



EHESP

**Inspecteurs de l'Action Sanitaire et
Sociale**

Promotion : **2014 - 2016**

Date du Jury : **mars 2016**

**Adaptation de l'offre médico-sociale
en réponse à l'évolution des besoins
en soins des personnes handicapées
vieillissantes accueillies en foyer non
médicalisé**

L'exemple porte sur un dispositif innovant déployant l'intervention des SSIAD
auprès des résidents en foyers de vie et d'hébergement sur Paris

Référent mémoire : Dr. Nicole BOHIC

Hani TERIIPAIA

Remerciements

Les professionnels du pôle médico-social de la délégation territoriale de Paris, monsieur le délégué territorial et son adjoint

Je vous remercie pour votre accueil, votre bienveillance et vos enseignements. Travailler avec vous était un plaisir, vous avez été d'une grande richesse pour moi.

Mme Nicole BOHIC

Je vous remercie pour votre accompagnement et vos nombreux conseils qui m'ont été précieux pour la réalisation de ce mémoire.

Ma famille

Je vous dédie ce mémoire pour votre soutien de toute forme dont j'ai bénéficié.

Sommaire

Introduction	1
1 L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accueillies en foyer d'hébergement et foyer de vie sur le territoire parisien	5
1.1 La population accueillie en foyer est vieillissante et des besoins en soins se révèlent.....	5
1.1.1 La population de personnes handicapées vieillissantes accompagnée en institution.....	5
1.1.2 Les pratiques de repérage des besoins et des effets du vieillissement de ces personnes	6
1.1.3 La précocité du vieillissement.....	7
1.1.4 Les mesures mises en place pour prévenir les effets du vieillissement	8
1.1.5 L'orientation, les mesures d'accueil et d'accompagnement en ESSMS et la vie à domicile des personnes handicapées vieillissantes.....	9
1.1.6 Le contexte d'un nouveau paradigme qu'est l'organisation des parcours de santé	12
1.1.7 La volonté des usagers de rester à leur domicile.....	13
1.2 Les foyers de vie et foyers d'hébergement structures d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.....	15
1.2.1 Un contexte d'offre médico-sociale en développement au niveau national et au niveau local	15
1.2.2 L'existence d'un tissu territorial riche en structures d'accueil pour personnes adultes handicapées	16
1.2.3 Le constat de places insuffisantes pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en ESSMS sous compétence ARS et/ou Conseil Départemental (CD)	18
1.2.4 Le constat de difficultés au niveau des réorientations des personnes handicapées vieillissantes d'un dispositif à un autre.....	20
1.2.5 La nécessité de développer et mieux adapter l'offre médico-sociale à Paris en partenariat avec le CD et la MDPH.....	21
2 Les scénarios de solutions étudiés pour renforcer l'accompagnement en soins pour la population accueillie en foyer non médicalisé.....	24
2.1 Le rôle majeur de l'ARS Ile-de-France dans l'adaptation de l'offre d'accompagnement pour cette population.....	24
2.1.1 La réadaptation de l'offre médico-sociale une mission et un engagement pour l'ARS IDF au travers de la signature d'une charte	24

2.1.2	Les larges missions d'un IASS dans un service médico-social en Délégation territoriale.....	25
2.2	Les différents dispositifs possibles pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes en foyer non médicalisé	27
2.2.1	Développer des établissements médicalisés.....	27
2.2.2	Orienter les personnes handicapées vieillissantes en Foyer de vie renforcé, FAM ou MAS	28
2.2.3	Créer des unités de vie spécifiques en EHPAD	29
2.2.4	Soutenir et développer les structures expérimentales : maisons d'accueil temporaire et appartements groupés	31
2.2.5	Faire intervenir des SAMSAH dans les foyers non médicalisés	32
2.2.6	Faire intervenir les SSIAD en FV et FH.....	33
3	Mener le projet innovant de faire du renforcement en soins dans les Foyers par le redéploiement des places de SSIAD.....	35
3.1	L'intervention des SSIAD pour apporter du renfort en soins et en accompagnement en FV et FH.....	35
3.1.1	Il existe une offre et une couverture historiquement importantes en SSIAD sur le territoire.....	35
3.1.2	Les usagers et professionnels des SSIAD et Foyers adhèrent à ce dispositif	37
3.1.3	La politique de la ville de Paris soutiendrait cette piste	40
3.1.4	Le développement de l'offre SSIAD pour une intervention dans les foyers rentre en cohérence avec les orientations du SROMS 2011-2016	40
3.2	La mise en œuvre concrète du dispositif d'intervention des SSIAD en foyer non médicalisé	41
3.2.1	Organiser une meilleure optimisation et adaptation de l'offre SSIAD par un redéploiement et des transformations	41
3.2.2	La DT Paris doit proposer ce dispositif avec l'adhésion des acteurs concernés pour réussir sa mise en place	43
3.2.3	La transformation de l'offre SSIAD peut se faire à moyen constant dans le contexte actuel de limitation des financements publics	44
3.2.4	La procédure de mise en œuvre du dispositif	46
	Conclusion.....	49
	Bibliographie.....	51
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

CAFS : Centre d'accueil familial spécialisé

CAJM : Centre d'activité de jour médicalisé

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CD : Conseil départemental

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

CHRS : Centres d'hébergement et de réinsertion sociale

CMPP : Centre médico-psycho-pédagogique

CPO : Centre de pré orientation

CRP : Centre de rééducation professionnelle

DRESS : Direction de la recherche, des études et de l'évaluation et des statistiques

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ESPRD : Equipe spécialisée prévention et réadaptation à domicile

ESSMS : Etablissements ou services sociaux ou médico-sociaux

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FH : Foyer d'hébergement

FV : Foyer de vie ou Foyer occupationnel

HAD : Hospitalisation à domicile

IME : Institut médico-éducatif

ITEP : Institut thérapeutique éducatif et pédagogique

LFSS : Loi de financement de la sécurité sociale

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MAPHV : Maisons d'accueil pour personnes handicapées vieillissantes

MAPHA : Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées

MARPA : Maison d'accueil rurale pour personnes âgées

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PA : Personnes âgées

PAERPA : Projet d'accompagnement des personnes âgées en risque de perte d'autonomie

PHV : Personnes handicapées vieillissantes

PH : Personnes handicapées

PRADO : Projet d'accompagnement des personnes âgées en risque de perte d'autonomie

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

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

SESSAD : Service d'éducation et de soins à domicile

SSIAD : Services de Soins Infirmiers A Domicile

USLD : Unité de soins longue durée

Introduction

« L'accompagnement de l'avancée en âge des personnes handicapées constitue une priorité de la politique médico-sociale, comme en attestent les nombreuses réflexions menées tant sur le plan national (groupe de travail de la CNSA, rapport de l'IGAS, priorité dans les schémas d'organisation médico-sociale,...) que local. »¹

Le groupe de travail piloté par la CNSA le définit ainsi : « Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- D'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,
- D'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge pouvant aggraver les altérations de fonctions déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,
- D'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie,
- Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle ou environnementale.

Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie. »²

Selon Michel BILLE³, si « l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées est une réussite », c'est aussi paradoxalement une source d'inquiétudes pour les usagers. En effet, pour bien vieillir, les personnes ont davantage besoin d'accompagnement pour pallier en même temps les déficiences dues au handicap. **Des solutions d'accompagnement diversifiées et surtout adaptées** doivent être inventées pour ce faire « volonté politique, nouveaux moyens financiers et humains » sont nécessaires.

L'avancée en âge des personnes handicapées soulève également de nouvelles problématiques non seulement en termes d'accueil mais aussi en termes d'accompagnement⁴. L'ANESM a d'ailleurs publié ses recommandations de bonnes pratiques articulées autour de trois thématiques, « anticipation et prévention des facteurs de risques, repérage des signes de vieillissement et de leurs effets, mobilisation des

¹ Référentiel : accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accompagnées par une structure médico-sociale, ARS Pays-de-Loire, CD Vendée, Maine-et-Loire, Loire Atlantique, Mayenne, Sarthe, août 2015

² Référentiel : accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accompagnées par une structure médico-sociale, ARS Pays-de-Loire, CD Vendée, Maine-et-Loire, Loire Atlantique, Mayenne, Sarthe, août 2015

³ Sociologue spécialisé dans l'approche sociologique des questions relatives au handicap et à la vieillesse

⁴ HOSPIMEDIA ; Publication du 13/03/2015 : « l'ANESM livre ses recommandations pour une intervention adaptée auprès des handicapées vieillissantes »

ressources de la structure et des partenaires ». L'agence propose de promouvoir la santé de ce public et de développer un suivi médical préventif. Elle conseille également de communiquer en amont sur les solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives à celles proposées dans son lieu de vie actuel, tout en informant des possibilités d'adaptation de ce dernier. Le rapport soulève enfin l'importance de l'échange entre les professionnels autour de l'évolution de la personne et de la mise en place de réponses graduées conformes à son projet personnalisé adapté.

La coopération et la coordination entre professionnels et structures doivent donc être recherchées pour assurer une orientation optimale et une organisation efficace du parcours de l'utilisateur.

J'ai effectué mon stage professionnel à la délégation territoriale de Paris (75) de l'ARS Ile-de-France. La mission principale de la DT ARS est de mettre en œuvre la politique régionale de santé au plus près des besoins des usagers au niveau du département parisien. Ses actions visent à améliorer la santé de la population et à rendre le système de santé plus efficace. La DT ARS est organisée en pôle de compétence (ambulatoire, innovation et démocratie sanitaire, établissements de santé, prévention et promotion de la santé, qualité et sécurité sanitaire,...).

Mon stage s'est déroulé principalement au sein du pôle médico-social mais ne s'est pas limité à celui-ci. Ce pôle a pour mission de suivre l'offre médico-sociale (établissements et services) pour les besoins des personnes âgées, des personnes handicapées et des personnes aux difficultés spécifiques (conduites addictives, situation de précarité, fragilités psychiques,...). Parmi les enjeux du pôle, le vieillissement de la population, l'évolution de la prévalence de certaines déficiences et de certaines maladies chroniques ainsi que la mutation des modalités de prise en charge attendues font apparaître la nécessité d'ajuster l'offre d'accompagnement et de soins afin de répondre aux enjeux de soutiens aux parcours de vie et de soins coordonnés des personnes vulnérables.

Par ailleurs, les exigences permanentes d'amélioration de la qualité des services rendus supposent une ré-interrogation des modes de fonctionnement des établissements et services médico-sociaux (ESMS). Toutefois la nécessaire optimisation de la gestion des structures au service de la population et les contraintes financières croissantes peuvent mettre sous tension le secteur médico-social, voire mettre en péril la pérennité de certaines structures.

Cela implique une adaptation continue de l'offre par la restructuration et/ou le regroupement de plusieurs structures. Cette adaptation est constitutive des missions d'un Inspecteur de l'Action Sociale et Sanitaire, au travers notamment, de l'évaluation des besoins de la population, l'animation territoriale, la conduite de projet, et la planification.

C'est dans ce contexte et dans le secteur du handicap que j'ai décidé, en accord avec mon chef de service, de réaliser mon mémoire professionnel.

D'une part, le « rapport GOHET ⁵» a dévoilé qu'en 2013, au niveau national, près de 635.000 personnes handicapées auraient plus de 40 ans, et 267.000 plus de 60 ans. Celles-ci aspirent à vieillir "dans leur lieu de vie habituel", qu'il s'agisse d'un logement en milieu ordinaire ou d'un foyer spécialisé.

D'autre part l'enquête ES 2010 montre qu'environ 47% des personnes accueillies dans les structures médico-sociales pour adultes sont âgées de plus de 40 ans et sont potentiellement concernées par la perte d'autonomie. Pour les personnes à domicile, le chiffre est plus complexe et les statistiques manquent.

La population totale dans le département parisien est de 2 265 886 habitants (INSEE 2012). Parmi cette population environ 26 632 personnes bénéficient de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)⁶. Dans ce mémoire j'ai ciblé directement la population des personnes handicapées vieillissantes. C'est-à-dire les personnes reconnues en situation de handicap et ayant plus de 40 ans accueillies en Foyer de vie (FV) et Foyer d'hébergement (FH).

Ces constats m'ont interrogée sur les mutations à venir de l'offre de soins et d'accompagnement pour la population des personnes handicapées vieillissantes des foyers parisiens (création de structures spécifiques et de services dédiés, soutien aux formations des professionnels, soutien aux aidants, soutien aux services innovants,...).

A ce stade de ma réflexion a donc émergé la problématique ci-après :

Comment répondre à l'augmentation des besoins en soins des personnes handicapées vieillissantes accueillies en FV et FH ?

Comment anticiper la croissance du nombre de personnes handicapées vieillissantes en foyer ? Comment envisager l'évolution de l'accueil en foyer de ces publics ? Ces personnes peuvent-elles être accueillies dans d'autres établissements ou services sociaux ou médico-sociaux ? Doit-on créer des dispositifs spécifiques plus adaptés pour les accueillir ?

⁵ L'avancée en âge des personnes handicapées, Contribution à la réflexion, Patrick GOHET, Octobre 2013

⁶ Pour bénéficier de l'AAH, la personne doit être âgée de plus de 20 ans atteinte d'un taux d'incapacité déterminé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) :

- supérieur ou égal à 80 %
- ou compris entre 50 et 79 % et connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi, reconnue par la CDAPH.

La restriction est substantielle lorsque le demandeur rencontre des difficultés importantes d'accès à l'emploi ne pouvant être compensées notamment par des mesures d'aménagement de poste de travail. La restriction est durable dès lors qu'elle est d'une durée prévisible d'au moins 1 an à partir du dépôt de la demande d'AAH.

Le taux d'incapacité est déterminé par la CDAPH.

Cette problématique et les sous questions qui en découlent questionnent les actions que peuvent mettre en œuvre un IASS pour l'adaptation de l'offre d'accompagnement médico-sociale. A mon sens l'accroissement des besoins de santé, l'évolution des modes de vie (logement, rythmes,...), le changement d'activités, le développement des accompagnements en fin de vie⁷ sont des défis pour l'adaptation de l'offre médico-sociale.

En tant que future IASS je dois apprendre à poser un état des lieux (diagnostic et analyse) sur le niveau d'adéquation entre une offre existante sur le territoire et les besoins évalués d'une population. En l'espèce il s'agit pour moi, d'étudier la problématique du vieillissement des personnes handicapées accueillies en foyer sur le territoire parisien, d'anticiper cette évolution, de prévoir les actions en terme de planification sanitaire à mettre en œuvre, d'expérimenter les différents outils dont dispose un IASS pour élaborer des réponses adaptées aux besoins de cette population.

Sur mon lieu de stage j'ai eu un aperçu des restructurations d'offres possibles pour répondre à ces besoins (modification du public accueilli, extension, regroupement, mutualisation des moyens, appels à projets, transfert d'autorisation, transformation des modalités d'accueil, structures expérimentales, projets innovants,...). J'ai été amenée à découvrir les leviers des ARS pour mobiliser les acteurs et les moyens existants pour l'évaluation des besoins des usagers. Il s'agit entre autres de développer mes capacités relationnelles et mes compétences en ingénierie de gestion de projet.

Tout au long du stage j'ai eu en tête plusieurs interrogations sur la pratique de mon futur métier : Comment un IASS peut mettre en œuvre concrètement une réponse plus adaptée aux besoins d'une population qui évolue ? Comment évaluer au mieux ces besoins ? Comment utiliser et mobiliser nos outils et quelles compétences développer pour remplir au mieux nos missions ?

Pour ce mémoire j'ai choisi dans la première partie la porte d'entrée de la population (état des besoins, caractéristiques) des personnes handicapées vieillissantes accueillies en foyer non médicalisé (caractéristiques de l'offre et de l'accueil) avec une succincte présentation de la méthodologie que j'ai employé en introduction de chaque partie (1). Dans la deuxième partie j'ai souhaité rappeler le contexte, les enjeux et nos missions en tant qu'IASS, puis j'ai exposé mes différents scénarios et investigations pour répondre à ma problématique (2). Dans la troisième partie j'ai ciblé la solution que je préconise en développant des arguments et la mise en œuvre concrète des actions. En parallèle j'ai tenté de mettre en perspective notre futur métier dans cette dernière partie (3).

⁷ Personnes handicapées vieillissantes, se poser les bonnes questions, CNSA, mars 2010, extrait du journal de l'action sociale

1 L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accueillies en foyer d'hébergement et foyer de vie sur le territoire parisien

Dans cette partie je me suis essentiellement basée sur le rapport de l'ANESM pour identifier les besoins des personnes handicapées vieillissantes. J'ai tenté de représenter ma description de la population en allant dans le sens des différentes étapes du parcours de santé de cette population dans les différents dispositifs existants. Le parcours débute par la prévention et le repérage du vieillissement des personnes vers l'offre d'accompagnement et de prise en charge. C'est dans ce sens que j'ai poursuivi par un état des lieux de l'offre d'accompagnement des foyers à Paris. J'ai terminé cette première partie par mes constats. Celle-ci répond partiellement à la question : Pourquoi l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en foyer non médicalisé pose problème à Paris ?

1.1 La population accueillie en foyer est vieillissante et des besoins en soins se révèlent

J'ai fait le constat que les populations de personnes handicapées accueillies par les établissements et services sociaux et médico-sociaux vieillissent. Cela rejoint le phénomène démographique d'un vieillissement général de la population. Cette évolution a fait apparaître des besoins en soins croissants. J'ai choisi de définir dans ce mémoire la notion de soins par : toutes les aides spécifiques pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie (hors soins hospitalisation à domicile), les soins infirmiers sous la forme de soins techniques (préparation, distribution et suivi des traitements médicamenteux), les soins de base et relationnels auprès de personnes dépendantes (prévention d'hospitalisation lors d'une affection, facilitation du retour à domicile après une hospitalisation, prévention d'hospitalisation évitable).

1.1.1 La population de personnes handicapées vieillissantes accompagnée en institution

En France, dans la majorité des structures, on peut constater une évolution forte de l'avancée en âge du public accueilli dans les structures entre 2006 et 2010⁸. En 2006 la part des personnes handicapées de 50 ans et plus représentait 17% puis 21% en 2010.

⁸ Données extraites du « Document de travail Série statistiques », n°180, Mai 2013, « Les établissements et services pour adultes handicapés – Résultats de l'enquête ES 2010 », DREES

Cette évolution est plus marquée en maison d'accueil spécialisée (MAS) avec 23% en 2006 et 31% en 2010 et en service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) avec 19% en 2006 et 27% en 2010. Par ailleurs c'est en foyer d'accueil médicalisé (FAM) (44%) et en Foyer de vie (FV) (35%) que cette population est le plus accompagnée.⁹

Aujourd'hui, plus d'un tiers des résidents de FAM et MAS ont 50 ans passés.

Selon l'étude de la DRESS en 2010, l'âge moyen des personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées progresse : 8% des personnes accueillies en MAS ont plus de 60 ans contre 5% en 2006 ; 12 % en FAM contre 7% en 2006. En ESAT la part des 50 ans et plus est passé de 5% en 1995 à 14% en 2006 et à 18% en 2010.

[cf. Annexe 1 : Les établissements et services adaptés pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes]

En Ile-de-France il y a 470 personnes handicapées vieillissantes (âgées de 40 ans et plus) accueillies dans des unités dédiées à leur prise en charge spécifique (ESAT, accueil de jour, foyer de vie, FAM, MAS, ...) près de 40% d'entre elles ont plus de 60 ans.

Plus de 84% des places dédiées à ce public spécifique se concentrent en Foyer d'accueil médicalisé soit 415 places recensées.¹⁰ Selon le type d'établissement, ce phénomène de vieillissement des personnes handicapées en institution est plus ou moins marqué : 18 % des travailleurs en ESAT ont plus de 50 ans, ils sont aujourd'hui 31 % en foyer de vie et en MAS, et représentent 37 % en FAM.

Ces dernières années, la tendance des politiques publiques est d'impulser la création de places dans les établissements pour personnes handicapées. Cette orientation touche particulièrement l'Ile-de-France et Paris face au déficit de places constaté chaque année. A titre d'exemple le programme pluriannuel 2008-2012 de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) recommande la création de places dans les structures médicalisées pour accompagner « l'avancée en âge des personnes lourdement handicapées ».¹¹

1.1.2 Les pratiques de repérage des besoins et des effets du vieillissement de ces personnes

Selon une enquête réalisée par l'ANESM en avril 2014¹² pour repérer les besoins des personnes, les professionnels utilisent plusieurs grilles d'analyses et d'outils formalisés ou non (la grille AGGIR, le GEVA, le MAP, le MMS) **[cf. Annexe 2 : Les outils d'évaluation**

⁹ Extrait de la lettre de cadrage de l'ANESM, L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes

¹⁰ Données CEDIAS-CREAIH Ile-de-France Enquête ES 2010 Les adultes accompagnés par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en IDF – Février 2014

¹¹ « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », Etudes et résultats, DREES, N°833, février 2013, p.2

¹² ANESM, Enquête : Appel à contributions Personnes handicapées vieillissantes

et d'analyses utilisés pour évaluer les besoins des personnes handicapées vieillissantes]

Ces derniers servent de base à la fabrication d'outils et de grilles d'analyse adaptées aux publics spécifiques des structures et au vieillissement des personnes handicapées de manière générale. Ils aident les professionnels à évaluer les besoins des usagers.

L'outil le plus mentionné est le projet personnalisé. Celui-ci implique une observation attentive de l'utilisateur et une communication importante avec ce même usager. Cette évaluation continue des besoins des usagers engage un travail, pluridisciplinaire, régulier des équipes. Les difficultés de l'utilisation du projet personnalisé est la régularité de son suivi et la coordination des professionnels autour de la mise en place du projet avec l'utilisateur. L'observation à partir de critères pragmatiques est le plus souvent utilisée pour le repérage des effets du vieillissement (hausse de la fatigabilité, baisse de motivation (en ESAT), modification de l'état de santé, besoin accru en aide dans les actes de la vie quotidienne.

1.1.3 La précocité du vieillissement

La personne handicapée commence à vieillir plus jeune qu'une personne valide. L'âge de 40 ans de la personne est perçu comme la barrière critique où le processus de vieillissement est à surveiller. J'ai retrouvé ce constat dans les ouvrages mais aussi auprès des professionnels interrogés durant mes investigations.

Le processus de vieillissement est très différent et spécifique selon la personne, son type de handicap, le moment de son apparition, son parcours de vie, etc. D'autant plus que la multiplicité et la diversité des types de handicaps, des handicaps associés, des parcours de vie sont importants.

Pour autant il existe certains grands principes pouvant décrire ces changements :

- « Le vieillissement prématuré s'observe dans certaines pathologies génétiques comme la Trisomie 21 ou le Progeria et dans certains syndromes de déficience mentale profonde.
- Le taux important de démence après 60 ans chez les personnes trisomiques (72 %) impose un plan d'urgence en matière de dépistage et de prise en charge pour ce public.
- L'inégalité face à la maladie est patente pour les personnes trisomiques pour lesquelles les leucémies représentent 60 % des causes de décès, tout comme sont surreprésentés chez ce public certains types de cancers.

- Des phénomènes d'usure articulaire précoce propres à certains handicaps moteurs sont observés ainsi que le vieillissement prématuré de certains organes.
- Les personnes souffrant de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques ou de traumatisme crânien peuvent vieillir précocement.
- Les modes de vie, les incapacités constitutives du handicap, les états de santé sont autant d'éléments qui vont influencer sur les manifestations du vieillissement pour chacun.
- Les travailleurs d'établissements et services d'aide par le travail (ESAT) sont, à ce titre, particulièrement sensibles à cette précocité du vieillissement. Une étude montre qu'une majorité de travailleurs handicapés en ESAT vieillissent plus vite que la population ordinaire tant sur le plan physique que psychique et ne pourront pas travailler jusqu'à l'âge de la retraite.
- Selon le rapport du sénateur Paul Blanc les « professionnellement actifs en ESAT » sont nombreux (64 % des 40-64 ans), mais 43 % des plus de 50 ans déclarent être limités dans leur travail par leur état de santé (contre 7 % dans la population ordinaire).
- **L'insuffisance de la prévention, l'extrême difficulté d'accès aux soins exposent les personnes handicapées à une moins bonne surveillance de leur santé et de leur hygiène de vie**, qui peut vite les faire basculer dans un état précoce de sur-incapacité.
- Les troubles digestifs qui apparaissent chez les personnes infirmes moteurs cérébrales et/ou épileptiques sont une cause importante de mortalité. »

Si cette précocité du vieillissement existe, elle n'est pas systématique. L'évolution du vieillissement des personnes handicapées est en effet globalement comparable à celle de la population générale. Le vieillissement comporte des caractéristiques générales qui s'appliquent à tous les individus. »¹³

1.1.4 Les mesures mises en place pour prévenir les effets du vieillissement

L'enquête « ANESM 2014 » a permis de repérer six actions de prévention principalement réalisées dans les établissements et services qui accueillent les personnes handicapées vieillissantes :

- « Le suivi médical des usagers par le biais de bilans de santé réguliers avec des médecins généralistes et des spécialistes (ophtalmologues, dentistes, psychiatres,

¹³ Personne handicapée vieillissantes, des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du CCAH, n°3, octobre 2011

gériatres, etc.), d'examens et de dépistages de maladies susceptibles d'atteindre la population des personnes handicapées vieillissantes.

- La mise en place d'exercices physiques. Ceux-ci sont adaptés aux capacités des usagers et peuvent être des activités sportives (yoga, gymnastique douce, etc.) comme des stimulations permettant aux usagers de conserver le plus longtemps possible des activités physiques (travail des réflexes, etc.).
- L'attention portée à la diététique et à l'hygiène de vie de manière générale. Il s'agit de veiller au bon équilibre alimentaire de l'utilisateur, de surveiller son poids et de lutter contre la consommation de produits addictifs (tabac, alcool, etc.).
- La mise en place d'activités cognitives : ateliers mémoires, activités ludiques de lecture, d'écriture et de calcul.
- Un allègement des rythmes en prévision d'une possible altération de l'état. C'est notamment le cas dans les ESAT où, passé un certain âge, les usagers sont souvent orientés vers des activités physiques moins intenses (passage en position assise, etc.).
- Le maintien de la vie sociale par le biais d'activités de loisirs et d'activités culturelles mais également par l'attention portée au maintien des liens familiaux. »¹⁴

Ces mesures sont relativement mises en place dans les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux (ESSMS) selon la culture développée dans la structure, les compétences des professionnels, leur projet d'établissement, les moyens dont ils disposent, ...

1.1.5 L'orientation, les mesures d'accueil et d'accompagnement en ESSMS et la vie à domicile des personnes handicapées vieillissantes

A) L'orientation des personnes est assurée par la MDPH

Créées par la loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Chaque MDPH fonctionne comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap.

A Paris, la MDPH oriente les personnes handicapées vieillissantes dans des structures jugées plus adaptées à leurs besoins, en fonction des besoins locaux et du tissu d'offre médico-social du territoire. Une autre raison d'admission des personnes est le rapprochement de la famille et ou du domicile.

¹⁴ ANESM, Enquête 2014 : Appel à contributions Personnes handicapées vieillissantes, p.9

B) Les mesures adaptées pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes les plus utilisées en ESSMS

L'article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles précise les différents types d'établissements et services sociaux et médico-sociaux qui peuvent accompagner des personnes en situation de handicap.

Selon l'enquête d'avril 2014 de l'ANESM¹⁵, à laquelle 231 structures médico-sociales accueillant des personnes handicapées vieillissantes ont répondu, les mesures d'accompagnement adaptées les plus utilisées sont :

- « l'adaptation des activités des usagers, des rythmes de vie »
 - cette adaptation des activités est essentiellement articulée autour de la notion de personnalisation de l'accompagnement. Il s'agit d'adapter les rythmes (levers, sieste, repas, types d'activités) aux attentes et aux besoins particuliers des usagers.
- « le soutien aux professionnels »
 - l'analyse des pratiques professionnelles et l'organisation de formations sur le thème de la personne handicapée vieillissante.
- « La réorganisation du cadre de vie des usagers »
 - il s'agit d'améliorer l'accessibilité dans le cadre de vie des personnes par des aménagements des parties privées et communes.
- « la formalisation de partenariats avec des structures ou des professionnels du secteur Personnes Agées »
 - Formalisation de partenariat avec, des EHPAD (activités communes aux usagers, visite de l'EHPAD, accueil de jour dans un EHPAD voisin, collaboration des professionnels), des structures spécialisées dans l'accueil de personnes handicapées vieillissantes (FAM spécialisées, MAPHV, ESPRD), des structures du secteur sanitaire (services hospitaliers, équipes mobiles de gériatrie, hospitalisation à domicile, unités hospitalières de soins psychiatriques).
- Viennent ensuite « La réorganisation du travail des professionnels »
 - Il s'agit de, réadapter les horaires de travail des personnels, d'augmenter le taux d'encadrement en fonction des besoins, de recruter et spécialiser d'avantage du personnel.
- « La création d'unités de vie ou de dispositifs dédiés aux personnes handicapées vieillissantes »

¹⁵ ANESM, Appel à contributions : Personnes handicapées vieillissantes, avril 2014

- Pour les personnes les plus dépendantes ces petites unités de vie spécifiques sont plus adaptées.
- « La création de procédures d'accueil adaptées »
 - La plupart des structures ne définissent pas de procédure particulière mais insistent sur la progressivité de l'intégration de la personne.
- « La participation à des recherches action »

Les structures qui ont participé à l'enquête ont des avis partagés sur la nécessité de spécialiser l'accompagnement en fonction des types de handicaps.¹⁶

C) L'indispensable rôle des aidants familiaux et leurs besoins lorsque les personnes handicapées vieillissantes vivent à domicile

Lorsque les personnes peuvent vivre à domicile, leurs aidants sont souvent leurs parents ou conjoint. Ils vieillissent comme elle. A ce jour, un autre phénomène est qu'un enfant handicapé survit à ses parents et c'est une situation nouvelle pour les familles.

La loi du 11 février 2005 a reconnu le rôle de l'aidant familial en posant les bases d'un statut de l'aidant. Les aidants, qui sont pour les 2/3 des femmes, se mobilisent fortement autour de la personne handicapée vieillissante. Le soutien des aidants peut engendrer fatigue morale, épuisement physique ou isolement.

« Le Collectif inter associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) a tenté de définir les besoins des aidants familiaux en termes d'aide ou d'accompagnement dans leur rôle notamment auprès de la personne handicapée vieillissante.

Pour cela, le collectif s'est appuyé sur les différents temps qui rythment le quotidien d'un aidant familial et a défini 3 de ses besoins principaux :

- « **Le besoin de suppléance** : temps régulier où l'aidant doit pouvoir être remplacé pour pratiquer d'autres activités.
- **Le besoin de répit** : temps planifiable de pause pour se ressourcer et souffler. L'accueil temporaire des personnes handicapées dans une structure dédiée constitue par exemple l'une des réponses à ce besoin.
- **Le besoin en renfort** : moments imprévisibles qui impliquent la mise en place de solutions d'urgence. Le vieillissement des aidants familiaux et l'apparition de symptômes plus ou moins invalidants, comme des difficultés physiques, des hospitalisations ou des situations de veuvage, peuvent conduire à des situations d'urgence, d'autant plus violentes qu'elles n'ont pu être préparées ou anticipées. Il

¹⁶ Les personnes atteintes de maladies mentales, de troubles psychiques ou de trisomie 21 sont plus sujettes au vieillissement précoce et à l'apparition de pathologies lourdes associées

n'est pas rare d'organiser l'accueil en établissement d'un adulte handicapé vieillissant dont le parent est hospitalisé ou dans une situation de dépendance qui ne lui permet plus de s'occuper de son enfant. Dans ces situations, la gestion du deuil, de la solitude mais également d'une vie nouvelle en collectivité peut s'avérer dramatique pour certaines personnes handicapées. Il est donc impératif d'anticiper au maximum ces situations en soutenant les aidants naturels et en développant les offres de services. Les périodes d'accueil temporaire comme les prestations d'aide à domicile constituent à ce niveau des alternatives, tant pour les aidants, eux-mêmes vieillissants (répit), que pour les personnes handicapées (découverte de la vie en collectivité). »¹⁷

Vieillir chez soi est le désir de la grande majorité des personnes handicapées vieillissantes ayant toujours vécu à domicile, il convient cependant de ne pas masquer l'isolement important que cette vie à domicile peut engendrer.

Les services professionnels à domicile tels que les soins d'hygiène, l'alimentation, l'aide au lever ou au coucher, ne doivent pas être les seuls liens avec l'extérieur car ils ne pallient pas à eux-seuls au sentiment d'isolement. L'objectif est de bien vieillir à domicile et de continuer à entretenir des liens sociaux, amicaux et exercer pleinement son rôle d'acteur de la cité, de citoyen.

1.1.6 Le contexte d'un nouveau paradigme qu'est l'organisation des parcours de santé¹⁸

Je prends en compte que mon étude s'intègre dans un contexte où le développement des parcours de santé est devenu une priorité des pouvoirs publics dans le cadre de l'évolution du système de santé français. Le projet de loi de modernisation de notre système de santé, définit « l'organisation des parcours de santé » comme le quatrième des neuf objectifs de notre politique de santé : « Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population »¹⁹. Il semble donc que les parcours de santé soient un levier essentiel permettant l'amélioration du système de santé.

¹⁷ « Personne handicapée vieillissantes, des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du CCAH, n°3, octobre 2011, p.13

¹⁸ L'expérimentation PAERPA : Accompagner les personnes âgées en risques de perte d'autonomie par la structure d'un parcours coordonné de santé, Groupe 12, MIP 2015

¹⁹ Projet de loi : Modernisation du système de santé

Les agences régionales de santé (ARS) définissent le parcours de santé comme « la prise en charge globale du patient et de l'utilisateur dans un territoire donné, avec une meilleure attention portée à l'individu et à ses choix, nécessitant l'action coordonnée des acteurs de la prévention, du sanitaire, du médico-social et du social, et intégrant les facteurs déterminants de la santé que sont l'hygiène, le mode de vie, l'éducation, le milieu professionnel et l'environnement »²⁰. Depuis plusieurs années, différents acteurs travaillent à une meilleure coordination des pratiques professionnelles : médecin traitant, réseaux de santé, exercice regroupé, filière de santé, centres locaux d'information et de coordination (CLIC), maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA)... Toutefois ces dispositifs hétérogènes ne couvrent qu'une partie des parcours et ont des impacts encore incertains. Les pouvoirs publics réfléchissent donc à une amélioration des parcours de santé.

Dans ce contexte, plusieurs expérimentations de parcours de santé se développent en France ces dernières années : le projet d'accompagnement des personnes âgées en risque de perte d'autonomie (PAERPA) pour les personnes âgées, le projet infirmier de coordination pour les patients atteints du cancer, le projet de l'article 43 de la LFSS 2014 pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, le programme d'accompagnement au retour à domicile après hospitalisation (PRADO), le projet patient traceur en ville, pour ne citer que les plus connus. Les pouvoirs publics réfléchissent donc à une amélioration des parcours de santé.

A Paris le projet PAERPA est expérimenté dans les 9^e, 10^e et 19^e arrondissements.

1.1.7 La volonté des usagers de rester à leur domicile

Les personnes handicapées vieillissantes à domicile ou en foyer non médicalisé (FV et FH) préfèrent être maintenues dans leur lieu de vie le plus longtemps possible. Ceux qui ont résidé plus de 5 ans dans un foyer refusent le plus souvent d'aller dans un autre établissement (autre foyer, MAS ou FAM). En effet comme tout à chacun ils ont développé leurs habitudes de vie, ils ont leurs repères, leur vie sociale, etc. C'est pourquoi ils ne souhaitent pas changer de lieu de vie. Tant que leur état de santé ou leur autonomie le permet les personnes refusent de changer de résidence.

La DREES²¹ a mené en 2002 une étude sur le profil des personnes handicapées vieillissantes. Selon cette étude ces personnes :

²⁰ ARS Bourgogne : Les parcours de santé / vie ; Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers

http://www.ars.bourgogne.sante.fr/fileadmin/BOURGOGNE/publications/ARS/PRS/Parcours_sante_vie/diapo_generique_parcours.pdf

²¹ DREES - Études et Résultats n° 204, décembre 2002, Les personnes handicapées vieillissantes : approche à partir de l'enquête HID : <http://www.famidac.fr/?Les-personnes-handicapees>

- ont moins souvent fondé une famille : 25% sont célibataires, et 30 % n'ont pas d'enfant
- environ 6 % d'entre elles vivent avec leurs parents lorsqu'elles sont à domicile : la cohabitation se fait avec seulement la mère dans les deux tiers des cas (l'âge moyen des mères qui cohabitent, seules ou avec leur conjoint, avec un enfant handicapé vieillissant est de 75 ans)
- 26 % des personnes qui vivent à domicile vivent seules
- 80 % de ces personnes handicapées vieillissantes qui vivent seules cumulent plusieurs déficiences ; 55 % ont au moins une déficience intellectuelle ou mentale
- 6 % des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile ne voient ni parents, ni autres personnes

Concernant les aidants, « 411.000 personnes aident des personnes handicapées vieillissantes, 28 % d'entre eux sont des aidants professionnels. Le rôle d'aidant non professionnel est assumé dans un cas sur trois par les enfants, et dans 15 % des cas par le conjoint. La famille d'origine est très présente puisque 17 % des aidants non professionnels sont le père ou la mère, et 13 % des membres de la fratrie. »

La question du vieillissement de ces aidants se pose puisqu'ils sont âgés en moyenne de 73 ans pour les parents, et de 58 ans pour les frères et sœurs.

Ainsi, la population des personnes handicapées vieillissantes augmente tant dans les ESSMS qu'à domicile. C'est une population qui souhaite vivre le plus longtemps possible à leur domicile ou à leur substitut de domicile. Les professionnels du secteur social et médico-social ont su développer des mesures plus adaptées pour repérer, prévenir voire retarder le processus de vieillissement de ces personnes. Il existe également de nombreux dispositifs au sein des ESSMS qui permettent de mieux les accueillir et les accompagner.

L'étude de leurs besoins révèlent notamment **un besoin renforcé en soins face à l'évolution de leur handicap et à la dégradation de leur autonomie avec l'avancée en âge.**

Après cette approche des besoins de la population étudiée j'ai souhaité faire un état des lieux de l'offre d'accompagnement pour ces personnes à Paris notamment l'offre des foyers non médicalisés.

1.2 Les foyers de vie et foyers d'hébergement structures d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Dans le département parisien il y a 17 Foyers de vie avec 440 places et 21 Foyers d'hébergement avec 459 places. Ces foyers sont sous la compétence exclusive de la Direction de l'Action Sociale, de l'Enfance et de la Santé (DASES) du conseil départemental de Paris (Mairie de Paris). C'est d'ailleurs auprès de ce service que j'ai pu obtenir toutes les données nécessaires à mon travail. La DASES exerce l'ensemble des compétences départementales en matière sociale, médico-sociale et de santé (excepté la PMI) et certaines missions municipales. A ce titre, elle assure la conception et le pilotage des politiques départementales, attribue diverses prestations sociales et des subventions, gère en direct des équipements et des services et arrête la tarification d'établissements et de services médico-sociaux dans le champ du handicap, des personnes âgées et de la protection de l'enfance.

Dans le cadre de mon étude j'ai ciblé les personnes handicapées vieillissantes accueillies dans les foyers non médicalisés parisiens (FV et FH) soit 38 structures.

1.2.1 Un contexte d'offre médico-sociale en développement au niveau national et au niveau local

Mon étude s'inscrit dans un contexte où l'offre médico-sociale pour la population des adultes handicapées tend à se développer dans tous les territoires. En France, en 2010, 4330 structures peuvent héberger ou accueillir durant la journée 140 000 adultes handicapés. Parmi elles, les structures médicalisées se développent particulièrement. Les services d'accompagnement sont aussi plus nombreux (45 000 places) ; leur capacité d'accueil progresse de plus de 13 % en moyenne par an entre 2006 et 2010. Les profils de déficiences des personnes prises en charge diffèrent selon le type de structure qui les accueille et notamment si on tient compte des incapacités dans les actes de la vie quotidienne. Les maisons d'accueil médicalisées accueillent ainsi des personnes handicapées les plus dépendantes, alors que les personnes les plus autonomes vivent en foyer de vie ou en foyer d'hébergement et peuvent travailler dans une structure adaptée.²² Les établissements et services médico-sociaux se développent également sur Paris, en termes de nombre de places et de type d'accueil pour répondre aux mieux aux besoins évolutifs des adultes handicapés.

²² « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », Etudes et résultats, DREES, N°833, février 2013

1.2.2 L'existence d'un tissu territorial riche en structures d'accueil pour personnes adultes handicapées

Sur le territoire parisien, j'ai pu relever la richesse de toutes les structures médico-sociales ou sociales existantes pour accueillir les personnes handicapées vieillissantes.

[cf. Annexe 1 : Les établissements et services adaptés pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes]

Chaque établissement ou service offre un accompagnement spécifique. Ces offres visent à couvrir l'ensemble des besoins des personnes handicapées. Les Foyers non médicalisés (FV et FH) comme les centres d'accueil de jour accueillent en principe les personnes handicapées les plus autonomes en comparaison avec le public accueilli en FAM et MAS.

L'enquête ES 2010²³ avait toutefois constaté en mai 2013 une dégradation de l'autonomie des personnes handicapées, accueillies en Foyer non médicalisé, liée à leur avancé en âge. Cette tendance se constate tant au niveau national qu'au niveau local comme l'a pointé le dernier schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) 2011-2016 de l'ARS Ile-de-France.

D'après cette enquête il est également possible de remarquer que les personnes handicapées accueillies en FV et FH sont potentiellement orientées en FAM (20%) ou MAS (4%) lorsque leur état se dégrade notamment à cause de leur vieillissement, de l'évolution de leur handicap et d'une pathologie. Les FAM, MAS et établissements de santé sont généralement les dernières structures d'accueil pour les accompagner et les prendre en charge en dernier recours.

J'ai fait le choix ici de présenter succinctement l'offre d'accompagnement des différentes structures en capacité de répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes qui ne peuvent pas vivre à domicile.

A) « Les foyers d'hébergement (FH)

Ils accueillent, en fin de journée et en fin de semaine, les personnes handicapées qui travaillent :

- en Etablissement ou service d'aide par le travail (ESAT, ancien CAT) ou en Entreprise adaptée (EA, ancien AP),
- en milieu ordinaire,
- en Centre de rééducation professionnelle (CRP, permettant l'acquisition d'une formation qualifiante pour la réinsertion professionnelle).

²³ Données extraites du « Document de travail Série statistiques », n°180, Mai 2013, « Les établissements et services pour adultes handicapés – Résultats de l'enquête ES 2010 », DREES

B) Les foyers de vie (FV)

Ils sont destinés aux adultes handicapés disposant d'une certaine autonomie, qui ne leur permet pas d'être admis en Maison d'accueil spécialisée : bien qu'ils ne soient pas aptes à exercer une activité professionnelle, ils ont une autonomie suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes au sein de ce type de foyer.

C) Les Centres d'activité de jour (CAJ)

Les personnes orientées dans ces centres le sont au même titre que ceux des foyers de vie à la seule différence que ces centres ne disposent pas d'hébergement de nuit.

D'autres établissements accueillent les personnes handicapées les plus dépendantes et dont les besoins en soins sont importants.

D) Les Foyers d'accueil médicalisé (FAM)

Créés pour répondre aux besoins d'adultes lourdement handicapés, ils accueillent des personnes souffrant de déficience physique ou psychique, ou atteintes de handicaps associés.

Ces personnes sont inaptes à toute activité professionnelle et ont besoin de l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, d'une surveillance médicale et de soins constants.

E) Les Maisons d'accueil spécialisées (MAS)

Elles reçoivent des personnes lourdement handicapées n'ayant pas pu acquérir d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants pour les actes essentiels de la vie courante.

Enfin, pour les personnes handicapées vivant à domicile, les services leur apportent divers types de prestations.

F) Les Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)

Ces services prennent en charge et accompagnent des personnes adultes handicapées de façon permanente, temporaire ou selon un mode séquentiel, sur décision de la CDAPH.

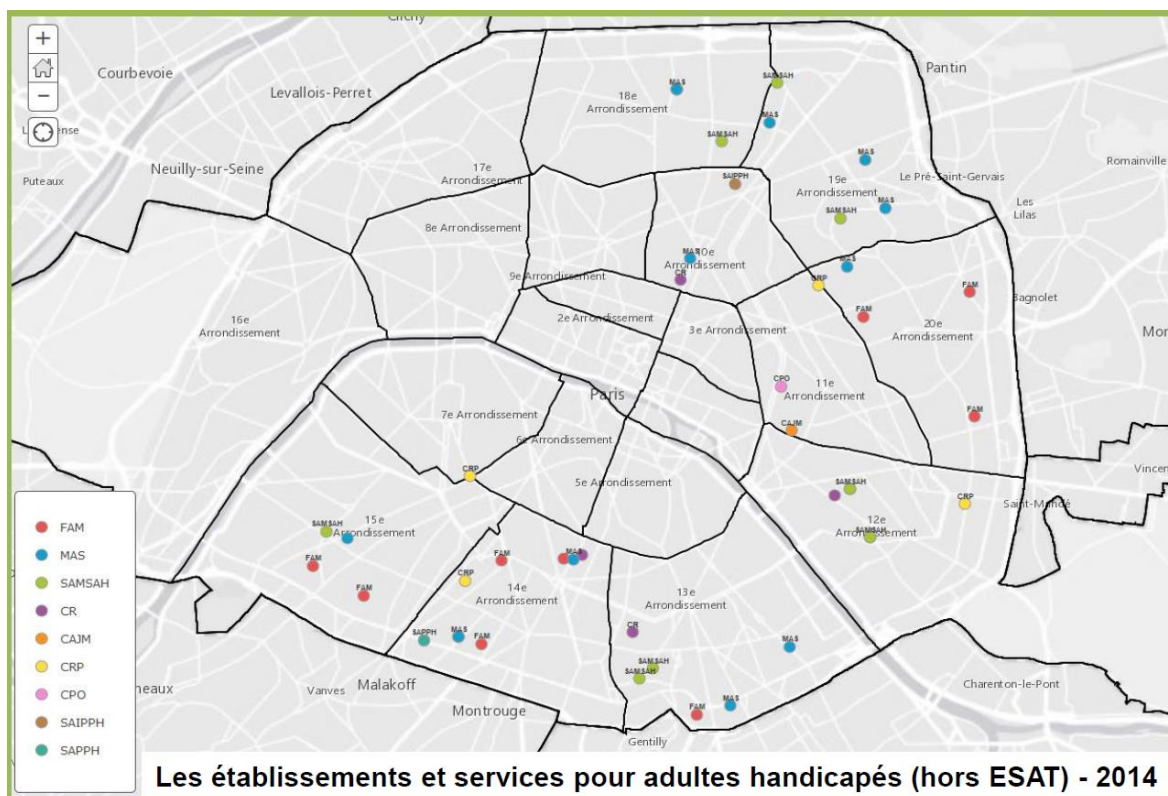
Ces services prennent en charge des personnes adultes handicapées dont les déficiences et incapacités nécessitent une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, un accompagnement social et un apprentissage à l'autonomie.

Les prestations sont délivrées :

- au domicile de la personne, dans tous les lieux où s'exercent des activités sociales, de formation (scolaire, universitaire), professionnelles,
- dans les locaux du service même.

Les SAVS et les SAMSAH peuvent être autonomes ou rattachés à un établissement et peuvent passer des conventions avec d'autres intervenants spécialisés dans différents secteurs (activité scolaire, universitaire ou professionnelle de la personne adulte handicapée).

Les SAMSAH assurent des missions identiques à celles des SAVS dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté, auxquelles s'ajoutent des prestations de soins réguliers et coordonnés, ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert. »²⁴



1.2.3 Le constat de places insuffisantes pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en ESSMS sous compétence ARS et/ou Conseil Départemental (CD)

Sur le territoire de santé étudié il existe 167 ESSMS « dédiés à la population en situation de handicap » dont :

²⁴ Fiche explicative des établissements : www.paris.fr

- 91 structures pour enfants : 4 centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), 16 centres médico-psycho-pédagogique (CMPP – BAPU), 1 centre d'accueil familial spécialisé (CAFS), 39 instituts médico-éducatif (IME), 2 instituts thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP), 29 services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD)
- 71 structures pour adultes : 34 établissements et services d'aide par le travail (ESAT), 11 maisons d'accueil spécialisée (MAS), 13 foyers d'accueil médicalisé FAM / centre d'activité de jour médicalisé (CAJM), 7 services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH), 1 centres de pré orientation (CPO), 3 centres de rééducation professionnelle (CRP - SAIPPH – SAPPH), 5 centres de ressources

Dans le cadre du SROMS 2011-2016 l'ARS Ile-de-France a fait le constat d'une offre insuffisante en termes de structures d'accueil pour les personnes handicapées. « Parmi les départements d'Ile-de-France, Paris est le plus souvent le moins bien équipé avec un retard plus important dans le domaine des adultes handicapés. »²⁵

Selon l'enquête 2015 de la MDPH 75 relatives aux besoins des personnes en attente d'une place en établissement médico-social 337 personnes handicapées de 20 à 60 ans bénéficiant d'une notification d'orientation en cours de validité vers un établissement médico-social (MAS, FAM, FV) sont en attente de place. **Il est à noter que 36% des personnes handicapées en attente d'une place ont plus de 46 ans, elles sont donc vieillissantes.**

Le profil des personnes :

- 68 % d'hommes
- 32 % en attente d'une MAS
- 36 % des personnes ont plus de 46 ans
- 33% des personnes ne bénéficient d'aucun accompagnement social
- 40% sont atteintes d'une déficience intellectuelle ou d'une maladie psychique

La situation de la personne en attente d'une place :

Personnes en recherche d'établissement	Réside au domicile	154
	Hospitalisé	84
	En établissement « par défaut »	53

²⁵ Diagnostic parisien SROMS 2011-2016, ARS Ile-de-France

	En structure sociale	33
	SDF	13

1.2.4 Le constat de difficultés au niveau des réorientations des personnes handicapées vieillissantes d'un dispositif à un autre

Les réorientations des personnes handicapées vieillissantes résidentes en foyer non médicalisé sont surtout liées à la dégradation de leur état de santé ou au passage à la retraite²⁶.

J'ai pu repérer les principales causes de cette réorientation. Ce sont **surtout les effets des changements pour la personne** (rupture, perte de repères, changement d'environnement de vie, refus d'être dans un établissement avec des personnes de plus de 75 ans, préférence pour l'accompagnement à domicile renforcé si nécessaire, insuffisance de places adaptées).

Mes recherches m'ont permis de dresser les postulats suivants concernant les orientations des personnes handicapées vieillissantes :

- Pour les personnes en ESAT et en foyers d'hébergement, les lieux de réorientation les plus fréquents sont les EHPAD, les foyers de vie et le domicile de la personne.²⁷ La réorientation est plus difficile pour les personnes en foyer d'hébergement car elles souhaitent, le plus souvent, rester sur leur lieu de vie habituel.
Certains offreurs proposent la transformation de certaines places de foyer d'hébergement en places de foyer de vie pour les personnes qui souhaitent rester malgré leur passage à la retraite et la dégradation de leur état.
- Pour les personnes en foyers occupationnel ou en foyer de vie, la réorientation est souvent liée à leur état de santé et se fait vers des structures plus médicalisées, c'est-à-dire, EHPAD, FAM ou MAS. La gestion de ce type de réorientation est plus difficile à cause du manque de places adaptées mais aussi de l'attachement des usagers à leur lieu de vie.
- Pour les personnes en FAM et en MAS, ces structures réorientent peu car elles peuvent garantir un accompagnement des usagers jusqu'à leur fin de vie. Néanmoins une réorientation est possible vers les EHPAD ou les unités de soins longue durée (USLD) dans les hôpitaux pour les usagers les plus souffrants.

²⁶ Le passage à la retraite peut se faire de façon anticipée

²⁷ La particularité de la réorientation des usagers ESAT / foyers d'hébergements est qu'elle n'est pas forcément liée à une dégradation de la santé de l'utilisateur, mais peut intervenir uniquement en raison de son passage à la retraite

- Enfin, pour les personnes accompagnées par les SAVS et SAMSAH, les orientations sont variées (EHPAD, Foyers-logements, etc). Il est possible que le service continu d'accompagner la personne même quand celle-ci a quitté son logement.

A) Les mesures de coordination possibles entre les structures lors de la réorientation des personnes

« En cas de réorientation, la plupart des structures, quel que soit leur type, s'accordent à dire qu'elles communiquent un certain nombre d'éléments à la nouvelle structure. Ces documents peuvent être :

- Le dossier médical de l'usager. Celui-ci est transmis de médecin à médecin
- Un dossier socio-éducatif. Celui est généralement rempli et transmis par une assistante sociale
- Le projet personnalisé de la personne ainsi que des éléments d'information sur ses habitudes de vie et ses particularités
- Les résultats des grilles d'analyse type GEVA (Essentiellement signalé par des foyers de vie)
- Par ailleurs, plusieurs structures déclarent participer activement au remplissage du dossier d'admission requis par la nouvelle structure
- Certaines structures disposent d'un dossier type de transfert rempli en équipe pluridisciplinaire et transmis à la nouvelle structure d'accueil
- Des rencontres entre les professionnels de l'ancienne et de la nouvelle structure sont régulièrement organisées afin d'échanger sur l'usager réorienté »²⁸ **[cf. Annexe 3 : Les étapes d'une réorientation "type" d'un résident en Foyer d'hébergement]**

Le manque de place dans les structures adaptées et susceptibles d'accueillir les personnes réorientées est l'une des principales difficultés rencontrées. Cela peut engendrer des conséquences néfastes sur le bien être des personnes dues au changement d'environnement de vie et provoquer des ruptures dans leur parcours.

1.2.5 La nécessité de développer et mieux adapter l'offre médico-sociale à Paris en partenariat avec le CD et la MDPH

Le territoire de Paris est dense et riche mais il est inégalitaire et complexe. Le département, avec celui de la Seine Saint Denis, est prioritaire dans la région en matière de développement de l'offre médico-social compte tenu de la faiblesse de leurs taux

²⁸ Enquête ANESM, Appel à contributions : Personnes handicapées vieillissantes

d'équipement (surtout dans le domaine des adultes handicapés et des personnes âgées pour les EHPAD).

Dans ce contexte Paris doit « gérer la croissance » de son équipement. La priorité est de développer l'offre institutionnelle par des ouvertures de places via les appels à projets. A titre d'exemple, il a été programmé 199 ouvertures de places en 2013 (dont 67 places dans le secteur de enfance / autisme / troubles envahissant du développement ; 132 places dans le secteur adulte cérébrolésés / polyhandicap / moteur / psychique et ESAT), et 70 places en 2014 (dont 63 places dans le secteur enfance SESSAD / polyhandicap / autisme ; 7 places dans le secteur adulte).

Outre les ouvertures de places, le SROMS prévoit de mener, en parallèle, une réadaptation de l'offre existante. C'est-à-dire un travail d'étude des dispositifs existants pour les améliorer afin de répondre au mieux aux besoins des populations. D'autant plus que le diagnostic des ESSMS est de plus en plus documenté grâce aux rapports d'évaluation interne et externe. Pour améliorer l'offre en faisant évoluer les ESSMS, l'ARS possède de nombreux levier (modification des autorisations, transformation des modalités d'accueil, modification d'agrément, extension ou réduction de capacités, rapprochement/ mutualisations de moyens entre ESSMS ou entre gestionnaire, investissement pour reconstruction ou de remise aux normes).

A l'horizon 2015-2018 le SROMS prévoit également un processus de médicalisation de places de foyer de vie en places de FAM. Cela rentre en cohérence avec la nécessité d'augmenter les capacités d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes.

Enfin l'ARS renforce son travail en partenariat avec la MDPH pour mettre en œuvre des recommandations du rapport « Zéro sans solution » de M. Denis PIVETEAU²⁹ telles que :

- mieux structurer les responsabilités : celles de la MDPH (« assembleuse » de solutions individuelles) et celles des autorités de financement (garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre)
- tout travail doit se faire au service du 'parcours de vie', et donc dans la transversalité sociale, médico-sociale, sanitaire et scolaire
- la MDPH doit pouvoir mettre en place des « groupes opérationnels de synthèse » : tours de table adapté à des situations individuelles
- l'ARS doit pouvoir : mobiliser ses outils tarifaires et de planification, assurer un appui administratif aux missions des MDPH, réagir à des situations individuelles, élaborer avec le CD et le Recteur des réponses territoriales mieux structurées

²⁹ Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution », Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, juillet 2014

Je peux présenter ainsi, en quelques points, une synthèse de mon état des lieux de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes sur le territoire parisien :

- environ 2124 personnes handicapées adultes âgées de 20 à 60 ans vivent en ESSMS à Paris
- l'offre d'accueil est très diversifiée mais encore insuffisante actuellement (337 personnes sont en attente d'une place et 477 ne souhaitent pas intégrer une structure)
- les réorientations sont difficiles et entraînent des ruptures de parcours de vie
- les personnes handicapées vieillissantes les moins dépendantes vivent en foyer d'hébergement lorsqu'elles exercent une activité en ESAT ou en foyer de vie (occupationnel)
- ces personnes sont réorientées en FAM ou en MAS suivant l'évolution de leur handicap, leur avancée en âge ou la dégradation de leur état de santé
- la DT Paris a pour priorité d'ouvrir des places dans le secteur du handicap et de transformer l'offre pour mieux l'adapter aux besoins de la population
- **les contraintes financières limitent la transformation des places de FV en places de FAM malgré le vieillissement des personnes handicapées accueillies en FV**

2 Les scénarios de solutions étudiés pour renforcer l'accompagnement en soins pour la population accueillie en foyer non médicalisé

Dans cette deuxième partie du mémoire j'ai voulu présenter la place de l'ARS et mon rôle en tant que future IASS pour répondre à la problématique. Puis j'ai dressé les différentes pistes possibles que j'ai pu investiguer au travers de mes recherches bibliographiques, mes visites de structures et mes entretiens avec les professionnels et usagers. Cette partie contient une partie des résultats de mes enquêtes. **[cf. Annexe 4 : Le guide d'entretien]** J'ai eu l'opportunité d'interroger de nombreuses personnes. **[cf. Annexe 5 : Liste des personnes interrogées]**

A partir de la problématique et des différentes sous questions j'ai pu tirer ces scénarios de solutions possibles pour y répondre. Il s'agissait pour moi d'explorer toutes ces pistes et d'en sélectionner une pour la présenter à la hiérarchie de mon service. D'ailleurs mes travaux pourront les aider dans leurs décisions et choix stratégiques dans le secteur du handicap.

2.1 Le rôle majeur de l'ARS Ile-de-France dans l'adaptation de l'offre d'accompagnement pour cette population

2.1.1 La réadaptation de l'offre médico-sociale une mission et un engagement pour l'ARS IDF au travers de la signature d'une charte

« L'Agence régionale de santé Île-de-France, représentée par son Directeur Général, et les principales fédérations franciliennes du secteur médico-social ont signé le 29 mai 2015 **une charte relative à l'adaptation de l'offre médico-sociale**. L'objectif de la démarche, incitative et participative, est d'accompagner les structures présentant des risques de fragilité dans leur projet de réorganisation.

L'offre de services destinée aux personnes handicapées et aux personnes âgées s'est beaucoup développée en Île-de-France ces dernières années : 9 500 places ont ainsi été créées depuis 2010. L'ARS Île-de-France et les fédérations signataires de la charte partagent néanmoins le constat de la nécessité d'adapter l'offre médico-sociale au vieillissement de la population, à l'évolution de la prévalence de certaines déficiences et maladies chroniques et ainsi à la mutation des besoins de prise en charge.

Afin d'améliorer le parcours de vie et de soins des usagers, il est nécessaire de renforcer la coopération entre les différents établissements et services. En effet, un grand nombre d'opérateurs du secteur sont marqués par une certaine fragilité : plus de 600 d'entre eux ne gèrent par exemple qu'un seul établissement.

Dans ce contexte, l'ARS Île-de-France et les principales fédérations franciliennes du secteur médico-social souhaitent inciter les structures, présentant des risques de fragilité, à entreprendre une démarche de réorganisation (mutualisation de compétences, rapprochement associatif, transformation d'activités...). Pour évaluer leur situation, les établissements peuvent s'appuyer sur des indicateurs objectifs comme le taux d'activité, la qualité des locaux, les résultats financiers ou le nombre d'établissements gérés.

Ainsi, avec cette charte, les fédérations s'engagent à promouvoir la démarche d'adaptation de l'offre médico-sociale auprès de leurs adhérents, en leur transmettant les informations utiles, en les accompagnant dans leur projet et en facilitant toute remontée d'information sur des difficultés rencontrées sur le terrain. L'ARS, porteuse de cette démarche, s'engage quant à elle à identifier les structures présentant un risque de fragilité afin de les inciter à s'interroger sur leur évolution. En lien avec les fédérations, l'Agence a également pour mission d'apporter un soutien institutionnel, technique et financier aux établissements et services médico-sociaux dans leurs projets de restructuration.

Enfin, la charte acte la création d'un comité de suivi semestriel, rassemblant les différents acteurs impliqués dans la réorganisation de l'offre médico-sociale (l'ARS Île-de-France, les Conseils départementaux, les fédérations et les représentants d'utilisateurs). »³⁰

2.1.2 Les larges missions d'un IASS dans un service médico-social en Délégation territoriale

Le pôle médico-social à la Délégation territoriale de Paris est constitué de 3 entités : le secteur personnes âgées, le secteur personnes handicapées et le secteur personnes en difficultés spécifiques. L'équipe est pluridisciplinaire, elle est constituée de médecins, de cadres administratifs et d'assistants budgétaires.

Dans les trois secteurs et particulièrement dans celui du handicap le développement de l'offre n'est pas le seul levier. L'enjeu majeur est de réinterroger les structures sur leurs réponses aux besoins dans un contexte où l'environnement économique, médical, sociétal, réglementaire évolue. Les offreurs de soins et d'accompagnement du territoire doivent donc s'y adapter.

Dans ce contexte d'évolution de l'offre, l'action du pôle médico-social est particulièrement marquée par la volonté de collaborer avec la MDPH et le département de Paris afin qu'une réponse soit apportée aux situations identifiées comme prioritaires dans le domaine du handicap. Les IASS sont ainsi très mobilisés sur les Commissions Prioritaires d'Orientation lieu de concertation des directeurs afin que les personnes dites « sans solutions » soient prioritaires au moment des admissions.

³⁰ Communication interne ARS IDF

Lors de mon stage j'ai pu expérimenter et prendre la mesure de l'importance des actions de régulation, de pilotage de projet, d'animation et de planification territoriale que l'on doit assurer. L'animation territoriale fait partie des missions qui sont souvent dévolues en priorité aux délégations territoriales. Ce sont « les activités à mettre en œuvre par l'ARS pour garantir la convergence des acteurs du système de santé sur des objectifs et des actions communes visant à répondre de façon optimale aux besoins de santé identifiés au niveau territorial. Elle permet de faciliter la prise en compte des spécificités locales dans la politique mise en œuvre par l'ARS. » Dans le cadre de mes travaux pour le mémoire j'ai pu expérimenter un projet d'animation territoriale qui consistait à mettre en œuvre un projet porté par le pôle médico-social de la DT Paris vis-à-vis de ses partenaires (mobilisation, coordination, pilotage de projet). Il s'agissait surtout d'associer les partenaires à la conception de la politique de l'ARS. Dans ce cadre j'ai bien identifié la posture de négociation et de concertation avec les partenaires.

Les enjeux et perspectives des missions d'un IASS sont riches et primordiaux dans la déclinaison des politiques publiques du handicap et plus globalement de santé au niveau régional et local. A la DT Paris il s'agissait :

- D'accompagner le développement de l'Offre et cibler de manière fine les handicaps prioritaires pour les créations extensions d'établissements
- D'accompagner ce processus de restructuration / ré-interrogation de l'offre existante, c'est une démarche portée principalement depuis deux années qui nécessite un soutien important dans des démarches difficiles à mettre en œuvre pour certaines organisations.
- Dans le secteur du handicap accompagner les gestionnaires et la MDPH pour faire en sorte que soient priorisées et accueillies les situations les plus urgentes notamment dans le domaine de l'autisme

J'ai mieux appréhendé l'importance de nous préparer à l'exercice de nos fonctions dans le secteur sanitaire et social en développant plus particulièrement nos capacités à :

- « - analyser et comprendre l'environnement professionnel ;
- mettre en œuvre des démarches d'inspection, de contrôle et d'évaluation ;
- maîtriser les enjeux et les méthodes de régulation (autorisations, planification, programmation et allocation de ressources, contractualisation, ...) ;
- concevoir et piloter des projets à l'échelle d'un territoire ;
- produire, traiter l'information et établir un diagnostic territorial;
- définir et mettre en œuvre des pratiques de management. »³¹

³¹ Cahier des charges de la formation IASS

Ces capacités sont à mobiliser dans le secteur du handicap en DT ARS comme dans tous les autres postes vers lesquels nous sommes susceptibles d'être affectés.

Face à la problématique du mémoire un IASS dispose de nombreuses possibilités d'actions pour y répondre dans le cadre de ses missions.

2.2 Les différents dispositifs possibles pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes en foyer non médicalisé

Les différents constats que j'ai posés durant la première étape de mes travaux m'ont mené à investiguer plusieurs pistes de solutions. J'ai tenté de mesurer l'utilité et l'efficacité de chacune d'elles. De plus j'y ai ajouté quelques exemples de retour d'expérience existant en France.

2.2.1 Développer des établissements médicalisés

Avec l'avancée en âge et le développement des pathologies il est possible d'orienter l'offre du territoire vers la médicalisation des structures spécialisées. Faut-il développer dans les établissements non médicalisés une offre de soins capable de répondre aux spécificités du vieillissement de la personne ? Faut-il plutôt faire appel à la médecine de ville et aux équipements sanitaires du territoire ?

Le plus important est la recherche d'une qualité d'accueil et de soins pour tous, quel que soit son mode de vie, milieu ordinaire ou établissement spécialisé, médicalisé ou non médicalisé. Actuellement, face aux carences en matière de solutions d'accueil disponibles pour les personnes handicapées vieillissantes les plus fragiles, on assiste à la naissance d'établissements médicalisés ou à l'adaptation des structures existantes mais cela reste insuffisant.

La question de la spécificité de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante apparaît comme un sujet de réflexion pour les pouvoirs publics. En Lorraine, l'ARS donne un aperçu des pistes à envisager dans le cadre des travaux d'élaboration du SROMS. « A l'issue des travaux, le groupe de travail réunissant plusieurs directeurs d'établissements préconisait par exemple l'amélioration des conditions d'hospitalisation des personnes handicapées vieillissantes, d'accès aux urgences, aux soins de suite, à la prévention et aux consultations spécialisées. Concernant la vie en établissement, ils insistaient sur la souplesse nécessaire dans les modes de prise en charge avec des temps modulés entre domicile et structure spécialisée. Des attentes ont également été formulées pour une meilleure adaptation de la dimension architecturale aux problématiques des personnes accueillies. Dans le domaine du maintien à domicile, ont

été soulignés l'importance de la sensibilisation des professionnels à la prise en charge du handicap ainsi que le rôle essentiel des aidants qui, comme les personnes handicapées, vieillissent et requièrent de ce fait un accompagnement spécifique. »³²

A Paris, il est possible dans une certaine mesure, de transformer les places de foyer de vie en places de FAM. Ces transformations ont déjà débutées depuis les trois dernières années. Le conseil départemental (DASES / ville de Paris) fixe leurs orientations vers cette solution. En effet, les directeurs des foyers de vie font remonter, chaque année, leurs besoins de renfort en personnel pour accompagner le vieillissement de leurs résidents. Ils demandent notamment la possibilité de recruter du personnel de soins (aides-soignantes, infirmières, auxiliaires de vie) et que cela soit financé par la DASES. Toutefois les enveloppes de financement de l'ARS sont limitées et ne peuvent soutenir ces transformations.

2.2.2 Orienter les personnes handicapées vieillissantes en Foyer de vie renforcé, FAM ou MAS

Dans le cadre de la feuille de route du pôle médico-social de la DT 75, définie par le siège de l'ARS IDF, l'ouverture des places en FAM et en MAS est une priorité qui doit se poursuivre en 2015, 2016 et 2017. En 2015 la DT de Paris doit réaliser plus de 195 places d'ouverture en FAM. J'ai eu l'occasion de contribuer au processus de ces ouvertures. En effet nous devons préparer, effectuer et faire le suivi des visites de conformité de ces ouvertures. Il s'agit essentiellement de créer des places qui accueillent les personnes à partir de 40 ans qui ont travaillé en ESAT, qui ne peuvent pas retourner à domicile, qui ont des besoins croissants en soins et qui ont un certain niveau de dépendance.

Cette solution reste pour moi la plus adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes qui ne peuvent pas vivre à domicile ou rester en foyer non médicalisé. En effet les FAM comme les FV sont des lieux d'accueil où des activités sont proposées (entretien d'un potager, activités floricoles, art-thérapie, musicothérapie, soins esthétiques, espace Snoezelen, sorties extérieures,...). Les résidents ont des âges et parcours de vie différents l'encadrement est vigilant pour ne pas « occuper à tout prix » les résidents. Chaque personne peut trouver son propre rythme sans être contraints à produire ou participer aux activités. Ils sont avant tout à la retraite et ont le droit de ne rien faire et se reposer s'ils le souhaitent.

³² Les cahiers du CCAH, octobre 2011, personnes handicapées vieillissantes, des réponses pour bien vieillir

Mais cette solution reste insuffisante en termes de nombre de places. En effet l'état actuel des financements publics ne permet pas de continuer à créer suffisamment de places de FAM et de MAS.

En outre, à partir des résultats de mes entretiens j'ai pu mettre en évidence l'importance de la proximité du FAM ou FV avec un ESAT et /ou un FH. Ce critère est à privilégier afin de limiter les éventuels effets de déstabilisation liés au changement d'environnement et de rythme de vie des usagers. Les anciens travailleurs d'ESAT émettent souvent le souhait de pouvoir rester en contact avec leurs anciens collègues. Les professionnels insistent sur l'importance pour les personnes en FAM ou foyer de vie de garder des relations sociales avec les résidents des foyers d'hébergement. Ces relations peuvent les stimuler et contribuer à maintenir le niveau d'autonomie qui leur reste. D'autant plus que des partenariats intéressants pour l'intérêt des usagers peuvent se mettre en place entre les FH, FV et FAM.

A titre d'exemple le FAM de X a su adapter ses services pour offrir un accompagnement diversifié aux adultes et personnes handicapées vieillissantes en situation de handicap mental. « D'une capacité d'accueil de 31 places, il accompagne les résidents au quotidien, en leur prodiguant des soins adaptés. Le site de xxx, situé à xxx, a été choisi pour son environnement naturel propice aux activités en extérieur (équitation, entretien de la ferme pédagogique, activités floricoles...). Le lieu accueille déjà un ESAT, ce qui permet de mutualiser les moyens notamment en ce qui concerne la restauration. De nombreuses activités artistiques sont proposées (ateliers d'art thérapie et de musicothérapie) et adaptées au rythme des résidents. La serre et la cuisine pédagogique viennent compléter l'offre à destination des personnes accueillies, dont les besoins et les souhaits sont au cœur du projet de l'établissement. »³³

2.2.3 Créer des unités de vie spécifiques en EHPAD

Cette piste est en cours d'expérimentation à la DT92 par le lancement d'appel à projet consistant à créer des places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes en EHPAD. Il est possible dans ce cas d'adosser un foyer de vie ou / et un FAM à un EHPAD pour apporter les compétences nécessaires à l'accompagnement de ce public (programmation de formations spécifiques pour le personnel de l'EHPAD, partenariats avec des FAM et MAS).

³³ Les cahiers du CCAH, octobre 2011, personnes handicapées vieillissantes, des réponses pour bien vieillir

Au cours de mes entretiens avec les professionnels, j'ai pu recueillir leur avis sur cette piste. La présence de publics ayant des problématiques différentes (personnes handicapées vieillissantes, personnes âgées désorientées...) peut conduire à des phénomènes de rejet et d'incompréhension de la part des personnes âgées et de leur famille.

D'après les professionnels, les personnes âgées accueillies dans les EHPAD peuvent avoir des difficultés à accepter l'arrivée des personnes handicapées vieillissantes. La « différence » de ces publics peut revenir souvent dans leurs discours, et s'accompagner d'une incompréhension de leur comportement. Les troubles du comportement de certaines personnes handicapées vieillissantes peuvent rendre la cohabitation difficile. Il y a aussi la différence d'âge entre ces deux publics qui peut être source de difficultés.

Il peut y avoir des difficultés au niveau du personnel habitué à travailler en EHPAD et spécialisé dans l'accompagnement de public âgé. Le personnel peut avoir des réticences voire peut être incompetent pour l'accompagnement des publics handicapés. Le plan de formation doit alors être adapté, tant en termes de contenu (ex : accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques et de troubles mentaux, accompagnement des aidants familiaux, vie affective des personnes handicapées, préservation de l'autonomie et techniques de communication, etc), qu'en termes de modalités de formation. La réalisation de formations communes entre personnel du secteur du handicap et personnel du secteur « personnes âgées » est préconisé.

Le projet d'établissement de l'EHPAD qui souhaite créer une unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes doit en conséquence travailler sur les modalités du « vivre ensemble », en prévoyant des activités distinctes, mais également des activités communes et des lieux de rencontre. L'unité dédiée doit tenir compte du rythme de vie spécifique des personnes et surtout le personnel doit être formé au handicap. Les professionnels interrogés ont insisté sur l'importance de stimuler les personnes handicapées pour maintenir leur autonomie. Ils craignent que le fait de résider avec des personnes âgées entraîne la dégradation plus rapide de leur état.

A titre d'exemple, la Résidence B va créer un EHPAD adossé à un foyer d'accueil médicalisé. Cet établissement de 107 places au total sera composé d'une unité FAM de 12 places pour personnes handicapées vieillissantes déficientes intellectuelles ou porteuses de troubles psychiques. « Dans cet établissement, l'individualisation de la prise en charge des résidents passe par la désignation d'un référent choisi dans l'équipe d'encadrement. Son rôle est d'établir une relation privilégiée avec le résident, sa famille et les représentants légaux, afin de mettre en place une prise en charge la plus adaptée possible à la situation. La cohabitation entre les résidents du FAM et de l'EHPAD est

conçue comme un des points clé de la vie sociale de l'établissement. Les familles sont également des partenaires qui tiennent une place importante dans le projet d'établissement. Leur implication est recherchée afin de mettre en place une réelle coordination. L'établissement disposera d'une chambre d'accueil pour les visites occasionnelles. »³⁴

Cette piste me semble positive, il faudrait attendre les premiers retours d'expériences des acteurs qui auront réussi à créer ces unités et à faire vivre ensemble les deux populations. A Paris les taux d'occupation des EHPAD ne sont pas optimisés car ils varient autour des 85%. Il est donc possible d'envisager des créations d'unités dédiées aux personnes handicapées vieillissantes.

2.2.4 Soutenir et développer les structures expérimentales : maisons d'accueil temporaire et appartements groupés

Au cours de mes recherches j'ai pu identifier des structures expérimentales qui pourraient répondre à la problématique du vieillissement des personnes handicapées.

A titre d'exemple :

- **la maison d'accueil temporaire K**, accueille des personnes, quel que soit leur handicap, hébergées habituellement à domicile, en foyer de vie ou en foyer d'hébergement. « Cette structure expérimentale ne s'adresse qu'à des adultes et n'est pas équipée pour accueillir des personnes sous surveillance médicale constante. Ouvert en 2010, la maison permet, **dans le cas précis du vieillissement, de soutenir les aidants familiaux eux-mêmes** fatigués et de préparer les entrées futures des personnes handicapées en établissement médicalisé. La maison K se définit comme un prestataire de service pour la personne, la famille ou l'institution. Elle est ouverte toute l'année et peut accueillir de jour comme de nuit. »
- pour les personnes ayant toujours vécu à leur domicile en toute autonomie ou en foyer non médicalisé, certaines associations ont initié des projets spécifiques **d'appartements groupés** et domotisés, associés à des services permanents d'aide à domicile.
« Ces nouveaux modes d'habitat permettent d'appréhender la vieillesse et/ou l'aggravation du handicap avec plus de sécurité et donc de sérénité. C'est le cas de certaines personnes handicapées moteurs, déficientes sensorielles ou souffrant de maladies évolutives. Ces personnes en perte d'autonomie, parfois

³⁴ Les cahiers du CCAH, octobre 2011, personnes handicapées vieillissantes, des réponses pour bien vieillir

bien avant 60 ans, ne s'imaginent pas intégrer une maison de retraite médicalisée ou toute autre institution. La mise en place de services à domicile de qualité ou la création d'habitats regroupés répondent à leurs attentes. »

La présence permanente d'un personnel qualifié peut assurer le bien-être et la sécurité des personnes. Une équipe d'aides médico-psychologiques (AMP) peuvent assurer l'aide humaine en dehors des heures de présence habituelles des différents intervenants et favoriser l'intégration sociale des personnes au sein de l'immeuble et de la cité. Ces appartements sont situés en milieu ordinaire. Tous ces éléments sont de nature à stimuler la participation à la vie sociale des résidents.

Cette piste est plutôt innovante et semble mieux répondre aux attentes des usagers et familles. Les personnes handicapées souhaitent le plus longtemps possible vivre en milieu ordinaire, à leur domicile familial ou personnel. Leurs aidants familiaux ont besoins de répit. Toutefois les personnes qui souhaitent bénéficier de ces types d'offre doivent avoir un certain niveau d'autonomie.

A mon sens cette piste est également à favoriser pour le moindre coût de ces structures et cela tient compte des « problématiques de foncier » car les espaces sont rares et cher à Paris.

2.2.5 Faire intervenir des SAMSAH dans les foyers non médicalisés

Face aux besoins croissants en soins des personnes handicapées vieillissantes résidentes en FH et FV, les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés peuvent proposer différents types de réponses. L'objectif principal de ces services est d'assurer le maintien des personnes handicapées dans le milieu ordinaire, par un soutien à la restauration des liens sociaux (familiaux, professionnels, etc.) et en favorisant l'accès aux services offerts par la collectivité. Les SAMSAH offrent, en plus, une coordination des soins et un accompagnement médical et paramédical de la personne. L'équipe pluridisciplinaire, outre les travailleurs sociaux, comprend des auxiliaires médicaux et un médecin. Ces services peuvent être autonomes ou être rattachés à un établissement. Pour coordonner les acteurs, le SAMSAH peut proposer un partage des informations en équipe pluridisciplinaire élargi à l'entourage de l'utilisateur. Cette coordination entre les différents acteurs du soin et le projet de vie de la personne handicapée vieillissante permet aussi de dégager des priorités de rééducations et de soins dans le cas de poly pathologies.

Je pense que cette piste est envisageable mais n'est pas à privilégier car les SAMSAH sont financés à la fois par le département et par l'assurance maladie pour la partie soins

(comme pour les FAM). Les résidents en FH ou FV bénéficieraient alors d'un double financement du département. Après mes entretiens auprès des professionnels de la DASES de la ville de Paris, j'ai constaté que cette piste ne leur convient pas. Mais elle est tout à fait adaptée aux personnes handicapées vieillissantes à leur domicile.

A titre d'exemple le SAMSAH AXX « s'emploie à prévenir le surhandicap, à informer et conseiller les personnes handicapées, à lever les freins de l'accès aux soins et à favoriser leur continuité. Investi d'un rôle de coordination, il a pour objectif de constituer un « réseau de soins » autour de la personne handicapée.

Le SAMSAH réalise du « sur mesure » et non « du prêt à porter ». A cet effet, il collecte les informations médicales des différents spécialistes hospitaliers et libéraux intervenant auprès de la personne et fait le lien avec le médecin traitant. L'infirmière coordinatrice planifie les soins avec les autres professionnels du soin et de l'aide humaine.

2.2.6 Faire intervenir les SSIAD en FV et FH

Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) proposent des aides spécifiques pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie, à l'exclusion des interventions relevant de l'hospitalisation à domicile (HAD) et des services d'aide à domicile. Ces prestations de soins infirmiers sont assurées auprès de personnes dépendantes (Selon le Décret du 25 juin 2004, cette dépendance peut être liée à l'âge et/ou à une maladie chronique, à un handicap).

Il est possible de faire intervenir les SSIAD dans les foyers non médicalisés pour apporter du soin et un renfort d'accompagnement pour les résidents vieillissants.

Cette piste est la solution que je préconise de mettre en place sur le territoire. J'ai développé ce choix dans la troisième et dernière partie du mémoire.

Les conditions fondamentales, identifiées par les acteurs de terrain pour pouvoir répondre au mieux aux besoins des personnes handicapées vieillissantes sont surtout, l'emploi de professionnels formés pour accompagner cette population, l'adaptation de l'architecture des locaux, la création d'unités de vie spécifiques et le travail en partenariat avec d'autres structures adaptées. J'ai donc présenté dans cette partie toutes les solutions que j'ai envisagées face au besoin croissant en soins des résidents en FV et FH. De plus j'ai pu recueillir quelques expérimentations et retours d'expériences d'offreurs sur les autres territoires.

L'ARS dispose de tous les leviers pour développer et mieux adapter l'offre d'accueil et d'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes. C'est notre rôle en tant que future IASS d'appliquer intelligemment les orientations qui nous sont données.

En l'espèce, la feuille de route donnée aux IASS du pôle médico-social de la DT Paris est bien d'ouvrir des places mais surtout de transformer l'offre pour mieux l'adapter aux besoins des populations (mutualisation de compétences, rapprochement associatif, transformation d'activités, modification d'agrément / d'autorisations de fonctionnement,...). Pour ce faire je dois mobiliser mes compétences et réaliser essentiellement mes missions de planification territoriale, de gestion de projet et d'animation de travaux. Dans le cadre de mon mémoire il s'agit également d'être force de proposition. C'est ce que j'ai développé dans la partie suivante.

3 Mener le projet innovant de faire du renforcement en soins dans les Foyers par le redéploiement des places de SSIAD

J'ai choisi de préconiser l'intervention des SSIAD en foyer non médicalisé pour y apporter du renfort en soins et accompagnement aux résidents qui en ont besoin. Dans cette partie j'ai présenté les caractéristiques de l'offre SSIAD sur le territoire parisien. Puis j'ai développé tous mes arguments en faveur de cette piste en détaillant la mise en œuvre concrète dans le cas où celle-ci serait adoptée par le service.

Dans cette perspective, j'ai mené une étude des besoins de la population dans les foyers et une étude de l'offre des SSIAD. Il s'agissait d'explorer les possibilités d'intervention et leur pertinence. J'ai transmis ces informations sous forme de note au responsable du pôle. [cf. Annexe 6 : Note au responsable du pôle médico-social de la DT Paris]

3.1 L'intervention des SSIAD pour apporter du renfort en soins et en accompagnement en FV et FH

J'ai exposé les arguments suivants pour conforter la piste que je propose, qui n'est pas exclusive des autres car il s'agit bien de développer un panel de solutions.

3.1.1 Il existe une offre et une couverture historiquement importantes en SSIAD sur le territoire

A) Les caractéristiques d'une offre de soins à domicile

Les SSIAD sont règlementés par le 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.³⁵

Le SSIAD assure des prestations de soins infirmiers sous la forme de soins techniques, soins de base et relationnels auprès de personnes dépendantes. Ces soins sont prodigués dans les situations suivantes : prévenir une hospitalisation lors d'une affection, faciliter le retour à domicile après une hospitalisation, prévenir et retarder l'institutionnalisation des personnes.

Les professionnels qui interviennent aux domiciles sont les infirmières coordinatrices, les infirmières et les aides-soignantes. L'intervention des SSIAD pour la prise en charge

³⁵ Textes de référence

- 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 du 28/02/2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des SSIAD

quotidienne de soins est toujours dispensée sur prescription médicale (soins, de nursing, de prévention : chute, escarre, alimentation, autonomie ..., de surveillance : poids, hydratation, pouls, tension artérielle ...).³⁶

La prise en charge du soin est assurée à 100% par la Caisse de Sécurité Sociale. Cela ne comprend pas les fournitures qui peuvent faire l'objet d'aide financière spécifique. Toutefois, les frais de kinésithérapie sont souvent payés à l'acte (non compris dans le forfait du service de soins à domicile). En outre, les honoraires des médecins ou autres intervenants extérieurs, et les achats de médicaments sont remboursés aux conditions normales.

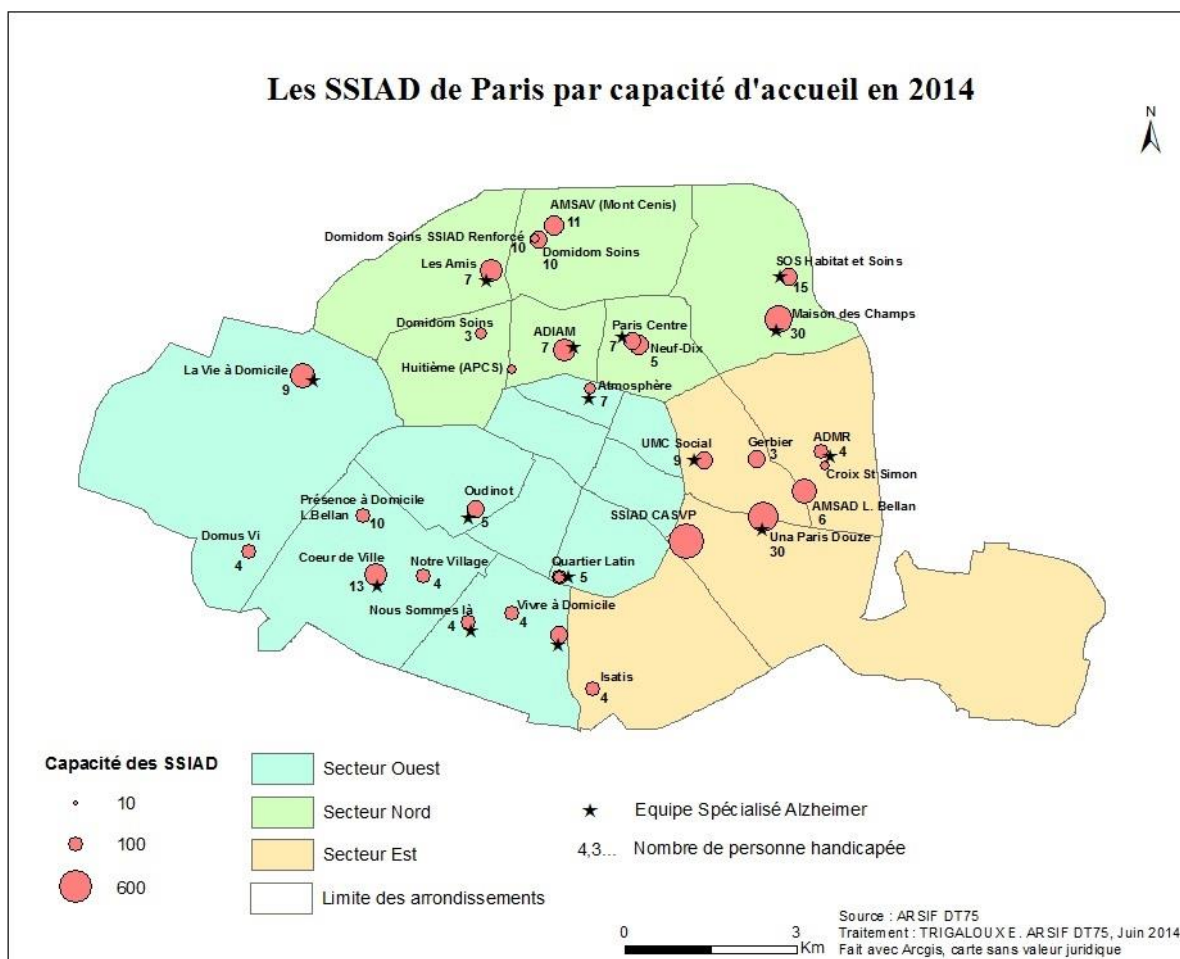
Le SSIAD réalise des soins de façon continue, y compris le dimanche et les jours fériés en cas de nécessité. En ce qui concerne les soins relevant du rôle propre des infirmiers, le SSIAD mandate un infirmier du service ou un infirmier libéral conventionné.

Les SSIAD sont autorisés pour une durée de 5 ans, sur un territoire donné (un ou des arrondissements mitoyens), avec un nombre de places dédiées aux personnes âgées dont au minimum 5 % - 10% pour un public adulte handicapé.

B) Une offre très développée à Paris

L'offre en places de SSIAD est historiquement dense en Ile-de-France comme à Paris. Le service a réalisé cette cartographie des SSIAD pour avoir une vision globale par secteur et arrondissements. Cette carte nous a permis de faciliter nos travaux de planification de l'offre.

³⁶ UNA Maine et Loire : <http://www.una49.fr/index/una49/les-ssiad>



Les SSIAD n'interviennent quasiment pas dans les arrondissements 1 à 7 car ils y recensent peu de demande.

A Paris 33 SSIAD couvrent la totalité des territoires avec environ 400 places dont 370 places pour personnes âgées (PA) et 30 places pour personnes handicapées (PH) pour les besoins d'une population globale de 2 265 886.

3.1.2 Les usagers et professionnels des SSIAD et Foyers adhèrent à ce dispositif

- A) Ce dispositif répond au besoin des usagers et de leurs proches qui souhaitent rester vivre dans leur foyer le plus longtemps possible

La majorité des usagers que j'ai interrogés dans les Foyers sont globalement satisfaits de leur vie quotidienne en établissement. Ils font souvent référence aux animations et sorties qu'ils font tout au long de l'année. Puisqu'ils souhaitent, pour la plupart, rester le plus longtemps possible dans leur foyer, ils ne souhaitent pas changer de lieu de résidence même lorsqu'ils se projettent dans leur vie future. Environ 95% des usagers sont parisiens, d'autres sont originaires des autres départements de l'Île-de-France, notamment des trois départements limitrophes (Hauts-De-Seine, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne). Certaines personnes disaient qu'ils envisagent d'y rester définitivement. Rien

que le fait de penser de changer de lieu de changer de repères, de ne plus revoir les autres résidents avec qui ils ont l'habitude de cohabiter les perturbent.

Lorsque les parents sont les aidants familiaux, ils souhaitent que leurs enfants (personnes adultes handicapées vieillissantes) restent définitivement dans leur foyer, notamment ceux qui y sont depuis plusieurs années. Pour les parents ou conjoints il est rassurant d'avoir leur proche dans un foyer le plus longtemps possible voire même après leur propre décès. Certains parents sont déjà âgés (plus de 75 ans) ils sont très inquiets pour l'avenir de leur enfants handicapés vieillissants en foyer.

Dans certaines structures, des parents des résidents sont militants associatifs ou siègent dans les conseils d'administration des associations gestionnaires des foyers. Ils font souvent en sorte de maintenir leurs enfants (adultes) dans leur foyer. Parfois même lorsque le foyer ne peut plus répondre aux besoins de la personne et nécessite donc une réorientation.

L'intervention des SSIAD permettra aux résidents vieillissants des foyers de rester plus longtemps sans devoir être réorienté dans un FAM ou une MAS ou dans un établissement de santé.

- B) Les professionnels des SSIAD sont favorables à la mise en place de ce dispositif pour améliorer leur activité et spécialiser leur intervention pour ce public

Pour les professionnels des SSIAD ces interventions pourraient augmenter leur taux d'activité. Ceux qui avaient une suractivité en places PH pourront demander une augmentation de capacité. Ceux qui avaient une sous activité en PA pourront demander une transformation de places PA en place PH. De plus, le fait d'avoir d'avantage d'interventions pour le public PH leur permettra de mieux former et spécialiser du personnel dans le soins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes. En effet la part de places dédiées aux PH est à la marge. Elle ne représente que 5% de leur capacité en moyenne. Donc permettre aux SSIAD d'intervenir dans les foyers non médicalisés de proximité augmenterait leur activité PH.

De plus le fait d'intervenir dans un même établissement pour plus de deux usagers annule le temps de déplacement. Pour les professionnels intervenants cela leur donne plus de temps à consacrer à l'accompagnement et aux soins. Le SSIAD peut également proposer un suivi plus complet des résidents des foyers (suivi global de son état de santé, suivi de ses traitements, administration des médicaments, temps de coordination avec l'équipe du foyer, etc).

- C) Les professionnels des Foyers sont favorables à la mise en place de ce dispositif pour le renfort en soins apporté à leurs résidents vieillissants

Les professionnels des foyers font remonter chaque année auprès de la DASES leurs difficultés liées au vieillissement de leurs résidents. Ils ne peuvent plus répondre à leur besoin croissant en soins. Cela implique notamment une prise en charge plus lourde au niveau de la distribution des médicaments alors qu'ils ne possèdent pas les compétences pour assurer la gestion du circuit du médicament et la coordination entre les différents professionnels de santé qui interviennent auprès des résidents.

Pour rappel, la mission première d'un foyer d'hébergement est l'insertion sociale. Ils peuvent proposer des activités sportives et culturelles ainsi que diverses formules d'accueil, allant de l'hébergement collectif, qui peut laisser une part plus ou moins importante à l'autonomie sociale, (participation à la vie du foyer : courses, préparation des repas, par exemple), à des structures plus innovantes recherchant une ouverture sur l'extérieur, une mise en autonomie de la personne la plus large possible.

La mission première d'un foyer de vie ou foyer occupationnel est l'accueil et l'hébergement de personnes handicapées dans l'incapacité d'exercer une activité à caractère professionnel, mais qui ont conservé une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour réaliser les actes de la vie courante. Leur objectif est de développer l'autonomie des résidents, tout au moins à prévenir toute forme de régression par la réalisation d'activités quotidiennes « diversifiée (ludiques, créatives, ou encore éducatives) et adaptées aux capacités des résidents. Il peut s'agir d'activités manuelles (peinture, sculpture, modelage...), d'activités de gymnastique, de danse, d'expression corporelle, ou d'activités d'ergothérapie. Ces activités peuvent se dérouler aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur. »³⁷

Les foyers emploient donc majoritairement des travailleurs sociaux et, éventuellement mais rarement, du personnel paramédical (auxiliaires de vie et/ou des aides médico-psychologiques pour l'accompagnement quotidien). Ces professionnels n'ont pas les compétences pour gérer une offre de soins permanente aux résidents vieillissants. Cela met en cause la sécurité des résidents. C'est pourquoi l'intervention des SSIAD représente pour eux une aide importante pour assurer un accompagnement plus sécurisé et adapté.

Autres difficultés, les foyers font part du temps de personnel éducatif de plus en plus important mobilisé pour l'accompagnement des résidents vieillissants (suivi des rendez-vous, accompagnement aux rendez-vous médicaux, gestion administrative des soins, coordination des soins, gestion des traitements). Ponctuellement et de plus en plus

³⁷ <http://sante.lefigaro.fr/social/personnes-handicapees/foyers-dhebergement/quest-ce-que-cest>

souvent des résidents vieillissants font des crises et cela entraîne des hospitalisations considérées comme évitables par les professionnels des foyers. Cela est néfaste pour l'état général des résidents concernés et met à mal le travail des professionnels. Certains s'épuisent ou se sentent frustrés et incompetents pour gérer les problèmes de santé des résidents vieillissants. Les professionnels pensent que l'intervention des SSIAD serait aussi une forme de partenariat qui leur apportera un soutien dans l'exercice de leur fonction.

3.1.3 La politique de la ville de Paris soutiendrait cette piste

D'une part, le contrat ville 2015 – 2020 propose des solutions allant dans le sens du développement des services à domicile pour les personnes âgées et handicapées. Cette voie offrirait tout d'abord beaucoup d'emplois potentiels que la Mairie souhaiterait soutenir. Il s'agirait également de lutter contre l'isolement des personnes âgées et handicapées, notamment des femmes. Un axe du contrat vise à prévenir et repérer les situations des personnes en détresse sociale et isolées. La Mairie vise à appuyer une meilleure adaptation des logements loués à des personnes âgées qui connaissent des situations de handicaps.³⁸

D'autre part j'ai eu des échanges avec les agents de la DASES (ville de Paris) notamment la responsable de la politique du secteur « personnes handicapées » et quelques agents chargés de la tutelle des FV et FH. Ils avaient jusque-là privilégié la solution de soutenir la transformation de places de FH en FV puis de places FV en FAM avec l'accord de l'ARS. La proposition de faire intervenir les SSIAD dans les FH et FV leur convient tout à fait. Ils pensent que cette solution peut pallier le manque de personnel soignant (aide-soignante et infirmière) dans les structures qui accueillent une population de personnes handicapées de plus en plus vieillissante.

Leur service a adhéré, c'est dans cette dynamique qu'ils ont accepté de collaborer avec notre pôle pour étudier cette solution. Ils m'ont soutenu pour faire un état des lieux des besoins dans les foyers. Ils soutiennent également la solution de médicaliser des places de FV en place de FAM.

3.1.4 Le développement de l'offre SSIAD pour une intervention dans les foyers rentre en cohérence avec les orientations du SROMS 2011-2016

La responsable du « secteur PA » du siège de l'ARS IDF, avec qui j'ai pu m'entretenir, était la pilote des groupes de travail pour l'élaboration du volet SSIAD du SROMS. Leurs travaux consistaient à rassembler toutes les données nécessaires afin d'établir un état des lieux de l'offre de soins des SSIAD sur le territoire. Puis, en cohérence avec les

³⁸ Contrat de Ville 2015-2020, Mairie de Paris, Préfet de Paris

orientations nationales et régionales, ils ont élaboré des plans d'actions programmés sur 5 ans dans chaque secteur (par type de population).

L'objectif principal était de réduire les inégalités territoriales pour une accessibilité de proximité des équipements médico-sociaux par une diversification de l'offre et une création de places dans les territoires sous dotés. Afin d'atteindre concrètement cet objectif, l'action 2 du volet, personnes âgées, fixe le renforcement de la couverture territoriale en SSIAD et l'amélioration de la réponse apportée aux besoins des populations.

Les SSIAD sont à la charnière de la prise en charge des personnes âgées et personnes handicapées entre secteur social, secteur médico-social et secteur sanitaire. Ils font partie des facteurs de continuité et de qualité dans cette prise en charge, en développant leur dimension sanitaire (situation de retour d'hospitalisation par exemple) et leur dimension d'accompagnement médico-social. L'ARS a les compétences pour favoriser l'adaptation de cette offre en SSIAD aux besoins en cours d'évolution. Cela est un élément essentiel dans l'amélioration de la prise en charge des personnes âgées comme des personnes handicapées.

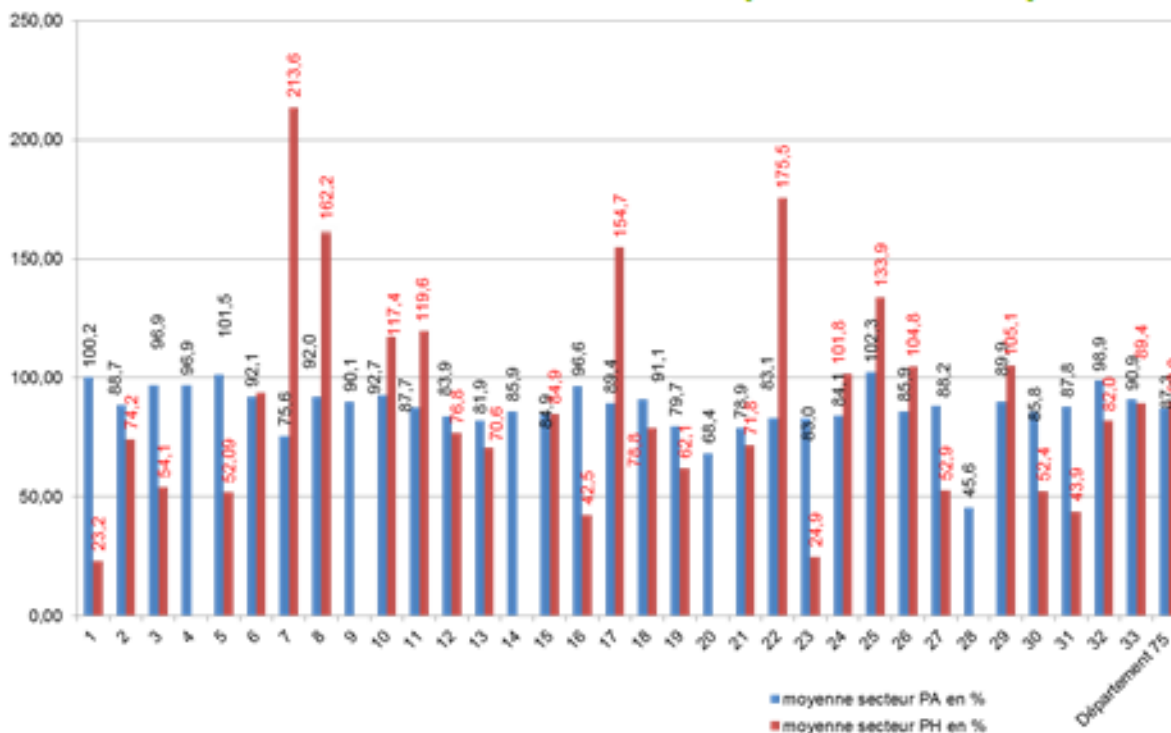
3.2 La mise en œuvre concrète du dispositif d'intervention des SSIAD en foyer non médicalisé

3.2.1 Organiser une meilleure optimisation et adaptation de l'offre SSIAD par un redéploiement et des transformations

L'article L1434-12 du Code de la Santé Publique a rendu obligatoire la réalisation du schéma dans le champ médico-social, pratique auparavant circonscrite au secteur sanitaire. Il a été constaté durant les groupes de travail que certains territoires nécessitent un renforcement des capacités en places. Ces groupes de travail étaient composés des agents (chefs de pôle médico-sociaux, IASS et assistants budgétaires ou administratif « B ») des délégations territoriales ainsi que des agents du siège de l'ARS (responsables et IASS référents des secteurs « PA et PH »).

Le diagnostic a révélé, une offre SSIAD inégale par arrondissement, par type de place, ainsi que des taux d'activité SSIAD non optimisés. En effet ces quatre dernières années il y a eu une sous-occupation des places PA et une sur-occupation des places PH.

Activités moyennes des SSIAD des 4 dernières années (2010 à 2013)



De plus, au travers de mes entretiens avec les agents du pôle médico-social et les directeurs des SSIAD, l'offre apparaît mal adaptée aux besoins : nature et modalités des interventions, amplitude des horaires d'intervention, notamment en soirée, voire la nuit, orientation prévue de la tarification vers les cas lourds pour fluidifier les sorties de services de soins de suite et de réadaptation, place respective des SSIAD et de l'hospitalisation à domicile, etc.

En outre, il n'y a pas une bonne adéquation du mode de financement actuel pour couvrir les évolutions d'activités constatées et les besoins émergents (prise en charge des patients atteints de pathologies chroniques, adaptation plus fine des modes d'intervention, interventions de nuit dans les EHPAD, intervention collective dans les Foyers, suivi des traitements médicamenteux,...).

Une étude des coûts des SSIAD de 2007³⁹ a déjà mis en évidence les problèmes d'adaptation des modes de financement aux caractéristiques des usagers et les difficultés d'allocation de ressources aux SSIAD.

« Les frais afférents aux soins à domicile dispensés par les SSIAD sont pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre d'une dotation globale de soins qui tient compte des charges relatives :

³⁹ Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Le coût de leur prise en charge et ses déterminants, Sous la direction de Karine Chevreul - URC Eco IdF Unité de recherche en économie de la santé d'Île-de-France, Direction générale de l'action sociale, étude 2007

- à la rémunération des infirmiers libéraux ;
- à la rémunération des salariés du service ;
- aux frais de déplacement de ces personnels ;
- aux charges relatives aux fournitures et au petit matériel médical ;
- aux autres frais généraux du service. »

Ainsi, les autres soins et services dont bénéficient les patients pris en charge par les SSIAD sont financés séparément par l'assurance maladie. Cette tarification de type tarification à la « capitation » s'opère à travers une dotation forfaitaire par place non modulée en fonction des caractéristiques du patient (montant alloué par patient indépendant de son âge, de son niveau de dépendance ou d'aucune mesure de son besoin en soins.

Il serait donc pertinent de proposer un travail de réflexion sur le mode de financement des SSIAD en lien avec les travaux des directions métiers du ministère de la santé.

En outre, la création d'équipes spécialisées Alzheimer, au titre du plan Alzheimer 2008-2012, constituait une mesure importante de diversification et de renforcement de l'action des SSIAD. Les anciennes maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA dit aujourd'hui « méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ») également. Ces méthodes sont destinées à favoriser la coordination des prises en charge relevant à la fois du champ sanitaire et médico-social en vue d'apporter une réponse harmonisée, complète et adaptée à chaque personne. Ce sont des solutions qui permettent de fluidifier et rendre plus cohérents les parcours des personnes.

Ainsi, l'offre, qui doit encore évoluer quantitativement, pourrait être mieux adaptée aux besoins (élargissement des âges de prise en charge et des modes d'intervention, diversification des modalités d'aide au maintien à domicile ou en logement adapté).

3.2.2 La DT Paris doit proposer ce dispositif avec l'adhésion des acteurs concernés pour réussir sa mise en place

- A) La DT Paris possède les leviers et compétences pour réaliser le redéploiement des places de SSIAD

Il revient à l'ARS de définir ses territoires de santé. C'est ce que stipule l'article L. 1434-16 du code de la santé publique de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires : « l'agence régionale de santé définit les territoires de santé pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement

médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours. Les territoires de santé peuvent être infrarégionaux, régionaux ou interrégionaux [...] ». Le pôle médico-social de la DT de Paris est donc légitime pour réaliser les travaux de redéploiement des places de SSIAD parisiens, auxquels j'ai participé. Les compétences de l'ARS Ile-de-France lui permettent d'organiser l'offre d'accompagnement médico-social en faveur des personnes âgées et personnes handicapées par le financement et les autorisations, que celle-ci soit financée par des crédits d'Assurance Maladie ou des crédits d'Etat. Les services de la DT veillent également à la qualité et l'efficacité des établissements médico-sociaux par l'accompagnement et le contrôle.

Il serait donc intéressant de proposer aux responsables des SSIAD des transformations de capacité et de service.

B) Pour éviter les freins aux transformations la DT Paris doit accompagner les acteurs

Les opérateurs (directeurs et entités gestionnaires des SSIAD) peuvent « freiner » l'application des modifications d'autorisation. En effet, les agents de la DT m'ont indiqué que dans les processus de redéploiement des places il faut souvent procéder à des modifications des capacités des structures et donc de leur autorisation dans le respect des conditions fixés par les textes réglementaires. Ces modifications ne peuvent pas se faire sans des rencontres et des échanges travaillés avec les opérateurs. Il s'agit en autres de les « convaincre » du bienfondé des modifications de leurs capacités de prise en charge. Pour ce faire il faudra se baser sur leur rapport d'activité, les résultats de leur évaluation externe et de leurs comptes administratifs lors de la procédure budgétaire.

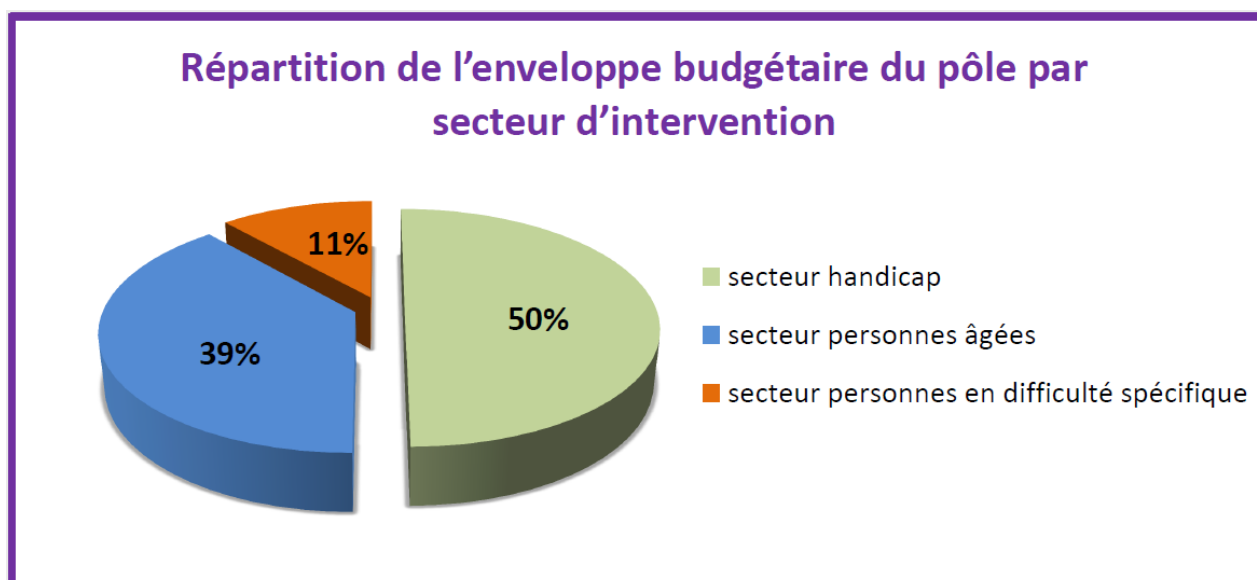
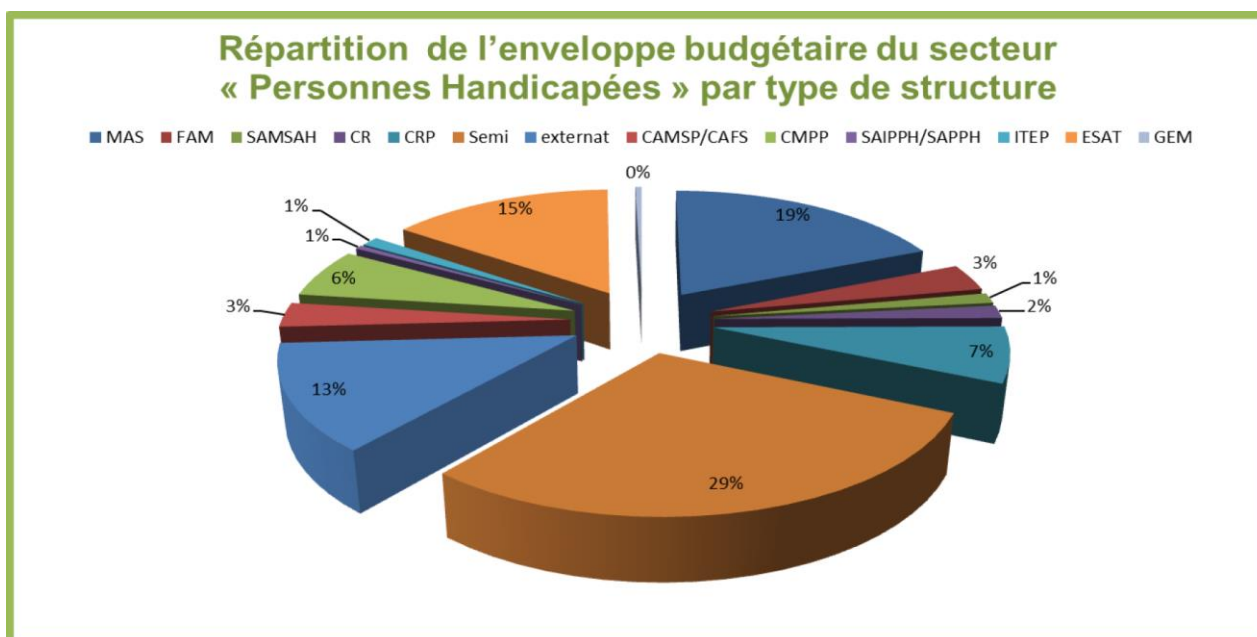
Lorsque le dialogue avec un opérateur est favorable et que des arguments solides vont dans le sens de nos propositions, la modification peut se faire plus facilement. Autrement il y a mécontentement puis un recours au contentieux possible de leur part. Cela retarde les transformations et ont également des conséquences lourdes dans la suite du travail avec ces opérateurs avec qui nos relations se dégradent. Il est donc primordial d'obtenir une certaine adhésion des acteurs de terrain afin de pouvoir réaliser au mieux les actions d'adaptation de l'offre aux besoins des populations. Le territoire de santé est donc plus globalement un espace transformable par le travail et la concertation, socialement construit et interdisciplinaire, qui permet d'agencer l'offre de soins et d'accompagnement. Ce territoire favorise l'amélioration de l'état de santé de toute la population et partout.

3.2.3 La transformation de l'offre SSIAD peut se faire à moyen constant dans le contexte actuel de limitation des financements publics

Les orientations de l'Agence sont précisées par le Programme régional de santé (PRS) et le Schéma régional d'organisation médico-social (SROMS), et se traduisent annuellement

dans le cadre de l'allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux autorisés seuls ou conjointement par le Directeur Général de l'ARS. Après une présentation du contexte national et des évolutions réglementaires, les rapports d'orientations budgétaires (ROB) établissent ainsi, chaque année, par type d'enveloppe budgétaire, les priorités et choix stratégiques de l'Agence en matière d'allocation de ressources.

L'enveloppe budgétaire actuelle du pôle médico-social représente 474 252 852 €. Pour le secteur handicap elle se répartie de la façon suivante :



Dans le cadre de mes travaux j'ai pu repérer que la limite des moyens octroyés constitue une difficulté première dans la mise en œuvre des actions du SROMS mais aussi de tout projet de transformation d'offre. Cette limite est imposée par la définition de l'ONDAM et des dotations régionales limitatives. Tous les scénarios d'optimisation de l'offre SSIAD en articulation avec les autres offres de soins et d'accompagnement devaient se faire, au

moins « à moyen constant ». Un équilibre des moyens financiers devait être respecté. La direction de l'ARS insistait fortement sur une évolution de l'offre avec des coûts maîtrisés. L'objectif est d'envisager un dégagement de moyens puis de proposer des redéploiements de ressources entre les SSIAD afin de diversifier, adapter et rendre l'offre plus accessible aussi bien économiquement que géographiquement dans un souci constant de suivre l'évolution des besoins des parcours de vie des personnes.

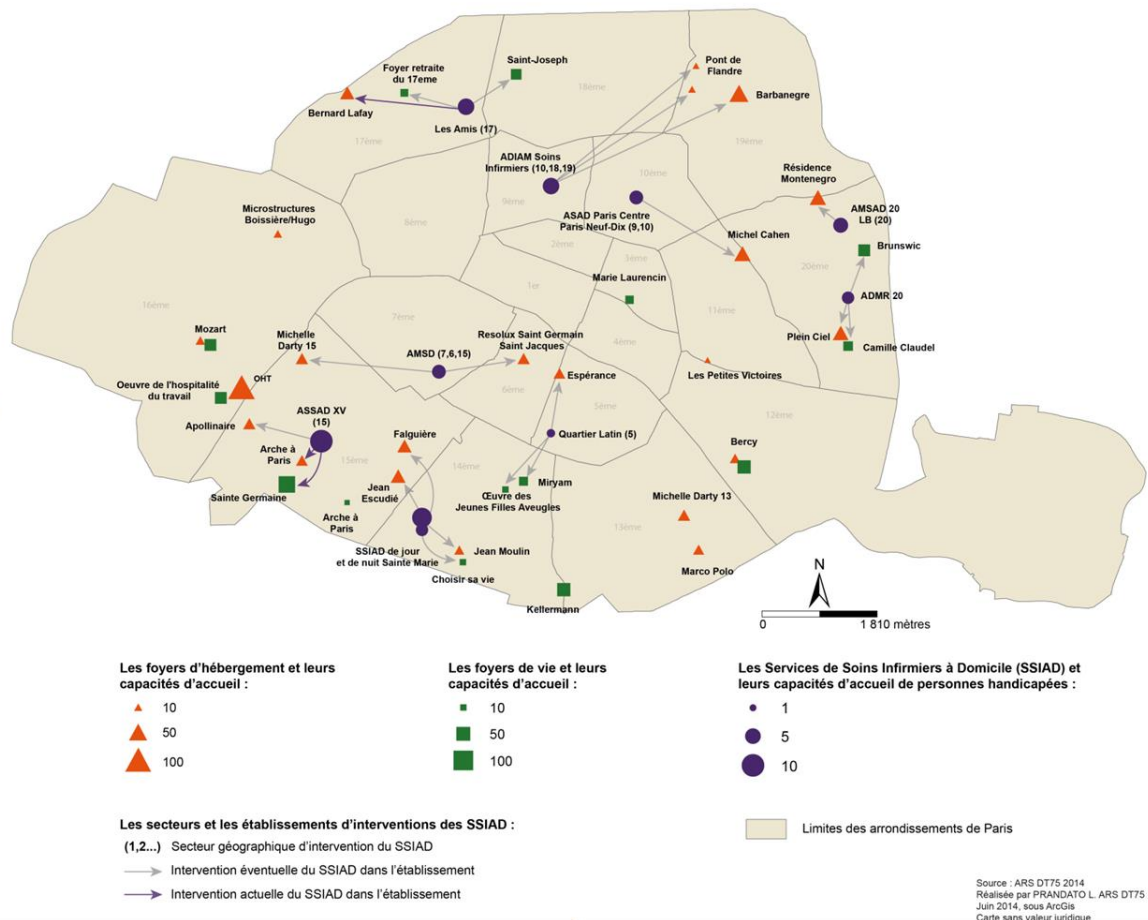
Pour redéployer les places de SSIAD il faut donc privilégier les transformations de places (PH en PA), les regroupements de places et les transferts de places autorisées entre SSIAD avant d'envisager, en dernier recours, des créations de places.

3.2.4 La procédure de mise en œuvre du dispositif

Au travers de mes investigations avec mes collègues du pôle j'ai pu procéder aux premières étapes du redéploiement des places de SSIAD sur le territoire, il s'agissait :

- d'identifier les SSIAD en sous activité PA et sur activité PH sur les 3 dernières années (23 SSIAD vont potentiellement avoir une modification de capacité)
- de proposer aux responsables des SSIAD des modifications de capacité via des courriers officiels et des rencontres, notamment durant la procédure des comptes administratifs (23 SSIAD ont été rencontrés sur 33, 7 ont demandé un temps pour augmenter leur activité, 3 SSIAD ont fusionné)
- d'identifier les besoins dans les foyers d'hébergement et foyers de vie en rencontrant les responsables et la DASES (14 foyers de vie ont été rencontrés ou contactés sur 17 et 18 foyers d'hébergements ont été rencontrés ou contactés sur 21)
- de relever un nombre de résidents par foyer qui auraient potentiellement besoins de soins (65% des foyers nous ont indiqué un besoin potentiel entre 2 et 8 résidents par foyer)
- en fonction de la situation géographique des foyers, d'identifier le ou les SSIAD susceptible(s) d'y intervenir, pour cela il est prévu de réaliser des cartographies SSIAD, FV, FH pour une affiliation adéquate
- d'envoyer aux SSIAD et aux foyers les cartographies de l'offre et les coordonnées de chaque structure pour les inciter à travailler en partenariat

Proposition d'intervention des SSIAD dans les foyers de proximité



A la suite de ce premier travail il serait intéressant de procéder :

- à une évaluation du dispositif et un retour synthétique auprès des acteurs
- à faire une étude de comparaison coût / bénéfice entre la solution de médicaliser des places de FV et la solution de faire intervenir les SSIAD en foyer non médicalisé
- à la création d'une instance de travail inter-SSIAD pour homogénéiser et généraliser les bonnes pratiques, cette rencontre est aussi une demande des responsables des SSIAD
- au partage des savoirs et liens interinstitutionnels (ville / hôpital, médecins généralistes/ réseaux de santé/ SSIAD/SAD)
- à la co-construction d'une culture et d'outils/d'indicateurs communs aux SSIAD du territoire par un groupe de travail
- à envisager les possibilités d'assouplissement des autorisations des structures comme le prévoit la prochaine loi santé

Il est possible, à moyen terme, d'organiser, sur une matinée, une réunion d'information pour les responsables des foyers non médicalisés avec la participation de la DASES. Ce

serait l'occasion de faire un bilan et une évaluation du dispositif. De plus un agent de chaque pôle de la DT pourra présenter aux professionnels présents des informations complètes sur l'offre médico-sociale, sanitaire et ambulatoire existante sur le territoire.

En effet, au cours des différents échanges que nous avons eu avec les directeurs des foyers, certains ont proposé une réunion entre, les directeurs des foyers, les responsables de la DASES et les responsables des SSIAD.

Les objectifs de cette rencontre pourraient :

- Permettre aux acteurs de rentrer en contact et de se connaître
- Permettre aux directeurs des foyers et des SSIAD de partager leurs expériences
- Donner l'occasion aux directeurs des foyers de présenter les solutions qu'ils ont trouvées et mises en place dans leurs structures pour mieux adapter leur accompagnement aux personnes handicapées vieillissantes

A mon sens cette rencontre pourrait renforcer les partenariats potentiels entre les structures et donner une occasion pour les professionnels d'échanger sur leurs pratiques. Il est possible de suggérer d'inviter les représentants des médecins traitants des résidents. Leur rôle étant central en termes de coordination des soins. Les représentants des paramédicaux peuvent également être invités. Cela serait favorable à l'amélioration de l'accompagnement des personnes ayant des besoins de renfort en soins, des personnes handicapées vieillissantes en foyer et à domicile.

Conclusion

Ces vingt dernières années la France traverse une période de transition épidémiologique qui se caractérise par un vieillissement de la population, une augmentation de l'espérance de vie et une prévalence importante des maladies chroniques. L'amélioration des conditions de vie et les progrès de la médecine permettent désormais à de nombreuses personnes handicapées de vivre mieux et plus longtemps. Cette situation nous interroge sur le parcours de vie des personnes handicapées, l'accueil et l'accompagnement qui leur sont offerts par les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans un contexte de limitation des financements publics. Face à cela les pouvoirs publics visent à rationaliser l'offre de soins afin de la rendre plus efficiente et plus efficace pour les usagers. Pour ce faire, l'une des principales stratégies est de mieux organiser les parcours des usagers au travers des secteurs sanitaire, médico-social et social. C'est d'ailleurs une priorité inscrite dans le projet de loi de modernisation de notre système de santé en cours.

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, comme celui des usagers en général, doit pouvoir être organisé selon leur choix et adapté à leur situation, c'est-à-dire dans un établissement ou à domicile, avec ou sans aides spécifiques.

Pour autant, le constat actuel est le suivant : les personnes handicapées, accueillies en foyer, qui entrent dans une période de vie où les conséquences du vieillissement nécessitent un accompagnement spécifique ont peu de choix dans l'adaptation de leur projet de vie. A ce niveau, le manque d'anticipation du vieillissement des personnes en situation de handicap, de ses modalités de prise en charge et le manque de souplesse administrative ont été des facteurs qui n'ont pas favorisé un accompagnement satisfaisant pour les usagers, leur proche et les professionnels. **Pourtant « en fonction du degré d'autonomie, de la présence d'aidants et du besoin de médicalisation, les réponses apportées à chaque situation, à chaque personne handicapée vieillissante devraient être diversifiées. »**⁴⁰ D'autant plus que les personnes et leurs familles souhaitent choisir leur mode de vie.

L'ARS tient compte de cette situation dans ses priorités régionales de santé. A Paris la stratégie est de développer l'offre sociale et médico-sociale en transformant l'existant pour l'adapter au mieux aux besoins des populations. L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante est donc en pleine émergence, en pleine structuration.

Dans ce cadre, nous avons pour mission en tant qu'IASS d'identifier plus précisément l'évolution des besoins des populations et de mettre en œuvre les transformations de l'offre de santé pour les adapter à ces besoins. Pour ce faire, un IASS sera amené à

⁴⁰ Personne handicapée vieillissantes, des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du CCAH, n°3, octobre 2011

développer et perfectionner ses compétences en animation territoriale, en planification et en gestion de projet. Savoir communiquer et maîtriser le relationnel sont, à mon sens, deux points forts pour travailler avec les différents acteurs de santé. Un IASS aura peut-être tendance à jouer un rôle d'accompagnateur des acteurs de santé. C'est-à-dire qu'il devra rassembler les acteurs d'un territoire, les mettre autour d'une même table, faciliter leurs partenariats et leurs travaux collectifs autour de projet sanitaire et sociale. Il s'agit aussi de tenir compte de leurs difficultés, la réalité de leur quotidien dans leurs pratiques professionnelles. Il est important d'essayer de les comprendre. Dans chaque projet il faudrait des plans d'actions qui facilitent concrètement les pratiques des professionnels de terrain avec une réelle amélioration des services pour les usagers.

Je pense que l'adhésion des acteurs est le moteur et la clé de réussite d'un projet de santé sur un territoire donné.

Concernant mon étude, j'ai pu constater que les personnes handicapées vieillissantes accueillies en foyer ont un besoin croissant en soins. La plupart des foyers n'ont pas les moyens ni les compétences pour répondre à ce besoin. Face à cette problématique j'ai proposé un panel de solutions, telles que, la création de structures spécifiques (logements regroupés, maison d'accueil temporaire, unité de vie en EHPAD), la médicalisation de l'offre (création de places en FAM et MAS), et l'intervention de services spécialisés en foyer (SAMSAH et SSIAD). J'ai choisi de proposer la mise en œuvre d'un dispositif qui consiste à redéployer l'offre SSIAD à Paris pour les faire intervenir en foyer afin d'apporter des renforts en soins. Cependant chaque DT ARS pourra choisir et moduler les solutions qu'elle juge les plus adaptées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes en tenant compte des spécificités des territoires et de la dynamique des offreurs. Outre ces pistes il existe divers dispositifs expérimentés dans le secteur du handicap tels que, la création de plateforme de coordination, les configurations innovantes d'ESSMS, les programmes de formations des professionnels, les plateformes de soutien aux aidants, etc et beaucoup d'initiatives pour proposer à la personne handicapée vieillissante une meilleure qualité de vie.

A la fin de mon étude, ces expériences m'ont permises d'envisager une intervention des SSIAD auprès d'autres publics tels que les personnes en situation de précarité et les personnes aux difficultés spécifiques. Je pense qu'il y a un intérêt à développer les services des SSIAD pour apporter du soin dans le champ du social. A titre d'exemple, les SSIAD pourraient intervenir dans les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS), un SSIAD du territoire pourrait se spécialiser pour apporter des soins auprès de ces publics.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

- Projet de loi : Modernisation du système de santé, disponible sur internet : http://www.senat.fr/espace_presse/actualites/201506/pour_la_modernisation_de_notre_systeme_de_sante.html
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires
- 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
- Article L312-1 du Code de l'Action Sociale et des Familles
- Article L.1434-12 du Code de la Santé Publique
- Article L.1434-16 du Code de la Santé Publique
- Article L1434-12 du Code de la Santé Publique
- 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 du 28/02/2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des SSIAD

Rapports

- « Zéro sans solution » Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Denis PIVETEAU, juillet 2014
- Personne handicapée vieillissantes, des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du CCAH, n°3, octobre 2011
- L'expérimentation PAERPA : Accompagner les personnes âgées en risques de perte d'autonomie par la structure d'un parcours coordonné de santé, Groupe 12, MIP 2015
- L'avancée en âge des personnes handicapées, Contribution à la réflexion, Patrick GOHET, octobre 2013
- Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes – CNSA – octobre 2010

- La prévention de l'isolement et de la désocialisation des personnes handicapées vivant au domicile – Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux - DOM HESTIA assistance - 2009
- Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge – Sénateur Paul Blanc – La documentation française - 2006
- Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement, Pascal JACOB, Avril 2013
- Comité Interministériel du Handicap, Handicap, Le défi de l'égalité, Relevé de décisions du 25 septembre 2013
- Accompagnement des personnes handicapées vieillissantes – Fegapei – Juillet 2011
- Le Journal FEGAPEI, Les forces du handicap, janvier 2012, « Vieillissement des personnes handicapées : il faut agir ! », n°5, p. 1
- HOSPIMEDIA, 13 mars 2015, « L'ANESM livre ses recommandations pour une intervention adaptée auprès des handicapés vieillissants », Agathe MORET

Recommandations

- L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, ANESM, mars 2015

Etudes – Enquêtes

- DREES - Études et Résultats n° 204, décembre 2002, Les personnes handicapées vieillissantes : approche à partir de l'enquête HID : <http://www.famidac.fr/?Les-personnes-handicapees>
- Etude Handicaps, incapacités, dépendance – Insee – période 1998 – 2001 ; Handicap – 40 ans d'évolution – CCAH - 2010
- Les établissements et services pour adultes handicapés – Résultats de l'enquête ES 2010, DREES, Document de travail Série statistiques n°180, mai 2013,
- Enquête ANESM, Appel à contributions : Personnes handicapées vieillissantes « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », Etudes et résultats, DREES, N°833, février 2013
- Données CEDIAS-CREAIH Ile-de-France, Enquête ES 2010, Les adultes accompagnés par les établissements et services en faveur des personnes handicapées en IDF – février 2014
- L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010, Etudes et résultats, DREES, N°833, février 2013, p.2

- Base de données sociales sur Paris, Fiches d'identité sociale des 20 arrondissements, APUR, CCAS de la Ville de Paris, OPILE – octobre 2013
- Document de travail Série statistiques, n°180, mai 2013, « Les établissements et services pour adultes handicapés – Résultats de l'enquête ES 2010», DREES

Documents internes à l'ARS d'Ile-de-France

- Projet régional de santé Ile-de-France <http://prs.sante-iledefrance.fr/les-schemas/medico-social/>
- Diagnostic parisien SROMS 2011-2016, ARS Ile-de-France
- PRIAC Ile-de-France

Sites internet

- Référentiel : accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accompagnées par une structure médico-sociale, ARS Pays-de-Loire, CD Vendée, Maine-et-Loire, Loire Atlantique, Mayenne, Sarthe, août 2015 : http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/fileadmin/PAYS-LOIRE/F_accompagnement_soins/accompagnement_medico-social/Referentiel_Personnes_Handicapees_Vieillissantes.pdf
- Personnes handicapées vieillissantes, se poser les bonnes questions, CNSA, 31 mars 2010, extrait du journal de l'action sociale : <http://www.cnsa.fr/documentation/httpwwwcnsafrdocumentationtapno17-mars2010pdf>
- Fiche explicative des établissements : www.paris.fr
- Contrat de Ville 2015-2020, Mairie de Paris, Préfet de Paris : <http://www.ile-de-france.gouv.fr/ddcs/Politique-de-la-ville-Egalite-des-chances/Politique-de-la-ville/Contrat-de-ville-2015-2020>
- ARS Bourgogne : Les parcours de santé / vie ; Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers : http://www.ars.bourgogne.sante.fr/fileadmin/BOURGOGNE/publications/ARS/PRS/Parcours_sante_vie/diapo_generique_parcours.pdf
- UNA Maine et Loire : <http://www.una49.fr/index/una49/les-ssiad>

Liste des annexes

Annexe 1 : Les établissements et services adaptés pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes	II
Annexe 2 : Les outils d'évaluation et d'analyses utilisés pour évaluer les besoins des personnes handicapées vieillissantes.....	XVII
Annexe 3 : Les étapes d'une réorientation "type" d'un résident en Foyer d'hébergement	XVIII
Annexe 4 : Le guide d'entretien	XIX
Annexe 5 : Liste des personnes interrogées.....	XXI
Annexe 6 : Note au responsable du pôle médico-social de la DT Paris	XXII

Annexe 1 : Les établissements et services adaptés pour l'accueil de personnes handicapées vieillissantes

Données extraites du « Document de travail Série statistiques », n°180, Mai 2013, « Les établissements et services pour adultes handicapés – Résultats de l'enquête ES 2010 », DREES

Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT)

Définition

Les ESAT (nommés CAT antérieurement à la loi du 2/01/2002) sont des établissements médico-sociaux qui accueillent, sur orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH située au sein de la maison départementale des personnes handicapées), des adultes handicapés ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité normale et qui de ce fait ne peuvent momentanément ou durablement exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire.

Leur vocation est double :

- Économique : ils ont une activité de production, créatrice d'une valeur ajoutée, redistribuée aux travailleurs handicapés sous forme de rémunération (la garantie de rémunération des travailleurs handicapés, GRTH) ;
- Médico-social et éducatif : leur objectif est de rendre la personne handicapée plus apte à assurer une activité à caractère professionnel, plus autonome, plus responsable, par des actions de soutien personnalisées et individualisées.

Les personnes handicapées accueillies en ESAT n'ont pas le statut de salarié, n'ont pas de contrat de travail et ne peuvent donc pas être licenciées.

Toutefois, certaines règles du droit du travail s'appliquent concernant la santé dans le cadre de la médecine du travail, l'hygiène et la sécurité.

Les personnes admises en ESAT peuvent exercer leur activité à temps plein ou à temps partiel au sein de l'établissement ou à l'extérieur de l'établissement, sous forme de mise à disposition collective (équipes de travailleurs encadrés) ou individuelle et nominative en entreprise du milieu ordinaire ou au sein de tout organisme ou collectivité publique.

Les travailleurs handicapés accueillis en ESAT perçoivent une rémunération garantie dont le montant est compris entre 55 % et 110 % du SMIC. La rémunération garantie est composée d'une part directement financée par l'ESAT, qui ne peut être inférieure à 5 % du SMIC, et d'une part compensée par l'Etat au titre de l'aide au poste, qui ne peut être supérieur à 50 % du SMIC.

Un travailleur handicapé en ESAT peut percevoir tout ou partie de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) si ses ressources sont en dessous du plafond d'accès à cette allocation. Le montant du cumul de l'AAH avec la rémunération garantie ne doit pas excéder 100 % du SMIC brut calculé pour 151,67 heures. Si le cumul dépasse ce montant, l'allocation sera réduite. Ce pourcentage est majoré de 30 % lorsque l'allocataire est marié, pacsé ou vit en concubinage, et de 15 % par enfant ou ascendant à charge. Après la journée de travail, les travailleurs handicapés ne sont plus pris en charge par l'ESAT.

Un nombre important de ces travailleurs bénéficie alors d'une seconde prise en charge médico-sociale dans le cadre d'un foyer d'hébergement, et d'autres disposent d'un logement personnel. Ces prises en charge multiples ou successives sont à prendre en considération lors d'études se référant simultanément à plusieurs modes de prise en charge.

Financement

Les ESAT sont financés au titre de l'aide sociale de l'État, pour ce qui concerne les frais de fonctionnement. L'État finance également l'aide au poste et assure la compensation totale des charges et des cotisations afférentes à la partie de la rémunération garantie égale à l'aide au poste.

Les structures disposent d'un budget constitué par les revenus de l'activité économique des ateliers de production de biens et de services qui leur permet notamment de prendre en charge une partie de la rémunération garantie servie aux travailleurs handicapés.

Adultes présents au 31 décembre 2010

La comparaison des structures par âge des populations accueillies en ESAT en 1995 et en 2010 décrit un vieillissement net de la population : **la part des 50 ans ou plus passe ainsi d'environ 5 % en 1995 à 18 % en 2010**. L'âge moyen des personnes accompagnées en ESAT est estimé à 38 ans fin 2010. Le temps de présence moyen pour cette même population s'élève à 12,5 années fin 2010.

Sept personnes accueillies sur dix souffrent d'une déficience intellectuelle : il s'agit essentiellement d'un retard mental moyen (34 %) ou d'un retard mental léger (32 %).

Le mode d'hébergement au moment de l'enquête en 2010 indique trois cas de figure : les personnes qui vivent dans leur propre logement (36 %), celles qui sont hébergées chez les parents ou des proches (32 %) et celles hébergées dans un foyer (25 %).

Fin 2010, la majorité des personnes travaillent en ESAT à temps plein (86 %), et 13 % sont employées à temps partiel.

Les centres de rééducation professionnelle (CRP)

Définition

La mission des centres de rééducation professionnelle (CRP) consiste à dispenser des formations variées notamment qualifiantes ou diplômantes avec un accompagnement médicosocial aux personnes handicapées adultes en vue de leur insertion ou réinsertion professionnelle.

Ces établissements médico-sociaux proposent, dans le cadre d'une programmation régionale, une palette d'actions allant de la pré orientation à la qualification. Les formations peuvent être précédées de phases préparatoires, elles peuvent être générales, polyvalentes, comporter ou non une remise à niveau, être intégrées ou non aux cycles de formation. Il s'agit de formations professionnelles de longue durée (souvent supérieure à un an). Elles permettent l'adaptation à un nouveau milieu professionnel grâce à des périodes d'application en entreprise. Un suivi médical, social, psychologique et un accompagnement à l'emploi des stagiaires est assuré par une équipe pluridisciplinaire. Pour être admis dans un CRP, il faut être reconnu « travailleur handicapé » par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et y être orienté par cette dernière.

Les CRP fonctionnent en internat ou en semi-internat. Les stagiaires bénéficient d'une rémunération financée par l'État et les régions.

Financement

Les places (hébergement, entretien, formation, atelier) dans les CRP sont financées par l'assurance maladie en fonction d'un prix de journée.

Adultes présents au 31 décembre 2010

La comparaison des structures par âge des populations accueillies en CRP en 2006 et en 2010 indique une tendance au vieillissement de la population : **la part des 50 ans et plus passe de 6 % en 2006 à 13 % en 2010**. L'âge moyen des personnes accompagnées en CRP est estimé à 39 ans fin 2010 (contre 37 ans en 2006). La part des hommes accueillis en formation est plus élevée que celle des femmes (66 % d'hommes).

Plus d'un quart des personnes qui suivent une formation en 2010 souffrent d'une déficience motrice (27 %) et 13 % d'un trouble du psychisme. Dans 34 % des cas, le profil de déficience n'est pas précisé (autres déficiences).

En 2010, les personnes suivant une formation en CRP sont 38 % à être hébergées sur place en internat, et 48 % à dormir dans leur propre logement. Dans 31 % des situations, les adultes accueillis viennent d'un autre département non limitrophe à celui du CRP, dans

24 % des cas d'un département limitrophe et dans 45 % ils viennent du même département.

Les centres de préorientation (CPO)

Définition

Le centre de préorientation propose à des personnes reconnues « travailleurs handicapés » une évaluation de leurs capacités pour les accompagner dans la définition d'un nouveau projet professionnel. Cette évaluation dure en moyenne 8 semaines et ne peut excéder 12 semaines. À son issue, un rapport détaillé est transmis à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) afin d'aider la décision d'une orientation professionnelle.

Les centres de préorientation passent convention avec les organismes de placement spécialisés afin de coordonner leurs interventions auprès des personnes handicapées.

Ces structures ont une vocation interdépartementale ou régionale ; ils peuvent être autonomes ou rattachés à un centre de rééducation professionnelle (CRP).

Certains peuvent proposer un hébergement.

Financement

Les centres de préorientation sont pris en charge par l'assurance maladie sous la forme d'un prix de journée.

Les services d'accompagnement pour adultes handicapés

Définition

Rassemblés jusqu'en 2012 sous une seule et même catégorie dans le répertoire FINESS (Catégorie 446), les services d'accompagnement pour adultes handicapés regroupent différents types de services.

Il s'agit essentiellement :

- Des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).
- Des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).
- **Des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).** Ce sont des services sociaux et médico-sociaux qui assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de 60 ans et plus malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies, des prestations de soins infirmiers sous forme de soins

techniques ou de soins de base (conformément au décret n° 2004-613 du 25 juin 2004).

Les services de soins infirmiers à domicile ont pour mission :

- De prévenir ou différer l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement
- De raccourcir, lorsque cela est possible, les séjours hospitaliers.

Ils interviennent au domicile des patients ou dans les établissements non médicalisés prenant en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées.

Les SSIAD peuvent être :

- Des établissements ou services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale.
- Des établissements ou services (y compris les Foyers d'Accueil Médicalisés) qui accueillent des personnes adultes handicapées, ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale.

Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) sont entièrement financés par les crédits de l'Assurance Maladie, sous forme d'une dotation globale. L'allocation et le contrôle des financements dépendent, pour leur part, des Agences Régionales de Santé (ARS).

- Des services d'aides et d'accompagnement à domicile (SAAD). Ils assurent des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie. Ils s'adressent aux personnes handicapées et/ou âgées en situation de grande dépendance nécessitant une aide pour les gestes de la vie quotidienne (aide, accompagnement, garde de nuit).
- Des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Ils apportent simultanément un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et des soins aux personnes aidées : la polyvalence comme garantie de la coordination des interventions. Ils associent et coordonnent également les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (S.A.A.D.) et les Services de Soins Infirmiers au Domicile (S.S.I.A.D.).

L'objectif principal de ces services est d'assurer le maintien des personnes handicapées dans le milieu ordinaire, par un soutien à la restauration des liens sociaux (familiaux,

scolaires, professionnels, etc.) et en favorisant l'accès aux services offerts par la collectivité. Les SAMSAH offrent, en plus de ces prestations, une coordination des soins et un accompagnement médical et paramédical.

Les professionnels travaillant dans les SAVS sont en majorité des travailleurs sociaux, des psychologues et des chargés d'insertion. Dans les SAMSAH, l'équipe pluridisciplinaire, outre les travailleurs sociaux, comprend des auxiliaires médicaux et un médecin. Ces services peuvent être autonomes ou être rattachés à un établissement.

Financement

Les SAVS sont financés par le département. Les SAMSAH sont quant à eux financés à la fois par le département et par l'assurance maladie pour la partie soins (comme pour les foyers d'accueil médicalisés).

Commentaires généraux des données ES2010 sur les services d'accompagnement pour adultes handicapés

Au 31 décembre 2010, 1 122 services d'accompagnement pour adultes handicapés sont identifiés dans le répertoire FINESS (catégorie 446).

Activité

Les SAVS sont majoritairement agréés pour accueillir des déficients intellectuels et/ou psychiques (70 %). Les places des SAMSAH s'adressent quant à elles à différents publics : notamment des personnes souffrant de troubles psychiques (26 % des places), des personnes ayant une déficience motrice (25 %), des personnes ayant un traumatisme crânien (14 %).

Adultes présents au 31 décembre 2010

L'âge moyen des personnes accompagnées par un service au cours de l'année 2010 est de 42 ans. La majorité des personnes suivies habite son propre logement (80 %). Néanmoins, il est à relever que 20 % des personnes accompagnées par un SAMSAH sont hébergées chez leur famille. Un tiers des personnes suivies par un SAVS sont sans activité professionnelle. Cette proportion est deux fois plus élevée pour les personnes suivies par un SAMSAH et concerne six personnes sur dix.

Adultes entrés au cours de l'année 2010

L'âge moyen des personnes admises dans un service d'accompagnement pour adultes handicapés au cours de l'année 2010 est de 41 ans. Avant l'admission, 21 % étaient hébergées par leur famille, 63 % vivaient dans leur propre logement et 5 % dans un foyer d'hébergement pour adultes. Au 31 décembre 2010, 17 % sont hébergées par leur

famille, 75 % vivent dans leur propre logement et 1 % sont dans un foyer d'hébergement pour adultes. Concernant l'activité ou l'accueil en journée avant l'admission, 42 % étaient sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale. Au 31 décembre 2010, 53 % des entrants sont sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale et 23 % travaillent en ESAT.

Les foyers d'hébergement

Définition

Ces établissements assurent l'hébergement et l'entretien des travailleurs handicapés qui exercent une activité pendant la journée en milieu ordinaire (de droit commun), dans un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT, ex CAT : centre d'aide par le travail), ou dans une entreprise adaptée c'est-à-dire une structure spécialisée (ex atelier protégé). Les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés relèvent des dispositions réglementaires applicables aux établissements médico-sociaux. L'accès se fait sur orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Ces foyers proposent des formes diversifiées d'hébergement allant du foyer traditionnel concentré dans des bâtiments autonomes et spécifiques, à des formules dites « éclatées » qui utilisent des logements se situant dans l'habitat ordinaire et accueillant un petit groupe de résidents. Entre ces deux types de foyers, existe une gamme de formules qui associent les caractéristiques des uns et des autres.

Une équipe composée de travailleurs sociaux assure l'encadrement des travailleurs hébergés au foyer le soir et le week-end. Les prestations médicales sont assurées par des médecins libéraux rémunérés à l'acte.

La plupart des adultes handicapés accueillis en foyer d'hébergement sont pris en charge au titre du travail exercé dans un ESAT ou dans une entreprise adaptée. De même, aux foyers d'hébergement sont parfois annexés des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) voire même des services d'accompagnement médico-sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH). Les études portant conjointement sur les foyers d'hébergement et/ou sur les structures de travail protégé et/ou sur les services d'accompagnement doivent donc prendre en considération ces éventuelles prises en charge multiples.

Financement

Les dépenses d'exploitation du foyer d'hébergement sont prises en charge par l'aide sociale départementale sous forme de prix de journée. Les travailleurs handicapés accueillis en foyer d'hébergement doivent contribuer à leurs frais d'hébergement et

d'entretien dans des limites fixées par décret, de manière à leur permettre de pouvoir disposer librement d'une partie de leurs ressources.

Commentaires

Les places en foyers d'hébergement accueillent majoritairement les personnes en internat traditionnel regroupé (81 %), mais 15 % des places sont consacrées à l'hébergement éclaté (dans l'habitat ordinaire). Plus de la moitié des places (57 %) est agréée pour l'accueil des personnes souffrant de déficience intellectuelle, et 30 % pour accueillir des déficients intellectuels et des déficients psychiques.

Adultes présents au 31 décembre 2010

La comparaison des structures par âge des populations accueillies en foyer d'hébergement entre 2006 et 2010 décrit un vieillissement net de la population : la part des 50 ans et plus passe ainsi de 21 % en 2006 à 25 % en 2010. L'âge moyen des personnes accompagnées est estimé à 40 ans fin 2010.

Fin 2010, la majorité des personnes hébergées en foyer travaillent en ESAT (86 %). Une partie est accueillie en journée dans un foyer de vie ou foyer occupationnel (9 %), et rares sont ceux qui travaillent en milieu ordinaire (moins de 1 %).

Adultes entrés au cours de l'année 2010

L'âge moyen des personnes admises en foyer d'hébergement au cours de l'année 2010 est de 31 ans.

Avant l'admission, 42 % étaient hébergées par leur famille, 10 % vivaient dans leur propre logement, 17 % dans un autre foyer d'hébergement pour adultes et 11 % étaient accueillies en internat dans un établissement d'éducation spécialisée pour enfants et adolescents. Concernant l'activité ou l'accueil en journée avant l'admission, 26 % des admis en 2010 étaient en IME auparavant, 40 % travaillaient déjà en ESAT et 7 % étaient sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale.

Au 31 décembre 2010, 76 % des entrants en foyer d'hébergement travaillent à temps plein dans un ESAT et 7 % à temps partiel.

Adultes sortis au cours de l'année 2010

Les personnes sorties d'un foyer d'hébergement au cours de l'année 2010 y sont restées en moyenne 11 années.

Elles sont environ 30 % à avoir une activité professionnelle en ESAT après leur sortie. Les autres sorties sont réorientées ainsi : 20 % vers un foyer de vie / foyer occupationnel ou accueil de jour, 7 % retournent au domicile (probablement parental) sans activité et

sans prise en charge. Enfin, l'enquête compte 5 % de décès parmi l'ensemble des sortants.

Le personnel

Le personnel travaille dans le même foyer d'hébergement en moyenne depuis 9 ans. La moitié (52 %) des effectifs (en équivalent temps plein) appartient au personnel éducatif, pédagogique et social. On compte notamment : 17 % d'aide médico-psychologique, 15 % de moniteurs éducateurs, 13 % d'éducateurs spécialisés. Un quart du personnel est constitué de personnel des services généraux (26 %).

Le taux d'encadrement dans les foyers d'hébergement est estimé à plus de quatre personnels pour dix places installées (46 % fin 2006).

Les foyers occupationnels et foyers de vie

Définition

Ces types d'établissements relèvent des dispositions législatives et réglementaires relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux. Ils ont la particularité d'accueillir des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé (structure spécialisée). Ces personnes bénéficient cependant d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes : activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale. Ces personnes ne nécessitent pas de surveillance médicale ni de soins constants. Les foyers occupationnels apparaissent comme des structures intermédiaires entre les foyers d'hébergement et les foyers d'accueil médicalisé ainsi que les maisons d'accueil spécialisé. En pratique, certains accueillent des travailleurs handicapés d'ESAT dont l'avancée en âge et les problèmes physiques qui en résultent ne leur permettent plus d'y être maintenus.

La décision d'admission dans ce type d'établissement est subordonnée à l'avis de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui a compétence pour statuer sur les décisions d'orientation concernant les personnes handicapées.

Les foyers de vie fonctionnent en majorité en internat, tandis que les foyers occupationnels sont en principe des structures d'accueil de jour.

Financement

Les foyers de vie et les foyers occupationnels sont financés par les départements à travers l'aide sociale sous forme de prix de journée.

Commentaires généraux des données ES2010 sur les foyers occupationnels et les foyers de vie

Au 31 décembre 2010, 1 521 foyers occupationnels et foyers de vie disposent d'environ 46 800 places et emploient près de 31 900 personnes en équivalent temps plein.

Activité

Les places dans les foyers occupationnels et foyers de vie sont majoritairement de l'accueil en internat (69 % des places), mais correspondent également à de l'accueil en externat pour plus du quart des places (28 %). Les places agréées pour accueillir des personnes souffrant de déficience intellectuelle constituent 44 % des places, et celles agréées pour accueillir des déficients intellectuels et des déficients psychiques s'élèvent à 36 % des places en foyer occupationnel et foyer de vie.

Adultes présents au 31 décembre 2010

La comparaison des structures par âge des populations accueillies en foyer occupationnels et foyers de vie en 2006 et en 2010 décrit une tendance au vieillissement qui se poursuit (voir séries du document de travail précédent) : la part des 50 ans ou plus passe ainsi de 26 % en 2006 à 31 % en 2010. L'âge moyen des personnes accompagnées est estimé à 42 ans fin 2010. Le temps de présence moyen pour cette même population s'élève à 10 ans fin 2010.

Fin 2010, moins de 6 % des personnes accueillies en foyers occupationnels et foyers de vie travaillent en ESAT

Adultes entrés au cours de l'année 2010

L'âge moyen des personnes admises en foyers occupationnels et foyers de vie au cours de l'année 2010 est de 37 ans.

Avant l'admission, 37 % étaient hébergées par leur famille, 18 % dans un foyer d'hébergement pour adultes, 12 % en hébergement complet dans un foyer de vie, 9 % vivaient dans leur propre logement et 6 % étaient accueillies en internat dans un établissement d'éducation spécialisée pour enfants et adolescents.

Au 31 décembre 2010, 22 % sont hébergées par leur famille, 56 % sont hébergées dans le foyer de vie ou le foyer occupationnel, 9 % sont dans un foyer d'hébergement pour adultes et 6 % vivent dans leur propre logement.

Concernant l'activité ou l'accueil en journée avant l'admission, 21 % des admis en 2010 étaient en IME auparavant, 21 % travaillaient en ESAT, 20 % étaient accueillis dans un foyer occupationnel ou un foyer de vie et 12 % étaient sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale.

Au 31 décembre 2010, 8 % des entrants travaillent dans un ESAT.

Adultes sortis au cours de l'année 2010

Parmi les personnes ayant quitté un foyer occupationnel ou un foyer de vie au cours de l'année 2010 : 20 % sont réorientés dans une MAS ou un FAM, 18 % ont changé de foyer, 15 % sont hébergés par leur famille, 10 % sont orientés vers une structure pour personnes âgées. Parmi les sortants, il est également constaté 10 % de décès.

Le personnel

Le personnel travaille dans le même foyer occupationnel ou foyer de vie depuis en moyenne 8 ans. Un peu plus de la moitié des effectifs (en équivalent temps plein) appartient au personnel éducatif, pédagogique et social (54 %), on compte notamment : 27 % d'aides médico-psychologiques, 10 % de moniteurs éducateurs et 7 % d'éducateurs spécialisés. 21 % du personnel est constitué de personnel des services généraux.

Le taux d'encadrement dans les foyers occupationnels et foyers de vie est estimé à environ deux personnels pour trois personnes accueillies (68 % fin 2010).

La majorité du personnel est en contrat à durée indéterminée (79 %), et 12 % sont titulaires de la fonction publique. Les contrats relèvent principalement de la convention collective nationale de 1966 (65 % des ETP), mais aussi de la convention collective nationale de 1951 (17 %) et enfin du titre IV de la fonction publique hospitalière pour les titulaires (14 %).

Les maisons d'accueil spécialisé

Définition

Les maisons d'accueil spécialisé (MAS) reçoivent des adultes en situation de grave dépendance du fait d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels qui rendent ces personnes incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence. Leur état de santé implique une surveillance médicale proche et individualisée ainsi que des soins constants (qui ne sont pas des thérapeutiques actives ni des soins intensifs). Outre l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante et les soins d'entretien, les MAS doivent assurer de manière permanente des activités sociales, en particulier d'occupation et d'animation.

L'accueil d'une personne handicapée en MAS se fait sur décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Ces structures ont vocation à prendre en charge les résidents à temps complet, toutefois pour un nombre limité de places, elles peuvent pratiquer soit l'accueil de jour permanent, soit l'accueil temporaire.

À noter : des services externalisés, adossés à des MAS se sont mis en place pour assurer une prise en charge à domicile.

Financement

Les dépenses liées à l'activité sociale et médico-sociale des MAS sont prises en charge par l'assurance maladie, sous la forme d'un prix de journée, sous réserve du paiement du forfait journalier par l'intéressé lui-même ou par le biais de sa couverture maladie universelle complémentaire. Dans tous les cas, un minimum de ressources est garanti aux personnes handicapées sous forme d'un « reste à vivre » qui équivaut à 30 % de l'AAH à taux plein.

Commentaires généraux des données ES2010 sur les maisons d'accueil spécialisé

Au 31 décembre 2010, 579 maisons d'accueil spécialisé (MAS) disposent d'environ 24 000 places et emploient 29 200 personnes en équivalent temps plein.

Activité

Les places dans les MAS sont majoritairement de l'accueil en internat (90 % des places). Les places agréées pour accueillir des personnes souffrant de polyhandicap constituent 57 % des places en MAS, celles agréées pour accueillir des déficients intellectuels ou des déficients psychiques en représentent 24 %.

Adultes présents au 31 décembre 2010

La comparaison des structures par âge des populations accueillies en MAS en 2006 et en 2010 décrit **une tendance au vieillissement qui se poursuit : la part des 50 ans ou plus passe ainsi de 23 % en 2006 à 31 % en 2010**. L'âge moyen des personnes accompagnées est estimé à 42 ans fin 2010.

Le profil de déficience (principale) de la population accueillie en MAS en 2010 décrit 41 % de déficience intellectuelle, 30 % de polyhandicap, 12 % de déficience du psychisme et 11 % de déficience motrice.

Adultes entrés au cours de l'année 2010

L'âge moyen des personnes admises en MAS au cours de l'année 2010 est de 38 ans. Avant l'admission, 25 % étaient hébergées par leur famille, 25 % étaient dans un établissement de santé, 20 % dans une autre MAS ou un FAM, 14 % en internat dans un établissement d'éducation spécialisée pour enfants, 4 % en hébergement complet dans un foyer de vie et 4 % vivaient dans leur propre logement. Concernant l'activité ou l'accueil en journée avant l'admission, 25 % des admis en 2010 étaient hospitalisés en

psychiatrie, 17 % étaient en IME et 8 % étaient sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale.

Adultes sortis au cours de l'année 2010

La durée moyenne de séjour dans une MAS est estimée à 9 ans. Parmi les personnes ayant quitté une MAS au cours de l'année 2010 : 22 % sont réorientées vers une autre MAS ou un FAM, 7 % sont hébergées par leur famille, 8 % sont orientées vers un établissement de santé. Parmi les personnes sorties des MAS au cours de 2010 on compte 58 % de décès.

Les foyers d'accueil médicalisé

Définition

Les foyers d'accueil médicalisé (FAM) sont des établissements sociaux ayant une reconnaissance officielle depuis la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (art. L 312-1 I 7 du Code de l'action sociale et des familles). Ces structures sont destinées à recevoir des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie.

L'accueil d'une personne handicapée, quel que soit son âge, en FAM se fait sur décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Ces structures ont vocation à prendre en charge les résidents à temps complet, toutefois pour un nombre limité de places, elles peuvent pratiquer soit l'accueil de jour permanent, soit l'accueil temporaire.

Financement

Les frais dans les FAM sont différenciés entre :

→ Le forfait soins versé par l'assurance maladie. Le Préfet fixe par arrêté le forfait annuel global soins, en retenant un forfait journalier afférent aux soins, et ce, dans la limite du forfait plafond fixé par arrêté ministériel. Ce forfait recouvre les frais occasionnés par les soins médicaux (médicaments, protections, consultations médicales), les charges afférentes au personnel médical et paramédical (aide-soignant, médecin psychiatre, psychologue, infirmière, kinésithérapeute), l'achat du matériel médical et paramédical.

→ Le tarif hébergement et accompagnement à la vie sociale. Il est fixé par le président du conseil général et est à la charge principale du résident, sans que la contribution réclamée puisse faire descendre ses ressources en dessous du minimum garanti (30 %

AAH) et, pour surplus éventuel, de l'aide sociale (article L 344-5 du code de l'action sociale et des familles). Le prix de journée comprend la prise en charge des frais de fonctionnement de l'établissement (location et frais concernant le bâtiment) et des frais de personnel éducatif (salaires des AMP et éducateurs) ainsi que l'entretien intégral des personnes accueillies (nourriture, entretien du linge, mobilier, matériel d'activité...).

Commentaires généraux des données ES2010 sur les foyers d'accueil médicalisé

Au 31 décembre 2010, 701 foyers d'accueil médicalisé (FAM) disposent d'environ 20 500 places et emploient 22 000 personnes en équivalent temps plein.

Activité

Les places dans les FAM sont majoritairement de l'accueil en internat (90 % des places). Les places agréées pour accueillir des personnes souffrant de déficience intellectuelle constituent 17 % des places en FAM, celles agréées pour accueillir des déficients intellectuels et des déficients psychiques représentent également 17 % des places. 16 % des places sont agréées pour l'accueil de personnes souffrant de polyhandicap.

Adultes présents au 31 décembre 2010

La comparaison des structures par âge des populations accueillies en FAM en 2006 et en 2010 décrit une tendance au vieillissement qui se poursuit (voir séries du document de travail précédent) : la part des 50 ans ou plus passe ainsi de 28 % en 2006 à 37 % en 2010. L'âge moyen des personnes accompagnées est estimé à 44 ans fin 2010.

Le profil de déficience (principale) de la population accueillie en FAM en 2010 décrit 43 % de déficience intellectuelle, 24 % de troubles du psychisme, 17 % de déficience motrice et 8 % de polyhandicap.

Adultes entrés au cours de l'année 2010

L'âge moyen des personnes admises en FAM au cours de l'année 2010 est de 43 ans.

Avant l'admission, 21 % des usagers étaient dans un établissement de santé, 20 % étaient hébergés par leur famille, 20 % en foyer de vie ou foyer occupationnel, 6 % vivaient dans leur propre logement et 7 % étaient accueillis en internat dans un établissement d'éducation spécialisée pour enfants et adolescents.

Concernant l'activité ou l'accueil en journée avant l'admission, 27 % étaient accueillis dans un foyer occupationnel ou un foyer de vie, 17 % hospitalisés en psychiatrie et 10 % étaient sans activité, sans prise en charge et sans orientation médico-sociale.

Adultes sortis au cours de l'année 2010

Les personnes ayant quitté un FAM en 2010 y sont restées en moyenne 7 ans. Leur situation après la sortie est ainsi estimée : 22 % sont réorientés dans une MAS ou un

autre FAM, 10 % vers un établissement de santé, 10 % sont hébergés par leur famille, 6 % sont orientés vers une structure pour personnes âgées. Parmi les sortants, il est également constaté plus de 30 % de décès.

Annexe 2 : Les outils d'évaluation et d'analyses utilisés pour évaluer les besoins des personnes handicapées vieillissantes

Selon l'enquête ANESM avril 2014

- La grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) est citée par 17 établissements. Il s'agit d'EHPAD, de FAM, de MAS, de foyers occupationnels/foyers de vie et d'une structure d'accueil de jour.
 - Le GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée) est cité par 15 structures. Il s'agit d'EPHAD, de FAM, de MAS de foyers occupationnels/foyers de vie et de SAVS.
 - Le MAP (modèle d'accompagnement personnalisé) développé par l'UNAPEI est cité par 12 structures. Il s'agit essentiellement de foyers occupationnels/foyers de vie, ainsi que de FAM, MAPHA et d'une MAS.
-
- Le ROCS (référentiel d'observation des compétences sociales) ;
 - La grille SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle) ;
 - La pyramide de Maslow ;
 - L'EPOCAA (échelle pour l'observation des comportements d'adultes avec autisme) ;
 - La grille AVQ (actes de la vie quotidienne) ;
 - Grilles élaborées par les CREAI ;
 - L'EDAAP (échelle de douleur des adolescents et adultes polyhandicapés) ;
 - L'échelle IADL (échelle d'activités instrumentales de la vie courante1) ;
 - Le modèle PATHOS élaboré par le SNGC (Syndicat National de Gérontologie Clinique) et le service médical de la CNAMTS (Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés) ;
 - Le MMS (mini mental scale) ;
 - L'échelle d'évaluation de la douleur Doloplus ;
 - Le questionnaire médical de la MDPH ;
 - La grille d'évaluation GERONTE ;
 - La grille NPI-ES ;
 - L'AAPEP (profil psycho-éducatif pour adolescents et adultes2) ;
 - L'échelle d'évaluation de Baden ;
 - L'EFI (Evaluation des compétences Fonctionnelles pour l'Intervention auprès d'adolescents et d'adultes ayant de l'autisme et/ou un handicap mental sévère) ;
 - La MOCS (méthode d'observation des compétences sociales) ;
 - L'échelle d'évaluation des besoins de Henderson ;
 - Le logiciel Neo-Pi ;
 - Le logiciel MEDICOR ;
 - La mallette MobiQual ;
 - L'échelle de Norton ;
 - L'échelle d'évaluation de la douleur San Salvador.

Annexe 3 : Les étapes d'une réorientation "type" d'un résident en Foyer d'hébergement

1. Dialogue avec l'utilisateur, écoute et attention portée à l'évolution de ses besoins ;
2. Adaptation du travail (ESAT) ou du rythme de vie de l'utilisateur ;
3. Concertation en équipe pluridisciplinaire avec le résident pour déterminer l'orientation la plus adaptée – Travail dans le cadre du projet personnalisé ;
4. Collaboration avec les proches et/ou le représentant légal et/ou le tuteur de l'utilisateur pour trouver la solution la plus adaptée ;
5. Constitution d'un dossier social, collaboration avec une assistante sociale, demande de réorientation de la personne auprès de la MDPH ;
6. Visites de la future structure d'accueil, adaptation progressive au futur environnement ;
7. Moment festif (pot de départ, etc.) pour faciliter la transition, que ce soit pour l'utilisateur concerné comme pour les autres usagers de la structure ;
8. Maintien de liens informels avec l'utilisateur : visites, contacts téléphoniques, usager qui revient pour des moments festifs (Noël etc.). Ce maintien des liens n'est toutefois pas systématique et peut s'estomper avec le temps.

Annexe 4 : Le guide d'entretien

Ce sont les types de questions que j'ai utilisé à chaque rencontre et entretien avec les usagers ou professionnels.

Questions aux usagers des Foyers ou à leur famille (les questions sont alors réadaptées)

- Connaissez-vous ce qui existe comme possibilité lorsque vous aurez besoin de plus de soins ?
- Qu'envisagez-vous par la suite ? (dans le cas où la structure dans laquelle la personne est accueillie ne peut plus répondre à ses besoins)
- Donnez une note de satisfaction sur une échelle de 1 à 10 à l'établissement dans lequel vous logez.

Questions aux professionnels du terrain : directeurs, infirmiers, éducateurs spécialisés, assistantes sociales, ...

- Quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?
- Quelles sont, selon vous, les solutions à apporter à l'évolution des besoins en soins des personnes handicapées vieillissantes en foyer ? Pourquoi ?
- Avez-vous eu des expériences dans d'autres structures en FAM, MAS, CAJ, SAMSAH, ... ?
- Que pensez-vous de l'intervention des SSIAD en foyer ?
- Que pensez-vous de l'orientation des résidents en FAM / MAS ?
- Que pensez-vous de la création d'unité de vie spécifique en EHPAD ?
- Avez-vous d'autres solutions à proposer ?

Questions aux professionnels des institutions : MDPH, CNSA, DASES, ...

- Quelles sont, selon vous, les solutions à apporter à l'évolution des besoins en soins des personnes handicapées vieillissantes en foyer ? Pourquoi ?
- Que pensez-vous de l'intervention des SSIAD en foyer ?
- Que pensez-vous de l'orientation en FAM / MAS ?
- Que pensez-vous de la création d'unité de vie spécifique en EHPAD ?
- Avez-vous d'autres solutions à proposer ?

Parfois lorsque je ne pouvais pas rencontrer la personne à interroger je leur demandais de répondre par mail ou je leur envoyais le mail suivant en prévoyant un entretien téléphonique par la suite.

Mail envoyé aux personnes interrogées :

Bonjour,

Je suis élève IASS, actuellement en stage professionnel au pôle médico-social de la DT75 à l'ARS Ile-De-France, nous sommes sur un projet de redéploiement des places PH des Services de soins infirmiers à domicile.

Dans le cadre de ce projet et de mon mémoire nous réalisons une enquête sur les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes dans les foyers d'hébergements et de vie.

Pour ce faire j'essaye de recueillir l'avis, des usagers, des professionnels du terrain et des professionnels des institutions de santé.

Seriez-vous disponible pour un quart d'heure d'entretien téléphonique ?

Si oui indiquez moi s'il vous plaît un créneau et un numéro pour vous joindre par retour de mail ou téléphonez moi au 01 44 02 09 00.

Sinon voici les questions que je souhaitais vous poser :

- L'espérance de vie des personnes handicapées en foyer et à domicile s'allonge, à part l'orientation en FAM et MAS, qu'envisagez-vous comme solutions dans les années à venir ? (leurs besoins en soins augmente le plus souvent avec l'âge)
- Pensez-vous que le renforcement du développement du secteur à domicile est une solution majeure à envisager pour répondre à la problématique du vieillissement des personnes handicapées ?
- Que pensez-vous de la création d'unités de vie spécifique en EHPAD pour personnes en situation de handicap vieillissantes ?
- Que pensez-vous de l'intervention des services de soins infirmiers à domicile dans les foyers de vie ?

Si vous n'êtes pas concerné par ces questions, n'hésitez pas à me réorienter et à me donner les coordonnées d'autres personnes ressources / expertes à qui je pourrais envoyer ces questions.

Vous remerciant d'avance pour vos réponses,

Mes sincères salutations,

XX

Hani TERIIPAIA - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2016

Annexe 5 : Liste des personnes interrogées

Personnes interrogées	Période	Lieux
Usagers		
4 résidents	Août 2015	FV B
Groupe de parents de résidents	Août 2015	FV M
Plusieurs résidents	Octobre 2015	FV et FH
Acteurs du terrain		
Directeurs, éducateurs spécialisés	Août 2015	5 FV 2 FH
Directrice et responsable financière du siège	Août 2015	Centre Accueil de Jour Thérapeutique
Directeurs	Septembre 2015	SSIAD V SSIAD G SSIAD I SSIAD U
Directeur général	Septembre 2015	Association gestionnaire
Directeurs et chefs de service	Octobre 2015	5 FV 4 FH
Acteurs institutionnels		
2 IASS	DT H	
2 IASS	DT D	
1 IASS	DT M	
Chef du pôle médico-social 1 IASS responsable de la planification	ARS siège Ile-de-France	
1 Chef de service Service Établissements Handicaps et Parcours de Vie	Conseil départemental CA	
1 médecin référent	MDPH 75 Paris	
1 médecin référent et 4 agents	DASES Mairie de Paris	
1 responsable politique du handicap	DASES Mairie de Paris	

Annexe 6 : Note au responsable du pôle médico-social de la DT Paris

Mme. xxxx - Responsable du pôle-médico-social

ARS - Délégation territoriale Paris

A Paris, le XX/XX/XX,

Objet : Adaptation de l'offre de soins des SSIAD pour les personnes en situation de handicap vieillissantes et / ou en situation de précarité à Paris

Le Pôle médico-social travaille, depuis plusieurs mois, sur le redéploiement des places de SSIAD. Il s'agit d'optimiser et de réadapter l'offre SSIAD aux besoins en soins des personnes à domicile ou à leur substitut de domicile.

Etude qualitative.

Table des matières

1	Etat d'avancement des travaux.....	XXIII
2	Constats	XXIII
2.1	Un besoin en soins croissant dans les structures d'accueil.....	XXIII
2.1.1	En Foyer.....	XXIII
2.1.2	En CHRS.....	XXIII
2.2	Des difficultés d'accès aux soins	XXIV
2.2.1	En Foyer.....	XXIV
2.2.2	En CHRS.....	XXIV
2.3	Des difficultés possibles de coordination avec les intervenants des SSIAD ou les IDE libéraux.....	XXIV
2.4	Les difficultés des SSIAD pour répondre aux besoins en soins des PH, PHV et PDS, personnes en situation de précarité	XXV
2.5	Les avis des professionnels sur l'accueil des PHV en EHPAD	XXV
2.6	Les avis des professionnels sur l'intervention des SSIAD.....	XXVI
3	Propositions.....	XXVI
3.1	Organiser une rencontre d'échange.....	XXVI
3.2	Transformer les places de FH en FV	XXVI
3.3	Les solutions pour répondre aux besoins en soins.....	XXVI
3.4	Informersur les dispositifs pour l'accès aux soins.....	XXVII
4	Annexes sur le réseau	XXVII
5	Annexe : exemples d'établissements accueillant des PHV	XXVII
5.1	Unité de PHV en EHPAD.....	XXVII
5.2	Une maison d'accueil temporaire.....	XXVIII
5.3	Habitat groupé pour PHV ayant vécu à domicile	XXIX

Etat d'avancement des travaux

- 2013 à 2015 : Etude du redéploiement des places SSIAD PA / PH : questionnaires / recensement des places
- Août à novembre 2015 : Rencontre avec les Foyers d'hébergement, Foyers de vie, SSIAD
- Octobre 2015 : Rencontre échanges avec les gestionnaires des CHRS

Constats

Un besoin en soins croissant dans les structures d'accueil

Source de recours aux urgences médicales.

En Foyer

- L'avancée en âge et la médication plus importante des personnes handicapées en foyer
- La gestion du circuit des médicaments : stockage, gestion, conservation, préparation, administration des médicaments (erreurs dans la distribution des médicaments)
- Le temps des personnels mobilisés pour l'accompagnement aux soins des personnes est de plus en plus important (suivi des RDV, accompagnement aux RDV, gestion administrative des soins, coordination des soins)
Coût élevé en temps administratif et transport des résidents pour les RDV médicaux
- Résistance des familles pour lâcher prise sur le traitement médicamenteux de l'utilisateur (les parents avaient l'habitude de gérer les traitements médicamenteux des usagers)
- Crises ponctuelles de certains résidents : liées au handicap psychique / mental, recours aux urgences, pas de compétence des équipes éducatives pour y remédier
- Epidémie : gastro, conjonctivite,... pas de personnel compétent pour mettre en place des mesures

En CHRS

- Les difficultés liées à la situation des personnes : sans papiers, sans droits, sans revenus, sans titre de séjour, vieillissants, poly-pathologies, personnes <60 ans, 4 à 5 décès / an, problématiques d'addiction, incapacités, ...
- La gestion du circuit des médicaments : réception, achat, administration des traitements, stockage, conservation, préparation, suivi de l'observance, RDV médicaux, ...

- Pas de personnel de soins : difficultés pour repérer les besoins de soins, difficultés pour échanger avec des partenaires médicaux, difficultés, ...
- Pas de personnel pour la lutte contre les conduites addictives
- **La gestion et l'accompagnement des personnes vers le soin au quotidien (devenu prioritaire par rapport à l'insertion sociale et l'accompagnement vers l'emploi)**

Des difficultés d'accès aux soins

Source de recours aux urgences médicales.

En Foyer

- Notamment pour le polyhandicap / l'autisme /
- Accès aux soins d'un médecin traitant de proximité
- Accès aux soins des médecins spécialistes en ambulatoire, notamment : gynécologie, ophtalmologie, ORL
- Accès aux soins dentaires et soins de rééducation (orthophoniste)
- Accès aux soins psychiatriques et aux urgences psychiatriques (travail et coordination avec les services laborieux)
- Difficultés de communication entre les professionnels des foyers / des CHRS (pas d'expertise, pas de formation médicale) et les médecins : ils ne peuvent pas repérer, chez les patients, les premiers symptômes, les besoins en soins, l'évaluation de l'état de santé, pour les communiquer clairement aux médecins. Parfois, pour les professionnels des foyers / CHRS l'état de l'utilisateur est grave, pour les professionnels de santé non (différence d'appréciation).

En CHRS

- Difficultés liées au statut et aux droits ouverts des personnes (en attente d'ouverture de leurs droits)
- Difficultés pour les professionnels de repérer des structures de soins de proximité ainsi que les filières de soins existantes

Des difficultés possibles de coordination avec les intervenants des SSIAD ou les IDE libéraux

- L'intervenant (IDE ou AS) peut mobiliser 1 AMP ou 1 AS de la structure lors de son intervention (donc personnel en moins)
- Parfois pas de coordination entre ce que l'intervenant a fait et la continuité de la prise en charge du résident par l'équipe du Foyer
- Difficulté dans la traçabilité des activités des personnels de la structure et des intervenants extérieurs dans la pharmacie

Les difficultés des SSIAD pour répondre aux besoins en soins des PH, PHV et PDS, personnes en situation de précarité

- En dessous d'une capacité d'environ 5 places PH, le SSIAD ne peut pas adapter spécialiser / adapter ses soins aux PH (formation spécifiques pour les soignants)
- **Données d'un SSIAD :**
 - 30% des personnes sont en couple ou avec des personnes de même génération 10% vivent avec des personnes de génération suivante 60% vivent seules : Lorsque la personne vit seule, les services de soins sont généralement plus compliquées à mettre en œuvre et moins efficaces
 - Services de l'ergothérapeute : 80% aides techniques hygiènes, 20% adaptation du domicile, positionnement, maintien, aide aux déplacements
 - Services du psychologue : amélioration des relations intrafamiliales, maintien à domicile, lutte contre la maltraitance à domicile, orientation vers d'autres dispositifs / services (CLIC, associations, accueil de jour, plateforme de répit pour les aidants,...)
 -
- Une sous-utilisation des places PH (Tx d'activité PH souvent inférieur à 80%)
- Le SAMU Social pousse à la création de places de SSIAD dédiées aux personnes en situation de précarité / PDS ?

Les avis des professionnels sur l'accueil des PHV en EHPAD

« La présence de publics ayant des problématiques différentes (personnes handicapées vieillissantes, personnes âgées désorientées...) peut conduire à des phénomènes de rejet et d'incompréhension. Le projet d'établissement doit en conséquence travailler sur les modalités du « vivre ensemble », en prévoyant des activités distinctes, mais également des activités communes et des lieux de rencontre. »

Dans l'hypothèse d'un accueil des PHV en EHPAD :

- les professionnels soulignent la nécessité de former les personnels et d'adapter l'accompagnement. Selon eux, la continuité de la stimulation et la préservation de leur autonomie est primordial
- ils considèrent que le rythme des PHV est différent et recommandent plutôt la création d'une unité à taille réduite au sein de l'EHPAD (repas, activités éducatives et rééducatives, localisation des chambres)
- le « mélange » des deux populations sera parfois difficile notamment pour les PA qui ne voudraient pas cohabiter avec des PHV (les PHV sont plus jeunes)
- critère à prendre en compte pour l'organisation de l'accompagnement PHV : l'espérance de vie des PHV est réduite par rapport à celle des PA dans la période de vieillissement (retarder au maximum la dégradation de l'état de la PHV)

Les avis des professionnels sur l'intervention des SSIAD

La majorité trouve ce système intéressant. Ils vont quasiment tous faire appel à des SSIAD. Les coordonnées des SSIAD parisiens leurs ont été fournies.

Propositions

Organiser une rencontre d'échange

Certains Directeurs de foyer et SSIAD ont souhaité que l'ARS organise une demi-journée pour se rencontrer et faire des échanges autour de la problématique de l'évolution des besoins en soins et de l'accès aux soins des personnes handicapées.

Ils souhaitent échanger des solutions.

Il s'agit également de leur présenter les différents dispositifs existants pour répondre aux besoins de leurs résidents (présentations par les agents de la DT75).

Transformer les places de FH en FV

Pour les travailleurs vieillissants en FH, la transformation en place de FV permet aux personnes de rester au foyer la journée. Des activités journalières ainsi que des accompagnements personnalisés sont alors organisés.

Cet accompagnement plus adapté permet de retarder la dégradation de l'état des PHV. La stimulation des personnes notamment pour valoriser et maintenir leur autonomie devient alors essentielle.

Les solutions pour répondre aux besoins en soins

- Le redéploiement des places des SSIAD et leur intervention en foyer peut apporter du renfort en soins pour les résidents
- Le développement de divers partenariats (conventionnement) :
 - Avec une pharmacie du quartier : possibilité de s'appuyer sur les pharmaciens pour sécuriser et améliorer le circuit du médicament (audit, conseil, expertise sur l'ensemble du circuit du médicament, rédaction de la convention,...)
 - Avec d'autres ESSMS pour mutualiser du personnel
 - Un ou plusieurs CMP : pour apporter une prise en charge spécialisée psychiatrique, psychologique et/ou sociale (réponse à l'urgence, prévention, diagnostic, intervention dans les ESSMS, soins, lien avec le réseau médico-social,...)
 - Avec des cabinets d'infirmiers libéraux : dans certains foyers ce partenariat fonctionne et est satisfaisant
- La pharmacie : nous constatons que la meilleure solution pour la distribution des médicaments est la mise sous blister plaquette préparé en pharmacie. Chaque

patient à son trousseau (avec photo nom etc) de plaquette, 1 plaquette = 1 médicament, si la dose change en cours il suffit de renvoyer la plaquette à la pharmacie pour le changement. Le jour, l'heure de la prise et le nom du médicament sont toujours indiqués. Cela permet le stockage, évite aux personnels de manipuler, permet la vérification.

- Pour les PH psychique : il est possible que la direction demande aux médecins d'éviter de prescrire les médicaments en goutte cela évite aux personnels des foyers de préparer le médicament (pas de leur compétence et risques)
- Expérimenter : Permettre aux SSIAD d'intervenir dans un établissement pour un groupe d'usagers. Hypothèse : forfait horaire, forfait soins collectif, intervention pour un nombre d'usagers donné,... ? Cela peut permettre à des structures non médicalisées de bénéficier d'un renfort en soins groupé. Demander leur avis ?

Informé sur les dispositifs pour l'accès aux soins

Le Dr. xxx (Pôle offre de soins ambulatoires) détient toutes les informations sur les PASS (permanences d'accès aux soins), les Centres de santé (MSP, Pôle de santé), les Réseaux de santé, les cartes ESI (cf. N:\Cartographie sur le réseau interne),...

Annexes

- Carte des SSIAD à Paris
- Etude SSIAD 2014 rencontres et analyse
- Redéploiement des places SSIAD
- Carte des Foyers de vie et d'hébergement à Paris
- Tableau : Taux d'occupation des SSIAD, Listes de suivi des FV et FH, Suivi de la capacité des SSIAD
- Compte rendu de la réunion du 1^{er} octobre avec les gestionnaires des CHRS

Annexe : exemples d'établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes

Unité de personnes handicapées vieillissantes en EHPAD

Résidence xxx : EHPAD et foyer d'accueil médicalisé

La xxx construit actuellement un EHPAD sur la commune des xxx en partenariat avec la municipalité. Cet établissement de 107 places au total sera composé d'une unité Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de 12 places pour personnes handicapées vieillissantes déficientes intellectuelles ou porteuses de troubles psychiques.

Dans cet établissement, l'individualisation de la prise en charge des résidents passe par la désignation d'un référent choisi dans l'équipe d'encadrement. Son rôle est d'établir une relation privilégiée avec le résident, sa famille et les représentants légaux, afin de mettre en place une prise en charge la plus adaptée possible à la situation. La cohabitation entre les résidents du FAM et de l'EHPAD est conçue comme un des points clé de la vie sociale de l'établissement. L'expérience de la xxx avec un autre établissement depuis plus de 35 ans montre que cette cohabitation est positive. Les familles sont également des partenaires qui tiennent une place importante dans le projet d'établissement. Leur implication est recherchée afin de mettre en place une réelle coordination. L'établissement disposera d'une chambre d'accueil pour les visites occasionnelles.

Un EHPAD xxx

Dans le cadre de l'extension d'un EHPAD, le CCAS de xxx a proposé un accueil conjoint à des personnes âgées et à leur enfant handicapé mental vieillissant (54 places EHPAD et 6 places en FV).

Un foyer de vie a été combiné dans le même bâtiment que l'EHPAD. Les chambres du FV sont sur le même étage. Les « enfants » âgés de 50 à 60 ans (PHV) prennent leur repas dans la salle commune avec les parents en EHPAD et les autres redents. Ils peuvent participer aux activités organisées par les professionnels de l'EHPAD, ils ont aussi leur activité en FV. Les parents peuvent participer aux ateliers du FV quand elles sont adaptées aux PA.

Les moyens sont mutualisés entre l'EHPAD et le FV. Deux AMP sont dédiées strictement au FV. Les résidents du FV peuvent bénéficier de soins prodigués par le personnel soins de l'EHPAD.

Une maison d'accueil temporaire

La maison d'accueil temporaire xxx accueille des personnes quel que soit leur handicap, hébergées habituellement à domicile, en foyer de vie ou en foyer d'hébergement.

Cette structure expérimentale ne s'adresse qu'à des adultes et n'est pas équipée pour accueillir des personnes sous surveillance médicale constante. **Ouvert en 2010, la maison permet, dans le cas précis du vieillissement, de soutenir les aidants familiaux eux-mêmes fatigués et de préparer les entrées futures des personnes handicapées en établissement médicalisé.**

Le travail de l'équipe s'inscrit dans le projet d'accompagnement global de la personne. La maison xxx se définit comme un prestataire de service pour la personne, la famille ou l'institution. Ce positionnement conduit à une organisation de service basée sur la souplesse et la réactivité, une anticipation et une bonne coordination, une communication permanente avec tous les acteurs. Par ailleurs, ce type d'accueil nécessite d'établir une

convention pour chaque personne qui définit les conditions de son accueil avec en particulier la durée du séjour, une préparation soignée de l'accueil et une attention particulière apportée à sa sortie de la maison xxx.

La maison est ouverte toute l'année et peut accueillir de jour comme de nuit dans la limite de 90 jours par an et par personne.

Habitat groupé pour personnes handicapées vieillissantes ayant vécu à domicile

Pour les personnes ayant toujours vécu à leur domicile en toute autonomie, certaines associations ont initié des projets spécifiques d'appartements groupés et domotisés, associés à des services permanents d'aide à domicile. Ces nouveaux modes d'habitat permettent d'appréhender la vieillesse et/ou l'aggravation du handicap avec plus de sécurité et donc de sérénité. C'est le cas de certaines personnes handicapées moteurs, déficientes sensorielles ou souffrant de maladies évolutives. Ces personnes en perte d'autonomie, parfois bien avant 60 ans, ne s'imaginent pas intégrer une maison de retraite médicalisée ou toute autre institution. La mise en place de services à domicile de qualité ou la création d'habitats regroupés répondent à leurs attentes. xxx a aménagé, en milieu ordinaire locatif, 10 appartements pour personnes handicapées moteurs âgées de plus de 50 ans. Les résidents ont accès à différents services qui leur permettent de bien vieillir à domicile. Des équipements spécifiques en matière de domotique et d'aides techniques (motorisation des portes, fenêtres, volets, commandes à distance, interphonie, aménagement des cuisines et salles de bains,...) permettent de pallier les difficultés supplémentaires liées au vieillissement. De plus, la présence permanente d'un personnel qualifié assure le bien-être et la sécurité. Les aides médico-psychologiques (AMP) interviennent en cas de besoin pour assurer l'aide humaine en dehors des heures de présence habituelles des différents intervenants et favorisent l'intégration sociale des personnes au sein de l'immeuble et de la cité. De nombreux commerces, restaurants et banques sont présents dans un rayon de 200 m. Ces éléments sont de nature à stimuler la participation à la vie sociale des résidents.

TERIIPAIA	Hani	Mars 2016
IASS Promotion 2014/2016		
Adaptation de l'offre médico-sociale en réponse à l'évolution des besoins en soins des personnes handicapées vieillissantes accueillies en foyer non médicalisé		
L'exemple porte sur un dispositif innovant déployant l'intervention des SSIAD auprès des résidents en foyers de vie et d'hébergement sur Paris		
<p>Résumé :</p> <p>Face aux enjeux sanitaires et financiers liés au vieillissement de la population, les pouvoirs publics encouragent la fluidification de l'accompagnement et de la prise en charge des usagers.</p> <p>Cette étude présente le constat du vieillissement des personnes handicapées accueillies en foyer non médicalisé. Cette évolution révèle les besoins en soins croissants de ce public et la nécessité d'un accompagnement spécifique. Plusieurs propositions de dispositifs y sont présentées pour répondre à la problématique, telles que, la création de structures spécifiques (logements regroupés, maison d'accueil temporaire, unité de vie en EHPAD), la médicalisation de l'offre (création de places en FAM et MAS), et l'intervention de services spécialisés en foyer (SAMSAH et SSIAD). Ce mémoire développe particulièrement le dispositif de redéploiement de l'offre SSIAD à Paris pour les faire intervenir en foyer non médicalisé afin d'y apporter des renforts en soins pour les personnes handicapées vieillissantes. Il s'agit d'adapter l'accompagnement à l'évolution de leur état de santé, leur niveau d'autonomie, leur souhait de rester en foyer et leur choix de parcours de vie.</p>		
<p>Mots clés :</p> Personnes handicapées vieillissantes, foyers de vie, foyers d'hébergement, SSIAD, accompagnement, soins, autonomie, accueil, renfort,		
<p><i>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.</i></p>		