place en France, favorisant le maintien à domicile.

27% des résidents ont au moins 90 ans sur « Marquissanne 1 » alors qu'ils sont 38% sur « Marquissanne 2 ».

Concernant les personnes handicapées vieillissantes accueillies au sein des « Marquissanne », elles sont au total 8 dont 2 hommes. Leur moyenne d'âge est actuellement de 65 ans et sont entrées en établissement en moyenne à 64 ans, en précisant que deux d'entre elles avaient moins de 60 ans au moment de leur arrivée. A ce jour, un seul résident handicapé vieillissant a moins de 60 ans. L'âge moyen d'entrée en établissement étant moins élevé, la durée moyenne de séjour est beaucoup plus longue, puisqu'elle s'établit à 4 années.

1.1.3.6 Projection démographique à moyen terme

Le nombre d'études récentes sur le sujet étant peu nombreuses, il est extrêmement difficile de trouver des données chiffrées sur l'évolution du nombre de personnes handicapées vieillissantes. Il est cependant possible de s'appuyer sur les nombreuses études menées sur la population des personnes âgées en général. Ces études montrent qu'en Europe, la population âgée de 65 ans ou plus, devrait quasiment doubler d'ici 2060, passant de 85 millions à 151 millions de personnes, et celle âgée de plus de 80 ans devrait presque tripler, passant de 22 millions à 61 millions. En France, les projections de population réalisées par l'INSEE, quelles que soient les hypothèses retenues sur l'évolution de la fécondité, des migrations ou de la mortalité, prédisent une très forte progression des plus de 60 ans jusqu'en 2035. Cette augmentation transitoire est due au passage de la population du baby-boom à ces âges. Après 2035, la part des 60 ans ou plus devrait continuer à croître mais à un rythme plus sensible aux différentes hypothèses, notamment sur les gains d'espérance de vie. Quant aux centenaires, la France pourrait en compter 200 000 dans cinquante ans. Toutes ces données, additionnées aux

progrès de la médecine et de la prise en charge sociale, médico-sociale et sanitaire des personnes handicapées tout au long de leur vie, laissent à penser que leur évolution démographique sera identique.

Le constat du phénomène de vieillissement des personnes handicapées étant posé, il reste à déterminer si les politiques publiques ont su le prendre en compte. Pour que cet aperçu soit le plus exhaustif possible, je pense qu'il est opportun de se pencher à la fois sur les politiques européennes, nationales, régionales et enfin départementales.

1.2 La réponse des politiques publiques à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap

La problématique de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées et des impacts dans l'accompagnement de ces publics, remet en question la barrière d'âge entre adultes handicapés et personnes âgées. En effet, en matière de politiques sociales, il existe en France deux dispositifs distincts : celui pour les personnes handicapées et celui pour les personnes âgées. Ces dispositifs se distinguent par leur cadre juridique, par le type d'établissements d'hébergement et de soins proposés, par la qualification des personnels intervenants auprès de ces différents publics, par le régime d'aide sociale applicable, par les minima sociaux mis en œuvre (AAH ou minimum vieillesse pour simplifier), par les systèmes d'aides financières permettant la compensation de la dépendance ou du handicap, et de manière plus générale par la culture professionnelle qui habite chacun de ces secteurs.

Ce système dual fondé sur un critère d'âge apparaît désormais obsolète, étant donné la forte augmentation du nombre de personnes à la fois âgées et handicapées, ce qui conduit à interroger sa pertinence.

Les rapprochements entre les secteurs du handicap et de la vieillesse ne sont pas aisés et le rapport Blanc¹⁶ faisait, déjà en 2006, le constat de la nécessité d'engager à moyen et à long terme un processus de convergence des dispositifs « dépendance et handicap », qui passerait par le rapprochement des institutions et des dispositifs destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées mais aussi par l'harmonisation des prestations, des prises en charge et des tarifs.

¹⁶ BLANC P. rapport, 11 juillet 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, réalisé pour M. BAS P. ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 99 p.

De plus, le rapport du groupe de travail animé par Patrick Gohet¹⁷ signale qu'une politique en faveur des personnes handicapées avançant en âge, doit être une politique spécifique inscrite dans une politique générale. Il précise également que « *cette démarche correspond au principe de gouvernance européen de main-streaming¹⁸ et au projet qui se développe aujourd'hui de construction d'une société inclusive.* ».

Il me semble donc nécessaire de poser un regard sur les politiques publiques en faveur des personnes handicapées puis sur celles en faveur des personnes âgées, avant d'examiner si des politiques publiques spécifiques en faveur des personnes handicapées vieillissantes existent.

1.2.1 Les politiques sociales en faveur des personnes handicapées

La loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées est depuis toujours considérée comme le texte constitutif en ce qui concerne les politiques publiques traitant de ce champ de l'action sociale et médico-sociale. Elle définit trois droits fondamentaux pour les personnes handicapées (enfants et adultes) :

- Le droit au travail,
- Le droit à la garantie minimum de ressources par le biais de prestations,
- Le droit à l'intégration scolaire et sociale.

Cette loi cadre devient une référence constante pour les acteurs ayant en charge la mise en œuvre des politiques publiques dans le champ du handicap. Associée à l'autre loi promulguée le même jour (loi n° 75-535 du 30 juin 1975) relative aux institutions sociales et médico-sociales, elle a favorisé le développement de moyens pour permettre la réadaptation des personnes handicapées, notamment sous forme d'institutions créées et gérées en général par des associations représentant les personnes handicapées. Dans l'esprit du législateur de l'époque, cette question du handicap concerne les personnes atteintes de déficiences à la naissance ou suite à un accident de la vie, voire d'une maladie : il ne s'agit pas des personnes souffrant de déficiences dues à l'âge.

Cependant, en raison de l'absence de notions aussi importantes que le droit de la personne, la nécessité d'unifier les droits applicables à tous les ESMS et en l'absence d'outils efficaces pour adapter l'offre aux besoins ou pour permettre des partenariats entre l'État, les départements et les établissements et services, la loi n°75-535 du 30 juin 1975 sera totalement rénovée en 2002 par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002.

¹⁷ Groupe de travail animé par Patrick Gohet, octobre 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*, rapport réalisé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales, 163P.

¹⁸ Notion internationale, traduite en français par « approche intégrée de l'égalité » puis par « paritarisme ».

Auparavant un des droits fondamentaux de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 sera mis en valeur par la loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (dite loi Seguin). En instituant une obligation d'emploi des travailleurs handicapés dans les entreprises de plus de 20 salariés, ce texte introduit le principe de la discrimination positive inspiré d'une approche anglo-saxonne du droit des minorités. Cette loi constitutive de la politique en faveur de l'emploi des personnes handicapées « invite » les entreprises ainsi que les administrations et collectivités territoriales, à participer à l'effort d'intégration des personnes handicapées. La création d'une agence nationale en charge des actions et des aides dont le financement est garanti par les contributions des entreprises privées en est le dispositif principal dès 1987.

Après les lois de 1975 et 2002, un autre texte fondateur pour les intervenants dans le secteur du handicap est la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Comme évoqué précédemment, cette loi donne pour la première fois une définition du handicap, retranscrite dans l'article L. 114 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Par sa vision de la personne par ses potentiels et non ses déficiences, par l'instauration d'un guichet unique et du droit à compensation, par sa reconnaissance du handicap psychique ou encore par l'affirmation du droit pour les personnes handicapées, cette loi sera, avec la loi de 2002, un des leviers forts pour que régresse la discrimination au motif du handicap.

Son principe général est la non-discrimination des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale et veut, quel que soit l'âge ou l'espace social de la personne avec un handicap, lui permettre une vie sociale, scolaire, professionnelle et citoyenne conforme à ses aspirations.

La loi du 11 février 2005 pose le principe d'un nouveau droit : le droit à la compensation. Il consiste à répondre aux besoins de la personne handicapée, nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie. Il permet également de faire bénéficier à son entourage d'un temps de répit, de développer des groupes d'entraide mutuelle, de créer des places en centres spécialisés, de mettre en place des aides à la personne de toutes natures afin de vivre en milieu ordinaire ou adapté, un accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou encore, aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.

De ce droit à la compensation va naître la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ; une aide financière instaurée par la loi du 11 février 2005, destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Les besoins de compensation doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), sur la base du projet de vie exprimé par la personne. Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement.

1.2.2 Les politiques sociales en faveur des personnes âgées

L'adaptation de la société au vieillissement est un des grands chantiers du gouvernement actuel. Mais avant d'en arriver à cette notion, les politiques publiques en faveur des personnes âgées ont évolué au fil du temps.

1.2.2.1 L'émergence des politiques publiques du vieillissement

Les premières actions publiques qui s'adressent aux personnes âgées sont créées à la révolution. Elles se situent dans le cadre de l'assistance aux pauvres, dont les vieillards en constituent le plus grand nombre, leur permettant l'accès gratuit aux soins. Jusqu'en 1945, seuls les vieux travailleurs bénéficient d'une rente vieillesse, afin de s'assurer un revenu pour leurs vieux jours. Puis les ordonnances donnant naissance à la sécurité sociale vont généraliser l'assistance et couvrir la vieillesse, l'invalidité, le handicap...

C'est en 1960, alors que la charge représentée par le vieillissement démographique s'alourdit, que l'un des fondateurs de la sécurité sociale, Pierre Laroque, est chargé par le premier ministre de présider une commission d'études face aux problèmes de prolongation de la vie humaine. L'accent est mis sur le soutien à domicile par l'adaptation du logement et le développement d'activités de loisirs. Un ensemble de mesures favorise le maintien à domicile et l'insertion dans la vie sociale.

En 1965 apparaît la notion d'évaluation des besoins. Des normes techniques sont établies pour les maisons de retraite, principalement en matière d'aménagement des locaux, et le terme hospice, synonyme de « mouvoir », ayant une connotation négative dans l'opinion publique, disparaît progressivement.

1.2.2.2 L'émergence de la notion de dépendance

La loi de 1970 portant réforme hospitalière, initie un groupe de travail mené par le Pr François Bourlière¹⁹ sur les aspects médicaux du vieillissement et les problèmes du 3ème âge.

¹⁹ Titulaire de la chaire de physiologie à l'Université Paris-V, spécialement créée en 1969 pour lui, dans la discipline dont il est en France le fondateur et l'animateur, la Gériatrie.

C'est ainsi que se développent le portage des repas, l'aide-ménagère et l'accessibilité aux transports. En 1971, l'allocation logement pour les personnes âgées est créée dans le cadre de la déconcentration en matière sanitaire et sociale. Le programme pour le maintien à domicile est finalisé avec les circulaires de 1972. Le terme Dépendance associé à la personne âgée fait son apparition en France en 1973²⁰. Le Dr Delomier²¹ qualifie le vieillard comme une personne ayant *«besoin de quelqu'un pour survivre car il ne peut, du fait de l'altération des fonctions vitales, accomplir de façon définitive ou prolongée, les gestes nécessaires à la vie»*. La loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, prévoit la médicalisation des maisons de retraites publiques, faisant ainsi débiter la période d'humanisation. Les aides de l'État, des collectivités territoriales, du Conseil Régional puis du Conseil Général et parfois des communes accélèrent la transformation des établissements. En 1979, Maurice Arreckx²² propose dans un rapport de mission parlementaire, une réflexion sur la qualité de vie des personnes dépendantes. Il suggère d'améliorer leurs revenus, leur protection juridique, de développer le maintien à domicile, d'adapter les hébergements collectifs à la montée de la dépendance, d'humaniser la prise en charge des personnes fortement dépendantes et de coordonner les actions médicales, sociales et médico-sociales. Ainsi en 1980 une circulaire relative à la transformation des hospices contribue à la création de lits médico-sociaux : maison de retraite, cure médicale, long et moyen séjour. Les SSIAD voient le jour en 1981 et Joseph Franceschi devient le premier secrétaire d'Etat aux personnes âgées. En 1984, la première définition officielle de la dépendance apparaît dans le dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement : *« la dépendance est la subordination d'une personne à une autre ou à un groupe, famille ou collectivité »*.

1.2.2.3 L'émergence de la notion de perte d'autonomie

La Prestation Spécifique Dépendance, créée par la Loi n°97-60 du 24 janvier 1997, vise à mieux répondre aux besoins des personnes âgées. Financée par le département, elle est soumise à des conditions de ressources et récupérable lors de la succession. Elle est attribuée suite à une évaluation des besoins d'aide à partir d'une grille d'Autonomie Gérontologique de Groupes Iso-Ressources (AGGIR). Cette loi officialise la vision incapacitante de la dépendance et la définit comme *« l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de*

²⁰ ENNUYER B., 2004, *Les malentendus de la dépendance*, Paris : Dunod, 336 p.

²¹ Médecin hospitalier en hébergement de personnes âgées dépendantes.

²² Député du Var de 1978 à 1981 et de mars à septembre 1986, sénateur du Var de 1986 à 1995 et maire de Toulon de 1959 à 1985.

la vie, ou requiert une surveillance régulière » (art.2). La réforme de la tarification, par un arrêté du même jour, met fin à la réglementation sur la médicalisation sectorielle des maisons de retraites et transforme les structures en EHPAD.

Dans le même temps, Jean François Girard, conseiller d'État affecté à la section sociale et à celle du contentieux, présente la maladie d'Alzheimer comme « *un défi majeur des plus douloureux que notre société doit affronter*²³ » et effectue 12 propositions pour « *médicaliser le diagnostic et démedicaliser la prise en charge* ». En 2000, une circulaire²⁴ précise les modalités de mise en œuvre de la réforme de la tarification des EHPAD : financement des conventions tripartites, premières dotations de convergence tarifaire, travaux PATHOS²⁵ et démarche qualité.

Le gouvernement, convaincu qu'il faut réviser en profondeur les dispositifs de prise en charge de la dépendance, confie à Jean Pierre Sueur²⁶ la mission de réfléchir à la transformation de la PSD sur les principes suivants : prestation individualisée mais de forme différente à domicile et en établissement, gérée au niveau départemental, d'accès large sans causes dissuasives et pouvant s'étendre à toutes situations de dépendance. C'est ainsi que la loi n° 2001-647 du 23 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées, crée l'APA. Le terme « perte d'autonomie » se substitue alors à celui de dépendance.

1.2.2.4 L'émergence de la notion d'adaptation de la société au vieillissement

Adopté par le conseil des ministres du 3 juin 2014, le projet de loi relatif à « l'adaptation de la société au vieillissement » a vu le gouvernement s'engager dans un programme pluriannuel et transversal, en choisissant d'en faire une loi d'orientation et de programmation. Afin d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population sur la vie sociale et sur les politiques publiques dans leur ensemble, ce projet de loi propose de mobiliser la société tout entière autour des enjeux liés à l'autonomie en développant quatre axes principaux :

✓ Anticipation de la perte d'autonomie : cet axe de la loi vise à prévenir et à retarder la perte d'autonomie au plan individuel et collectif en :

- améliorant l'accès aux aides techniques et aux actions collectives de prévention,
- mettant en place une évaluation systématique de la perte d'autonomie,
- luttant contre l'isolement des âgés.

²³ GIRARD JF. *La maladie d'Alzheimer*, Rapport au ministre de l'Emploi et de la solidarité, 2000, 82p.

²⁴ Circulaire DGAS/MARTHE/DHOS/DSS n° 2000-475 du 15 septembre 2000.

²⁵ Outil d'évaluation de la charge en soins techniques liés aux pathologies indépendamment du niveau de dépendance.

²⁶ SUEUR JP. *L'aide personnalisée d'autonomie. Un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité*, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, 2000, 189p.

✓ Adaptation de la société au vieillissement : il s'agit d'adapter toutes les politiques publiques à la forte augmentation de l'espérance de vie en bonne santé, dans le but de penser autrement la cohésion sociale en :

- valorisant et encourageant la participation volontaire des aînés dans la vie associative, en insérant dans le CASF un nouveau titre intitulé « Volontariat civique sénior »,
- faisant évoluer l'habitat collectif en introduisant un GMP maximum de 300 pour les « résidences autonomie », la nouvelle appellation des logements foyers,
- incitant les collectivités territoriales à intégrer cette problématique dans leur politique de l'habitat et de déplacements urbains,
- consacrant les droits individuels des personnes âgées hébergées ou accompagnées, la protection des personnes handicapées et des personnes âgées fragiles et renforçant la protection juridique des majeurs.

✓ Accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées :

- revaloriser et améliorer l'APA pour favoriser le soutien à domicile en renforçant l'aide à domicile et en allégeant les conditions d'accès,
- refonder l'aide à domicile en exigeant une qualité et une diversification des services,
- intégrer au CASF une définition de la notion de proche aidant, afin de pouvoir lui faire bénéficier, dans le cadre de l'APA, des dispositifs de répit existants,
- soutenir l'accueil familial à titre onéreux de personnes âgées et de personnes handicapées adultes,
- clarifier les règles relatives au tarif d'hébergement des EHPAD gérés par des organismes de droit privé qui ne sont pas habilités à l'aide sociale, par des tarifs aux évolutions fixées par le ministre chargé des personnes âgées,
- améliorer l'offre sociale et médico-sociale sur le territoire, en clarifiant le cadre juridique des GCSMS et en allégeant et simplifiant la mise en œuvre de la procédure d'autorisation par appels à projets.

✓ Gouvernance des politiques de l'autonomie : dans ce titre IV, la loi fixe les règles de gouvernance au niveau national et local. Sur le plan national, il est prévu la création du Haut Conseil de l'Age, placé auprès du Premier Ministre, dont le but est d'apporter aux pouvoirs publics une expertise prospective et transversale sur les questions liées au vieillissement. Sur le plan local, le projet de loi donne un rôle de chef de file au département en lui confiant une mission de coordination des différentes institutions compétentes dans tous les domaines intéressant la vie des personnes âgées.

Enfin, le projet de loi a pour objectif de préciser le cadre dans lequel les départements peuvent faire reconnaître une MDA. Les prérogatives de ces maisons sont l'accueil, l'information et l'évaluation des besoins des personnes âgées et des personnes handicapées, le conseil, l'orientation, l'instruction des demandes et l'élaboration des plans d'aide au profit des deux populations.

Ainsi dans ce projet de loi, l'acte II de l'APA à domicile, le soutien aux aidants et la clarification du rôle des Maisons De l'Autonomie (MDA) figurent parmi les mesures phares. Pour autant, alors que les professionnels de la prise en charge des personnes âgées attendaient une vaste réforme concernant tant les interventions à domicile que celles en établissement, le gouvernement a opté pour une démarche en deux temps repoussant ainsi le dossier concernant la tarification des EHPAD. Par ailleurs, et à contre-courant des dernières réformes intéressant le droit à la retraite, l'âge de 60 ans demeure l'élément de référence d'un large pan des politiques vieillesse. De plus, alors que les dernières statistiques démontrent que les bénéficiaires de l'APA à domicile sont âgés (en 2011, la moitié d'entre eux avaient plus de 84 ans et demi²⁷) il n'est pas non plus question de revenir sur l'âge d'ouverture du droit à cette prestation. Dans la même logique, le projet ne comporte aucune disposition mettant fin à la barrière de l'âge en matière de compensation du handicap, alors même que cette disposition était inscrite à l'article 13 de la loi « handicap » du 11 février 2005. Toutefois, ce manque est relativement cohérent sur le plan juridique au regard de la position défendue par le conseil d'État en 2012 ; les hauts magistrats considérant que l'article 13 « est dépourvu de toute portée normative »²⁸. Plus généralement, au grand dam des fédérations du secteur, la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes est l'une des grandes absentes du projet de loi.

1.2.3 Une politique publique transversale pour la prise en compte du vieillissement des personnes en situation de handicap

Aujourd'hui, quel que soit le niveau des politiques publiques, la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap est abordée. Du Conseil de l'Europe au schéma départemental du Var, je vais détailler la façon dont chaque institution traite le sujet.

²⁷ DREES, février 2014, *Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et leurs ressources en 2011*, études et résultats, n° 876, page 2.

²⁸ Conseil d'État du 4 juillet 2012, n° 341533

1.2.3.1 La prise en compte au niveau européen

C'est une recommandation²⁹ du Comité des Ministres aux États membres³⁰ portant sur le plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société, qui aborde le sujet du vieillissement des personnes handicapées dans son paragraphe 4.5.

Partant du constat que le vieillissement des personnes handicapées présente de nouveaux défis aux sociétés, le Conseil de l'Europe recommande un soutien pour les individus et leurs familles, essentiellement lorsque les soins sont apportés par un membre de la famille lui-même âgé. Il précise que des approches novatrices dans de nombreux domaines d'actions et secteurs de services sont nécessaires et propose quelques pistes d'actions :

- Le développement d'une action coordonnée afin de permettre à cette population de demeurer autant que possible au sein de la société. Ce qui implique une évaluation des besoins individuels, une planification prospective et la mise à disposition des services requis,
- la prise en compte des questions relatives aux personnes handicapées lors de l'élaboration des politiques concernant les personnes âgées,
- la prise en compte de cette problématique dans la conception des mesures découlant des lignes d'action formulées dans le plan d'action pour la promotion et la pleine participation des personnes handicapées à la société.

1.2.3.2 La prise en compte au niveau nationale

Historique

En France, la problématique du vieillissement des personnes handicapées a pris naissance dans les foyers d'hébergement accueillant des ouvriers de Centres d'Aide par le Travail (CAT). À l'âge de 60 ans ils prenaient en général leur retraite et la question de leur maintien dans ce type de structures s'est alors posée. En l'absence de textes juridiques sur cette question, les départements ayant les compétences en matière d'hébergement pour adultes handicapés tout comme pour personnes âgées, refusaient parfois leur maintien dans les foyers réservés selon eux aux ouvriers de CAT, ou acceptaient à titre dérogatoire leur maintien, pour une période déterminée, dans l'attente d'une solution alternative.

Ainsi, plusieurs rapports officiels ont été rédigés dans les années 90 pour formuler des propositions concrètes aux ministres qui se sont succédé ; pourtant, ce n'est qu'à l'occasion

²⁹ Recommandation : Rec(2006)5

³⁰ Adoptée par le Conseil des Ministres du 5 avril 2006, lors de la 961^{ème} réunion des Délégués des Ministres.

de la campagne budgétaire de l'année 2002, que le ministère de l'emploi et de la solidarité a pour la première fois précisé les types de prises en charge qu'il pourrait financer :

- la médicalisation des foyers occupationnels,
- la création de structures spécifiques avec un forfait soins,
- la mise en place d'une section spécifique au sein d'une maison d'accueil spécialisé pour des personnes polyhandicapées.

A la suite de cela, le sénateur Paul Blanc a présenté en 2006 un rapport³¹ définissant des propositions tout à fait pertinentes, prenant notamment en compte et formalisant les nombreuses solutions déjà mises en œuvre.

Le 21 juillet 2006, une lettre du Ministre chargé de la Sécurité sociale, des personnes âgées et des personnes handicapées, définit certains points concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux :

- ne pas faire jouer un effet couperet dans les structures pour adultes en excluant les personnes handicapées de plus de 60 ans. Selon le texte, il faut définir un projet d'établissement qui prévoit des règles d'organisation et de fonctionnement adaptées aux besoins des personnes handicapées accueillies,

- envisager des évolutions de fonctionnement par la création d'une section à double financement, en cas de médicalisation des besoins et installer un foyer de vie proche du foyer d'hébergement,

- créer des sections nouvelles dans les MAS,

- maintenir, pour faciliter les choix de vie, les règles de participation des usagers à leurs frais d'hébergement et d'entretien ainsi que les dispositions sur le recours en récupération des prestations d'aide sociale, lorsqu'une personne handicapée en foyer d'hébergement décide de vivre dans un établissement pour personnes âgées,

- poursuivre le développement des FAM, des SAMSAH, des SSIAD et de l'accueil temporaire.

Plus récemment :

Le rapport du groupe de travail animé par Patrick Gohet

Le 6 février 2013, la ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie et la ministre des personnes handicapées et de la lutte contre les exclusions installent un groupe de travail afin

³¹ Voir note de bas de page n° 1.

de contribuer à la réflexion sur l'avancée en âge des personnes handicapées. C'est Patrick Gohet³² qui prend l'animation de ce groupe dont le rapport est rendu en octobre 2013³³.

Les conclusions du groupe de travail s'appuient sur deux constats : les données statistiques sur le sujet sont insuffisantes et « *le sujet de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap n'a pas, jusqu'à présent, donné lieu à une véritable politique nationale d'ensemble, les acteurs de terrain (collectivités, administrations, associations...) ont déjà pris de nombreuses initiatives afin de répondre aux besoins.* »³⁴

Par ailleurs, les membres du groupe se félicitent de l'initiative du gouvernement et soulignent que placer leurs travaux sous la double égide des ministres chargés des personnes handicapées et des personnes âgées signifie « *qu'il s'agit d'une politique spécifique inscrite dans une politique générale.* »³⁵

Avant de proposer ces réponses, le groupe de travail précise qu'il souhaite que le gouvernement mette en place des actions de sensibilisation de la société française au vieillissement et approuve en ce sens le projet de loi sur l'autonomie et l'adaptation de la société française au vieillissement.

Les réponses apportées par le groupe de travail s'articulent autour de trois grands axes :

➤ comme pour tous les âges de la vie, les réponses à apporter aux caractéristiques et aux conséquences de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap, doivent être adaptées à l'état physique et à la situation sociale de la personne, évolutives en fonction des changements intervenant dans sa vie, et durables afin d'éviter les conséquences économiques et psychologiques provoquées par des solutions temporaires,

➤ afin d'éliminer le processus de filières, le vieillissement doit être considéré comme une étape inscrite dans le parcours de vie de la personne, pour ainsi l'inscrire dans un processus d'orientation,

➤ la priorité doit être donnée à l'avancée en âge en milieu ordinaire de vie et au maintien dans la structure d'origine ou dans une autre proche correspondant aux aspirations de la personne. Il en découle une nécessaire adaptation de l'offre médico-sociale et un rôle clé des aidants, notamment familiaux.

De ma place de directeur d'EHPAD, je m'attarderai plus particulièrement sur la section du rapport³⁶ traitant du recours possible à ce type de structure, lorsque les pathologies à l'origine

³² Inspecteur général des affaires sociales

³³ *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion.*, octobre 2013, RM2013, 163P.

³⁴ Page 7 du rapport dit « Gohet ».

³⁵ Page 8 du rapport dit « Gohet ».

³⁶ Page 20 du rapport dit « Gohet ».

du handicap s'alourdissent ou lorsque les proches aidants et notamment les parents, connaissent eux-mêmes des difficultés liées à leur propre avancée en âge.

Les préconisations données par le groupe de travail en ce sens sont au nombre de quatre :

➤ intégrations individuelles dans des EHPAD ordinaires. Ces dernières nécessitent des dérogations d'âge mais se heurtent à des difficultés de tarification, ce qui soulève la question de la prise en charge et notamment de la participation éventuelle des familles,

➤ dans le but de renforcer l'accompagnement, la mise en place d'unités spécifiques pour personnes handicapées au sein des EHPAD. Dans ce cas, l'établissement est conduit à recourir aux services d'un SAVS ou à employer du personnel socio-éducatif supplémentaire,

➤ l'intégration de sections FAM dans des EHPAD classiques (ou adossées à ce type d'établissement), faisant l'objet d'un financement et d'une autorisation spécifiques conjoints entre l'ARS et le Conseil Général,

➤ et enfin, la création d'EHPAD spécifiques et spécialisées dans l'accueil de personnes handicapées âgées.

De plus, afin que l'EHPAD puisse assurer aux résidents handicapés un accueil et un accompagnement adaptés, il doit pouvoir bénéficier des compétences professionnelles nécessaires dans le cadre de ses effectifs et/ou au moyen de coopérations.

L'élaboration d'une recommandation par l'ANESM

L'ANESM a inscrit dans son programme de travail 2014, l'élaboration d'une recommandation portant sur l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes. La validation de cette recommandation est prévue pour décembre 2014 et aura comme objectif « *d'apporter des jalons et des pistes pour l'action, destinés à permettre aux professionnels d'évaluer et de faire évoluer leurs pratiques d'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge*³⁷ ».

Cette recommandation portera sur des thématiques comme l'anticipation et le repérage des effets du vieillissement, les solutions d'accompagnement, les situations impliquant une réorientation de la personne et enfin l'accompagnement par les structures dédiées aux personnes âgées. Elle s'adressera aux établissements pour personnes handicapées confrontées au vieillissement de leurs résidents, aux établissements pour personnes âgées, aux CHRS de longue durée et aux organismes de formation du secteur.

³⁷ Lettre de cadrage, 2014, *l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, ANESM, P.7.

La recommandation a pour but de couvrir toutes les étapes de l'accompagnement d'une personne handicapée avançant en âge, qu'elle soit suivie en établissement ou au domicile. Du repérage des signes du vieillissement afin d'anticiper les risques d'inadaptation du cadre de vie et d'accompagnement, jusqu'à la mobilisation des structures médico-sociales et de leurs partenaires afin d'apporter des réponses aux situations repérées précédemment.

1.2.3.3 La prise en compte au niveau régional

L'objectif fixé par le Schéma Régional d'Organisation Médico-Social (SROMS) de la région PACA 2012/2016 en réponse au vieillissement des personnes en situation de handicap, est de renforcer qualitativement l'offre médico-sociale et d'adapter au vieillissement le fonctionnement et l'organisation des structures en mobilisant en priorité les ressources existantes. Cet objectif prend clairement en compte les difficultés de financement de places nouvelles que rencontrent actuellement les Agences Régionales de Santé.

Le schéma part du constat que le vieillissement des adultes en situation de handicap a des impacts importants sur l'organisation, le positionnement et l'accompagnement des ESMS et qu'il implique de renforcer la personnalisation des prises en charge, de suivre précisément les évolutions de la situation familiale et de porter une attention particulière à l'environnement des personnes.

Afin de répondre à ces objectifs, le SROMS PACA articule ses directives autour de trois axes prioritaires : le développement de l'offre de service spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes, le soutien aux aidants qui avancent eux aussi en âge et se trouvent de plus en plus en difficulté dans l'accompagnement de leurs proches handicapés vieillissants, et enfin le développement des partenariats, des collaborations et des coopérations entre le secteur des personnes handicapées et celui des personnes âgées.

C'est bien entendu sur ce dernier point que les EHPAD ont un rôle important et primordial à jouer, compte tenu de leur expertise en matière de prise en charge et d'accueil personnalisé de personnes âgées.

Pour répondre aux problématiques des personnes handicapées vieillissantes à domicile dont les parents et aidant avancent en âge, le SROMS PACA prévoit de développer des actions spécifiques :

- améliorer la connaissance territoriale des besoins des personnes par la mise en œuvre d'un repérage des situations fragiles,

- identifier des ressources territoriales de prise en charge en lien avec les ESMS, les établissements pour personnes âgées et les MDPH,

➤ mieux préparer l'entrée en établissement en développant les places d'accueil temporaire et d'accueil de jour.

1.2.3.4 La prise en compte au niveau départemental

Dans son nouveau schéma, couvrant la période 2014 à 2018, le Conseil Général du Var a fait le choix d'adjoindre aux orientations relatives à l'autonomie (personnes handicapées et personnes âgées) celles de l'enfance et de l'insertion, ce qui est concrétisé dans son titre : « schéma des solidarités départementales du Var ». Le but est de permettre l'amélioration des réponses sociales et médico-sociales et de favoriser le vivre ensemble, partant du constat que *« la crise n'est pas seulement économique mais aussi sociale et relationnelle »*.

Concernant plus particulièrement les personnes handicapées vieillissantes³⁸, ce schéma propose de faciliter leur prise en charge et celle de leurs parents en mettant en place les actions suivantes :

➤ à titre expérimental, la mise en place d'un partenariat entre un EHPAD et un établissement du secteur du handicap dans le but d'accueillir les parents et leurs enfants,

➤ pour les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, favoriser leur accueil en FAM ou en FO,

➤ dans le but de permettre aux personnes de rester dans leur environnement habituel, privilégier quelques places de FAM ou de FO pour les personnes en situation de handicap vieillissantes, plutôt que la création d'établissement dédiés.

Certaines propositions des politiques publiques sont de formidables opportunités pour un EHPAD désireux d'adapter son accompagnement aux personnes en situation de handicap avançant en âge, comme je le développe dans la deuxième partie de ce mémoire.

Afin de démontrer que les EHPAD peuvent constituer une des solutions possibles à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge, il me semble nécessaire de porter un regard sur l'offre de service en direction de cette population et plus particulièrement celle sur le territoire varois.

1.3 Une offre de service globale et diversifiée pour les personnes handicapées vieillissantes

L'offre de service en direction des personnes handicapées vieillissantes peut être de trois types : le domicile, des structures adaptées et spécialement créées ou un EHPAD.

³⁸ Schéma départemental du Var 2014-2018, p. 75.

1.3.1 Les réponses au domicile

Pour les personnes handicapées dont le suivi est assuré au domicile, il existe plusieurs types de structures :

➤ Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) : créés au début des années 70, ils permettent à des adultes handicapés de vivre en milieu ordinaire. Ces structures, constituées d'équipes pluridisciplinaires, prennent en charge des personnes adultes, y compris des travailleurs handicapés, qui ont besoin d'un accompagnement dans la vie quotidienne et proposent également des activités diverses pour les sortir de leur isolement. Des visites à domicile leur permettent d'être stimulés et aidés dans la confection des repas, l'entretien du linge, les courses, la gestion du budget, etc.

➤ Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) : également au domicile des personnes, ils assurent des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne. Ces prestations doivent s'inscrire dans un projet individualisé d'aide et d'accompagnement, élaboré à partir d'une évaluation globale des besoins de la personne.

➤ Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) : proposent des aides spécifiques en soins infirmiers pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, à l'exclusion des interventions relevant de l'hospitalisation à domicile (HAD). Le décret du 25 juin 2004³⁹ a élargi les prestations des SSIAD, notamment aux personnes handicapées.

➤ Les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) : institués par un décret publié en mars 2005, ces services ont pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté et comportant des prestations de soins, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Ces services en milieu ordinaire visent une plus grande autonomie des personnes en proposant une assistance pour tout ou partie des actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical. Le schéma départemental du Var prévoit la création de 40 places de SAMSAH en 2014.

1.3.2 Les réponses pour un accompagnement en établissement

En termes d'établissements, l'offre de service permettant un accueil spécifique pour personnes handicapées vieillissantes est quasiment inexistante dans le Var. Il y a cependant

³⁹ Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile

quelques établissements spécialisés, pour lesquels il n'existe aucun recensement tant en nombre d'établissement qu'en nombre de places. Ces établissements sont souvent intégrés dans des complexes regroupant également un EHPAD ou un foyer logement.

➤ Les Maisons d'Accueil pour Personnes Handicapées Âgées (MAPHA) : agréées pour l'accueil des personnes handicapées âgées de plus de 50 ans, ces établissements proposent une prise en charge adaptée au vieillissement de la personne. Ils offrent un lieu de vie individualisé et personnalisé à des résidents qui s'y installent pour une longue durée. Les conditions de médicalisation permettent une prise en charge des adultes accueillis jusqu'en fin de vie. La MAPHA est une structure d'hébergement, assimilée sur le plan administratif à un foyer de vie, avec un encadrement et des activités adaptés à la dépendance des résidents. Pour y être admises, les personnes doivent être orientées par la CDAPH.

Il n'y a, en région PACA, aucun établissement de ce genre.

➤ Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) et les Foyers Occupationnels (FO) : accueillent des adultes handicapés et peuvent être agréés pour quelques places destinées aux adultes handicapés vieillissants.

Ces foyers de vie ou foyers occupationnels, sont destinés à des adultes handicapés ne pouvant travailler même en milieu protégé, mais suffisamment autonomes pour s'adonner à des occupations. Leur placement relève de la CDAPH.

Les foyers d'accueil médicalisés prennent en charge des adultes lourdement handicapés nécessitant l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins réguliers, ou des personnes qui, sans avoir besoin d'une tierce personne, demandent une stimulation et un soutien permanents associés à un suivi médical et paramédical. Le schéma départemental du Var 2014-2018 prévoit la création de 4 places d'accueil temporaire et 13 places d'accueil permanent en FAM pour 2014.

Les seules données dont dispose le département du Var concernant ces structures datent du premier décembre 2009, avec 250 places ouvertes de FAM (dont 41 en internat) et 598 places ouvertes de Foyer Occupationnel (dont 160 en externat). A titre d'exemple, les foyers gérés par l'ADAPEI du Var, au sein desquels j'ai pu accomplir mon stage relatif à la formation CAFDES, sont à citer. Les foyers ont un total de 147 places autorisées, dont 67 sur la commune de La Seyne Sur Mer et 80 sur la commune d'Hyères. « La Petite Garenne » situé sur la commune de La Seyne-sur-Mer, dispose de 14 places de Foyer d'Accueil Médicalisé et 53 places de Foyer Occupationnel (dont 22 en externat et dont 2 places d'accueil temporaire). Il n'y a, sur ce site, aucune place spécifique pour adultes handicapés vieillissants. « L'arc en

ciel », situé sur la commune d'Hyères, dispose de 62 places en Foyer Occupationnel (dont 2 en accueil temporaire), 8 places de Foyer Occupationnel spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes (dont 1 place d'accueil temporaire à temps partiel), 10 places de Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes (dont une en accueil temporaire à temps partiel).

1.3.3 La réponse des EHPAD

Le département du Var compte 185 établissements d'accueil pour personnes âgées (USLD, Foyer Logement, EHPA, EHPAD) dont 135 EHPAD représentant un total de 9 490 lits (données INSEE pour 2013⁴⁰). Le schéma départemental du Var 2008/2012 (le dernier schéma ne comporte aucune donnée statistique sur le sujet) a estimé à 109 le nombre de personnes handicapées vieillissantes vivant en EHPAD en 2004 soit, par rapport aux 8 035 places disponibles dans le Var à la même époque, un taux d'occupation de 2%. Comparativement, les personnes handicapées mentales vieillissantes accueillies au sein des « Marquisanne » représentent un peu plus de 4% de leur capacité totale.

Les problématiques dues au vieillissement des personnes handicapées sont apparues au début des années 80 et les quelques textes existants à ce jour donnent des pistes à la fois plurielles et longues à se mettre en place. Plurielles car elles ne visent pas uniquement la création d'établissements destinés à l'accueil de ce public spécifique, mais prônent essentiellement un rapprochement entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées.

Dans ce contexte, le nombre de place spécifiques et disponibles, tous établissements confondus, destinées à l'accueil de cette population est quasiment inexistant sur le territoire varois.

Dans ces circonstances, les EHPAD du territoire et plus spécifiquement ceux de « La Marquisanne », sont tout à fait légitimes et incontournables dans l'accueil de personnes en situation de handicap avançant en âge. C'est ce que je vais démontrer dans la deuxième partie de ce mémoire.

⁴⁰ INSEE. Accueil des personnes âgées au 1^{er} janvier 2013. [visité le 13.07.2014], disponible sur internet : http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=5&ref_id=santc06108

2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap au sein des EHPAD « La Marquissanne » : une réalité qui nécessite la mise en mouvement des acteurs de l'accompagnement

Les EHPAD « La Marquissanne 1 » et « La Marquissanne 2 » sont des établissements sociaux et médico-sociaux ayant pour vocation l'accueil de personnes âgées dépendantes. Par leur notoriété sur le territoire toulonnais, ils ont été sollicités depuis les années 1980/1990 afin d'accueillir des personnes en situation de handicap avançant en âge, caractérisées le plus souvent par leur âge moins élevé (entre 55 et 70 ans) que le public habituellement accueilli et beaucoup plus autonomes dans les actes de la vie courante. La première partie de ce mémoire a montré que cette action s'inscrit dans un contexte politique et social en évolution. De ce fait, je me dois, en tant que directeur, d'adapter le fonctionnement et l'organisation des établissements pour proposer une prise en charge spécifiques et diversifiée, malgré une séparation encore prégnante entre le secteur du handicap et celui de la gérontologie, en garantissant aux personnes accueillies un accompagnement tout au long de leur parcours institutionnel.

Je montrerai donc dans cette deuxième partie pourquoi la mise en mouvement des différents acteurs de la prise en charge des personnes en situation de handicap vieillissantes est nécessaire, en fonction des enjeux et des attentes de chacun d'entre eux.

2.1 L'association *Entraide Protestante* et la création des « *Marquissanne* »

L'association *Entraide Protestante* de Toulon a été créée en 1934 pour assurer la gestion du « Foyer de Jeune Fille » de Toulon devenu depuis « Foyer de Jeunes Travailleurs », dans un but d'assistance, de bienfaisance et d'aide à toute personne sans aucune distinction de religion, de race ou d'opinion. Les valeurs de l'association portent ainsi sur l'engagement social de chacun au service des résidents accueillis. Ces valeurs induisant le partage, l'implication personnelle et le respect de la dignité par l'assurance d'une prise en charge de qualité des résidents accueillis, j'ai rejoint cette association en 2008.

C'est en 1976, au regard des enjeux et des problématiques posés par le vieillissement de la population au niveau national comme de l'aire toulonnaise, que l'association ouvre le Foyer Logement « La Marquissanne ». La construction, réalisée par un OPH toulonnais sur un terrain mis à disposition par la mairie, peut accueillir 75 résidents dans autant d'appartements composés de deux pièces. Puis en 1990, devant le vieillissement des résidents du foyer logement et de la population sur le territoire toulonnais, l'association crée la MAPAD « La

Marquissanne 2 », toujours en partenariat avec la Mairie de Toulon qui met également à disposition un terrain. Construite par une ESH marseillaise à proximité du Foyer Logement, elle peut accueillir 80 résidents dans 52 chambres simples et 14 chambres doubles. La réforme de la tarification des maisons de retraite, mise en place par la loi du 24 janvier 1997⁴¹, met fin à la réglementation sur la médicalisation sectorielle des maisons de retraites et transforme la MAPAD « La Marquissanne 2 » en EHPAD. Elle engage également l'institution sur la voie des démarches qualité servant de base de conventionnement avec l'assurance maladie et le Conseil Général. C'est ainsi qu'en août 2005, l'association signe avec l'État (représenté par le préfet) et le Conseil Général du Var, une convention tripartite de première génération et obtient l'habilitation à l'aide sociale départementale pour la totalité de ses lits. Un an plus tard, le Foyer Logement devenu « La Marquissanne 1 » signe également une convention tripartite avec l'engagement de réaliser de gros travaux de restructuration du bâtiment, afin de le transformer en un EHPAD de 119 lits, également tous habilités à l'aide sociale départementale. Ces travaux débutent en octobre 2006 en site occupé, ce qui implique de gérer le projet par tranches. Le bâtiment étant en forme de T aplati, trois tranches sont définies pour la réalisation des travaux en autant de phases, dont deux concernent les chambres, permettant ainsi de déménager les résidents d'une aile à l'autre entre ces deux phases. La livraison des travaux a lieu en mars 2009 et la visite de conformité donnant autorisation de fonctionner a lieu le 3 avril de la même année.

Ainsi, l'aile A uniquement en rez-de-chaussée, est composée de deux salles à manger pour les résidents, des cuisines, d'un salon télévision, du salon de coiffure, de la salle de repos pour le personnel et de l'accueil. L'aile B, est désormais composée de 69 chambres réparties sur cinq étages. Le premier étage comprend des locaux de réserve et l'atelier pour les hommes d'entretien ; le deuxième étage, composé de 12 chambres, est une aile entièrement réservée et sécurisée pour les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée appelée CANTOU⁴² et comprend également un accueil de jour de 6 places. Enfin, l'aile C comporte 50 chambres réparties sur quatre étages, le rez-de-chaussée accueillant les bureaux administratifs et des locaux de rangement et le premier étage la buanderie.

C'est en octobre 2005 que l'EHPAD « La Marquissanne 2 » accueille sa première résidente handicapée mentale vieillissante alors âgée de 53 ans. Puis, en 2009 « La Marquissanne 1 »

⁴¹ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997. Instituant une prestation spécifique dépendance pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées.

⁴² Centre d'Animation Naturel Tiré d'Occupations Utiles. Créés en 1977, les CANTOU sont des espaces aménagés pour l'accueil des malades atteints d'Alzheimer et spécialement conçus afin de respecter les besoins des résidents au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

accueille à son tour une résidente relevant de cette population, alors âgée de 59 ans. Aujourd'hui, les établissements accueillent à eux deux, 8 résidents handicapés mentaux vieillissants dont la moyenne d'âge est de 65 ans.

Au cours de discussions avec les professionnels des établissements, j'ai pu constater que l'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD n'est pas sans poser de difficultés, tant pour les personnes accueillies que pour les équipes soignantes. Décalage générationnel, troubles du comportement ou difficultés à communiquer, sont autant de sujet qui interpellent les équipes au quotidien. Or, l'accompagnement en EHPAD par une équipe soignante diffère de l'accompagnement éducatif en établissement pour personnes handicapées. En effet, par sa culture, sa formation, son organisation fonctionnelle, une équipe soignante en gérontologie n'offre pas les mêmes réponses aux difficultés psychiques des personnes en situation de handicap mental. L'impact du handicap sur le lien social est majoré par les troubles psychiques qui peuvent être associés à la déficience intellectuelle. De plus, l'environnement institutionnel de la personne handicapée mentale, constitué par l'équipe soignante et l'ensemble des autres résidents, peut susciter de l'incompréhension devant les troubles du comportement qui apparaissent et auxquels les équipes ont des difficultés à répondre.

2.2 L'accueil de personnes handicapées vieillissantes au sein des EHPAD « La Marquianne » : peu de résidents mais une problématique forte

Comme je l'ai évoqué précédemment, il existe en France deux dispositifs distincts en matière de politiques sociales : celui pour les personnes âgées dont les origines se trouvent dans le rapport Laroque de 1962⁴³, et celui pour les personnes handicapées issu du rapport Bloch-Lainé de 1969⁴⁴. Ces deux dispositifs se différencient par le régime d'aide sociale applicable, par le type d'établissement et de soins proposés, par leur cadre juridique mais aussi par la qualification des personnels intervenant auprès de ces populations, et de façon plus générale par la culture professionnelle qui habite chacun de ces secteurs.

Le seul point commun entre ces deux types de politiques sociales est la volonté du maintien de ces populations à domicile, pour leur bien-être mais également en raison des difficultés financières rencontrées par les pouvoirs publics ces dernières années.

⁴³ Commission d'étude mise en place par le gouvernement portant le nom de son président P. LAROQUE, qui marquera le passage d'une logique d'assistance à une logique d'intégration. LAROQUE P., 1962, *Politique de la vieillesse*, Paris, La Documentation Française, 438p.

⁴⁴ BLOCH-LAINE F. 1969, *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation Française, 72p.

Ces deux constats font ressortir aujourd'hui deux types de problématiques en ce qui concerne les personnes handicapées mentales vieillissantes accueillies en EHPAD : une rupture brutale dans l'accompagnement au moment de l'entrée en EHPAD et des difficultés d'adaptation, tant au niveau de la personne handicapée elle-même qu'au niveau des professionnels y intervenant et des autres résidents accueillis.

2.2.1 Du handicap vers la gériatrie : un passage souvent mal préparé

Dans le cas d'un accompagnement à domicile, ce sont principalement des aidants non professionnels, membres de la famille (parents, frère ou sœur) qui prennent en charge à leur domicile leur enfant, leur frère ou leur sœur handicapé(e). Le vieillissement de la personne handicapée implique inévitablement le vieillissement de son aidant naturel et par voie de conséquence une perte d'autonomie de ce dernier, voir son décès. C'est pourquoi depuis toujours, les parents d'enfants handicapés posent la question de l'après-eux : « que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ? ». Autrefois, l'espérance de vie relativement courte des personnes handicapées évitait que la question ne se pose, cette mort étant parfois également vécue comme une « libération » pour les parents mais aussi la fratrie et l'entourage. Désormais, les parents peuvent espérer, ou craindre selon les cas, que leur enfant leur survive. Mais ce n'est pas pour autant que cet après est envisagé concrètement et préparé avec la personne handicapée elle-même. Il en découle des accueils en institution difficiles à vivre, tant pour la personne handicapée elle-même que pour le personnel des établissements. En effet, ces entrées sont réalisées dans l'urgence suite au décès ou à une trop grande perte d'autonomie de l'aidant.

Dans le cas d'un accompagnement en institution pour personnes en situation de handicap (Foyer de Vie, Foyer d'Accueil Médicalisé, Foyer d'Hébergement rattaché à un ESAT, etc.), l'entrée en EHPAD se fait également souvent en urgence. En effet, les établissements d'accueil pour personnes handicapées adultes se trouvent confrontés à la difficulté de concilier les nouveaux besoins et attentes de leurs résidents vieillissants avec l'urgence liée à leur état de santé qui se dégrade. De plus, le territoire varois manque de places disponibles en établissement adapté (FAM pour personnes handicapées vieillissantes ou MAPHA). Le personnel de ces établissements n'est ni formé à la prise en charge des troubles dus au vieillissement ni familiarisé avec la dépendance supplémentaire qui en découle, ce qui pose des difficultés supplémentaires. De plus, la séparation administrative entre les établissements relevant du secteur du handicap et ceux du secteur de la gérontologie est fixée à l'âge de 60 ans ce qui, sauf dérogation, ne leur donne pas la possibilité d'accueillir des résidents au-delà

de cette limite. Enfin, l'allongement de la durée de vie engendre corrélativement un allongement de la durée de séjour, ce qui limite le nombre de places disponibles pour de nouveaux résidents plus jeunes nécessitant une entrée en institution. L'addition de tous ces éléments amène les structures pour personnes handicapées à envisager en dernier recourt une orientation en EHPAD, après une hospitalisation dans la plupart des cas.

Il en ressort, que la première problématique stratégique pour les EHPAD est de savoir s'ils ont une légitimité dans l'apport de réponses spécifiques sur le territoire, afin d'éviter les réorientations brutales de ce public à la croisée des politiques publiques du handicap et de la gérontologie ?

2.2.2 La vie au sein des EHPAD « La Marquissanne » : un accompagnement à personnaliser pour les personnes handicapées vieillissantes

Les personnes handicapées mentales sont accueillies au sein des EHPAD à un âge moins avancé que l'âge moyen constaté chez les autres personnes entrantes. Un décalage se repère alors rapidement entre les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées mentales vieillissantes. Pour ces dernières, le décalage entre l'âge chronologique et l'âge mental accentue cet écart. Ne percevant pas toutes les nuances qui sous-tendent la réalité, leur conception du monde se rapproche beaucoup plus de l'enfance et de l'adolescence que de l'âge adulte. Ces différences d'âges et de capacités témoignent globalement de divergences de rythme, de mode de vie et de centres d'intérêt, ce qui altère les relations sociales et l'intégration des personnes handicapées au sein d'EHPAD. De plus, les exemples de comportement des résidents en situation de handicap et accueillis au sein des EHPAD « La Marquissanne » exposés ci-après, illustrent les difficultés comportementales qu'ils peuvent présenter et les situations difficilement gérables qui en découlent pour une équipe soignante habituée à travailler en gérontologie.

Des exemples réels vont illustrer mes propos, en montrant d'une part l'impact direct de l'institutionnalisation sur les personnes concernées, et d'autre part l'impact indirect sur l'organisation des structures.

L'exemple de Madame Gig. :

Mme Gig. est née en Algérie le 27 mars 1945. Fille unique, elle passe son enfance en Algérie et à l'âge de 17 ans suit ses parents qui s'installent à Toulon. Elle y travaille en tant que secrétaire, se marie et donne naissance à son fils unique en 1976. Quelques années plus tard,

elle divorce, ne gardant aucun contact avec son ex-mari et va habiter chez ses parents jusqu'à leur décès (tout d'abord son père, puis sa mère en 2010).

Après le décès de ses parents elle est hospitalisée un mois dans une clinique psychiatrique. Mme Gig. nécessitant un accompagnement pour les tâches quotidiennes, entre au sein de l'EHPAD « La Marquissanne 1 » le 22 juin 2010, alors âgée de 65 ans.

Conciliante lors de son entrée, Mme Gig. présente un état psychotique déficitaire⁴⁵, elle a accès au langage mais éprouve de grandes difficultés dans les apprentissages, dans le raisonnement et dans le repérage temps/espace. Mme Gig. n'évoque pas de souffrance liée à la différence d'âge, même si elle la repère. Elle explique : « *j'aime bien les pépés et les mémés* », elle les trouve « *gentils* », et aime les « *embrasser* ».

Ces propos se concrétisent par un contact relationnel particulier, marqué par une désinhibition. Cela met à mal l'équipe soignante, qui doit offrir un cadre sécurisant à tous les résidents, c'est à dire à la fois protéger ceux qui ne souhaitent pas ce contact tactile et prendre du temps pour expliquer à Mme Gig. les règles de vie et les limites sociales.

Ce mode de relation à l'autre est perçu comme envahissant pour une équipe qui éprouve des difficultés à apporter un cadre suffisamment rassurant pour Mme Gig.

L'exemple de Mademoiselle Gil. :

Melle Gil. a toujours vécu au domicile familial et n'a donc jamais connu la vie en institution. Elle a été scolarisée dans une école ménagère et les apprentissages dont elle bénéficiait lui plaisaient. Elle disposait d'une relative autonomie au domicile familial, dans la préparation des repas notamment, où elle a toujours été choyée et gâtée par son entourage.

Le père de Melle Gil. décède en 1999 et sa mère, qui ne pouvait plus s'occuper seule de sa fille, décide de vendre sa maison de Montélimar pour acheter un appartement à La Seyne-sur-Mer (dans le Var). Ce déménagement avait pour objectif un rapprochement avec la sœur de Melle Gil. afin qu'elle apporte de l'aide à sa mère.

C'est au décès de sa mère en 2009, devant l'impossibilité de maintenir Melle Gil. à domicile, que la famille a opté pour un placement en institution, après un séjour à l'hôpital.

⁴⁵ « Retard mental avec troubles autistiques ou psychotiques. Intrication d'un retard mental sévère et d'emblée présent, avec des traits autistiques ou psychotiques, notamment des accès d'angoisse psychotique associés à des régressions et à des comportements auto-agressifs. Ces signes témoignent de l'existence d'un noyau psychotique, dont l'expression peut varier avec l'âge (des phénomènes dissociatifs ou des épisodes de délires peuvent survenir aux alentours de la puberté). » Définition donnée par la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent.

Melle Gil., souffrant de retard mental et de psychose hallucinatoire chronique, est donc entrée au sein de l'EHPAD « La Marquissanne 1 » le 14 octobre 2009, à l'âge de 63 ans.

Sa sœur l'accompagnait lors de son entrée dans l'institution et l'adaptation à l'établissement et à la vie collective fut douloureuse. Ce n'est qu'après plusieurs semaines que Melle Gil a commencé à investir son nouveau lieu de vie.

L'équipe se trouve régulièrement confrontée à des troubles du comportement agressifs de la part de Melle Gil. Les situations de frustration semblent provoquer chez la résidente une angoisse qui ne trouve à s'exprimer que par l'agressivité. Ainsi, Melle Gil peut s'arracher les cheveux, crier ou jeter violemment des objets afin de les casser. Ces situations sont éprouvantes pour une équipe soignante qui n'a pas été formée à la gestion des troubles sévères du comportement chez les personnes handicapées mentales, et se trouve démunie.

L'exemple de Monsieur H. :

Mr H. est né le 24 juin 1934 à Lille, il souffre de débilité mentale congénitale et de ce fait a un accès limité à la parole. Il est donc impossible de recueillir auprès de lui des éléments de son histoire. Il n'a pas de liens familiaux et sa tutrice (salariée d'une association tutélaire) ne dispose pas d'éléments concernant l'histoire de vie de Mr H. Il est entré au sein de l'EHPAD « La Marquissanne 1 » le 7 décembre 2009 en provenance d'une autre maison de retraite, il était alors âgé de 75 ans.

Les équipes ont pu observer qu'il s'est rapidement adapté à l'institution, mais il a également été repéré que Mr H., dans certaines situations, présente une agitation importante et se trouve dans la demande permanente, demande qu'il est difficile de comprendre en raison de ces troubles du langage. Il n'a accès qu'à quelques mots que l'équipe a progressivement su repérer, ainsi le « *cane coucou* » est en fait son écharpe.

Il a fallu un long travail d'accompagnement et d'observation de Mr H. afin d'entrer en relation avec lui, de décrypter progressivement son comportement, ses quelques mots...

Cette incapacité à comprendre les demandes de Mr H. et à apaiser son agitation, a créé dans l'équipe un sentiment d'impuissance à accompagner les personnes présentant une déficience intellectuelle. Pour Simone Korff-Sausse : « *Il y a toujours quelque chose qui se dit, même dans le silence, il y a toujours quelque chose à comprendre, même dans l'absurde* ⁴⁶ ». Ainsi les troubles du comportement sont à entendre comme l'expression de ce qui ne peut pas se

⁴⁶ KORFF-SAUSSÉ S., 1996, *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*, Calmann-Lévy, 225p.

dire, et nécessitent un travail de réflexion considérable de la part de l'ensemble des équipes des établissements.

Après de nombreuses réunions et un temps d'observation important, il fut constaté que ces troubles du comportement observés chez Mr H., pouvaient être liés à l'angoisse induite par la modification d'un élément environnemental (par exemple une tasse disparue ou cassée qu'il ne trouve plus). Ainsi au regard de ces observations, il a été mis en place un accompagnement personnalisé avec un environnement le plus ritualisé possible afin de limiter les situations sources d'anxiété chez ce résident.

Les personnes en situation de handicap mental et les personnes âgées accueillies dans les deux établissements ont cependant en commun une impossibilité à vivre seul de façon autonome. De ce fait les institutions et les équipes les composant, deviennent leur point d'ancrage et de cohésion.

« Chacun a besoin d'affirmer son identité, son unicité, donc par opposition de reconnaître l'autre différent, mais en même temps, chacun éprouve la nécessité de se sentir inclus dans un système d'appartenance, une communauté linguistique, un groupe de pairs, une famille, une filiation. C'est là toute la problématique du même et du différent. »⁴⁷.

Cependant, au regard de ces exemples, il apparaît que plusieurs situations individuelles deviennent des priorités en terme d'accompagnement et créent un risque de désorganisation du fonctionnement collectif habituel. En effet, la journée de travail d'un soignant est invariablement bien remplie. Le manque d'effectif, régulièrement dénoncé par les associations gestionnaires d'EHPAD et le nombre croissant de résidents nécessitant soit une aide à la toilette soit une suppléance dans cet acte de la vie courante, contraignent les plannings journaliers de chacun des membres des équipes.

A la lumière de ces exemples, il apparaît primordial de réfléchir et mettre en place un projet de vie et d'animation adaptés aux besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes. C'est en cela que le rôle du directeur d'établissement est essentiel, car il doit être attentif à l'émergence de nouveaux besoins et savoir y adapter l'établissement.

Le projet de vie de la personne âgée a globalement déjà été réalisé, et s'inscrit au terme de sa vie empreint d'une histoire et d'un passé qui lui servent de mémoire et de référence. La démarche de prise en charge de la personne âgée s'organise donc autour d'un projet de soins

⁴⁷ SALBREUX R., 2007, *La normalité de l'anormal. Handicap, normes et normalité*. In : S. Korff-Sausse, R. Scelles (Dir.), *Clinique du sujet handicapé*, Ramonville Saint-Agne, Érès, 240p.

et d'un projet d'animation afin d'accompagner au mieux l'avancée dans la dépendance et vers la fin de vie. Pour la personne handicapée mentale la situation est différente. Sa capacité à se projeter dans le temps (futur ou passé) est moindre. Elle vit dans une sorte d'immédiateté. Le projet d'animation est donc fondamental puisqu'il remplit le quotidien et doit être pensé à long terme. Il doit aussi être pensé plus actif, afin de tenir compte d'une vitalité plus grande que le reste de la population accueillie et d'un besoin important d'activités.

Ainsi, la seconde problématique pour un EHPAD est de savoir si, au regard des moyens humains et financiers dont il dispose aujourd'hui, il est en capacité et a la légitimité pour accompagner un public handicapé vieillissant et personnaliser cette prise en charge conformément à la loi du 2 janvier 2002 ?

2.3 Analyse des forces et faiblesses de l'offre des « Marquisanne » pour les personnes handicapées vieillissantes

En lien avec les problématiques stratégiques abordées et avant de poser des plans d'action et scénarios en réponse, il est nécessaire de diagnostiquer et d'analyser les caractéristiques internes et externes des établissements, tout en tenant compte de leur passé, de leur situation présente et de leurs possibilités au regard des évolutions futures probables. En tant que futur directeur d'ESMS et grâce aux acquis de ma formation CAFDES, j'ai utilisé la grille d'analyse SWOT⁴⁸ et repéré les particularités suivantes.

2.3.1 Les forces des EHPAD « La Marquisanne »

➤ Une réelle volonté politique de développement : l'histoire de l'association gestionnaire des établissements fait ressortir l'aptitude et la volonté de ses instances à faire évoluer les établissements en fonction des besoins émergents. Ainsi, la vie très active de l'association marque une volonté d'adaptation des établissements au regard d'une part de l'évolution des populations nécessitant une prise en charge spécifique et d'autre part, des évolutions des politiques publiques.

➤ La capacité d'accueil autorisée des deux établissements : les établissements totalisent à eux deux 199 lits tous habilités à l'aide sociale. Ainsi l'accueil d'une personne en situation de handicap avec éventuellement son ou ses aidants naturels, eux-mêmes vieillissants et devenus dépendants, est tout à fait envisageable. Les EHPAD « La Marquisanne 1 et 2 » sont, sur

⁴⁸ *Strengths* (forces), *Weaknesses* (faiblesses), *Opportunities* (opportunités), *Threats* (menaces).

l'aire toulonnaise, les EHPAD disposant du plus grand nombre de places, ce qui leur donne un positionnement fort sur le territoire.

➤ L'architecture de l'EHPAD « La Marquissanne 1 » : les cinq étages de l'établissement sont séparés en deux ailes distinctes, ce qui laisse la possibilité d'affecter une aile de l'un des étages pour l'accueil spécifique de ces résidents.

➤ L'architecture de l'EHPAD « La Marquissanne 2 » : l'établissement dispose de 14 chambres doubles permettant à un couple père/mère de continuer à vivre sa relation particulière et fusionnelle avec son enfant, même au sein de la collectivité que représente une structure d'accueil. En effet, les questionnements des aidants eux-mêmes vieillissants sont ceux du devenir de leur enfant. L'accompagnement s'avère de plus en plus difficile et pénible pour des parents dont les forces s'amenuisent et présentant parfois des pathologies du vieillissement, des pertes d'autonomie et donc une entrée dans la dépendance qui égale ou dépasse celle de leur descendant. Afin d'éviter à la personne handicapée vieillissante une double perte, celle du parent et celle des repères, pouvoir proposer un établissement ayant la capacité d'accueillir à la fois l'enfant handicapé âgé et son aidant naturel lui aussi âgé est un atout. Les deux établissements tels qu'ils sont aujourd'hui, répondent en plus aux exigences des normes d'accessibilité fixées par la loi⁴⁹.

➤ La possibilité de formules intermédiaires : l'EHPAD « La Marquissanne 1 » dispose d'un agrément pour un accueil de jour de 6 places. Les activités de l'accueil de jour sont organisées dans des locaux dédiés, situés dans une aile du deuxième étage de l'établissement et sont proposées aux personnes pour une demi-journée, une journée ou plusieurs jours par semaine. Pour faciliter le recours aux services de l'accueil de jour, la structure organise le transport des personnes entre leur domicile et l'établissement. L'accueil de jour est, pour les personnes âgées, un outil d'adaptation progressive à la vie collective d'un EHPAD, ce qui peut également bénéficier aux personnes en situation de handicap avançant en âge.

➤ Un plan de formation conséquent : l'effectif important des établissements et la volonté de la direction de développer de façon optimale la formation des personnels, font que chaque année le plan de formation atteint le double du minimum légal conventionnel. Jusqu'à ce jour

⁴⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

les formations dont bénéficient les salariés sont exclusivement axées dans le domaine gériatrique (accompagnement en fin de vie, risques suicidaires, gestes et postures, prise en charge de la douleur, accompagnement des personnes malades d'Alzheimer...) et des formations diplômantes (Aide Soignante, infirmière diplômée d'État...). Mais le volume important de formations initiées chaque année pourrait très facilement intégrer de nouveaux thèmes de formations, notamment sur l'accompagnement des personnes handicapées. Afin de ne pas alourdir les dépenses consacrées aux formations, l'alternance d'une année sur l'autre entre les sujets spécifiques aux handicaps et ceux spécifiques à la gériatrie pourrait être mise en place.

2.3.2 Les faiblesses des EHPAD « La Marquisanne »

➤ Le manque de connaissances approfondies dans l'accompagnement des personnes handicapées : comme développé précédemment, malgré un plan de formation conséquent, le personnel des établissements ne bénéficie d'aucune formation sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

➤ Le temps de travail insuffisant des psychologues : les budgets exécutoires des deux établissements totalisent 1,30 équivalent temps plein de psychologues. Ce temps de travail est déjà entièrement utilisé dans le suivi des personnes âgées, de leurs familles et dans l'accompagnement du personnel. L'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes nécessite des temps de parole supplémentaires entre un psychologue et le personnel, dans le but d'assurer un suivi des résidents et de faire une évaluation puis un réajustement permanent des prises en charges. De plus, le psychologue aurait besoin de temps de présence supplémentaire pour l'accompagnement de cette population afin de faciliter l'entrée dans l'établissement et de préserver leur autonomie par des activités, comme le travail sur la mémoire ou sur l'image de soi par exemple. De même, les familles et plus particulièrement les parents des résidents handicapés pris en charge auparavant au domicile, peuvent ressentir le besoin d'un accompagnement psychologique spécifique.

➤ Un projet d'animation inadapté : comme je l'ai évoqué précédemment, le projet d'animation d'une personne âgée tient compte de son vécu, de ses expériences, de son parcours et est orienté vers la préservation de l'autonomie en tenant compte de la réduction de ses capacités mais aussi, dans certains cas, de son besoin de repos, de calme et de tranquillité après une vie bien remplie. Ceci est à l'opposé du projet de vie dont a besoin une personne

handicapée mentale même vieillissante, dont le besoin d'activité est beaucoup plus important en raison de son âge moins élevé. De plus, le projet d'animation des établissements ne comporte pas de volet commun, facilitant les rencontres des deux publics et l'acceptation de leur différence et permettant de créer du lien social entre eux.

➤ L'absence de partenariat avec des structures psychiatriques : actuellement, les établissements ont signé des conventions de partenariat avec l'hôpital de Toulon ainsi qu'une clinique située à proximité. En revanche, aucune convention n'a été signée avec une structure hospitalière psychiatrique.

2.3.3 Des opportunités à saisir pour les EHPAD « La Marquisanne »

➤ Une espérance de vie croissante : comme le développe la première partie de ce mémoire, au regard de l'accroissement de l'espérance de vie du reste de la population et des progrès continus de la médecine, il est prévisible que le nombre de personnes handicapées vieillissantes suive la même courbe et ne cesse d'augmenter sur le territoire.

➤ Une prise de conscience des politiques publiques : la CNSA souligne l'émergence de besoins nouveaux⁵⁰, notamment en termes de médicalisation des prises en charge mais également des besoins liés aux troubles comportementaux ou encore à l'accentuation des niveaux de dépendance. Le SROMS de la région PACA ainsi que le schéma départemental du Var, font ressortir les mêmes constats avec des préconisations relativement similaires. Force est de constater que les politiques publiques reconnaissent la problématique en provenance des personnes handicapées vieillissantes, sans toutefois apporter d'autres réponses que l'adaptation des moyens existants et une demande de coopération et de rapprochement entre le secteur du handicap et celui de la gérontologie. De ma place de directeur, ces recommandations me permettent d'être force de propositions en apportant une des réponses possibles à ces problématiques.

➤ Un manque de réponses adaptées : malgré des besoins importants et en constante augmentation, le département du Var ne dispose que de très peu de places spécifiques en structures. La conséquence de ce manque de places est l'obligation pour les établissements pour personnes handicapées de conserver cette population dans leurs effectifs, malgré une

⁵⁰ CNSA, octobre 2010, *aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, dossier technique, 70 p.

grande difficulté dans l'adaptation de la prise en charge. De plus, j'ai pu observer que les EHPAD intervenant sur le territoire toulonnais n'intègrent pas la population des personnes handicapées vieillissantes dans leur projet d'établissement (ce constat ressort des conversations que j'ai pu avoir avec les directeurs d'EHPAD participant aux réseaux dans lesquels les EHPAD « La Marquissanne » sont impliqués). Ce manque de places sur le territoire, la nécessité d'orienter le public vieillissant des établissements spécialisés dans le handicap vers une prise en charge adaptée, et le peu d'implication des autres EHPAD du territoire, sont de formidables opportunités pour un établissement ayant adapté son accompagnement à cette population.

➤ Une place sur le territoire bien ancrée : les EHPAD « La Marquissanne », dont la spécialisation et l'expertise dans les domaines de la gériatrie sont connus et reconnus au sein d'un réseau déjà bien développé, trouvent une légitimité certaine dans la prise en charge de cette nouvelle population.

➤ Un partenariat amorcé avec le secteur du handicap : dans le cadre du CAFDES, j'ai été amené à effectuer un stage au sein de structures accueillant des personnes handicapées (Foyer Occupationnel et Foyer d'Accueil Médicalisé) ce qui m'a permis d'amorcer une coopération avec le secteur du handicap, déjà abordée dans ce mémoire.

2.3.4 Un contexte financier et réglementaire contraignant

➤ Les difficultés financières des autorités de tutelle : depuis la crise financière de 2008 et l'augmentation des déficits publics, les gouvernements successifs sont dans l'obligation de réduire leurs dépenses budgétaires. Les collectivités locales sont dans la même situation comme par exemple les départements, dont les recettes ont grandement diminué en raison notamment de la chute des transactions immobilières combinée à l'augmentation des dépenses sociales (notamment le RSA depuis le début de la crise). Dans ces conditions et devant la nécessité de revoir le financement des EHPAD, des difficultés sont à attendre dans la recherche d'éventuels financements supplémentaires.

➤ Des régimes d'aide sociale différents entre les deux secteurs : les personnes âgées comme les personnes handicapées peuvent bénéficier de l'aide sociale pour le financement des aides à domicile et des coûts d'hébergement. Cependant, les conditions d'admission et de récupération de l'aide sociale sont plus avantageuses pour les personnes handicapées (pas

d'obligation alimentaire, règles de récupération sur la succession au décès du bénéficiaire plus souples, prise en compte des ressources plus avantageuse). A compter de 60 ans, la jurisprudence⁵¹ fait primer le statut de la structure d'accueil sur celui de la personne. **Autrement dit, une personne handicapée accueillie dans un EHPAD se verra appliquer les règles de l'aide sociale aux personnes âgées.** De même, la scission historique entre le monde du handicap et celui de la gériatrie, appuyée par les lois de 1975⁵², instaure une politique publique relativement plus favorable aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées, se traduisant notamment par des aides financières plus avantageuses pour le maintien à domicile mais également des budgets plus importants pour les établissements dédiés aux personnes handicapées.

2.4 Les attentes des principaux acteurs concernés par le vieillissement des personnes handicapées

Il convient ici de définir avant tout ce qu'est un acteur. Il s'agit d'une personne, d'un groupe d'individus, d'une organisation ou d'une institution avec un ou plusieurs porte-parole. D'après M. Crozier⁵³, cet acteur est un acteur stratégique. Il convient également de rajouter que l'environnement d'une organisation (d'un acteur) est composé d'autres organisations, et que ce soit la mise en œuvre d'une politique publique⁵⁴, la gouvernance d'un territoire ou l'élaboration d'une stratégie de développement, ces exercices nécessitent le partenariat et la coordination de nombreux acteurs ou organisations. Pour moi, il est donc nécessaire de bien identifier tous les acteurs intervenant dans le champ des personnes en situation de handicap vieillissantes et d'essayer ensuite de percevoir les stratégies de chacun ou, autrement dit, leurs logiques d'action. C'est ce que je vais faire ici, en distinguant les acteurs externes aux EHPAD « La Marquissanne » et qui interviennent sur le territoire toulonnais, des acteurs internes.

2.4.1 Les acteurs évoluant autour des « Marquissanne »

➤ L'Agence Régionale de Santé : par l'intermédiaire des crédits de l'assurance maladie, l'A.R.S. finance la partie relevant des soins des EHPAD. Les restrictions budgétaires actuelles rendent fermé le discours des représentants de l'État dans la région. Les difficultés des établissements sont connues et comprises, pour autant les financements doivent être « à coût

⁵¹ Arrêt en Conseil d'État du 25/04/2001, Mr Garofalo, requête n°214252.

⁵² Lois n° 75-534 et 75-535 du 30 juin 1975.

⁵³ CROZIER M., FRIEDBERG E., 2000, « L'acteur et le système », Collection Points Essais, 500 p.

⁵⁴ BAUDOIN J., MENY Y., THOENIG J.C., 1990, *Politiques publiques*, Revue française de science politique, 40e année, n°3, 391 pages.

constant » et ne peuvent en aucun cas dépasser les taux de progression fixés par l'ONDAM. Les créations de places d'EHPAD sont gelées jusqu'à nouvel ordre. Pour ces raisons, le SROMS de la région PACA ne prévoit aucune création de places pour les personnes handicapées vieillissantes et préconise un rapprochement par des conventions entre les structures du handicap et celles de la gérontologie. Un projet innovant, sera donc soutenu et encouragé par l'ARS PACA à condition que ce dernier puisse entrer dans l'enveloppe régionale.

➤ Le Conseil Général du Var : partenaire privilégié des structures du handicap et de la gérontologie par sa proximité et sa part importante dans le financement de ces structures, le Conseil Général du Var rencontre également des difficultés financières. Dans la lignée de ses deux derniers schémas départementaux, il a engagé récemment un rapprochement entre ses services aux personnes âgées et ceux aux personnes handicapées, en créant un service unique regroupant les deux secteurs. Cela dénote une volonté affichée de mettre en commun la similitude des logiques d'intervention des deux champs, ce qui favorise un rapprochement entre les réponses apportées à ces deux publics.

Le Conseil Général sera également impacté sur le plan financier par le projet présenté dans la troisième partie de ce mémoire. L'enjeu principal sera pour moi de démontrer au financeur que ce projet sera viable avec un coût inférieur à celui d'un foyer de vie ou d'un FAM. En effet, il ressort de manière générale que le prix de journée d'un foyer de vie (entre 140 et 150 euros dans les Bouches du Rhône par exemple) ou d'un FAM (entre 190 et 210 euros dans le même département) est largement supérieur au prix de journée d'un EHPAD (environ 65 euros en 2014). Je pourrais ainsi démontrer que pour un coût inférieur à celui d'un FAM, le projet va permettre aux EHPAD « La Marquisanne » d'adapter leur accompagnement aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap vieillissantes accueillies. Le Conseil Général réalisant par là même, la double opération d'économies financières et de placement d'une personne handicapée plus jeune et dont le dossier est en attente de libération d'une place en FAM.

➤ Les instances d'évaluation et de coordination sur le département : depuis la loi du 20 juillet 2001, qui définit le droit et la structuration de l'attribution de l'APA et celle du 11 février 2005 relative à la prise en compte de la compensation du handicap, trois dispositifs existent sur le terrain :

- Les Equipes Médico-Sociales des conseils généraux (EMS),

- Les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC), destinés aux personnes âgées et sous la responsabilité des conseils généraux,

- Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

La rédaction de la première version du projet de loi sur la décentralisation acte III, prévoyait la transformation des MDPH en MDA. Cette volonté gouvernementale a depuis été retirée de ce projet de loi. Cependant, la future loi sur l'adaptation de la société au vieillissement revient sur ce sujet en clarifiant leur fonctionnement⁵⁵. D'ailleurs, avec l'appui de la CNSA⁵⁶, plusieurs départements se sont déjà engagés dans l'expérimentation de la mise en place d'une MDA, ce qui répond à plusieurs objectifs :

- Mettre à disposition de toute la population et des acteurs du territoire un lieu unique d'accueil et d'information de proximité,

- Appliquer une même logique à l'évaluation globale de la situation d'une personne effectuant une demande de compensation et ce, quel que soit son âge,

- Harmoniser et optimiser la mise en œuvre des réponses aux besoins de la personne suite à l'évaluation réalisée,

- Offrir aux personnes âgées et aux personnes handicapées un suivi personnalisé et adapté à la situation de chacune d'elles, reposant sur un « référent professionnel »,

- Observer les besoins de la population sur le territoire de la MDA afin d'élaborer des projets permettant d'adapter les réponses à ses spécificités.

Le département du Var n'est pas, pour l'instant, engagé dans cette démarche d'expérimentation ou de mise en place d'une MDA.

➤ Les établissements pour personnes handicapées et leur personnel (Foyers Occupationnels, Foyers d'Accueil médicalisé, ESAT, ...) : dans le cadre du stage effectué au cours de ma formation CAFDES au sein d'une filière handicap de l'ADAPEI du Var, j'ai pris conscience des problématiques soulevées par le vieillissement de leurs résidents. Ces établissements disposent d'un agrément pour 157 places, dont seulement 8 spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes. Or, près de 50% des résidents ont plus de 50 ans et sont présents depuis de nombreuses années dans ces établissements. De plus, le personnel, essentiellement composé d'éducateurs spécialisés et de moniteurs éducateurs n'est pas formé et préparé au vieillissement et à ses conséquences. J'ai eu l'occasion de participer à des

⁵⁵ Voir paragraphe 1.2.2.4.

⁵⁶ CNSA. L'expérimentation des maisons de l'autonomie (MDA). [visité le 12.07.2014], disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=670.

réunions d'équipe sur le sujet de l'entrée dans la dépendance due à l'âge et un sentiment d'impuissance est ressorti de ces échanges. C'est le même sentiment d'impuissance que je rencontre au sein des EHPAD de la part du personnel soignant au regard de la prise en charge des résidents handicapés vieillissants. La directrice de cette filière, en poste depuis quelques mois, est totalement ouverte à la signature d'une convention de partenariat avec les EHPAD « La Marquisanne ».

➤ Les aidants naturels des personnes handicapées : comme abordé précédemment, le vieillissement des enfants entraîne inexorablement le vieillissement de leurs parents, dont la préoccupation de « l'après eux » est prégnante. De mon point de vue, l'essentiel de la demande réside dans le besoin d'une part d'un lieu unique d'écoute, de renseignement et d'aide dans les démarches à entreprendre et d'autre part, dans l'assurance d'une prise en charge humaine et de qualité de leurs enfants vieillissants.

➤ Les intervenants au domicile (IDE, médecins) : les politiques publiques tendent, depuis quelques années, au développement du maintien à domicile des personnes handicapées comme des personnes âgées. Cela s'explique par la volonté de laisser aux personnes le libre choix du lieu de leur prise en charge. Pour ces raisons, le nombre d'interventions au domicile est en progression constante tout comme le nombre d'intervenants. Le rôle de ces derniers est donc primordial pour favoriser le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes, mais aussi dans l'évaluation, le suivi de l'évolution et le diagnostic de leurs besoins.

➤ Les établissements et services intervenant au domicile (SSIAD, SESSAD, SAMSAH, HAD, etc.) : pour les mêmes raisons, des établissements ou services sociaux et médico-sociaux se sont développés dans le but d'aider et de soutenir les personnes fragiles au maintien à leur domicile. Ils sont également, par leurs interventions, les mieux à même pour procéder à l'évaluation, au suivi et au diagnostic des besoins et des attentes des personnes qu'ils prennent en charge. De plus, l'HAD peut intervenir directement au sein des EHPAD, car la chambre d'un résident est considérée comme privative et par voie de conséquence son domicile. Ainsi, un partenariat avec ces services intervenant sur le territoire toulonnais, permettrait d'apporter un soutien aux équipes soignantes des EHPAD « La Marquisanne ».

➤ Les hôpitaux et cliniques psychiatriques : la réduction des budgets et du nombre de lits (57 410 en 2010 contre 78 000 en 1994⁵⁷) oblige les hôpitaux et cliniques psychiatriques à se tourner vers les EHPAD pour un placement de leurs pensionnaires les plus âgés. Ce processus relève également d'une volonté d'intégration dans une forme de « normalité ». En effet, comme le dit Claude Jarry⁵⁸ « *Les politiques sectorielles, c'est fini. À tous les niveaux, on recherche l'intégration : les enfants handicapés à l'école, les crèches intergénérationnelles. Cela relève de la même recherche de "normalité"* ». Dans ces conditions, les EHPAD « La Marquisanne » pourraient signer des conventions avec les hôpitaux et cliniques de l'aire toulonnaise, prévoyant des réservations de lits au sein des EHPAD en contrepartie d'une priorité d'intervention et d'hospitalisation des résidents que ces derniers accueillent, en cas de décompensation ou d'accès de démence.

➤ Les équipes mobiles psychiatriques : mises en place par les circulaires 2001-393⁵⁹ et 2005-521⁶⁰, elles sont destinées à favoriser l'accès aux soins et la prise en charge des personnes en situation de précarité, qu'elles souffrent d'une pathologie psychiatrique avérée ou d'une souffrance psychique générée par une situation de précarité et d'exclusion. Compte tenu des difficultés spécifiques d'accès aux soins des personnes en situation de précarité et d'exclusion, elles sont chargées d'aller au-devant de ces publics, quel que soit le lieu où leurs besoins s'expriment (populations précarisées dans un quartier, accueillies en institutions sociales, grands désocialisés, publics jeunes ou adultes, pathologie mentale avérée ou non, sans domicile...), afin de faciliter la prévention, le repérage précoce et l'identification des besoins, l'orientation et l'accès au dispositif de soins lorsqu'il est nécessaire. A ce jour⁶¹, il n'existe aucune équipe mobile psychiatrique dans le Var. Afin de pallier cette absence, les EHPAD « La Marquisanne » vont devoir mettre en place un partenariat avec des médecins psychiatres libéraux intervenant sur le territoire toulonnais. Le but de ces partenariats est pour les EHPAD d'assurer un suivi psychiatrique régulier des résidents le nécessitant et prévoir des

⁵⁷ Quotidien Le Monde, OJD 288113, *Les maisons de retraite face à l'arrivée de pensionnaires venus de psychiatrie*, article du 28 août 2013, page 9.

⁵⁸ Président de la Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Établissements et services pour Personnes Âgées (FNADEPA).

⁵⁹ Circulaire DGS/6C/DHOS/O2/DGAS/DIV n° 2001-393 du 2 août 2001 d'orientation relative aux actions de santé conduites dans le cadre des programmes d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) dans le champ de la santé mentale.

⁶⁰ Circulaire DHOS/O2/DGS/6C/DGAS/1 A/1B n° 2005-521 du 23 novembre 2005 relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie.

⁶¹ MUNOS et TALIANA, juin 2012, *Inventaire des structures de psychiatrie et des structures en lien avec la psychiatrie en région PACA*, réalisée par le département observation et études de l'ARS PACA, 161 p..

interventions rapides pour les situations d'urgence. Le médecin psychiatre libéral est de son côté assuré d'une clientèle régulière.

2.4.2 Les acteurs internes aux « Marquisanne »

➤ Le conseil d'administration de l'association : l'aval du conseil d'administration de l'association est essentiel pour la réussite d'un projet visant les établissements. L'histoire de l'association, déjà décrite dans ce mémoire, montre la volonté de ses membres à s'adapter aux demandes des politiques publiques et de façon plus prégnante, à faire évoluer l'accueil des personnes au sein des structures en fonction des besoins émergents. Les membres du conseil d'administration sont pleinement conscients de la nécessité de développer de façon anticipée des actions et projets pour la survie de l'association. La condition première est l'amélioration de la prise en charge dans des exigences de faisabilités humaines et financières.

➤ Le personnel des EHPAD : devant les problématiques rencontrées chaque jour par le personnel des établissements dans la prise en charge de cette population et après en avoir longuement discuté avec eux, je sais que ces actions vont dans le sens de leurs demandes. Cependant, il me sera nécessaire de tenir compte de la résistance au changement montrée dans de telles circonstances et avant toute chose, demander l'avis des instances représentatives du personnel existantes depuis plusieurs années. Si tous les métiers représentés au sein des EHPAD seront impactés par les changements prévus, il m'apparaît nécessaire de faire un point sur les trois métiers les plus concernés :

- **Les psychologues** : les établissements disposent au total de 1,30 équivalents temps pleins de psychologue. Comme évoqué, il sera nécessaire de faire une demande auprès du Conseil Général pour une augmentation de leur temps de travail. En effet, ils sont déjà largement occupés par les tâches exercées auprès des résidents, des familles et du personnel des établissements. Le psychologue en EHPAD a en effet quatre grands domaines d'activités : un travail clinique auprès des résidents, des familles et du personnel soignant, un travail institutionnel, une fonction d'enseignement et de transmission des savoirs et enfin un travail de réflexion inhérent à la profession. Dans le cadre de l'accueil de personnes handicapées vieillissantes, l'apport de ses compétences est indispensable pour le bien être du résident et pour celui des soignants, par la mise en place de temps d'écoute individuelle et de groupes de soutien psychologique (groupes de parole, groupes de jeux de rôles, etc.).

- **Les Aides Médico-Psychologiques** : l'organigramme des établissements « La Marquisanne » compte un total de 4 temps plein d'AMP. Leur rôle d'accompagnement et

d'aide dans la vie quotidienne, se situant à la frontière de l'éducatif et du soin, est lui aussi primordial dans la réalisation de ce projet. À travers l'accompagnement et l'aide concrète qu'il apporte au quotidien, l'AMP établit une relation attentive et sécurisante pour prévenir et rompre l'isolement des personnes et essayer d'appréhender leurs besoins et leurs attentes afin de leur apporter une réponse adaptée. Il participe donc au bien-être physique et psychologique de la personne. Il contribue également à la prévention de la rupture et/ou à la réactivation du lien social par la lutte contre l'isolement. Actuellement, un poste d'AMP est affecté à l'unité spécifique d'accueil pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer appelée CANTOU et un poste également à temps plein, affecté au PASA (ces deux unités sont sur « La Marquisanne 1 »). Le PASA accueille dans la journée les résidents de l'EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, dans le but de leur proposer des activités sociales et thérapeutiques, individuelles ou collectives, afin de maintenir ou de réhabiliter leurs capacités fonctionnelles, leurs fonctions cognitives, sensorielles et leurs liens sociaux. Les deux autres postes d'AMP autorisés dans les organigrammes des établissements font partie de l'équipe soignante et peuvent être affectés en permanence à l'étage accueillant la population des personnes handicapées vieillissantes pour y être, en fonction des besoins, à la fois soignants et réaliser les interventions propres à leur fonction.

- **Les animateurs** : les effectifs accordés par les autorités de tarification aux EHPAD sont de 3,74 équivalents temps plein d'animateurs socio-éducatifs. Actuellement, deux salariés, sur les six personnes occupant ces postes, sont titulaires du BP JEPS⁶². Le départ en formation pour ce diplôme des autres membres du personnel animateurs est d'ores et déjà intégré aux plans prévisionnels de formation des établissements. Les actions de l'animateur visent à favoriser l'épanouissement des résidents. Dans un premier temps il repère les besoins, les difficultés de communication et parfois les tensions, pour ensuite prendre le temps d'écouter pour construire une relation de confiance. Puis il adapte ses animations aux personnes et au contexte. En maison de retraite, il incite les personnes âgées à participer à des activités, selon leur goût et leur degré d'autonomie intellectuelle et physique. La prise en charge d'un public particulier, comme le sont les personnes en situation de handicap vieillissantes, entre donc totalement dans le champ d'action de l'animateur. Il sera éventuellement possible, aux vues des plannings de chacun, d'affecter un temps d'animateur plusieurs jours dans la semaine à un étage réservé à cette population. L'animateur sera un des

⁶² Brevet Professionnel de la Jeunesse, de l'Education Populaire et du Sport : il atteste de la possession des compétences professionnelles indispensables à l'exercice du métier d'animateur.

premiers bénéficiaire des formations qui seront mises en place pour une meilleure connaissance de cette population.

➤ Le conseil de la vie sociale (CVS) : au sein des EHPAD il est composé de représentants des résidents, de représentants des familles, de représentants du personnel, de représentants du conseil d'administration et de la direction. Il donne son avis et peut faire des propositions sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement. L'avis du CVS devra être obtenu avant la mise en place des actions prévues. Il est également primordial de prévoir dans le règlement de fonctionnement du CVS, la participation d'un représentant des résidents relevant des personnes handicapées vieillissantes.

Ainsi, toutes les conditions sont réunies pour la réussite des scénarios et plans d'action que je vais présenter dans la dernière partie de ce mémoire. Cependant, après avoir vu et défini le jeu des acteurs, leurs influences et la participation de chacun à ces scénarios, le Conseil Général apparait comme le seul facteur d'incertitude dans la réussite de ces plans. Son rôle dans la mise en place nécessaire d'une MDA dans le Var et dans l'octroi de financements supplémentaires pour les EHPAD « La Marquisanne » est central.

2.5 Les enjeux stratégiques d'une réponse adaptée au vieillissement des personnes handicapées

Les enjeux stratégiques qu'il convient à présent de décliner relèvent de trois points de vue : tout d'abord du point de vue sociodémographique, ensuite du point de vue des politiques publiques déclinées sur le territoire par les schémas régionaux et départementaux, et enfin du point de vue des établissements « La Marquisanne 1 et 2 ».

2.5.1 Du point de vue sociodémographique

Le vieillissement et l'allongement général de la durée de vie de la population ne sont plus à démontrer et le secteur des personnes handicapées est bien concerné, au même titre que le reste de la population, par ce vieillissement global. Ainsi, par exemple, la durée de vie des personnes handicapées mentales est passée de 20 ans en 1930 à 74 ans de nos jours⁶³.

Les enjeux sociodémographiques induits par le vieillissement des personnes en situation de handicap rassemblent :

⁶³ Union Nationale des Centres Communaux d'Action Sociale (UNCCAS). Foyer de vie en EHPAD : accueillir la personne handicapée vieillissante et son parent. [visité le 12.07.2014], disponible sur internet : <http://www.unccas.org/banque/default.asp?id=840>

- l'accroissement des besoins de santé de la personne handicapée,
- l'évolution de ses capacités fonctionnelles,
- pour les ESAT, des problèmes d'adaptation du temps de travail qui se posent à la fois en termes de capacité physique et mentale pour la personne handicapée mais aussi en termes de rentabilité et de prise en charge pour l'établissement,
- pour les autres structures d'accueil pour personnes en situation de handicap, se posent des problèmes de formation et de besoins en personnel qualifié, de cohabitation intergénérationnelle et de suivi psychologique et médical des personnes handicapées vieillissantes,
- enfin, comme abordé précédemment, la modification de la situation familiale avec un vieillissement des aidants, rend problématique le devenir de la personne handicapée et peut entraîner un placement dans l'urgence et donc conduire la personne handicapée vieillissante à une double perte : perte du parent et perte des repères affectifs et sociaux.

2.5.2 Du point de vue des politiques publiques

La problématique de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées est un thème largement repris par les pouvoirs publics et le législateur. La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances et la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, mais aussi le plan annuel de créations de places dans les structures d'accueil mis en œuvre depuis 2008 et financé par la CNSA, sont autant d'outils nouveaux pour la prise en compte de la question du vieillissement des personnes intellectuellement déficientes.

Le SROMS de la région PACA précise que les ESMS du secteur du handicap doivent notamment, dans le cadre de l'accueil des personnes en situation de handicap avançant en âge, adapter leur offre en diversifiant l'accompagnement et formaliser des partenariats avec le secteur hospitalier et celui des personnes âgées. Des orientations identiques à celles-ci ressortent des schémas des départements constitutifs de la région.

Ainsi, l'enjeu ressortant du point de vue des politiques publiques réside dans la mise en place d'une coopération entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées, pour un travail commun autour des besoins et des attentes des personnes handicapées vieillissantes afin d'apporter des réponses adaptées dans les deux secteurs.

2.5.3 Du point de vue des EHPAD « La Marquissanne 1 et 2 »

En ce qui concerne les EHPAD « La Marquissanne 1 et 2 », les enjeux liés aux personnes handicapées vieillissantes sont nombreux.

Le tout premier point concerne les équipes des établissements. J'ai déjà abordé les difficultés rencontrées par les membres du personnel dans l'accompagnement de ce public si particulier. Leurs attentes sont donc nombreuses. Mais il est un sujet sur lequel il me semble important de s'arrêter : le manque d'études et d'analyses sur les personnes handicapées vieillissantes au sein des « Marquisanne » et le manque de solutions face aux difficultés soulevées par les équipes. Les établissements accueillent depuis plusieurs années déjà des résidents en situation de handicap avançant en âge et le sujet n'a jamais été abordé, aussi bien par la direction que par les équipes, ni dans l'élaboration des projets d'établissement actuels ni au cours des évaluations internes.

« La Marquisanne 1 » a mené son évaluation interne de mars à septembre 2011 et son projet d'établissement de seconde génération d'octobre 2011 à janvier 2012, par un groupe représentatif de tous les services, guidé par un consultant et en interface avec la direction. Le choix a été fait de mettre en place deux groupes distincts pour la réalisation de chacun de ces documents. L'interface avec les autres professionnels a été facilitée par la mise à disposition des comptes rendus de sessions et les liens assurés par les représentants des groupes de travail. Le rapprochement dans le temps de l'élaboration de ces deux documents a abouti à la réalisation d'un plan d'actions et d'améliorations « fusionné ».

Quant à « La Marquisanne 2 », son projet d'établissement actuel a été terminé en octobre 2008 et le rapport d'évaluation interne rendu en décembre 2010

Ainsi, de nombreuses réunions se sont tenues pour l'élaboration de ces quatre documents, au cours desquelles le sujet de l'accueil des personnes en situation de handicap n'a été que peu abordé. J'apporterais comme explication, la situation particulière de l'EHPAD « La Marquisanne 1 » au moment de la réalisation de ces outils de la loi 2002-2. En effet, la restructuration du foyer logement en EHPAD a abouti à l'ouverture des 119 places en avril 2009 et de ce fait, l'année 2011 était encore perturbée par les changements induits (arrivée régulière de nouveaux résidents et de nouveaux salariés). Pour « La Marquisanne 2 », dont le fonctionnement est en place depuis de nombreuses années, l'établissement n'accueillait en 2008 et en 2010 que deux résidents en situation de handicap mental léger et depuis quelques années déjà. Leur accompagnement était donc adapté et ne posait plus de problèmes particuliers aux équipes.

Aujourd'hui, le nombre de résidents relevant de cette population a fortement progressé et les demandes d'admission sont de plus en plus nombreuses. Il est ainsi nécessaire de mettre en place un projet efficace, en vue d'améliorer l'accompagnement institutionnel et par voie de conséquence répondre aux demandes des équipes.

Le second point concerne les divers outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002. Outils qu'il est nécessaire d'adapter à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge. Ainsi, le livret d'accueil, le projet de vie individualisé, le projet d'établissement et le projet d'animation nécessitent des mises à jour.

De tout ceci découlent les enjeux suivants pour les établissements :

- mettre à jour les outils de la loi du 2 janvier 2002,
- mettre en place un plan de formations tenant compte des besoins du personnel en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap (tout en préservant les formations nécessaires dans le domaine de la gérontologie),
- effectuer un rapprochement avec un ou plusieurs établissements du secteur du handicap dans le double but de réaliser un partage de compétence (formation du secteur du handicap à la gérontologie et formation du secteur gérontologique au handicap) et la mise en place d'un suivi efficace des résidents pour une continuité dans la prise en charge,
- aboutir à une organisation du travail et des espaces, permettant un accompagnement adapté à ce public.
-

Ainsi, au regard des problématiques développées par les personnes handicapées vieillissantes, il me semble important de fonder les actions à mener sur deux scénarios distincts :

☞ La prise en compte des besoins et attentes spécifiques des personnes handicapées vieillissantes dans leur accompagnement au sein des EHPAD « La Marquissanne », afin d'institutionnaliser **un accompagnement adapté**,

☞ La prise en compte de l'avancée en âge des personnes handicapées, en impulsant la mise en place d'**un suivi tout au long de la vie**, à articuler autour du triptyque : observation, évaluation et orientation, au domicile comme en établissement.

Cette deuxième partie du mémoire, a tenté de mettre en évidence les principales difficultés ayant un lien direct ou indirect avec le vieillissement des personnes handicapées accompagnées au sein des EHPAD. L'organisation quotidienne et les pratiques professionnelles internes comme externes aux établissements ont besoin de transformations. Pour engager une démarche de changement en cohérence avec les besoins évalués, ces difficultés sont autant de paramètres que le directeur doit prendre en compte.

3 Améliorer l'accompagnement et le parcours des personnes handicapées vieillissantes par la prise en compte plus individualisée de leurs besoins et attentes

Pour Patrick Gohet et le groupe de travail qu'il a animé, les EHPAD peuvent être partie prenante à la solution globale du vieillissement des personnes en situation de handicap⁶⁴. Le préalable est l'adaptation de l'accompagnement, notamment par la prise en compte de ce public dans les outils mis en place par la loi du 2 janvier 2002, une formation adaptée du personnel, une réorganisation des lieux d'accueil et une contractualisation avec des établissements du secteur du handicap. C'est ce que cette troisième partie va détailler, en intégrant pour chacun des thèmes abordés une réflexion sur le contrôle et l'évaluation de cette démarche. Les critères et indicateurs d'évaluation qui seront définis, devront éventuellement être revus au regard des préconisations issues des prochaines évaluations externes.

3.1 Mise en place des instances nécessaires à la réactualisation des projets institutionnels et au démarrage du nouveau projet

La prise en compte de cette population dans le projet associatif, les projets d'établissements, les projets personnalisés et le projet d'animations est nécessaire pour en garantir l'effectivité. De plus, associer les équipes à la plupart des instances mises en place pour la mise à jour des projets institutionnels et pour piloter le nouveau projet, évitera tout blocage par l'appropriation du changement et facilitera la communication.

3.1.1 Le cadre nécessaire au démarrage du nouveau projet

3.1.1.1 Un groupe pluridisciplinaire pour piloter le projet

Pour ne pas multiplier les instances de suivi, la composition du comité de pilotage chargé du suivi du présent projet ainsi que celui chargé du suivi des projets d'établissements⁶⁵ sera identique. Pour rendre ce COPIL légitime par une représentativité effective, j'ai choisi la composition suivante :

- la direction (directeur et directeur adjoint),
- le médecin coordonnateur,
- le chargé de mission dans le cadre de ce projet⁶⁶,

⁶⁴ Groupe de travail animé par Patrick Gohet, octobre 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*, rapport réalisé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales, p.20.

⁶⁵ Voir paragraphe 3.1.2.2.2

⁶⁶ Voir paragraphe 3.2.2.2

- la secrétaire de direction, employée à mi-temps sur chacun des établissements, chargée de l'élaboration des comptes rendus des réunions ainsi que des tableaux nécessaires à l'évaluation et au contrôle de ce projet,
- les infirmières coordinatrices de chacun des établissements, chargées notamment de faire le lien avec le personnel soignant,
- les deux gouvernantes, chargées de faire le lien avec le personnel logistique. Les gouvernantes des deux établissements sont également représentantes du personnel, car toutes deux élues au comité d'entreprise et membres des délégués du personnel,
- un membre élu de chacun des CVS,
- le représentant du CA présent lors des CVS.

L'objectif général du projet est l'adaptation de l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge accueillies au sein des EHPAD « La Marquianne ». Ce comité se réunira une fois par mois pendant toute la durée du projet. Son rôle consistera à faire vivre le projet et autant que faire se peut, respecter les délais préalablement fixés. Il devra élaborer des tableaux de bord et de suivi basés sur les critères d'évaluation de l'objectif général et des objectifs spécifiques. L'évaluation de la démarche sera réalisée par l'intermédiaire de questionnaires de satisfaction en direction des usagers, de leurs familles, des intervenants libéraux et des salariés. La périodicité en sera annuelle sur une période de cinq ans afin d'adapter l'accompagnement en permanence en fonction des résultats de ces enquêtes. L'amélioration continue de la qualité, illustrée par la roue de Deming⁶⁷, passe par la continuité dans ces enquêtes. Par la suite, le sujet de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes sera intégré à l'enquête de satisfaction globale réalisée tous les deux ans.

Le rôle du comité sera d'élaborer cette enquête de satisfaction spécifique, dont je prévois la première diffusion en juin 2015 et qui devra porter sur l'image du service, ses activités, son implantation au sein des EHPAD, le vivre ensemble avec les résidents âgés, etc.

Il devra également récolter auprès de ses membres, les remarques faites au sujet de la démarche au cours des entretiens annuels du personnel, de discussions avec les usagers et les familles, des groupes de paroles hebdomadaires (déjà mis en place dans le cadre des risques psycho-sociaux), des réunions journalières de transmissions⁶⁸, des rencontres avec les personnels des établissements pour personnes handicapées, etc. Tout ceci donnera des

⁶⁷ Voir annexe 2.

⁶⁸ À chaque changement d'équipe des transmissions verbales sont réalisées en présence de l'infirmière coordinatrice, de la gouvernante et de la psychologue.

indicateurs d'appréciation de l'impact du projet et le comité devra en faire une restitution condensée.

Les deux établissements ont déjà mis en place des fiches de satisfactions et insatisfactions, à la disposition des résidents et des familles à l'accueil de chacune des structures. Un volet spécifique aux personnes handicapées sera intégré à ces fiches, le COPIL sera chargé de son élaboration et de faire une réponse systématique et motivée à chaque fiche.

Enfin, le comité devra faire des préconisations et adaptations afin que le déroulement du projet tienne compte de la future recommandation de l'ANESM sur « l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes » à paraître d'ici la fin de l'année 2014.

Des comptes rendus de chacune des réunions du comité seront établis et présentés au conseil d'administration de l'association, dont les réunions sont prévues statutairement de façon bimestrielle.

3.1.1.2 Une communication en phase avec le projet global

La communication est essentielle à toutes les étapes de la démarche. Son déroulement, le principe de l'évaluation, ses enjeux, sa méthode, les outils, l'utilisation des résultats, tout doit être explicité et conduit de façon claire envers les différentes instances (conseil d'administration, instances représentatives du personnel, CVS, etc.), les résidents, le personnel et les autres intervenants (professionnels de santé libéraux, organismes financeurs).

3.1.1.2.1 Les objectifs

L'objectif dans la communication de ce plan d'action est de faire connaître la démarche d'adaptation des établissements à l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge et d'y faire adhérer les acteurs impliqués. En premier lieu il faudra obtenir l'adhésion des personnes en situation de handicap présentes dans les établissements et leurs familles ou représentants mais aussi, stimuler et rechercher l'implication des personnels des établissements pour anticiper d'éventuelles résistances au changement inhérentes à ce genre de projet. En parallèle, il sera recherché l'adhésion à cette démarche des financeurs (Conseil Général et ARS) et des intervenants extérieurs aux établissements.

3.1.1.2.2 Le contexte

Les parties impliquées sont notamment :

➤ le conseil d'administration, qui devra m'épauler tout au long de la réalisation de ce plan d'action. Il sera également impliqué en donnant son avis à chaque compte rendu qui lui sera présenté,

➤ les établissements pour personnes handicapées signataires d'une convention avec les établissements⁶⁹, qui seront partie prenante dans la réalisation du projet par leur participation aux projets de vie personnalisés, à la formation du personnel et aux animations communes,

➤ l'OPCA des établissements pour le financement des formations nécessaires à la réussite du projet⁷⁰,

➤ le prestataire extérieur chargé de l'élaboration des projets d'établissement.

Les moyens dont je dispose pour ce plan de communication sont les projets d'établissement qui seront envoyés aux organismes de tutelle, la diffusion de courrier, l'organisation de réunions, l'envoi de mails et l'affichage au sein des établissements.

Ces moyens sont limités par les contraintes budgétaires. Les établissements ne disposent pas, dans leurs budgets exécutoires, de sommes très importantes dédiées à la communication : en 2014, ces montants s'élèvent à 2 024 euros pour « La Marquisanne 1 » et 304 euros pour « La Marquisanne 2 ».

3.1.1.2.3 L'organisation

Les cibles de la communication dans le cadre de ce projet étant différentes, les messages à leur envoyer devront donc être personnalisés.

- J'ai déjà entamé la communication avec le conseil d'administration en présentant le projet, ce qui m'a permis d'obtenir son adhésion⁷¹. Pour la suite, il s'agira de présenter des comptes rendus pour les informer de l'avancée de la démarche, leur faire valider les différentes étapes du projet et les éventuels réajustements.

- Concernant le Conseil Général et l'ARS, je vais devoir organiser des réunions communes afin de leur présenter ma vision de l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental en EHPAD. Sachant que réunir ensemble ces deux instances est ardu, je profiterai des réunions déjà prévues pour la renégociation des conventions tripartites des établissements pour parler succinctement de ce projet et leur proposer de fixer un rendez-vous ultérieur. Je confirmerai cette date par mail afin de conserver une trace écrite de nos échanges et pouvoir ainsi m'en servir pour l'évaluation de cette action. De même, un compte rendu sera établi par la secrétaire de direction qui sera présente au cours de l'entrevue. Par la suite et par souci de

⁶⁹ Voir paragraphe 3.2.4.

⁷⁰ Voir paragraphe 3.2.1.

⁷¹ Voir paragraphe 3.1.2.1.

transparence, je leur ferai parvenir régulièrement des comptes rendus d'avancement de la démarche.

- Le personnel des établissements est déjà conscient des problématiques présentes dans l'accompagnement de cette population. Cependant, comme dans tout changement il y aura inévitablement des résistances. Comme le dit Philippe Bernoux⁷² « *le changement consiste à rebâtir des règles du jeu acceptables pour chacun. Faire adhérer, faire participer ne suffit pas, il faut co-construire* ». Ma vision du collectif passe par une construction menée en commun autour d'un projet commun auquel chacun adhère et veut apporter sa contribution. Pour faciliter cette coopération, j'utiliserai les outils existants tels que les réunions de transmissions journalières ou encore les groupes de paroles hebdomadaires. De plus, les réunions pluridisciplinaires qui seront organisées dans le cadre de la révision des projets d'établissements et des évaluations internes, proposent un espace supplémentaire de parole, d'échanges et de travail en commun. Tous ces espaces de parole seront pour moi et les membres du COPIL, des lieux privilégiés de communication et donc de conduite du changement.

Selon Pierre Colerette⁷³, Robert Schneider⁷⁴ et Paul Legris⁷⁵ l'adaptation au changement suit trois étapes⁷⁶ :

➤ l'éveil : au cours de cette phase, la communication devra être pédagogique. Faire connaître le projet et les problématiques auxquelles il répond, afin de permettre au personnel de constater par lui-même la nécessité d'agir pour le bien être des résidents. Cette sollicitation au changement va questionner les personnes et trois types de profils vont ressortir de cette réflexion: les « supporteurs », les « indécis » et les « opposants ». Mon rôle, aidé en cela par les membres du COPIL, sera de repérer ces profils pour pouvoir par la suite m'appuyer sur les « supporteurs » pour convaincre les « indécis » et amener les « opposants » à suivre la majorité,

➤ la transition : c'est la période au cours de laquelle les anciennes pratiques sont abandonnées au profit des nouvelles. Il y a donc deux phases dans ce processus : la « désintégration » puis la « reconstruction ». Cette étape est une zone importante de risques car l'abandon (la « désintégration ») engendre des vides, des flottements donc de l'angoisse,

⁷² Sociologue, Directeur de recherches au CNRS. Intervention sur le thème « Réussir un changement, c'est co-produire » durant une réunion du Club Management le 26 mars 2009.

⁷³ Professeur en gestion à l'Université du Québec.

⁷⁴ Directeur du Centre de Recherches et d'Intervention (CRIG) au Canada.

⁷⁵ Spécialiste en administration publique, professeur à l'université du Québec.

⁷⁶ *La gestion du changement organisationnel*, article dans Management Systems, janvier-février 2003.

des tensions et des conflits. Mon rôle sera, également aidé par les membres du COPIL, de remplir ce vide en donnant de nouvelles bases co-construites avec le personnel lui-même,

➤ la ritualisation : c'est la phase de développement des nouvelles pratiques et donc des automatismes. C'est le temps de l'apaisement. Au cours de cette dernière phase, le rôle du COPIL sera de soutenir le personnel et dans un but d'amélioration permanente de l'accompagnement, de travailler avec lui sur l'analyse des pratiques.

La durée de chacune de ces étapes est imprévisible car elle est fonction de chaque individu et de chaque groupe d'individus. Le travail des membres du COPIL sur ce point sera primordial. Je dois donc y être extrêmement vigilant et prévois un point d'étape à chaque réunion du COPIL.

- Les personnes en situation de handicap et leurs familles doivent également être destinataires d'une communication. Elle se fera par l'intermédiaire d'affiches au sein des établissements et par des réunions avec les CVS. Les psychologues vont également devoir présenter et expliquer le projet aux résidents, aux familles et/ou tuteurs.

- Les établissements pour personnes handicapées doivent aussi être informés de la réalisation de ce projet. Les budgets des EHPAD « La Marquianne » étant limités, une communication par flyers n'est pas envisageable. Il me faudra donc présenter le projet aux associations gestionnaires de ce type d'établissement, en m'appuyant sur le réseau autour des « Marquianne » et sur celui que j'ai pu constituer au cours de ma carrière (en travaillant dix-huit ans dans un cabinet d'expertise comptable spécialisé dans les associations gestionnaires d'ESMS) et avec les collègues stagiaires que j'ai pu rencontrer au cours de ma formation CAFDES. Je m'appuierai sur une présentation Power Point doublée d'une version papier, dont je demanderai la réalisation à la secrétaire de direction.

3.1.1.2.4 L'évaluation de la communication

Les indicateurs d'évaluation de la communication de ce projet porteront sur :

➤ l'efficacité de la communication : le but est de comparer ce que l'on a obtenu au regard des objectifs, en termes de réalisation (a-t-on réalisé ce qui était prévu ?) et de résultats (les résultats attendus ont-ils été obtenus ?),

➤ l'efficience de la communication : les résultats et les réalisations ont-ils été à la hauteur des moyens mobilisés ?

➤ la cohérence, afin de mesurer si les actions menées sont in fine en adéquation avec les objectifs fixés,

➤ la pertinence de l'ensemble : le but sera de savoir si les objectifs choisis étaient judicieux au regard de l'enjeu visé et s'ils étaient vraiment mesurables.

Elle se fera tout d'abord par l'intermédiaire des enquêtes de satisfaction que le COPIL doit mettre en place. De plus, chacune des réunions prévues dans ce plan de communication sera suivie d'un compte rendu, ce qui permettra d'avoir un résumé des échanges, mais aussi de recueillir les sentiments, les appréciations sur l'efficacité de la communication et la façon dont les participants ont accueilli les propos. Par ailleurs, seront mis en place divers indicateurs comme le nombre de participants aux réunions, le nombre de réunions, le nombre d'entretiens formels ou informels avec les salariés pour évaluer leur implication dans le projet, etc.

3.1.2 La mise à jour des projets institutionnels, l'occasion d'une mise en mouvement des équipes

La loi du 2 janvier 2002 a mis en place pour les ESMS, l'obligation d'élaborer divers documents (projet d'établissement, projet de soins, projets personnalisés, contrat de séjour, livret d'accueil, etc.). Tous ces documents sont examinés et contrôlés au cours des évaluations internes et externes dont l'un des principaux critères d'évaluation de la qualité est la personnalisation des actions menées et le respect des droits et libertés des personnes accueillies. Au-delà des obligations et grâce aux échanges pluridisciplinaires, l'élaboration du projet d'établissement et des projets personnalisés doit être pour les équipes un lieu d'échange pour permettre l'amélioration et l'optimisation des réponses apportées aux personnes accueillies.

3.1.2.1 L'association gestionnaire en mouvement

L'association Entraide Protestante de Toulon, gestionnaire des EHPAD, a débuté l'écriture de son projet en avril 2014, par une réunion du conseil d'administration dans son ensemble. Invités à cette séance de travail, les membres des directions des établissements ont pu donner leurs avis et commentaires en vue de l'élaboration de ce document.

Cette séance de travail officielle m'a permis de réaffirmer l'opportunité et la nécessité pour les établissements pour personnes âgées gérés, d'inclure dans les visées stratégiques de l'association l'accompagnement de personnes en situation de handicap avançant en âge. Une nécessité, car les établissements et leurs personnels sont d'ores et déjà confrontés aux difficultés liées à l'accompagnement de ce public. Une opportunité, car l'inscription de l'association dans une telle visée stratégique lui permettra d'être l'une des premières institutions varoises à prendre en compte cette problématique grandissante, par des

déclinaisons concrètes. Comme le dit Jean-Marie Miramon : « *L'objectif d'une stratégie est de réaliser une opération qui modifiera substantiellement une situation donnée.*⁷⁷ ».

L'adhésion et le soutien du conseil d'administration à ce projet étant indispensables pour asseoir ma légitimité dans sa mise en œuvre, j'ai ainsi pu obtenir le soutien des membres du bureau de l'association et un engagement de leur collaboration tout au long de sa réalisation.

Cette réunion a également été l'occasion d'aborder le sujet des délégations dont j'ai besoin pour la réalisation du projet : négociation avec les autorités de tutelle des établissements, engagement de dépenses, embauches de salariés, etc. Le Document Unique des Délégations (DUD) dont je dispose me permet de réaliser ces opérations de façon autonome dans les limites fixées (notamment financières), mais je tenais à préciser de nouveau ces éléments pour valider l'assentiment des membres de l'association, ce qui a été le cas.

3.1.2.2 Les dispositifs réglementaires comme outils managériaux

Les EHPAD « La Marquissanne 1 et 2 » vont entrer, d'ici la fin de l'année 2014, dans une période de renouvellement des outils mis en place par la loi 2002-2 et clôturer la période précédente en réalisant leurs évaluations externes. Ces travaux en cours ou à venir dans un temps très proche sont d'extraordinaires opportunités pour la conduite et la réussite de ce projet et je me dois de les saisir.

3.1.2.2.1 Les évaluations externes

L'arrêté conjoint CG et ARS de restructuration et transformation en EHPAD de « La Marquissanne 1 » date du 30 mars 2005. La première évaluation externe doit donc être réalisée avant le 30 mars 2018. Concernant « La Marquissanne 2 », l'arrêté de création de la MAPAD date du 19 novembre 1987. La première évaluation externe doit de ce fait être réalisée avant le 3 janvier 2015⁷⁸. Malgré ces différences de dates, la direction des établissements a pris la décision de réaliser les deux évaluations externes de manière concomitante. Si un souci d'économies a dicté cette décision, elle permettra également de mettre en mouvement et d'impliquer les équipes des deux établissements au même moment.

Les journées de déploiement des évaluations externes sont d'ores et déjà programmées : octobre 2014 pour « La Marquissanne 1 » et novembre 2014 pour « La Marquissanne 2 ». Elles seront pour moi la première occasion de faire apparaître les problématiques liées aux

⁷⁷ MIRAMON J.M., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Rennes, Presses de l'EHESP, p. 86.

⁷⁸ Circulaire N° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.

personnes en situation de handicap vieillissantes et de faire du présent projet, une des orientations du plan d'action. De plus, les rapports finaux seront fournis aux autorités de tutelle des établissements de telle sorte qu'elles seront déjà informées de ma volonté d'agir en ce sens.

3.1.2.2 Les projets d'établissements

Le projet d'établissement actuel de l'EHPAD « La Marquissanne 1 » couvre les années 2012 à 2016, quant à celui de l'EHPAD « La Marquissanne 2 » les années 2009 à 2013 dont le renouvellement a pris du retard, en raison du travail demandé par le renouvellement des conventions tripartites des établissements.

Le renouvellement du projet d'établissement de « La Marquissanne 2 » est programmé : les premières réunions du groupe de travail formé à cet effet sont prévues en octobre 2014 pour un rendu du document final en février 2015. Je prévois d'avancer la date de préparation de celui de « La Marquissanne 1 » d'une année, pour un rendu du document final en juin 2015, afin de poursuivre la réflexion avec les équipes sur la mise en place du projet que je présente ici et permettre sa réalisation dans les deux établissements de façon rapprochée dans le temps. Ces projets devront notamment tenir compte des préconisations formulées dans les rapports d'évaluation externe et des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM. Ils détermineront les orientations générales et particulières des établissements pour les années 2015 à 2019. Un groupe pluridisciplinaire composé d'un représentant de chaque service aidé par un consultant, en sera chargé. Le choix de ce prestataire sera le même que pour l'élaboration des projets précédents, à savoir la société I3S spécialisée dans ces domaines. Le rôle de l'intervenant (en qui j'ai toute confiance), sera essentiel, car je le chargerai d'aborder le sujet des personnes en situation de handicap avançant en âge. Ainsi le groupe de travail fera officiellement les propositions d'amélioration déjà présentées par les équipes, au cours d'entretiens non formels réalisés durant ces derniers mois et dont j'ai tenu compte dans le présent plan d'action. Afin d'assurer une prise de parole pleine, entière et sans retenue, je préconiserai qu'aucun membre du COPIL n'assiste à ces réunions. Chacune des réunions de ce groupe de travail sera suivie d'un compte rendu, porté à la connaissance de l'ensemble du personnel par voie d'affichage et discuté pendant les réunions de transmissions journalières⁷⁹. L'infirmière coordinatrice et la gouvernante seront chargées de faire le relais avec le prestataire extérieur et le COPIL, des suggestions et propositions ainsi recueillies. Ces retours

⁷⁹ Voir note de bas de page n° 68.

seront, en fonction de leur pertinence, intégrés ou non dans les projets d'établissements, mais seront dans tous les cas suivis de réponses motivées.

Dans le but d'assurer un suivi de ces divers documents, le tableau présenté en annexe 3 retrace de façon synthétique les dates de rendu prévisionnelles des évaluations externes et des projets d'établissement.

Ce tableau fait ressortir les dates prévisionnelles des réunions de présentation des documents. En effet, après leur réalisation il est indispensable d'en faire une présentation à l'ensemble des acteurs concernés. Dans un premier temps, une présentation par la direction et le prestataire extérieur aux instances représentatives du personnel des établissements (comité d'entreprise et délégués du personnel) afin de recueillir leur avis. Puis, une réunion des membres du Conseil de la Vie Sociale pour les consulter suivie d'une réunion avec l'ensemble du personnel pour une présentation également réalisée par la direction. Ces deux réunions, se feront en collaboration avec le prestataire extérieur et en présence des membres du conseil d'administration pour appuyer mon action.

3.1.2.2.3 Les projets de vie individualisés

Actuellement, les établissements comptent dans leur personnel deux psychologues, répartis en 1 ETP sur « La Marquissanne 1 » et 0,30 ETP sur « La Marquissanne 2 ».

Dans le cadre de l'élaboration des projets de vie, elles seront chargées de s'assurer de la participation active des personnes handicapées à leur prise en charge. En effet, pour l'ensemble de l'accompagnement dont la réalisation des projets de vie fait partie, il est primordial pour moi de mettre en œuvre la participation de la personne (qu'elle soit âgée ou handicapée). Elle doit être considérée comme un sujet de droit, donc actrice de sa propre destinée. Pour ce faire il est indispensable de tout mettre en œuvre en fonction de ces capacités, afin qu'elle comprenne les situations qui se présentent à elle et de recueillir son consentement autant de fois que nécessaire.

Les projets de vie individualisés seront donc réalisés avec la personne handicapée vieillissante par la psychologue, qui devra rechercher la participation d'un représentant de l'établissement d'origine et/ou de la famille afin de compléter et décoder le recueil réalisé auprès de la personne elle-même. Cette étape permettra d'élaborer un projet de vie adapté, intégrant l'ensemble des besoins et des attentes de la personne. La psychologue devra tenir compte du fait que la personne en situation de handicap mental n'a pas conscience de son vieillissement et qu'en fonction de son handicap elle peut avoir du mal à s'exprimer et donc à exprimer ses difficultés.

Le projet de vie individualisé devra détailler l'accompagnement du résident dès son admission et tout au long de son séjour au sein des EHPAD, ce qui implique de reconnaître ses besoins spécifiques et d'y apporter des réponses adaptées.

Dans un second temps et afin de réajuster en permanence le projet de vie ainsi formalisé, la psychologue avec l'appui de l'équipe soignante, suivra une démarche comportant plusieurs étapes :

- l'observation et le recueil de données sur l'évolution du comportement de la personne au sein de l'établissement,
- l'analyse de cette situation,
- l'élaboration d'objectifs à atteindre et d'actions à entreprendre,
- l'évaluation puis le réajustement éventuel des objectifs et des actions précédemment fixés.

3.1.2.2.4 Le projet d'animations

Les effets du vieillissement peuvent se rencontrer avant l'âge de 60 ans chez une personne handicapée, et pour ce public le besoin d'activité est beaucoup plus important que chez une personne âgée. Je demanderai donc aux animateurs de réaliser un projet d'animation commun aux deux établissements, devant comporter entre autre : des activités spécifiques tenant compte de la vitalité des personnes, et une part importante d'activités communes avec les personnes âgées, dans le but de favoriser l'intégration au sein de la collectivité qu'elles forment.

Chaque établissement compte dans son personnel d'animation une personne à temps plein titulaire du BP JEPS, ce qui lui donne les compétences nécessaires pour réaliser ces projets. De plus, les animateurs pourront s'appuyer sur les prestataires extérieurs qui interviennent déjà dans les établissements, à savoir :

- une art-thérapeute et une musicothérapeute : leur but est d'exploiter le potentiel artistique de la personne dans une visée thérapeutique. Elles utilisent les mécanismes impliqués dans l'opération artistique dans le but de faire remonter les émotions et les souvenirs des personnes,

- un animateur sportif : il propose des activités sportives adaptées aux résidents, dans le but « *d'apprendre à utiliser la motricité comme facteur de prévention et vecteur de réhabilitation personnelle et sociale.* »⁸⁰,

⁸⁰ Directions Emploi. L'éducateur sportif en milieu spécialisé. [visité le 05.08.2014], disponible sur internet http://emploi.directions.fr/article_fm/127202W/1-educateur-sportif-en-milieu-specialise

➤ des bénévoles : ils sont présent dans les établissements au minimum une après-midi par semaine et proposent aux résidents des activités complémentaires à celles des animateurs : chants, dessins, loto, etc.

3.1.2.2.5 L'évaluation des documents institutionnels

Dans le cadre de cette évaluation, je demanderai au prestataire extérieur, chargé de l'élaboration des projets d'établissements, de fournir en même temps que les comptes rendus de réunions un tableau d'avancement des différents projets institutionnels, ce qui sera mentionné dans son contrat de prestations. De même, le nombre de participants aux réunions pluridisciplinaires réalisées dans le cadre de l'élaboration des projets institutionnels, sera un indicateur de l'implication du personnel. Le nombre de retours enregistrés suite à l'affichage des comptes rendus de réunions, permettra également de mesurer cette implication.

L'objectif pour les psychologues et les animateurs sera de réaliser les projets dont ils ont la charge dans les délais fixés⁸¹. Nous nous réunirons chaque mois afin de contrôler l'avancée de ce travail. Ces rendez-vous me permettront également d'évaluer le temps dévolu à la réalisation des projets personnalisés et ainsi d'estimer le temps nécessaire à l'accueil d'un nouveau résident lorsque celui-ci est handicapé vieillissant. Cette estimation permettra à l'avenir de fixer des objectifs temporels, tenant compte du degré de dépendance et de handicap de chaque nouveau résident.

3.2 Définir une offre adaptée, mobilisatrice pour les équipes et une opportunité de travail en réseau

3.2.1 La formation : un outil de développement des compétences et de la performance

Afin de développer les compétences et connaissances nécessaires à l'adaptation de l'accompagnement au sein des EHPAD, la formation des équipes se fera selon trois axes : le plan de formation, des réunions permettant l'analyse et l'adaptation des pratiques et enfin un partenariat avec les établissements spécialistes du handicap pour organiser un transfert de compétences.

3.2.1.1 Le plan de formation

Commun aux deux EHPAD, il est un outil essentiel à l'acquisition et à l'enrichissement des pratiques, des savoirs et des attitudes professionnelles au sein d'une équipe.

⁸¹Voir diagramme de Gantt en annexe 4.

Le plan de formation des établissements est conséquent mais pas extensible à volonté. De plus la réforme de la formation professionnelle⁸² va, entre autre, faire passer la contribution obligatoire versée à partir de 2015 à l'OPCA de 2,10% à 1%, diminuant d'autant les prises en charges de sa part sur les formations réalisées en 2016 ; de ce fait, seules les formations diplômantes seront financées. Je me dois en tant que directeur d'anticiper ces changements. Dans ce cadre, je vais devoir en concertation avec l'OPCA, mettre en place une gestion différente du financement des formations. Par exemple, décider ensemble de continuer à verser une contribution de 2,10%, la différence pouvant ainsi financer les formations non diplômantes.

Dans le cadre de ce projet, les thèmes de formations qu'il me paraît indispensable de mettre en place sont :

- la gestion de l'agressivité, que peuvent développer les personnes handicapées,
- la population des personnes handicapées vieillissantes accueillie étant plus jeune que le reste des résidents, une formation sur la problématique posée par leur sexualité,
- l'évolution des psychoses,
- les troubles dus aux handicaps et les troubles du comportement,
- l'approche gériatrique de la personne handicapée vieillissante.

Les premières personnes à devoir bénéficier de ces formations sont les psychologues, les animateurs, les AMP et les aides soignants. Par la suite, c'est l'ensemble du personnel qui sera formé sur ces sujets.

Par ailleurs, pour les raisons budgétaires évoquées précédemment, mais aussi afin de stimuler les équipes, je souhaite mettre en place un partage des connaissances acquises au cours de ces formations. Un compte rendu de formation sera fait par les « stagiaires » aux autres membres de l'équipe au cours des réunions journalières, dans le but de transmettre les acquis de la formation et de créer des échanges sur la mise en pratique de ces apports, au profit des résidents. Le but est aussi de stimuler l'envie de bien faire ensemble et de créer une dynamique de partage entre les salariés.

3.2.1.2 Des réunions pour l'analyse des pratiques

Les psychologues salariés des EHPAD seront chargés de mettre en place des groupes de parole avec les personnels des établissements. Le but est de procéder à une analyse de leurs pratiques et de les aider à les réévaluer, pour une amélioration constante de la qualité dans l'accompagnement. La venue d'un prestataire extérieur au cours de quelques-unes de ces

⁸² Loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale.

réunions est envisageable, pour permettre une prise de parole libérée avec la garantie d'une totale confidentialité et soutenir les psychologues dans cette nouvelle démarche.

3.2.1.3 Une convention de partenariat avec les établissements pour personnes handicapées

Le paragraphe 3.2.4 détaille plus précisément la mise en place de ces conventions qui prévoient notamment, dans le but d'une formation en continu, une journée par semaine d'échange de personnel : aide soignante pour les EHPAD et moniteur et/ou éducateur spécialisé pour les établissements pour personnes handicapées. Ainsi, le personnel des maisons de retraite pourra se familiariser avec le monde du handicap et acquérir toutes les connaissances pratiques pour un accompagnement de qualité (le plan de formation leur apportant les connaissances théoriques). Réciproquement, le personnel des foyers pour personnes handicapées pourra appréhender la prise en charge de personnes âgées, pour un meilleur accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accueillies dans leurs structures. Le personnel de ce type d'établissement compte également des soignants, habitués à travailler avec des résidents jeunes. Ce partage de compétences leur permettra d'acquérir des notions sur les gestes et postures à connaître, les premiers secours et l'accompagnement en fin de vie ou encore la manutention des résidents devenus dépendants.

De plus, ces échanges de pratiques permettront au personnel éducatif des établissements pour personnes handicapées de développer les connaissances nécessaires au repérage des signes du vieillissement et ainsi d'étudier un placement éventuel en EHPAD. Le but est donc d'éviter les transferts réalisés dans l'urgence, comme c'est trop souvent le cas actuellement.

3.2.1.4 L'évaluation de la formation

Dans ce cadre, l'évaluation va permettre de mesurer la pertinence et l'efficacité des formations mises en place et d'améliorer en permanence le dispositif de formation.

Le tableau présenté en annexe 5 résume les cinq niveaux d'évaluation que je vais mettre en place et notamment :

➤ L'évaluation de fin de stage. Elle se fait à l'issue du stage et sert à mesurer le degré de satisfaction du salarié, à identifier les éléments améliorables dans le cas d'une formation interne et enfin à repérer les savoirs acquis ou à améliorer. Dans ce but, le COPIL devra élaborer une fiche individuelle d'évaluation de stage qui devra être facile à remplir et comporter à la fois des questions fermées et ouvertes. Dans le cas d'une formation externe aux établissements, je demanderai à l'organisme de formation de me fournir un bilan des fiches d'évaluation remplies par les stagiaires à l'issue de chacune des formations.

➤ L'évaluation des compétences. Réalisée au cours d'un entretien avec le supérieur hiérarchique du salarié (faisant également parti du COPIL), elle servira à rappeler le contexte de la formation et les objectifs fixés au salarié. Ce dernier pourra ensuite s'exprimer sur cette formation et les savoirs acquis ainsi que sur les actions qu'il souhaite voir mises en œuvre par les structures afin de faciliter la mise en application des savoirs acquis et le transfert de compétences.

➤ L'évaluation de l'impact sur les établissements. La formation doit aussi impacter la performance et notamment la qualité de l'accueil au sein des établissements. C'est ce que devra mesurer cette partie de l'évaluation. Réalisée au cours des entretiens annuels, elle permettra de voir si les objectifs professionnels fixés au salarié ont été atteints, si le salarié a rencontré des difficultés dans la mise en œuvre des connaissances acquises et si des actions complémentaires sont nécessaires.

➤ Et enfin l'évaluation des performances. Elle mesurera l'efficacité et l'impact des formations réalisées sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge. Les résultats des enquêtes de satisfaction des usagers permettront de réaliser cette évaluation.

Pourront également servir à l'évaluation du plan de formation, des critères comme le nombre de demandes pour une formation spécifique, le nombre de salariés partis en formation, le nombre de réunions d'échange de pratiques réalisées ou encore la bonne utilisation des budgets formations alloués.

3.2.2 La nécessaire augmentation des effectifs salariés

De l'analyse proposée précédemment dans ce mémoire, il ressort que l'augmentation du temps de travail des psychologues est nécessaire. D'autre part la création d'un poste d'aide soignante dans chacun des établissements et une contractualisation avec un chargé de missions spécifique pour la population étudiée, sont souhaitables.

3.2.2.1 Élargir la fonction de psychologue

Compte tenu de l'augmentation des tâches des deux psychologues des établissements prévue dans ce plan d'action, il est indispensable d'accroître leur temps de travail. À « La Marquisanne 1 » la psychologue occupant un poste à temps plein, la création d'un quart de temps de travail me paraît suffisante. En effet, l'établissement accueille actuellement 6 résidents en situation de handicap mental et la psychologue leur consacre déjà une partie de son temps de travail. De fait, il me paraît indispensable que ce soit elle qui prenne en charge la totalité des tâches incombant à ce poste dans le cadre de ce projet. Le quart temps ainsi créé

prendra en charge la population des personnes âgées, libérant d'autant la psychologue actuellement en poste. À « La Marquissanne 2 » le poste de psychologue est pourvu de façon insuffisante à 30%. L'établissement n'accueille actuellement que deux résidents relevant des personnes en situation de handicap, mais la nouvelle organisation des locaux⁸³ permettra de faire passer ce nombre à 10. Pour ces raisons, la création d'un poste à mi-temps de psychologue est nécessaire.

Les psychologues auront notamment comme mission, en sus de la réalisation des projets de vie individualisés (dont elles sont déjà en charge pour l'ensemble des résidents) :

- de réaliser des réunions hebdomadaires pour mener une analyse des pratiques avec les professionnels intervenant auprès des personnes en situation de handicap vieillissantes,
- de se rendre disponibles pour accueillir, autant de fois que de besoin, les familles proches de ces résidents et les résidents eux-mêmes.

Seul le Conseil Général est concerné par cette demande de financements supplémentaires car les postes de psychologues sont pris en charge par le prix de journée dépendance. Les excellentes relations que l'association et les établissements entretiennent avec cet organisme et la présentation d'un projet concret, équilibré financièrement⁸⁴ et correspondant aux attentes du schéma départemental, peuvent amener le département à suivre les établissements dans ces changements.

3.2.2.2 Compléter les équipes pour un meilleur accompagnement du changement

Le plan de formation relatif au projet prévoit le déplacement un jour par semaine d'une aide soignante de chacun des établissements dans un établissement pour personnes en situation de handicap. Cela représente sept heures par semaine, soit 20% d'un temps plein. Au regard de la dépendance des résidents accueillis au sein des établissements et du manque de personnel soignant, je me dois de remplacer ces salariées en déplacement afin de ne pas alourdir la charge de travail des personnes restées en poste. Je prévois donc l'embauche d'une aide soignante à 40%, répartis pour moitié sur chacun des établissements. Au regard du nombre important de personnel à former et sachant que ce type de formation doit se faire en continue, je réaliserai cette embauche sous contrat à durée indéterminée.

Le plan d'action détaillé dans cette troisième partie demande un très grand nombre d'heures de disponibilité de la part du directeur, en plus des tâches de direction lui incombant. C'est

⁸³Voir paragraphe 3.2.3.

⁸⁴Voir paragraphe 3.2.5.

pourquoi, l'embauche d'un chargé de missions pendant toute la durée du projet est à prévoir. Son rôle sera, de façon non exhaustive :

- de veiller à la bonne mise en application du projet. Dans ce cadre il participera au COPIL et devra par exemple élaborer les documents nécessaires aux évaluations de celui-ci, qu'il soumettra pour validation,
- repérer, étudier et analyser tous les points bloquants à la bonne réalisation du projet et en faire part à la direction,
- en collaboration avec les psychologues, de participer au développement et à l'actualisation des axes des projets de vie, en veillant à ce que le résident puisse être à la fois co-auteur et co-acteur de son projet,
- de mettre en place et de gérer la communication relative à ce projet,
- de développer les synergies et les rencontres entre les EHPAD et les établissements pour personnes en situation de handicap du territoire toulonnais puis varois. Pour ce faire, il devra mettre en place un comité de suivi afin d'organiser des rencontres régulières entre les différents acteurs impliqués⁸⁵, et devra en présenter un compte rendu mensuel au COPIL,
- de contribuer et d'entretenir un travail en réseau avec les partenaires du secteur social, médico-social et de la santé mentale,
- de préparer puis de faire vivre les différentes conventions signées dans le cadre du projet,
- d'organiser un colloque annuel sur le thème des personnes en situation de handicap avançant en âge, prévu dans la convention avec l'ADAPEI⁸⁶,
- Participer aux réunions avec les autorités.

La lettre de missions que signera l'association avec le chargé de mission détaillera plus encore ses tâches et contiendra une partie sur l'évaluation de ce poste en fonction des objectifs fixés. Les critères de cette évaluation pourront par exemple porter sur le nombre de conventions signées avec d'autres établissements, le nombre de rencontres organisées en partenariat avec les établissements du territoire, sur les critères d'évaluation mis en place dans le cadre du plan de communication, ou encore sur le nombre de participants au colloque annuel.

3.2.3 Une nouvelle organisation des locaux pour un accompagnement spécifique

Le décret n°2014-565 du 30 mai 2014 allège les règles de la procédure d'appel à projet préalable à une extension de capacité ou une modification de l'agrément, en fonction du

⁸⁵ Voir notamment le paragraphe 3.3.

⁸⁶ Voir le paragraphe 3.2.4.1 et l'annexe 6.

nombre de place concernées. De ce fait, la transformation de places d'accueil permanent pour personnes âgées dépendantes en places d'accueil pour personnes en situation de handicap avançant en âge est totalement envisageable.

Tout l'intérêt d'un regroupement des places d'accueil spécifiques, réside dans la possibilité de réaliser des activités communes à ce public avec une plus grande facilité. Par exemple, il sera possible pour ces résidents de prendre leur petit déjeuner en commun dans un salon spécialement aménagé en cuisine thérapeutique à cet effet et ainsi de continuer à préparer eux-mêmes leur petit déjeuner comme ils le faisaient précédemment au sein des structures les accueillant ou à domicile. Il sera très important par ailleurs qu'ils participent aux animations en commun avec le reste des résidents. En effet, il est pour moi indispensable de tout mettre en œuvre afin de ne pas créer de « ghetto » pour personnes handicapées vieillissantes.

➤ Pour « La Marquissanne 1 », l'aile C du deuxième étage contient 14 chambres et, comme chaque aile du bâtiment, un salon pouvant être aménagé en cuisine thérapeutique. L'autre partie du deuxième étage, l'aile B, est entièrement consacrée au CANTOU, unité fermée et protégée pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ainsi, les personnes en situation de handicap ne perturberont pas les autres résidents avec des comportements pouvant être bruyants et inversement, ils ne seront eux-mêmes pas dérangés par des résidents âgés et déambulants du même étage.

Également à « La Marquissanne 1 », l'accueil de jour de 6 places ne fonctionne pas à sa pleine capacité. De ce fait, quelques places pouvant être évaluées au nombre de trois en fonction de l'occupation actuelle, seront réservées aux personnes en situation de handicap vieillissantes désireuses de commencer par une immersion de quelques jours par semaine en EHPAD. Ceci leur permettra de découvrir la vie dans ce type d'établissements et la vie en communauté pour les personnes vivant au domicile. De plus, ces placements pourront permettre aux parents de trouver des moments de répit dans l'accompagnement de leur enfant handicapé. Le coût financier de cette activité restera identique à l'actuel. En effet, le transport est pris en charge par l'établissement avec un coût équivalent quelle que soit la personne transportée. Les personnels attachés à l'accueil de jour travaillent également au sein de l'EHPAD et pourront de ce fait bénéficier des formations évoquées précédemment. Les personnes en situation de handicap ainsi accueillies pourront, si elles le désirent, se joindre aux activités et animations organisées pour les résidents handicapés vieillissants permanents.

➤ Le bâtiment de « La Marquissanne 2 » ne permet pas d'affecter la totalité d'une aile à l'accueil de ce public car il est divisé en quatre ailes de vingt lits chacune, dont des chambres doubles. Pour cet établissement, je pense donc affecter dix lits d'une aile du premier étage à la population des personnes en situation de handicap, car une cuisine thérapeutique y est déjà aménagée, et ainsi adopter le même fonctionnement que pour « La Marquissanne 1 ».

Au regard de la capacité totale des deux établissements, il sera également possible de permettre aux parents des personnes en situation de handicap accueillies de résider auprès de leur enfant. Comme expliqué plus haut, « La Marquissanne 2 » dispose de 14 chambres doubles et peut ainsi accueillir un couple de parents. Il ne me semble pas opportun de permettre à un couple parent seul/enfant handicapé de résider continuellement dans une même chambre double car pour une prise en charge efficace des deux, une séparation est souhaitable. Je projette même de mettre en place un suivi psychologique des parents ainsi accueillis, dans le but de les aider à « faire le deuil » de la vie en communauté rapprochée avec leur enfant. Cela leur permettra de vivre la fin de leur vie sans le poids d'un accompagnement permanent, et également d'éviter qu'ils n'interfèrent dans l'accompagnement mis en place par les établissements, ce qui mettrait à mal le travail des équipes.

De plus et pour un accompagnement spécifique, un poste d'AMP sera affecté dans chacun des établissements à l'aile réservée aux personnes handicapées vieillissantes. Ils assureront ainsi le bien être physique et psychologique des personnes.

Les livrets d'accueil des établissements sont la déclinaison des projets d'établissement et devront être revus après la réalisation de ces derniers. Les livrets d'accueil devront, comme les projets d'établissement, englober une partie destinée à présenter ce nouvel aménagement des bâtiments et des services.

3.2.4 Le travail en réseau : un fonctionnement à développer

3.2.4.1 Un partenaire précurseur : l'ADAPEI du Var

Le projet intègre la signature d'une convention de partenariat entre les établissements pour personnes handicapées de l'ADAPEI du Var et les EHPAD « La Marquissanne »⁸⁷. Cette convention prévoira, comme décrit précisément plus haut, des temps de présence des personnels de chacune des institutions dans l'autre. Ces temps de présence seront aussi

⁸⁷ Voir annexe 6, projet de convention de partenariat.

consacrés à l'apprentissage par le personnel éducatif des établissements pour personnes handicapées, des connaissances suffisantes pour repérer les signes du vieillissement chez les résidents et ainsi pouvoir réaliser leur évaluation. Le but est de repérer prématurément les signes de la dépendance d'un résident, de façon à pouvoir, avec son accord ou celui de sa personne de confiance ou tuteur, organiser son éventuel transfert vers un EHPAD. De plus, cette convention prévoira la mise en place d'activités d'animations communes aux établissements, par le biais de sorties éducatives (pique-nique, cinéma, théâtre ...). Ainsi, le personnel des établissements pourra mieux connaître la prise en charge de la population de l'autre établissement et les résidents eux-mêmes pourront faire connaissance et éventuellement tisser des liens entre eux. Ces rencontres autour d'animations communes et de journées passées en EHPAD par l'intermédiaire de l'accueil de jour, sont autant d'actions qui faciliteront l'entrée en établissement et l'acceptation de ces personnes au sein de la communauté de vie des EHPAD. Afin de provoquer un rapprochement entre le secteur du handicap et celui de la gériatrie, la convention projettera l'organisation par les signataires d'un colloque annuel. Le sujet de cette journée sera la personne en situation de handicap avançant en âge et permettra aux établissements des deux secteurs de se rencontrer et aux parents concernés de trouver de l'information.

Par la suite, à plus long terme, les établissements de l'ADAPEI et les EHPAD « La Marquisanne », pourront profiter de leurs réseaux respectifs pour réaliser un maillage complet du territoire toulonnais puis varois, afin d'encourager la signature d'autres conventions.

3.2.4.2 Construire d'autres partenariats

En tant que futur directeur, il me semble important de savoir identifier et mobiliser les ressources existantes sur le territoire. Dans ce cadre et afin de parfaire ce plan d'action, il me paraît opportun qu'en plus du partenariat avec l'ADAPEI du Var, un partenariat soit contractualisé avec les hôpitaux et cliniques psychiatrique de l'aire toulonnaise, afin de garantir une prise en charge des résidents des EHPAD en cas de décompensation importante nécessitant une hospitalisation. En contrepartie, les structures hospitalières auront une réservation de quelques lits au sein des EHPAD pour leurs résidents vieillissants. De même, une convention avec un médecin psychiatre libéral toulonnais, permettra une prise en charge psychiatrique régulière des résidents handicapés vieillissants de l'EHPAD. Le médecin psychiatre sera assuré d'une clientèle constante. Enfin, un partenariat avec l'HAD, pour un soutien régulier aux équipes soignantes

3.2.5 Le financement du projet : élément clé de sa réussite

Les difficultés financières actuelles des collectivités ne sont plus à démontrer. Il est donc impératif que le budget prévisionnel de ce projet en tienne compte. Le Conseil Général finance les parties hébergement et dépendance des EHPAD tout comme la partie hébergement des établissements pour personnes en situation de handicap. L'addition des prix hébergement et dépendance des EHPAD donne un coût journalier inférieur à celui des établissements pour personnes handicapées. C'est pourquoi un financement du projet permettant de contenir un prix de journées inférieur aux structures du handicap permettra au Conseil Général de financer des places à moindre coût et répondant à un besoin sur le département. En effet, par la mise en place de ce projet, les EHPAD « La Marquissanne » pourront accueillir un public émergent et de surcroît permettre aux établissements spécialistes du handicap, de libérer des places pour un public handicapé plus jeune et en attente de placement. L'allongement de la durée de séjour des résidents vieillissants crée en effet un goulot d'étranglement à l'entrée en foyer. De plus, les EHPAD « La Marquissanne » sont en cours de renouvellement de leurs conventions tripartites ; à cette occasion je demanderai au cours des négociations, que ce budget y soit intégré, afin de déployer l'intégralité du projet sur l'année 2015.

En fonction des éléments retenus⁸⁸, les prix de journée moyens s'établissent à des valeurs inférieures à celles appliquées dans un établissement classique se consacrant au handicap. Ainsi, le Conseil Général pourra réaliser des économies sur le coût d'un accompagnement adapté à cette population, en raison de la répartition des frais fixes de fonctionnement sur l'ensemble des résidents de chacun des établissements. En effet les établissements spécialistes du handicap accueillent des personnes handicapées adultes, ce qui implique un accompagnement différent et donc plus onéreux.

Contrairement aux établissements pour personnes en situation de handicap, les résidents accueillis en EHPAD peuvent, en fonction de leurs revenus, être amenés à prendre en charge les prix de journées hébergement et dépendance (éventuellement sous déduction de l'APA). Ce fonctionnement étant attaché à la catégorie d'établissement et non au résident, les personnes en situation de handicap vieillissantes sont également concernées. Ce public perçoit jusqu'à l'âge légal de départ à la retraite une somme de 790,18 euros mensuels⁸⁹ dans le cadre de l'AAH et par la suite, une aide sera versée lui permettant de percevoir le minimum vieillesse d'un montant de 792 euros mensuels⁹⁰. Ainsi, ce faible niveau de revenus assure

⁸⁸ Voir annexe 7.

⁸⁹ Montant de l'AAH depuis le 1^{er} septembre 2013, applicable à ce jour.

⁹⁰ Montant du minimum vieillesse en vigueur depuis le 1^{er} avril 2014.

une prise en charge totale par le Conseil Général des prix de journées dans le cadre de l'aide sociale départementale.

L'évaluation de la partie budgétaire portera sur la comparaison entre les sommes prévues et celles réellement dépensées, par la mise en place de tableaux de bords que le comptable des établissements⁹¹ sera chargé d'établir mensuellement. Il me sera ainsi possible de vérifier si les prévisions ont été évaluées de façon exacte et suffisante, et de mettre en place d'éventuelles actions correctives pour un rééquilibrage et le cas échéant, demander aux financeurs une révision des prix de journée et/ou une décision modificative de la dotation globale de financement des soins.

3.3 Impulser un parcours de vie continu sur le territoire

L'objectif principal de cette dernière partie du projet est de repérer le plus tôt possible les signes du vieillissement, afin de préparer et prévoir avec la personne handicapée la suite de son accompagnement. Dans ce cadre il est indispensable de déceler, à toutes les étapes du parcours de la personne, les signes susceptibles d'être révélateurs du vieillissement puis de le caractériser. Il est donc nécessaire de mettre en avant ce qui détermine les besoins liés au vieillissement, dont l'âge n'est pas le seul critère. En effet, les données épidémiologiques et certains travaux réalisés sur le terrain⁹² montrent que d'autres critères influencent le vieillissement comme l'état de santé, l'accès aux soins ou le mode de vie.

Une telle observation nécessite d'être anticipée et mise en place de façon systématique, avant que les premiers signes ne surviennent, une évolution ne pouvant s'analyser que par référence à une situation antérieure. De plus, une observation anticipée pourra permettre de préparer toute perspective de changement et ainsi limiter les situations d'urgence.

Il sera donc opportun que les équipes en charge de cette observation utilisent des grilles d'évaluation communes en s'inspirant d'outils déjà existants comme le GEVA (« Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée » élaboré par la CNSA⁹³), ou la grille AGGIR (outil permettant d'évaluer la perte d'autonomie d'une personne⁹⁴). La difficulté de cette observation, qui en est également l'objectif, est d'identifier le moment où la problématique du handicap croise celle du vieillissement et de ne pas confondre un signe prêté aux déficiences connues avec ceux relevant du vieillissement.

⁹¹ La comptabilité et la paie des trois établissements gérés par l'association, sont réalisées par deux personnes à temps plein regroupées au sein d'une délégation générale rattachée directement au siège.

⁹² DE FREMINVILLE B., NIVELON A., TOURAINE R., 2007, *Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21*, 2^{ème} édition, Paris : Trisomie 21 France, 23p.

⁹³ Voir annexe 8.

⁹⁴ Voir annexe 9.

Il en ressort la nécessité de créer des espaces d'échanges et d'analyses des pratiques, communs aux champs de la gériatrie et du handicap, afin d'avoir un point de vue interdisciplinaire sur les résultats des grilles d'évaluation et un lieu de formation et d'information pour les personnes devant les utiliser. Ce lieu, qui pourrait prendre le nom de « **commission de coordination handicap-gérontologie** », doit avoir des intervenants qui couvrent l'ensemble du département pour assurer un fonctionnement optimal.

3.3.1 Définir un cadre pour la « commission de coordination handicap-gérontologie »

Le fonctionnement d'une telle commission pouvant se rapprocher de celui d'une MDA, il convient dans un premier temps de réaliser une prise de contact voire de rendez-vous, avec un des conseils généraux ayant déjà mis une MDA en fonction avec l'aide de la CNSA (le Cantal, la Corrèze ou la Côte d'Or). Le but est d'effectuer un recueil de leurs expériences, des outils mis en place et du fonctionnement précis de ces maisons.

Puis, en fonction des renseignements et des recommandations ainsi obtenus et à l'appui des réflexions déjà menées sur le sujet (tel que les dossiers techniques de la CNSA, les schémas régionaux et départementaux, ou encore ce projet lui-même), il est nécessaire de définir précisément ce que doit être la « commission de coordination handicap-gérontologie », son rôle, son fonctionnement et ses membres. La définition du rôle de chacun des participants ainsi que des outils dont la commission disposera, fait également partie de ce travail de préparation, devant prendre en compte le type d'accompagnement dont la personne handicapée avançant en âge bénéficie. Ainsi, pour plus de clarté, deux sous-commissions devront voir le jour afin de distinguer la prise en charge au domicile de celle en établissement.

➤ Première sous-commission : la personne handicapée au domicile et non suivie par un service. L'observation de cette population nécessite une organisation particulière avec d'une part, le recours aux équipes du Conseil Général en charge de l'APA⁹⁵, et d'autre part à la mobilisation de l'ensemble des acteurs intervenant sur le sujet : Conseil Général, SSIAD, CCAS, CAF, MSA, CPAM, médecine ambulatoire et professionnels libéraux. De plus, le département du Var venant de procéder à l'élaboration de son schéma départemental 2014-2018, il sera possible de profiter du diagnostic territorial des ressources existantes réalisé à cette occasion, pour mailler le territoire sur ces sujets d'observation et de vigilance à domicile.

⁹⁵ Pour les personnes handicapées de plus de 60 ans et celles de moins de 60 ans dont le ou les parents, avec lesquels ils vivent, sont vieillissants et perçoivent l'APA

➤ Seconde sous-commission : la personne handicapée suivie en établissement. La mise en place d'une observation dans le cas d'une personne handicapée suivie en établissement pose moins de difficultés, mais se heurte au manque de valorisation de cette fonction dans le secteur médico-social. En effet, l'accompagnement éducatif développé au sein de ces structures manque d'habitude de repérage et n'a pas ou peu de connaissances sur les signes du vieillissement. C'est pourquoi il est nécessaire que les observations réalisées en établissement, avec les outils abordés précédemment, passent également par la « commission de coordination handicap-gérontologie » qui devra dans ces cas, être composée de représentants de structures médico-sociales intervenant dans le secteur du handicap et de la gérontologie.

3.3.2 Définir le chef de file de la « commission de coordination handicap-gérontologie »

Étape de prise de contact avec le service du Conseil Général du Var en charge des personnes handicapées et des personnes âgées, dont l'objectif sera d'impulser une réflexion active sur le sujet des personnes handicapées avançant en âge, et pouvoir par la suite proposer la mise en place de la commission de coordination handicap-gérontologie, le Conseil Général devant à mon sens, en être le chef de file. D'ailleurs, la future loi sur l'adaptation de la société au vieillissement devrait clarifier le fonctionnement des MDA, lieu privilégié pour accueillir et faire vivre cette commission. En tant que membre de la direction d'un EHPAD impliqué dans ces problématiques, il m'apparaît nécessaire de tenter d'impulser cette réflexion au sein du Conseil Général du Var.

A ce stade, il est judicieux de prendre en compte une incertitude : que faire si le Conseil Général du Var repousse ces propositions ? Dans un tel cas, le territoire départemental ne pouvant plus être investigué, le territoire communal me paraît être tout indiqué. La mairie de Toulon a déjà prouvé par le passé son implication et sa volonté de partenariat avec l'association gestionnaire des EHPAD. Dans ces conditions, il est probable que les élus appuieraient l'association dans une prise de contact avec les services du CCAS. Ainsi, je pourrais tenter d'impulser la mise en place de cette commission sur le plan communal. La notoriété des établissements gérés par l'association sera un atout majeur dans la réussite de cette action.

3.3.3 Élaborer les règles de fonctionnement de la « commission de coordination handicap-gérontologie »

Il s'agit d'une étape d'élaboration de son règlement de fonctionnement, de préparation et de signature des conventions nécessaires. En effet, un conventionnement avec les participants à

la commission me paraît essentiel, afin de les y impliquer et ainsi s'assurer de leur participation active. Un règlement intérieur est également souhaitable et devra, en plus d'organiser le fonctionnement de la commission, fixer les bases de son rôle. L'observation et l'évaluation de la personne handicapée, qu'elle soit au domicile ou en établissement, ne devra pas servir à savoir si elle est éligible ou non à une prestation, mais viser à l'élaboration d'un plan global et cohérent avec des réponses diversifiées. Par exemple, il sera important de laisser la possibilité à la personne handicapée de mettre en place un projet de vie « intermédiaire » entre le monde du handicap et celui des personnes âgées. L'élaboration de ce projet de vie devra mettre en place les conditions dans lesquelles la personne handicapée et/ou sa famille envisagent le passage d'un secteur à l'autre. En ce sens, la MDA (si déploiement sur le département) ou la commission de coordination (si déploiement sur la commune) devra jouer son rôle d'aide et d'information sur les possibilités de solutions intermédiaires offertes, comme par exemple un séjour en accueil de jour. Les EHPAD « La Marquisanne » pourront intervenir à ce niveau par la possibilité d'une prise en charge dans le cadre de l'accueil de jour ouvert au sein de l'EHPAD « La Marquisanne 1 ».

3.3.4 L'évaluation du projet

L'évaluation de cette partie du projet, comme du projet dans sa globalité, doit respecter certaines considérations éthiques. Ces valeurs et ces codes de conduite peuvent aider à résoudre certains dilemmes ou problèmes survenant dans le cadre de l'évaluation. Ces principes sont d'après moi les suivants :

➤ Le respect des personnes : les personnes visées par le processus évaluatif doivent être traitées avec respect et dignité. Il est en outre de ma responsabilité, de veiller à ce que les personnes évaluées consentent à transmettre l'information et qu'ils aient compris comment et dans quel but cette information sera utilisée. Je dois également préciser aux participants le degré de confidentialité accordé aux renseignements obtenus,

➤ L'intégrité et l'honnêteté, car l'évaluation alimente la prise de décision. Les personnes chargées d'évaluer ce projet devront bien connaître leurs valeurs, leurs intérêts ainsi que les enjeux entourant leur travail afin de minimiser leur influence sur le déroulement de l'évaluation. L'adéquation des constats de l'évaluation aux faits doit constituer l'une des principales préoccupations,

➤ La connaissance des méthodes évaluatives. La crédibilité et la fiabilité de l'évaluation dépendent en bonne partie de la maîtrise de ces éléments techniques.

Il est également bon de préciser que l'évaluation ne porte pas sur les intervenants, mais sur le mode de mise en œuvre et les résultats du projet. Elle ne vise pas à critiquer le travail accompli ni à prendre qui que ce soit en défaut. Son but est avant tout de vérifier si les effets du projet correspondent aux objectifs poursuivis.

L'objectif principal de l'action présentée ici est de repérer les signes du vieillissement, afin de préparer et prévoir avec la personne handicapée la suite de son accompagnement. Pour ce faire, il s'agit de déceler les signes susceptibles d'être révélateurs du vieillissement par la réalisation d'évaluations des personnes en situation de handicap. Ainsi, le critère mis en place pour évaluer cette partie du projet, sera le décompte des documents reçus. Pour un suivi optimum, les tableaux qui rendront compte de l'évaluation devront faire la distinction au niveau de la provenance (personnes handicapées suivies en établissement ou au domicile) et au niveau du type d'évaluation (GEVA ou AGGIR). Cela permettra d'avoir des statistiques sur les participants ayant des difficultés dans la réalisation des évaluations des personnes et sur la grille d'évaluation utilisée le plus fréquemment. Les autres critères à mettre en place seront notamment le nombre de personnes ayant accepté d'utiliser les services d'un accueil de jour intégré à un EHPAD, le nombre de jours passés dans ces accueils de jour ou encore le nombre de personnes en situation de handicap sur lesquelles des signes du vieillissement ont été repérés.

Les objectifs secondaires doivent également être soumis à évaluation. Ainsi, il me semble opportun de mettre en place des critères de suivi portant notamment sur :

- le nombre de contacts et d'éventuels rendez-vous pris avec les départements ayant une MDA en fonction,
- au niveau des personnes (morales ou physiques) contactées pour leur participation à la commission : la forme du contact (courrier, mail ou téléphone), le nombre de contacts pour tenir compte des éventuelles relances et le nombre de réponses positives ou négatives,
- sur le fonctionnement de la commission : le nombre de conventions signées avec les participants, le nombre de réunions réalisées, le nombre de dossiers étudiés, le nombre de « projets de vie intermédiaires » élaborés, etc.

Conclusion

Il m'apparaît nécessaire aujourd'hui de dépasser le simple stade de la réflexion et d'engager des actions concrètes pour faire face au défi posés par l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental avançant en âge, sachant que l'accueil en EHPAD de cette population n'est pas la réponse centrale à la problématique, mais seulement une solution possible parmi d'autres. En effet, il convient de conserver à l'esprit que les possibilités sont multiples. Le rapport du Conseil Économique et Social est en ce sens très explicite puisqu'il affirme « *qu'il n'existe pas de solution unique pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et que toutes les réponses sont justifiées...* »⁹⁶.

La proposition que je présente est le fruit de ma conviction et démontre qu'en répondant aux critères émis par les pouvoirs publics, le secteur des personnes âgées peut apporter une réponse adaptée aux problématiques posées par la prise en charge des personnes en situation de handicap avançant en âge. En effet, cette proposition démontre que les EHPAD sont bien fondés pour impulser auprès des pouvoirs publics et sur un territoire donné, une réponse spécifique permettant un suivi de la personne en situation de handicap avançant en âge. De plus, ce projet démontre qu'un EHPAD a la capacité et la légitimité pour offrir un accompagnement personnalisé à un public handicapé vieillissant, et qui plus est à moindre coût, comparativement à un établissement spécialisé dans le handicap dont le prix de journée ne tient pas compte des frais relatifs à la dépendance.

Cependant, le projet présenté ici relève du domaine de l'expérimentation car nous manquons de recul (par l'absence de références notamment) pour savoir s'il sera pertinent ou non. Seule l'expérience sera à même de démontrer si la proposition que je fais est une réponse adaptée aux besoins de cette population ; d'où l'importance de l'évaluation du projet. Un suivi est à réaliser au fur et à mesure de sa mise en place, car elle doit permettre d'ajuster et d'orienter les actions menées en matière d'accompagnement d'une population dont nous éprouvons des difficultés à cerner les besoins. Toutefois, je reste persuadé que le secteur des personnes âgées à réellement un rôle à jouer.

⁹⁶ CAYET J., 1998, *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, rapport du Conseil Économique et Social, p I-12.

Bibliographie

OUVRAGES

- BELIN B., 2003, « *Les personnes handicapées vieillissantes* », CCAH (comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées) technologie de l'action sociale, édit. l'Harmattan, 244 p.
- CROZIER M., FRIEDBERG E., 1977, « *L'acteur et le système* », édit. du Seuil, Paris 493 p.
- ENNUYER B., 2002, « *Les malentendus de la dépendance* », édit. Dunod, Paris, 336 p.
- Fondation de France, 2000, « *Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes* », édit. ENSP, 187 p.
- KORFF-SAUSSE S. 1996, « *Le miroir brisé. L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste* », édit. Calmann-Lévy, 225p.
- MIRAMON J.M., 2009, « *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* », Rennes, Presses de l'EHESP, 152 p.
- SALBREUX R. 2007, « *La normalité de l'anormal. Handicap, normes et normalité* », In : S. Korff-Sausse, R. Scelles, Clinique du sujet handicapé, Ramonville Saint-Agne, Érès, 240p.
- ZRIBI G. et SARFATY J., 2012, « *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* », édit. presses de l'EHESP, 166 p.

ARTICLES

- COLLERETTE P, SCHNEIDER R., LEGRIS P., janvier-février 2003, « La gestion du changement organisationnel – Quatrième partie – L'adaptation au changement », *Management Systems*, Vol.3, n°1, pp.56 à 62.
- *Gérosopie magazine*, juin-juillet 2003, « Vieillesse et handicap : liaisons dangereuses », n°6, p21.
- *Les cahiers du CCAH*, octobre 2011, « Personnes handicapées vieillissantes, des réponses pour bien vieillir », n° 3, 24 p.
- MALFATTO E., 28 août 2013, « Les maisons de retraite face à l'arrivée de pensionnaires venus de psychiatrie », *Quotidien Le Monde*, OJD 288113, p. 9.

- PICHENOT E. « Face aux changements démographiques, une nouvelle solidarité entre les générations », *Conseil économique et social*, 2005.
- YLIEFF M., DE LEPELEIRE J., BUNTINX F., 2005, « La dépendance des personnes âgées. Définition, causes et conséquences », *l'Observatoire*, n° 44, pp. 25-28.

RAPPORTS, ENQUETES, ETUDES

- AZEMA B., MARTINEZ N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs éléments pour une prospective*, rapport d'étude pour la DRESS, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées, réalisé par le CREA Languedoc-Roussillon, Montpellier, mai 2003, 317 p.
- BAUDOIN J., MENY Y., THOENIG J.C., 1990, *Politiques publiques*, revue française de science politique, 40e année, n°3, 391 p.
- BLANC P. rapport, 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, réalisé pour M. BAS P. ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 99 p.
- BLOCH-LAINE F., 1969, *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, Paris, La Documentation Française, 72 p.
- BOURGAREL S., novembre 2004, *Estimation du nombre de personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants non professionnels en PACA*, CREA PACA Corse, 22 p.
- BOURGAREL S., 2009, *Données chiffrées sur les personnes âgées vieillissantes en PACA*, document de travail, CREA PACA Corse, 62 p.
- CAYET J., 1998, *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, rapport du Conseil Économique et Social, 145 p.
- CHOLAT A., 2004, *Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en E.H.P.A.D.*, mémoire de l'École Nationale de Santé Publique, 88 p.
- COURGENOU L., août 2012, *Vieillesse des personnes handicapées, la branche face à cet enjeu*, l'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, 80 p.

- DE FREMINVILLE B., NIVELON A., TOURAINE R., 2007, *Suivi médical de la personne porteuse de trisomie 21*, 2^{ème} édition, Paris : Trisomie 21 France, 23 p.
- DOCTRINAL L., 2011, *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques*, CREA PACA Corse, 88 p.
- DREES, février 2014, *Les bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie à domicile et leurs ressources en 2011*, études et résultats, n° 876, 8 p.
- Fondation Nationale de Gérontologie, 2011, *Quelques grandes étapes et faits marquants des politiques publiques vieillesse*, centre de documentation FNG-CLEIRPPA, 13 p.
- Groupe de travail animé par GOHET P., octobre 2013, *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*, rapport réalisé par l'Inspection Générale des Affaires Sociales, 163 p.
- LAROQUE P., 1962, *Politique de la vieillesse*, Paris, La Documentation Française, 438 p.
- SUEUR J.P., 2000, *L'aide personnalisée d'autonomie. Un nouveau droit fondé sur le principe d'égalité*, rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité, 189 p.

RECOMMANDATIONS, GUIDES

- ANESM, février 2011, *Qualité de vie en EHPAD (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement*, 70 p.
- ANESM, juin 2011, *Qualité de vie en EHPAD (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne*, 59 p.
- ANESM, décembre 2011, *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) : La vie sociale des résidents en EHPAD*, 64 p.
- ANESM, septembre 2012, *Qualité de vie en EHPAD (volet 3) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident*, 110 p.
- ANESM, 2014, *Lettre de cadrage : L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* », 16 p.
- CNSA, octobre 2010, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, 66 p.
- CNSA, octobre 2010, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, dossier technique*, 70 p.

TEXTES REGLEMENTAIRES

- Arrêt en Conseil d'État du 25/04/2001, Mr Garofalo, requête n°214252.
- Circulaire DGS/6C/DHOS/O2/DGAS/DIV no 2001-393 du 2 août 2001 d'orientation relative aux actions de santé conduites dans le cadre des programmes d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) dans le champ de la santé mentale.
- Circulaire DHOS/O2/DGS/6C/DGAS/1A/1B no 2005-521 du 23 novembre 2005 relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie.
- Circulaire N° DGCS/SD5C/2011/398 du 21 octobre 2011 relative à l'évaluation des activités et de la qualité des prestations délivrées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.
- Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile.
- Circulaire DGAS/MARTHE/DHOS/DSS n° 2000-475 du 15 septembre 2000.
- Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997. Instituant une prestation spécifique dépendance pour mieux répondre aux besoins des personnes âgées.
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n° 2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale.

SITES INTERNET

- www.age-platform.eu/fr
- www.cnsa.fr
- www.drees.sante.gouv.fr
- www.emploi.direction.fr
- www.insee.fr
- www.personnes-agees.gouv.fr
- www.unassad.net
- www.unccas.org

Liste des annexes

ANNEXE 1 : Quelles difficultés concrètes derrière les définitions médicales du handicap mental ?

ANNEXE 2 : L'amélioration continue de la qualité illustrée par la roue de Deming.

ANNEXE 3 : Tableau de suivi des dates prévisionnelles de rendu des évaluations externes et des projets d'établissement.

ANNEXE 4 : Diagramme de Gantt du projet.

ANNEXE 5 : Les niveaux d'évaluation de la formation.

ANNEXE 6 : Projet de convention de partenariat entre l'ADAPEI et l'Association Entraide Protestante de Toulon.

ANNEXE 7 : Budgets prévisionnels du projet.

ANNEXE 8 : Présentation du guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée.

ANNEXE 9 : Grille nationale Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources (AGGIR).

ANNEXE 1

Quelles difficultés concrètes derrière les définitions médicales ?

Source : Certu, fiche n°1 octobre 2013, « *Handicaps mentaux, cognitifs et psychiques. Quelles pistes pour améliorer l'accessibilité ?* », Éditions du Certu, collection Dossiers.

Les origines des différents handicaps sont très nombreuses et très différentes les unes des autres. En revanche, les situations de handicap que rencontrent les personnes ayant un handicap mental, cognitif ou psychique sont très similaires.

Une situation de handicap apparaît lorsqu'il y a inadéquation entre les aptitudes d'un individu et son environnement. Ces situations de handicap peuvent donc être rencontrées par des personnes handicapées comme par des personnes dites «valides», du fait d'un environnement inadapté à leurs besoins et à leurs capacités (franchissement d'un escalier par des parents avec une poussette, lecture d'un plan de ville par un touriste, etc.).

Ainsi, les personnes ayant un handicap mental, cognitif ou psychique rencontrent, du fait d'une limitation intellectuelle ou de difficultés à mobiliser leurs capacités intellectuelles, un ensemble de difficultés communes, engendrant des besoins similaires en matière d'accessibilité.

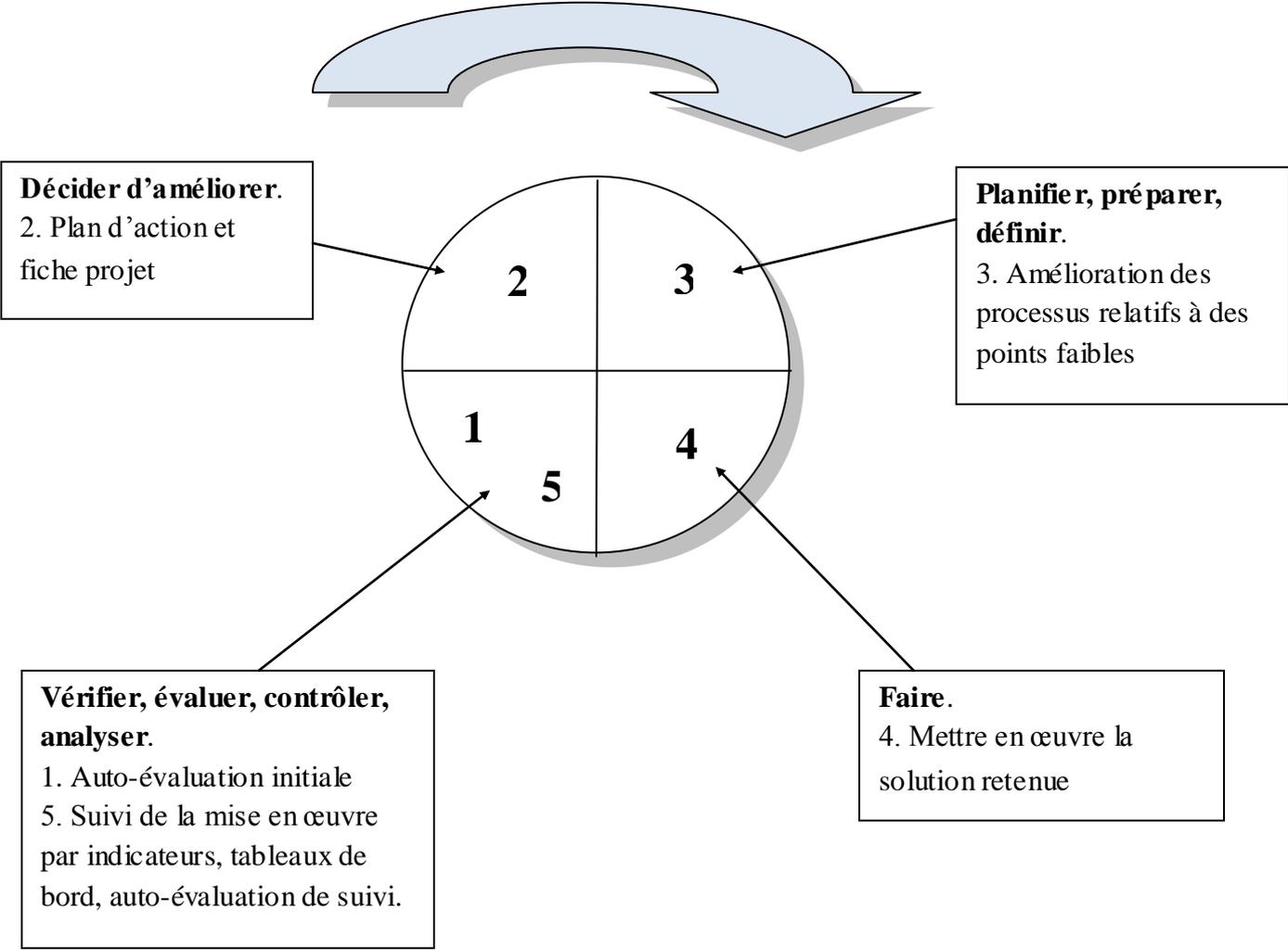
Elles sont susceptibles d'être confrontées, de manière très variable d'un individu à l'autre, à tout ou partie des problèmes résumés dans le tableau ci-dessous, qui peuvent être liés à l'une des cinq causes suivantes :

- une émotivité et une sensibilité au stress supérieures à la moyenne ;
- des difficultés pour comprendre les codes sociaux et les émotions d'autrui ;
- des capacités d'analyse réduites ou difficiles à mobiliser ;
- des difficultés de repérage spatio-temporel et de prise d'information ;
- des difficultés face à l'imprévu ou à l'inconnu.

Difficultés individuelles	Conséquences sur la vie en société
Une émotivité et une sensibilité au stress supérieures à la moyenne	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de confiance en soi et lenteur supérieure à la normale dans la prise de décision générant par exemple des hésitations ou des difficultés pour s'insérer dans des flux rapides • Impatience et stress • Difficultés pour maîtriser ses émotions et son comportement
Des difficultés pour comprendre les codes sociaux et les émotions d'autrui	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à interagir avec quelqu'un et notamment à demander de l'aide • Difficultés de communication
Des capacités d'analyse des situations réduites ou difficiles à mobiliser	<ul style="list-style-type: none"> • Problèmes de mémoire, notamment de mémoire de travail (à court terme) • Difficultés de concentration et d'attention • Fatigabilité importante
Des difficultés de repérage spatio-temporel et de prise d'information	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés pour se repérer dans l'espace et le temps (repérage sur un plan, calcul d'un temps d'attente ou de trajet, ...) • Mauvaise stratégie de recherche de l'information • Difficulté à faire le tri parmi des informations trop nombreuses (y compris auditives, comme dans un hall de gare par exemple) • Difficultés pour percevoir, organiser et intégrer l'information • Défaut de maîtrise de la compréhension des informations écrites, notamment longues ou abrégées, comportant des abstractions ou des acronymes, des métaphores ou nécessitant un savoir préalable implicite • Difficultés de compréhension de certains pictogrammes (trop abstraits, trop complexes, déconnectés de leur contexte, ...) • Défaut de maîtrise de l'écriture
Des difficultés face à l'inconnu ou à l'imprévu	<ul style="list-style-type: none"> • Difficultés à se retrouver seules dans un lieu inconnu ou dans un lieu très fréquenté, aggravées par des difficultés à entrer en contact avec quelqu'un d'inconnu • Difficultés à gérer les événements imprévus et à adapter son comportement (ex : travaux nécessitant de modifier un itinéraire connu et maîtrisé, forte affluence empêchant de s'asseoir à la même place que d'habitude)

ANNEXE 2 : L'amélioration continue de la qualité illustrée par la roue de Deming.

Tableau tiré du guide d'accompagnement : *Améliorer la qualité en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes E.H.P.A.D.*, Ministère de l'emploi et de la solidarité, Marthe ENSP, juin 2000, annexe 2.



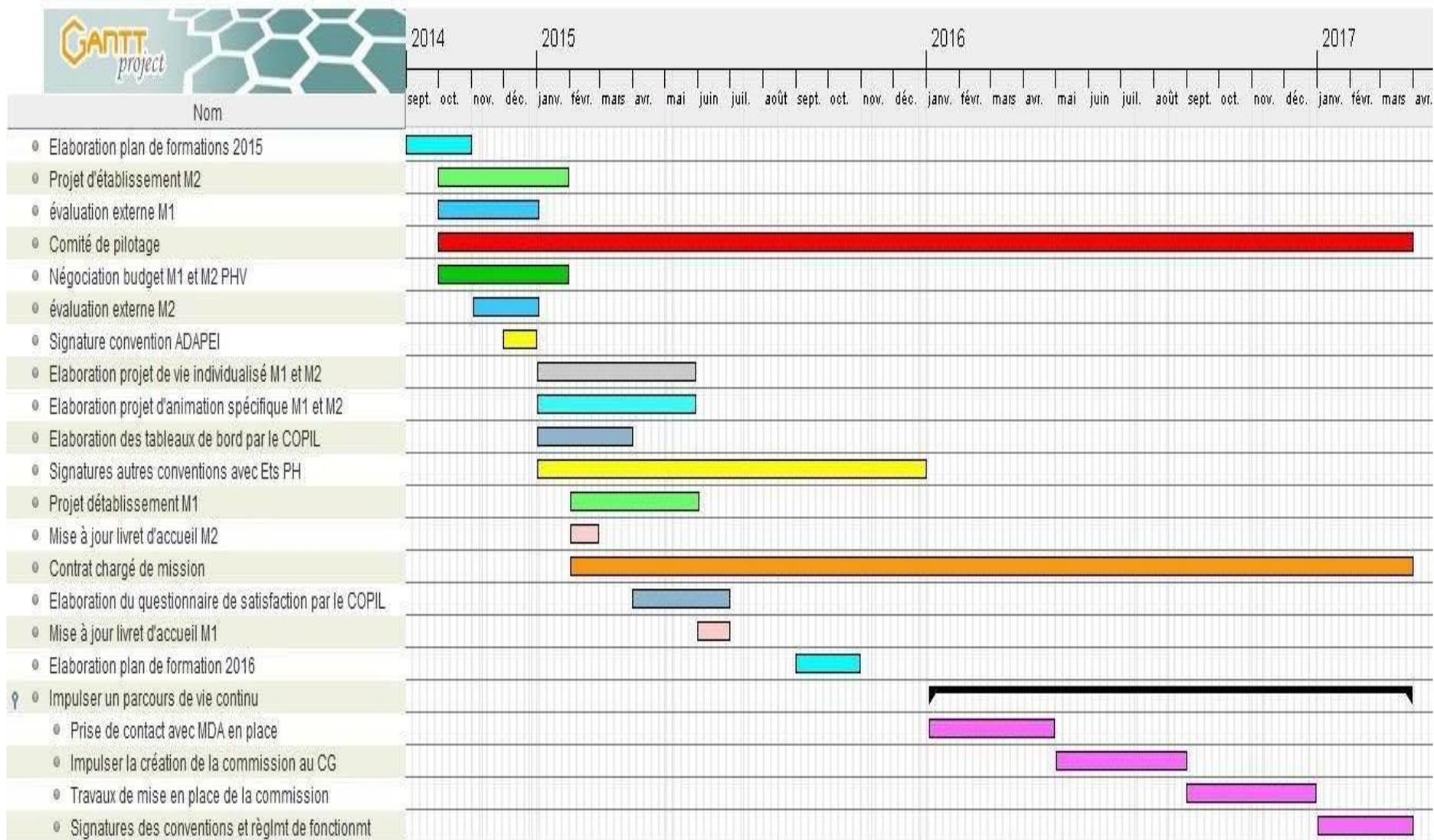
**ANNEXE 3 : Tableau de suivi des dates prévisionnelles de rendu des évaluations
externes et des projets d'établissement.**

	EHPAD « La Marquissanne 1 »	EHPAD « La Marquissanne 2 »
Projet d'établissement de seconde génération (déjà réalisé)	Janvier 2012	Octobre 2008
Projet d'établissement de troisième génération (à réaliser ou encours de réalisation)	Juin 2015	Février 2015
Évaluation interne de première génération (déjà réalisées)	Septembre 2011	Décembre 2010
Évaluation interne de seconde génération (à réaliser)	Septembre 2016	Décembre 2015
Évaluation externe de première génération (en cours de réalisation)	Janvier 2015	Janvier 2015
Évaluation externe de seconde génération (à réaliser)	Janvier 2022	Janvier 2022

ANNEXE 4 : Diagramme de Gantt du projet.

M1 = EHPAD « La Marquisanne 1 » PHV = personnes handicapées vieillissantes.

M2 = EHPAD « La Marquisanne 2 »



ANNEXE 5 : Les niveaux d'évaluation de la formation.

Tableau tiré du guide « *Évaluer la formation dans l'entreprise* », réalisé par le Fonds Assurance Formation Salariés Entreprises Agricoles (FAFSEA), 2012, 6 p.

QUOI ?	QUI LA RÉALISE ?	POURQUOI ?	QUAND ?
Évaluation de fin de stage	Le stagiaire	Évaluer le degré de satisfaction du salarié concernant l'organisation et l'animation de la formation	À l'issue du stage
Évaluation pédagogique	Le formateur	Évaluer les connaissances et savoir-faire acquis par le salarié	À l'issue du stage
Évaluation des compétences	La responsable hiérarchique (infirmière coordinatrice ou gouvernante)	Évaluer les compétences développées par le salarié à son poste de travail	2 semaines après la formation
Évaluation de l'impact sur les établissements	La responsable hiérarchique (infirmière coordinatrice ou gouvernante)	Évaluer le niveau d'atteinte des objectifs professionnels	6 à 12 semaines après la formation
Évaluation des performances	La direction	Évaluer les effets de la formation sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap âgées	Au-delà d'un an

**ANNEXE 6 : Projet de convention de partenariat entre l'ADAPEI et
l'Association Entraide Protestante de Toulon.**



Association Entraide Protestante de Toulon



ADAPEI du Var

CONVENTION DE PARTENARIAT

Entre les soussignés :

D'une part :

Les Foyers du complexe « ARC EN CIEL », foyer de vie et foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées mentales adultes.

Situés : 642, avenue du Maréchal Leclerc – 83 400 HYERES

Et,

Les foyers du complexe « La Petite Garenne », Foyer Occupationnel et Foyer d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées mentales adultes.

Situés : Avenue Robert Brun – 83 500 LA SEYNE SUR MER

Représentés par la directrice filière dépendance Var Ouest.

Ci après dénommés « les foyers »
D'une part

Et d'autre part :

L'EHPAD « La Marquisanne 1 », accueil de personnes âgées dépendantes.

Situé : 305 Chemin Belle Visto – 83 200 TOULON

Et,

L'EHPAD « La Marquisanne 2 », accueil de personnes âgées dépendantes.

Situé : 309 Chemin Belle Visto – 83 200 TOULON

Représentés par la direction.

Ci après dénommés « les EHPAD »
D'autre part,

IL A ETE CONVENU CE QUI SUIT,

ARTICLE I : Objet de la convention

La présente convention a pour objet de définir les conditions de la mise en place d'un partenariat établi entre « les foyers » et « les EHPAD » afin d'éviter une rupture dans la prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes entre les deux structures et de permettre l'adaptation de la prise en charge de cette population au sein des deux structures.

ARTICLE II : Le libre choix du résident

Le libre choix du résident est posé comme principe fondamental et incontournable. Les parties s'engagent à faire connaître aux résidents concernés par cette convention, son existence. La décision d'orientation fait l'objet d'un accord entre le résident et/ou son représentant légal et les professionnels des deux structures. Son consentement ou à défaut celui de son entourage familial doit être recueilli par écrit, en dehors des cas d'urgences absolues.

ARTICLE III : Les engagements réciproques des deux établissements

Afin de parvenir aux objectifs définis ci-dessus :

« Les EHPAD » s'engagent à :

- Participer à des réunions mensuelles afin d'étudier avec le représentant des « foyers » les dossiers des personnes handicapées vieillissantes qu'ils accueillent et susceptibles d'être concernées par une admission future dans les « EHPAD »,
- Accueillir du personnel des « foyers » afin que celui-ci développe les compétences du personnel des « EHPAD », dans la prise en charge de personnes handicapées mentales, sous forme de sessions de coopérations théoriques et pratiques (fréquences à déterminer),
- Organiser des sessions de formations professionnelles continues communes avec le personnel des « foyers »,
- Mettre à disposition des « foyers » son personnel, afin que celui-ci développe les compétences du personnel des « foyers », dans la prise en charge de personnes âgées dépendantes, sous forme de sessions de coopérations théoriques et pratiques (fréquences à déterminer),
- Organiser avec les « foyers » un colloque annuel, sur le thème des personnes handicapées mentales âgées, dans le but de rapprocher le monde du handicap avec celui de la gériatrie,
- Accueillir du personnel des « foyers » afin de procéder en collaboration avec le personnel des « EHPAD », le résident et sa famille, à l'élaboration du projet de vie des résidents transférés entre les deux structures, de façon à ce que ce projet soit entièrement adapté à la personne handicapée vieillissante,
- Solliciter son personnel d'animation afin qu'il organise, avec le personnel éducatif des « foyers », des activités et/ou sorties communes, en direction des résidents des deux structures (fréquences à déterminer),

- Réserver trois places au sein de son accueil de jour, pour les résidents des « foyers » concernés par cette démarche et désireux de s'intégrer progressivement à la vie collective des « EHPAD »,
- Respecter et faire respecter le secret médical ainsi que le secret professionnel concernant tous les professionnels intervenants dans le cadre de la présente convention.

« Les foyers » s'engagent à :

- Participer à des réunions mensuelles afin d'étudier avec le représentant des « EHPAD » les dossiers des personnes handicapées vieillissantes que les « foyers » accueillent et susceptibles d'être concernées par une admission future dans les « EHPAD »,
- Informer le résident, la famille et/ou le tuteur ou curateur, s'il ya lieu et/ou la personne de confiance éventuellement désignée dès que possible, de la mise en place de cette procédure,
- Accueillir du personnel des « EHPAD » afin que celui-ci développe les compétences du personnel des « foyers », dans la prise en charge de personnes âgées dépendantes, sous forme de sessions de coopérations théoriques et pratiques (fréquences à déterminer),
- Mettre à disposition des « EHPAD » son personnel afin que celui-ci développe les compétences du personnel des « EHPAD », dans la prise en charge de personnes handicapées mentales, sous forme de sessions de coopérations théoriques et pratiques (fréquences à déterminer),
- Organiser des sessions de formations professionnelles continues communes avec le personnel des « EHPAD »,
- Organiser avec les « EHPAD » un colloque annuel, sur le thème des personnes handicapées mentales âgées, dans le but de rapprocher le monde du handicap avec celui de la gériatrie,
- Mettre à disposition du personnel afin de procéder en collaboration avec le personnel des « EHPAD » et la famille du résident, à l'élaboration du projet de vie des résidents transférés entre les deux structures, de façon à ce que ce projet soit entièrement adapté à la personne handicapée vieillissante,
- Solliciter son personnel éducatif afin qu'il organise, avec le personnel d'animation des « EHPAD », des activités et/ou sorties communes, en direction des résidents des deux structures (fréquences à déterminer),
- Respecter et faire respecter le secret médical ainsi que le secret professionnel concernant tous les professionnels intervenants dans le cadre de la présente convention.

ARTICLE IV : Information médicale – continuité de la prise en charge

Pour assurer la continuité de la prise en charge médicale des résidents, les « foyers » s'engagent à une coopération médicale et paramédicale suivie avec les équipes des « EHPAD ».

A l'occasion du transfert d'un résident entre les établissements signataires, les équipes médicales et paramédicales des « foyers » s'engagent à transmettre les documents suivants :

- Le dossier médical complet,
- Le dossier de soins,

- Le dossier social,
- Le traitement pharmaceutique du résident,
- Et les documents spécifiques aux « EHPAD » dans le cadre d'une admission.

ARTICLE V : Coordination

La coordination est assurée par les directeurs des établissements. Il est convenu que, dans le cadre de cette coordination, les directeurs devront se rencontrer au minimum une fois par an.

ARTICLE VI : Responsabilité

Il est convenu que les « foyers » et les « EHPAD » demeurent responsables, chacun en ce qui les concerne, des actes accomplis par leurs personnels propres, dans le cadre des échanges prévus par la présente convention.

ARTICLE VI : Conditions financières

Les établissements signataire de la présente convention, conviennent qu'elle n'est assortie d'aucun accord financier spécifique.

ARTICLE VII : Durée, modification et résiliation

La présente convention est conclue pour une durée indéterminée à compter de sa date de signature. Elle ne pourra être modifiée que par voie d'avenant. Elle pourra être résiliée par l'une ou l'autre des parties signataires par courrier recommandé avec accusé de réception, moyennant le respect d'un préavis de trois mois.

ARTICLE VIII : Litiges

En cas de litige ou différent qui pourrait naître à l'occasion de l'exécution de la présente convention, les parties s'efforceront de la résoudre à l'amiable.

En cas de désaccord persistant, les différents éventuels pourront être portés devant les tribunaux compétents.

Fait à _____, le _____

**Les foyers « Arc en ciel » et
Les foyers « La Petite Garenne »**
La Directrice

Les EHPAD « La Marquissanne 1 et 2 »
La Direction

Signatures précédées de la mention « Lu et approuvé »

ANNEXE 7 : Budgets prévisionnels du projet.

Les budgets détaillés ci-dessous tiennent compte des éléments suivants développés dans ce mémoire :

➤ j'ai évalué les honoraires du prestataire extérieur intervenant dans l'élaboration des projets d'établissement à 7 000 euros pour chacun des établissements, soit 10 journées à 700 euros TTC (les établissements ne sont pas soumis à TVA),

➤ la formation du personnel est prise en charge par l'OPCA des établissements. Cependant, en raison des modifications législatives en la matière il me semble prudent de prévoir un budget de 5 000 euros supplémentaires pour chacun des établissements,

➤ le salaire des psychologues à recruter est déterminé en fonction de la convention collective du 31 octobre 1951 applicable aux établissements. Ainsi, le coefficient de référence d'une psychologue est de 518, calculé ici avec une ancienneté estimée à 3 ans, afin de ne pas être contraint à l'embauche d'une personne débutante. Par ailleurs, les psychologues ayant un statut de cadre, j'évalue le taux de charges sociales et fiscales applicables à 50%. Ainsi, le salaire brut annuel charges comprises correspondant au quart de temps nécessaire pour « La Marquisanne 1 » se monte à 11 100 euros et pour un mi-temps sur « La Marquisanne 2 » à 22 200 euros,

➤ le salaire de l'aide soignante à recruter est évalué de la même manière, avec un coefficient de référence de 351 et une ancienneté estimée à 5 ans. Ainsi un poste à 40% d'un temps plein, correspond à 13 040 euros (salaire brut annuel, charges comprises estimées à 43%). Cette somme est répartie pour moitié sur chacun des établissements,

➤ la rémunération du chargé de mission est basée sur un emploi de cadre administratif de niveau I dont le coefficient de référence est 493. Conventionnellement, ce poste « *effectue des tâches complexes dans le domaine administratif impliquant l'analyse, la synthèse et l'exploitation des informations liées à l'un des services de l'entreprise. Pour être recruté dans ce métier, le salarié doit être titulaire d'un diplôme de niveau Bac + 2 et compter 3 ans d'expérience.* »⁹⁷ Pour une efficacité immédiate de la personne à son poste, je demanderai à ce que les postulants justifient de 5 années d'ancienneté. Le salaire correspondant, évalué à 45 130 euros (salaire brut annuel, charges comprises au taux de 50%), sera réparti entre les établissements au prorata du nombre de places créées dans le cadre de ce projet,

⁹⁷ Convention Collective du 31 octobre 1951, grille de salaires filière administrative – cadres – regroupement 3.4, p.138.

➤ à « La Marquisanne 1 » le projet prévoit la création d'une cuisine thérapeutique dont j'estime le coût à 15 000 euros amortis sur une durée de 10 ans. Le mobilier de cuisine et les appareils électroménagers sont estimés à 5 000 euros amortis sur une durée de 5 ans. Ces valeurs sont basées sur le coût de la cuisine thérapeutique installée en 2013 sur « La Marquisanne 2 ». Les budgets prévoient également une somme de 5 000 euros en supplément du coût alimentaire des repas versé au prestataire restauration, pour des achats alimentaires nécessaires à la confection des repas et petits déjeuners thérapeutiques,

➤ une somme de 5 000 euros est également prévue dans chacun des établissements, pour l'achat de matériel d'animation et d'activités.

Pour la détermination des prix de journées, le budget présenté tient compte d'un taux d'occupation de 95%, légèrement inférieur à celui de 97% appliqué aux personnes âgées. Pour la détermination des prix de journées dépendance, la répartition par GIR des résidents en situation de handicap est basée sur le GIRAGE des 8 résidents en situation de handicap actuellement accueillis, proratisé en fonction du nombre de places prévues dans ce projet.

EHPAD « LA MARQUISANNE 1 »

Nature des charges	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
Achats alimentaires cuisine thérapeutique	5 000			5 000
Matériel d'animation	5 000			5 000
Honoraires projet d'établissement	7 000			7 000
Frais de personnel :				-
- Psychologue		11 100		11 100
- Aide soignante		1 757	4 099	5 856
- Chargé de mission	26 325			26 325
Formation du personnel	5 000			5 000
Dotation aux amortissements :				-
- Cuisine thérapeutique	1 500			1 500
- Mobilier cuisine thérapeutique	1 000			1 000
Total des charges brutes	50 825	12 857	4 099	67 781
Nombre de journées hébergement : (14 places x 365 jours x 95% taux d'occupation)	4 854			
Nombre de journées dépendance :				
GIR 1-2 : 14 x 365 x 95% = 4 854 x 50%		2 427		
GIR 3-4 : 14 x 365 x 95% = 4 854 x 50%		2 427		
Prix de journée correspondants :				
Hébergement	10,47			
Dépendance GIR 1-2 (1)		3,24		
Dépendance GIR 3-4 (1)		2,06		

(2) Détermination des tarifs dépendance applicables

	Valorisation servant de base au calcul des tarifs dépendance	Nombre de PHV	Total points GIR	% production en points GIR (a)	Total des charges (b)	Répartition total des charges = (a) x (b)
GIR 1-2	1 040	7	7 280	61.18%	12 857	7 865
GIR 3-4	660	7	4 620	38.82%	12 857	4 992

Prix de journée GIR 1-2 = 7 865 / 2 427 (nombre de journées) = **3,24 euros**

Prix de journée GIR 3-4 = 4 992 / 2 427 (nombre de journées) = **2,06 euros**

**Détermination des prix de journée applicables aux personnes en situation de handicap
vieillissantes, accueillies au sein de l'EHPAD « La Marquissanne 1 »**

	Prix de journée		
	Exécutoire 2014	Budget PHV	Total
Hébergement	64.44	10.47	74.91
Dépendance GIR 1-2	22.36	3.24	25.60
Dépendance GIR 3-4	14.22	2.06	16.28
Dépendance GIR 5-6	6.04	-	6.04

**Prix de journée global moyen, pour l'accueil d'une personne handicapée vieillissante au
sein de l'EHPAD « La Marquissanne 1 »**

	Prix de journée			
	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
GIR 1-2	74,91	25,60	34,51	135,02
GIR 3-4	74,91	16,28	34,51	125,70
GIR 5-6	74,91	6,04	34,51	115,46
Prix de journée global moyen				125,39

EHPAD « LA MARQUISANNE 2 »

Nature des charges	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
Achats alimentaires cuisine thérapeutique	5 000			5 000
Matériel d'animation	5 000			5 000
Honoraires projet d'établissement	7 000			7 000
Frais de personnel :				-
- Psychologue		22 200		22 200
- Aide soignante		1 757	4 099	5 856
- Chargé de mission	18 805			18 805
Formation du personnel	5 000			5 000
Total des charges brutes	40 805	23 957	4 099	68 861
<u>Nombre de journées hébergement :</u> (10 places x 365 jours x 95% taux d'occupation)	3 468			
<u>Nombre de journées dépendance :</u>				
GIR 1-2 : 10 x 365 x 95% = 3 468 x 50%		1 734		
GIR 3-4 : 10 x 365 x 95% = 3 468 x 50%		1 734		
<u>Prix de journée correspondants :</u>				
Hébergement	11,77			
Dépendance GIR 1-2 (1)		8,45		
Dépendance GIR 3-4 (1)		5,36		

(2) Détermination des tarifs dépendance applicables

	Valorisation servant de base au calcul des tarifs dépendance	Nombre de PHV	Total points GIR	% production en points GIR (a)	Total des charges (b)	Répartition total des charges = (a) x (b)
GIR 1-2	1 040	5	5 200	61.18%	23 957	14 656
GIR 3-4	660	5	3 300	38.82%	23 957	9 301

Prix de journée GIR 1-2 = 14 656 / 1 734 (nombre de journées) = **8,45 euros**

Prix de journée GIR 3-4 = 9 301 / 1 734 (nombre de journées) = **5,36 euros**

**Détermination des prix de journée applicables aux personnes en situation de handicap
vieillissantes, accueillies au sein de l'EHPAD « La Marquissanne 2 »**

	Prix de journée		
	Exécutoire 2014	Budget PHV	Total
Hébergement chambre simple (PJ moyen x 1.0355)	66.05	12.19	78.24
Hébergement chambre double (PJ moyen x 0.934)	59.57	10.99	70.56
Dépendance GIR 1-2	20.03	8.45	28.48
Dépendance GIR 3-4	12.37	5.36	17.73
Dépendance GIR 5-6	5.36	-	5.36

**Prix de journée global moyen pour l'accueil en chambre simple, d'une personne
handicapée vieillissante au sein de l'EHPAD « La Marquissanne 2 »**

	Prix de journée			
	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
GIR 1-2	78.24	28.48	38.05	144.77
GIR 3-4	78.24	17.73	38.05	134.02
GIR 5-6	78.24	5.36	38.05	121.65
Prix de journée global moyen pour une chambre simple				133.48

**Prix de journée global moyen pour l'accueil en chambre double, d'une personne
handicapée vieillissante au sein de l'EHPAD « La Marquissanne 2 »**

	Prix de journée			
	Hébergement	Dépendance	Soins	Total
GIR 1-2	70,56	28,48	38,05	137,09
GIR 3-4	70,56	17,73	38,05	126,34
GIR 5-6	70,56	5,36	38,05	113,97
Prix de journée global moyen pour une chambre double				125,80

Tableau comparatif des tarifs moyens

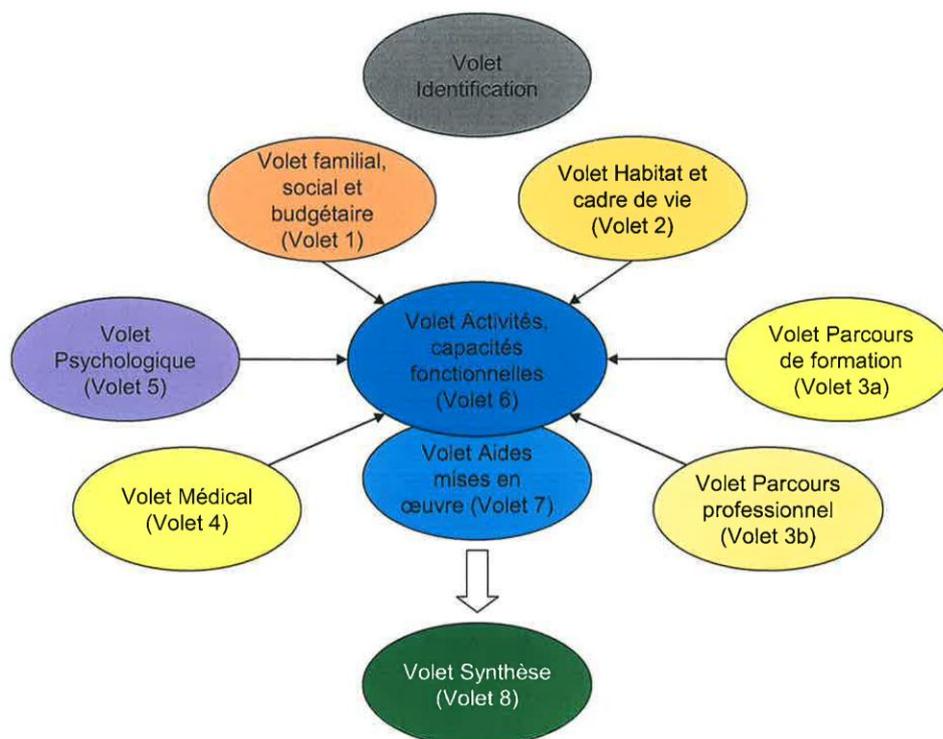
Tarifs moyens actuels			Tarifs moyens pour l'accueil d'une PHV			Tarif moyen d'un établissement spécialisé dans le handicap
Marquissanne 1	Marquissanne 2		Marquissanne 1	Marquissanne 2		
	Chambre simple	Chambre double		Chambre simple	Chambre double	
112.32	115.51	109.03	125.39	133.48	125.80	192.50

ANNEXE 8 : Présentation du GEVA, Guide d'Évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (outil prévu par l'article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles), extrait du *Manuel d'accompagnement GEVA*, CNSA, mai 2008.

I.2 - Présentation du guide d'évaluation

Le GEVA donne un support commun au recueil, à la mise en forme et au partage des informations résultant de l'évaluation par les membres de l'équipe pluridisciplinaire.

C'est un outil méthodologique, comportant plusieurs volets, conçu pour faciliter l'analyse de la situation par les évaluateurs dans l'ensemble des dimensions pertinentes pour une personne donnée. C'est l'équipe pluridisciplinaire qui détermine les volets correspondant aux dimensions à approfondir en fonction de chaque situation.



Il doit ainsi permettre :

- de rassembler les éléments nécessaires pour apprécier les besoins de compensation de toute nature d'une personne, quels que soient ses caractéristiques personnelles et son environnement,
- d'identifier les différents critères d'accès aux droits et prestations définis dans les textes réglementaires.

Il doit s'adapter à chaque type de handicap.

En amont de son utilisation, les partenaires de terrain fournissent aux équipes pluridisciplinaires un certain nombre d'informations issues de la « clinique » : ce guide d'évaluation n'est en aucun cas conçu pour remplacer les outils utilisés pour produire

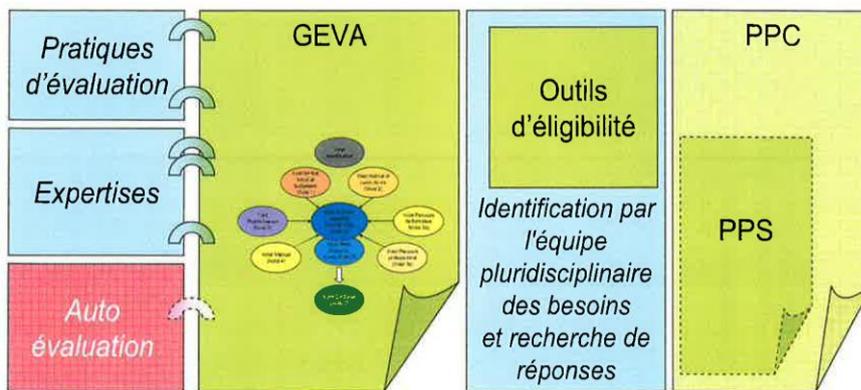
Manuel d'accompagnement GEVA

mai 2008

ces informations, qui sont propres aux différents professionnels de terrain. Il doit par contre permettre de présenter et synthétiser les résultats qui en sont issus.

En aval de la définition des besoins de compensation, il revient aux équipes pluridisciplinaires des MDPH d'élaborer, en lien avec la personne handicapée, le plan personnalisé de compensation. Ce dernier comporte les préconisations d'actions et/ou les propositions de décisions pour la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDA), permettant de répondre à tout ou partie des besoins identifiés, de façon cohérente et appropriée aux souhaits, aspirations et attentes de la personne.

Ces différentes phases ne se confondent pas avec l'évaluation partagée conduite par l'équipe pluridisciplinaire en vue de l'élaboration du plan personnalisé de compensation (PPC) et le cas échéant du projet personnalisé de scolarisation (PPS).



Les différents volets ont pour objet dans le cadre d'un dialogue avec la personne handicapée, d'appréhender non seulement ses caractéristiques personnelles et son environnement, mais également l'impact de ces éléments sur les limitations d'activité qu'elle subit, les restrictions de sa vie en société, ainsi que les interactions que ces différents éléments entraînent.

Pour cela, il est nécessaire d'apprécier, en perspective avec les aspirations, souhaits et besoins exprimés par la personne dans son projet de vie :

- Son environnement et son parcours : environnement familial et social, logement...
- Les caractéristiques de la personne dans leurs aspects médico-psychologiques qui portent notamment sur l'analyse des déficiences et des contraintes liées à la mise en œuvre des traitements, soins et autres moyens de compensation de ces déficiences, ainsi que sur l'analyse de leur impact et des ressources psychologiques mobilisables.

S'il y a lieu, seront examinés également :

- Les aspects concernant la scolarisation et la formation initiale (y compris les études supérieures, la question de la formation professionnelle rémunérée étant traitée dans le volet suivant)
- Les aspects professionnels (projet professionnel, formation, parcours professionnel et les besoins pour réaliser cette insertion...).

Manuel d'accompagnement GEVA

mai 2008

L'ensemble de ces éléments seront mis en perspective au cours d'une analyse des aptitudes de la personne pour certaines activités, ainsi que de leur réalisation effective dans son cadre réel de vie. Cela permet de repérer ses limitations d'activités mais aussi ses potentialités.

Différents domaines peuvent ainsi être explorés : tâches et exigences générales - relations avec autrui, mobilité-manipulation, entretien personnel, communication, vie domestique et vie courante, application des connaissances et apprentissage, tâches et exigences en relation avec la scolarité et la formation initiale, tâches et exigences relatives au travail.

Les facilitateurs et obstacles de toute nature qui interviennent dans la réalisation de ces activités sont repérés et qualifiés : ce sont par exemple les aides, prises en charge et accompagnements dont la personne bénéficie déjà. A l'inverse, certains environnements physiques ou certaines attitudes des entourages peuvent par exemple agir comme des obstacles aux activités et à la participation de la personne.

L'utilisation d'un outil d'évaluation commun aux MDPH permet de partager, sur l'ensemble du territoire, une approche commune en matière d'évaluation des besoins de compensation.

Cet outil a vocation à rassembler les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire autour d'une approche identique et d'un langage partagé, confortant l'importance du caractère pluridisciplinaire de la démarche.

En formalisant les informations nécessaires, il facilite la contribution d'autres intervenants à l'évaluation, notamment celle d'un réseau d'experts (qui peut comporter les centres de référence, certains services hospitaliers, les CMP¹, d'autres équipes ressources notamment associatives, les UEROS, des structures médico-sociales, les dispositifs concernant l'insertion professionnelle...) et concourt à améliorer l'articulation et les échanges avec les partenaires extérieurs à la MDPH (professionnels, services et établissements intervenant auprès de la personne handicapée, école, université, AFPA, ANPE, réseau CAP Emploi, cellule de maintien dans l'emploi, organisme de sécurité sociale...).

C'est aussi un moyen d'assurer, lorsque l'usager s'installe dans un autre département, qu'il n'y ait pas de perte d'information.

Enfin, l'utilisation d'un outil commun permettant une meilleure connaissance des personnes handicapées qui s'adressent aux MDPH, est nécessaire dans le cadre du partage d'informations prévu par la loi. Dans cet objectif, l'arrêté ... est d'ailleurs pris également en application des textes relatifs au système d'information et les nomenclatures utilisées dans les différents volets du GEVA sont également celles qui s'imposent dans le système d'information. C'est pourquoi il est particulièrement important de veiller au recueil sous cette forme des diverses informations dès lors qu'elles sont disponibles.

¹ Les sigles sont développés à la fin du présent manuel

Les objectifs du guide d'évaluation

- ⇒ Etre le support commun aux différents membres de l'équipe pluridisciplinaire, pour le recueil et l'analyse des informations issues de l'évaluation
- ⇒ Permettre une approche adaptée à la situation de chaque personne handicapée explorant l'ensemble des dimensions de ses activités et de sa participation à la vie en société
- ⇒ Favoriser l'harmonisation des pratiques entre les MDPH.
- ⇒ Recueillir des informations permettant une meilleure connaissance des personnes handicapées.

Manuel d'accompagnement GEVA

mai 2008

**ANNEXE 9 : Grille nationale Autonomie G rontologie Groupes Iso-Ressources
(AGGIR).**

RAMPAL

Jean-Michel

Septembre 2014

Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS PACA et Corse

ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL EN EHPAD, EN IMPULSANT UN PARCOURS DE VIE CONTINU

Résumé :

Le phénomène du vieillissement des personnes handicapées fait apparaître de nouvelles problématiques. Les réponses en sont plurielles et dans ce cadre les EHPAD peuvent en être partie prenante.

Ainsi, l'enjeu de ce mémoire est d'adapter l'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes au sein de deux EHPAD du département du Var. Les résultats de l'analyse de l'existant ont conduits à reconsidérer les projets institutionnels et les concepts de compétences, de changement et de partenariats pour placer le projet de vie de ces résidents au cœur de l'évolution des pratiques.

Il aspire également à impulser aux acteurs présents sur le territoire, une volonté de mettre en place les outils permettant de détecter de façon anticipée les signes du vieillissement chez la personne handicapée. Ceci pour mettre en place des solutions respectant le projet de vie de la personne et permettant d'éviter des situations de rupture brutale dues à un placement réalisé dans l'urgence.

Mots clés :

Personnes handicapées vieillissantes, handicap mental, handicap psychique, accompagnement innovant, EHPAD, alternative, partenariat, légitimité, parcours de vie continu.

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.