



EHESP

DESSMS

Promotion : **2016 - 2017**

Date du Jury : **Décembre 2017**

**Améliorer l'accompagnement des
personnes handicapées
vieillissantes en EHPAD et Foyer de
vie : Quels leviers d'action possibles ?**

Exemple de la Résidence de l'Abbaye

Violette FRENAY

Remerciements

Je tiens à remercier avant tout Monsieur BEASSE, directeur de la Résidence de l'Abbaye qui a su m'appuyer, me conseiller et alimenter ma réflexion tant sur mon sujet de mémoire que sur le positionnement d'un directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social, et ce, tout au long de mon stage.

Mes remerciements les plus sincères vont également à l'ensemble des professionnels de l'EHPAD et du Foyer de vie qui ont spontanément participé aux entretiens et aux enquêtes proposés dans le cadre de mon mémoire. Tous se sont montrés disponibles pour réfléchir sur la thématique du vieillissement des personnes en situation de handicap.

Je remercie également toute l'équipe administrative de la Résidence de l'Abbaye pour son accueil, sa bienveillance et la richesse des échanges que nous avons pu avoir tout au long de mon stage.

Je remercie encore ma tutrice de mémoire, Mme BOHIC, pour sa disponibilité et ses conseils avisés qui m'ont permis d'avancer sereinement dans ma réflexion.

Enfin, je remercie également tous les résidents de l'EHPAD et du Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye, qui, par leur chaleur humaine, leur joie vivre et leur disponibilité, m'ont confortée dans l'idée d'exercer ce métier si riche.

Sommaire

Introduction	1
1 Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un phénomène récent aux enjeux multiples	3
1.1 Les personnes handicapées vieillissantes : une population émergente à définir pour une meilleure prise en compte de leurs besoins	3
1.1.1 L'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap : une réalité nouvelle	3
1.1.2 Les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau public à définir clairement pour une meilleure prise en compte de leurs besoins.....	5
1.2 L'évolution des politiques publiques : une nécessité pour répondre à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap	8
1.2.1 Une sectorisation des politiques publiques en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap : un cadre institutionnel inadapté aux besoins émergents des personnes handicapées vieillissantes	9
1.2.2 Une prise de conscience récente du vieillissement des personnes en situation de handicap : une évolution des politiques publiques suffisante ?.....	15
1.3 L'offre et les modalités de prise en charge à réinterroger à la lumière de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap	16
1.3.1 Une offre d'accueil et d'hébergement à diversifier	16
1.3.2 Un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à construire pour tenir compte de leurs spécificités.....	18
2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap à la Résidence de l'Abbaye : atouts et limites de l'accompagnement	19
2.1 Présentation de la Résidence de l'Abbaye	19
2.1.1 Caractéristique de l'établissement : une seule entité juridique pour deux structures d'accompagnement.....	19
2.1.2 Profil des personnes handicapées vieillissantes à la Résidence de l'Abbaye	21
2.1.3 Des dynamiques d'accompagnement bien distinctes entre l'EHPAD et le Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye.....	24
2.2 Atouts de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accueillies à la Résidence de l'Abbaye	27
2.2.1 Une souplesse d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes	27

2.2.2	Une sectorisation partielle des personnes handicapées vieillissantes pour une meilleure prise en compte de leurs besoins	28
2.3	Limites de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à la Résidence de l'Abbaye.....	31
2.3.1	Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un phénomène insuffisamment pris en compte dans l'organisation de la Résidence de l'Abbaye	31
2.3.2	Un EHPAD et un Foyer de vie encore trop cloisonnés.....	35
2.3.3	Un établissement partiellement ouvert sur l'extérieur.....	36
3	Les leviers d'action pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes	38
3.1	En interne : repenser l'organisation de la Résidence de l'Abbaye pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes	38
3.1.1	Décloisonner l'EHPAD et le Foyer de vie.....	39
3.1.2	Soutenir les professionnels.....	41
3.1.3	Retravailler les outils existants, socles de la personnalisation de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.....	43
3.2	En externe : poursuivre l'ouverture sur l'extérieur de la Résidence de l'Abbaye pour fluidifier le parcours et améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.....	46
3.2.1	Renforcer les collaborations avec le secteur public.....	46
3.2.2	Développer la collaboration avec le secteur privé de proximité.....	48
3.3	A long terme : la fusion de la Résidence de l'Abbaye et de l'EHPAD et du Foyer de vie X, une occasion de reconstruire un projet d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes	51
3.3.1	Présentation du contexte et de la nature du projet.....	51
3.3.2	La prise en charge sectorisée des personnes handicapées vieillissantes : une solution d'accompagnement pertinente et transposable ?.....	53
	Conclusion	55
	Bibliographie.....	57
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne

ADAPEI : Association des amis et parents d'enfants inadaptés

AGGIR : Autonomie gérontologique groupe iso-ressources

AMP : Aide médico-psychologique

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

APA : Allocation personnalisée d'autonomie

ARS : Agence régionale de santé

ASH : Agent des services hospitaliers

ASPA : Allocation de solidarité aux personnes âgées

CD35 : Conseil départemental d'Ille et Vilaine

CLIC : Centre local d'information et de coordination

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

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

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPS : Etablissement public de santé

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ESMS : Etablissement social et médico-social

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FH : Foyer d'hébergement

FV : Foyer de vie

GCS : Groupement de coopération sanitaire

GCSMS : Groupement de coopération sociale et médico-sociale

GEVA : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées

GEVA-A : Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et personnes âgées

GHT : Groupement hospitalier de territoire

GIR : Groupe iso-ressources

GMP : Groupe iso-ressources moyen modéré

HID : Handicap-incapacité-dépendance

MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation mondiale de la santé

PCH : Prestation de compensation du handicap

PP : Projet de vie ou projet personnalisé d'accompagnement

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

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

SROSM : Schéma régional d'organisation médico-sociale

Introduction

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est un phénomène récent qui interroge la société actuelle. Pour autant, s'il est devenu prégnant aujourd'hui, il faisait déjà l'objet de prédictions au milieu des années 70. Ainsi, René Lenoir, Secrétaire d'Etat à l'Action sociale, énonçait en 1976 que : « *Les débilés profonds mouraient déjà presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* »¹.

Dans ce mémoire, nous nous intéresserons spécifiquement à la conséquence de l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, à savoir, le vieillissement de ces publics. Cette problématique est intéressante à de nombreux égards car, au-delà d'être nouvelle, elle soulève des enjeux multiples. Tout d'abord, **des enjeux sémantiques** : qu'entend-t-on par vieillissement des personnes en situation de handicap ? Ce vieillissement est-il distinct de celui de la population générale ? Etc. Ensuite, **des enjeux politiques** : face à des politiques publiques cloisonnées en faveur des personnes en situation de handicap et des personnes âgées, quelle place accorder aux personnes handicapées vieillissantes ? Doivent-elles faire l'objet d'une politique publique spécifique ? Doit-on opérer un rapprochement, voire un alignement des politiques publiques en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ? Il y a aussi **des enjeux en termes d'offres d'accueil et d'hébergement** : du fait du cloisonnement des structures d'accueil à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, comment et surtout où accueillir les personnes handicapées vieillissantes ? Egalement, **des enjeux juridiques** : les dispositifs de prestations à destination des personnes âgées et des personnes en situation de handicap sont également cloisonnés. Enfin, **des enjeux organisationnels** qui touchent plus particulièrement les directeurs d'établissements sanitaires et médico-sociaux. En cela, le sujet m'intéresse plus particulièrement puisque je serai amenée prochainement à exercer des fonctions dans un établissement sanitaire et/ou médico-social : un accompagnement spécifique est-il nécessaire pour les personnes handicapées vieillissantes ? Des aménagements organisationnels et/ou architecturaux doivent-ils être réalisés ? Si oui, sous quelles formes ? A quel coût ? Sous quelles conditions ?

Dans ce paysage complexe, et face à des enjeux émergents, le vieillissement des personnes en situation de handicap doit être une préoccupation importante pour les établissements sanitaires et médico-sociaux qui y sont confrontés.

J'ai effectué mon stage long à la Résidence de l'Abbaye qui comprend un EHPAD et un Foyer de vie. L'établissement, compte tenu de sa structure spécifique, est directement

¹ *Les personnes handicapées vieillissantes*, Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ, RFAS n°2, 2005, p.297.

concerné par le vieillissement des personnes en situation de handicap, tant au Foyer de vie qu'à l'EHPAD. Au Foyer de vie, grâce à la politique institutionnelle axée sur le libre choix des résidents, ces derniers peuvent y rester le plus longtemps possible, et sont donc potentiellement vieillissants. Les résidents âgés issus du Foyer de vie peuvent ensuite intégrer l'EHPAD. L'accueil de ces publics amène les deux structures à interroger leurs pratiques et les modalités d'accompagnement qu'ils peuvent proposer.

Il faut noter que depuis peu, un projet de fusion est à l'étude entre la Résidence de l'Abbaye, un EHPAD et Foyer de vie X. Ce projet serait l'occasion de repenser l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Dans ce contexte institutionnel et face à l'actualité de la problématique, il m'a semblé pertinent et surtout opportun d'observer, à partir d'un exemple concret, comment un établissement fait face au vieillissement des personnes en situation de handicap. Je me suis donc appuyée sur mon lieu de stage pour réaliser une étude sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans un établissement médico-social. A partir des observations faites sur le terrain et des lectures réalisées, plusieurs questions sont nées : existe-t-il un accompagnement spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes à l'EHPAD et au Foyer de vie ? Dans l'affirmative, est-il distinct entre les deux structures, et pourquoi ? Les professionnels rencontrent-ils des difficultés autour de l'accompagnement de ces publics ? Si oui, quels sont les freins rencontrés ? Le croisement de ces différents questionnements soulève la problématique suivante : **quels sont les atouts et limites de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et Foyer de vie.**

Méthodologie : pour alimenter ma réflexion et m'appuyer sur des données concrètes, j'ai réalisé des entretiens auprès de 6 professionnels de la Résidence de l'Abbaye (médecin coordonnateur, psychologue, responsable du Foyer de vie, cadre supérieure de santé, animatrice coordinatrice²). Ces entretiens ont fait l'objet d'une retranscription partielle en accord avec lesdits professionnels. J'ai également rédigé et transmis des enquêtes auprès des professionnels de l'EHPAD et du Foyer de vie et retranscrits les résultats. J'ai souhaité en outre recueillir l'avis des établissements médico-sociaux sur le territoire de Dol-de-Bretagne et ai donc interrogé une chef de service du Foyer hébergement de Dol dans le cadre d'un entretien semi-directif. J'ai également souhaité recueillir un avis institutionnel et ai procédé à un entretien téléphonique avec la chargée de mission du pôle handicap du Conseil départemental d'Ille-et-Vilaine. Enfin, j'ai interrogé à titre informel une résidente du Foyer de vie et procédé à une observation des résidents lors des temps des repas et des animations. L'ensemble de ces données figurent en annexe.

² Tous ont donné leur accord pour figurer dans mon mémoire

1 Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un phénomène récent aux enjeux multiples

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap soulève de nouveaux enjeux. Au carrefour entre les personnes âgées et celles en situation de handicap, les personnes handicapées vieillissantes (PHV) doivent pouvoir être définies clairement pour mieux prendre en compte leurs besoins (1.1). Au-delà des enjeux sémantiques, le vieillissement des PHV interroge le cadre politique actuel (1.2) et les possibilités de réponse en termes d'offres et d'accompagnement de ces publics (1.3). Il faut donc les faire évoluer pour tenir compte de cette réalité nouvelle.

1.1 Les personnes handicapées vieillissantes : une population émergente à définir pour une meilleure prise en compte de leurs besoins

Face à l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap (1.1.1), un nouveau public émerge : les personnes handicapées vieillissantes. Difficile à appréhender compte tenu de la diversité des handicaps et de la variété des formes que peut prendre ce vieillissement, il est primordial d'apporter un cadre sémantique clair autour du vieillissement des personnes en situation de handicap (1.1.2).

1.1.1 L'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap : une réalité nouvelle

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap est un phénomène en réalité plus global, qui profite à l'ensemble de la population française. Les progrès de la médecine, l'amélioration des conditions de vie, l'accès aux soins médicaux facilité et la prévention en sont les principales explications. Ainsi, d'après une étude réalisée par l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)³, la France comptera, à l'horizon 2060, 23,6 millions de personnes âgées de 60 ans et plus, soit 1/3 de la population globale. Les personnes âgées dépendantes représenteront quant à elles 2,3 millions de personnes⁴.

Les personnes en situation de handicap profitent également de ces avancées démographiques nouvelles. Pour autant, il est plus difficile de recueillir des données fiables et représentatives sur l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Plusieurs éléments expliquent cet état de fait. Pour l'heure, il n'existe pas d'outil de recueil

³*Projections de population à l'horizon 2060*, INSEE Première, n°1320, octobre 2010, p.1

⁴*Projections des populations âgées dépendantes*, Dossier solidarité et santé, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), n°43, septembre 2013, p.13

de données harmonisé à l'ensemble des Maisons Départementales des personnes handicapées (MDPH)⁵, et les remontées d'informations, notamment auprès de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), sont donc complexes et difficiles à combiner. Il y a aussi bon nombre de situations qui échappent à ces recueils de données faute d'avoir été anticipées. C'est notamment le cas des personnes en situation de handicap à domicile qui étaient jusque-là accompagnées par leur parent et qui, suite à une hospitalisation ou un décès de ces derniers, ont fait l'objet d'une prise en charge institutionnelle dans l'urgence. Enfin, si ces données sont difficiles à obtenir, c'est également en raison du « *polymorphisme de cette population, qui a souvent des déficiences multiples et qui, par ailleurs, n'est pas figée* »⁶. L'espérance de vie et l'apparition des signes du vieillissement peuvent donc varier en fonction du type d'incapacité ou de déficience et de leur date d'apparition etc.

Pour autant, malgré ces difficultés pointées, il existe tout de même plusieurs travaux consacrés au vieillissement des personnes en situation de handicap qui permettent de dégager une certaine tendance. En France, l'enquête statistique officielle de référence est relativement ancienne mais permet d'avoir une première idée du vieillissement des personnes en situation de handicap. Il s'agit de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID) réalisée par l'INSEE sur la période 1998-2001⁷. Celle-ci s'est concentrée sur les personnes âgées de 40 ans et plus qui présentent au moins une incapacité et une déficience survenues avant 20 ans. Ainsi, d'après l'enquête, il y aurait environ 635 000 personnes en situation de handicap âgées de plus de 40 ans, et parmi ceux-ci, 267 000 auraient 60 ans et plus, soit environ 42%. Cette étude est toutefois à nuancer puisqu'elle ne tient pas compte des déficiences dont l'apparition est inconnue dans l'enquête. Si on y ajoutait ces publics concernés, la part des personnes handicapées âgées de 40 ans et plus s'élèverait à près de 800 000. Ce dernier chiffre est également à nuancer dans la mesure où il pourrait être réhaussé si on y ajoutait les personnes dont l'incapacité est apparue à l'âge adulte.

Cette enquête couvre les personnes handicapées vieillissantes à domicile et en institution. Le mémoire portant sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et Foyer de vie, il semble pertinent de la compléter par des données chiffrées plus récentes sur la répartition des personnes handicapées vieillissantes en établissement. D'après l'enquête réalisée par la DREES⁸ sur l'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services sociaux réalisée en 2010, la part

⁵ Propos extraits de l'entretien réalisé avec la chargée de mission du pôle handicap du Conseil Départemental d'Ille et Vilaine, cf annexe II

⁶ *Enquête menée sur la fin de vie en EHPAD par l'observatoire national de la fin de vie*, p.27

⁷ *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes, un nouveau défi pour leur prise en charge*, rapport remis à Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Paul Blanc, juillet 2006, p.8

⁸ *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services sociaux*, études et résultats, DREES, n°833, février 2013, p.5

des adultes handicapés âgés de 60 ans et plus accueillis en Foyer de vie est de 8% en 2010 contre 5% en 2006, soit une hausse de près de 3 points. En Foyer d'accueil médicalisé (FAM), les adultes handicapés âgés de 60 ans et plus représentent 12% en 2010, contre 7% en 2006, soit une hausse de 5 points. En Maison d'accueil médicalisé, ces publics représentent 8% en 2010, contre 5% en 2006, soit une hausse similaire à ceux accueillis en Foyer de vie. Il faut noter que l'âge moyen d'entrée des adultes handicapés dans ces trois structures se situe autour de 39 ans, ce qui témoigne d'une longévité accrue de ces publics accueillis si l'on s'en tient à la hausse du nombre de personnes en situation de handicap âgées de 60 ans et plus.

Les établissements accueillant des adultes handicapés vieillissants sont donc pleinement concernés par la problématique de l'avancée en âge de leur public accueilli. Un enjeu se dessine alors autour de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

1.1.2 Les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau public à définir clairement pour une meilleure prise en compte de leurs besoins

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est un phénomène complexe car polymorphe. Il survient à des âges différents selon le type d'incapacité, le type de déficience, la date d'apparition des déficiences et incapacités, l'environnement de la personne et son histoire personnelle, et est donc difficile à appréhender. A cette difficulté vient s'ajouter celle du positionnement de ces publics : les personnes handicapées vieillissantes ne peuvent être réduites à leur handicap dès lors que des signes de vieillissement apparaissent, pas plus qu'elles ne peuvent être cantonnées à un simple état de vieillissement qui occulterait leurs incapacités ou déficiences antérieures. Dès lors, les personnes handicapées vieillissantes se trouvent dans une zone de flou en termes de réponses et de modalités d'accompagnement, à la frontière entre personnes en situation de handicap et personnes âgées dépendantes. Dans ce cadre, face à la spécificité de ce public, il importe de définir la notion de handicap pour ensuite appréhender la notion de vieillissement des personnes en situation de handicap.

a) Handicap

Le mot handicap provient du terme anglais « Hand in cap »⁹, expression utilisée dans le cadre d'un jeu anglais d'échanges de lots personnels datant du XVIème siècle et traduisant la situation négative d'un joueur qui avait tiré un mauvais lot. En somme, cette notion renvoyait à une situation défavorable, désavantageuse pour un individu. En France, les termes usuels pour qualifier une personne en situation de handicap étaient teintés de négativité et de stigmatisation : impotent, infirme, idiot du village etc. Il faut

⁹<http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-1>

attendre la fin des années 50 pour que le vocabulaire change et que la notion de handicap, moins stigmatisante si l'on s'en tient à l'origine du mot, intègre le langage courant¹⁰. Pour autant, en dépit des évolutions sémantiques, le handicap demeurait encore synonyme de différence car cantonné à une déficience ou incapacité. L'approche était ici strictement médicale et quelque peu réductrice puisque l'environnement de la personne, élément susceptible de limiter la participation des personnes en situation de handicap au corps social, n'était pas pris en compte. Deux définitions apportent une autre vision et une autre manière d'appréhender le handicap, celle dégagée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 2001, et celle apportée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En 2001, après de nombreux et longs échanges, l'OMS développe une nouvelle classification internationale du handicap intitulée : « la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé ». L'objectif de cette nouvelle classification est d'offrir à l'ensemble des pays membres de l'OMS un langage commun autour des notions de fonctionnement, de handicap et de troubles de santé. Le fonctionnement et le handicap apparaissent ici comme des concepts multidimensionnels, produits d'une interaction entre plusieurs composantes¹¹ :

- *Les fonctions organiques et les structures anatomiques des individus*
- *Les activités que font les individus*
- *Les facteurs environnementaux qui influencent leur participation*
- *Les facteurs personnels*

La combinaison de l'ensemble de ces facteurs influent sur la situation individuelle de chaque individu et décrivent une situation plus ou moins invalidante. Nous sortons ainsi d'une approche strictement médicale décrivant le handicap, pour opter pour une approche sociale et multidimensionnelle du handicap.

La loi du 11 février 2005 s'inspire de cette définition et accorde une place centrale à l'environnement et au rôle social de l'individu. Elle définit le handicap comme suit : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »¹² Ainsi, le handicap apparaît ici comme une notion sociale, puisqu'elle traduit une limitation des possibilités d'interactions d'un individu avec son environnement causée par une déficience provoquant une incapacité permanente ou non.

¹⁰ La notion de handicap ayant intégré le dictionnaire de l'Académie Française en 1913

¹¹ <https://mssh.ehesp.fr/international/centre-collaborateur-oms/la-classification-internationale-du-fonctionnement-cif/>

¹² Article 2 de la loi du 11 février 2005, codifié à l'article L114 du Code de l'action sociale et des familles (CASF)

Au-delà d'apporter une définition juridique claire du handicap, la loi du 11 février 2005 reconnaît plusieurs formes de handicap. Nous retiendrons et définirons celles qui concernent plus spécifiquement la Résidence de l'Abbaye :

- Le handicap physique est la conséquence de troubles physiques qui peuvent entraîner une atteinte partielle, voire totale, de la motricité des membres inférieurs et/ou supérieurs et qui se traduisent par des difficultés de déplacement, difficultés de réaliser certains gestes, certains actes etc.
- Le handicap psychique est la conséquence de troubles psychiques (troubles névrotiques graves, troubles graves de la personnalité, troubles bipolaires etc.) qui entraînent des difficultés de communication, d'attention, de concentration, d'appréhension de l'espace, d'organisation etc. Le handicap psychique se distingue du handicap mental en ce qu'il n'induit pas de déficiences intellectuelles. Pour autant, il existe des situations où les deux handicaps se combinent, et tel est notamment le cas à la Résidence de l'Abbaye.
- Le handicap mental est la conséquence d'une déficience intellectuelle qui entraîne des difficultés en termes de mémorisation, de réflexion, de prise de décision, de conceptualisation et de communication etc.

b) *Le vieillissement des personnes en situation de handicap*

Dans son dossier technique relatif à l'adaptation de l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes, la CNSA définit le vieillissement des personnes en situation de handicap comme suit : « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement* »¹³. Elle ajoute que ces effets consistent « *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, maladies dégénératives et maladies chroniques pouvant aggraver les altérations de fonctions déjà présentes ; mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans lesquelles elles se trouvent. Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions)* ». A travers cette définition, la CNSA insiste donc sur la nécessité de considérer le vieillissement comme un phénomène avant tout individuel qui varie en fonction de l'environnement, du type de handicap et de

¹³ *Adaptation de l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes*, dossier technique CNSA, octobre 2010, p.18

l'histoire de vie de la personne. Il serait erroné et illusoire d'envisager le vieillissement comme un phénomène linéaire, continu et globalisant. Bien au contraire, le vieillissement peut prendre plusieurs formes, et plusieurs variables ralentiront ou accéléreront ce processus. Pour certains, il interviendra précocement, un peu avant 40 ans, comme c'est le cas pour les personnes atteintes de la trisomie 21, tandis que pour d'autres, il surviendra bien plus tardivement. Il est donc impossible et inopérant de figer le vieillissement à un âge précis. Pour autant, la CNSA insiste sur la nécessité d'être vigilant à partir de 40 ans. Non seulement, les premiers signes du vieillissement apparaissent à un âge variable d'un individu à l'autre, mais aussi, ils surgissent et s'expriment de différentes manières : pour certains, ils vont se traduire par une aggravation des troubles du comportement et de l'humeur, pour d'autres, ils se traduiront par une aggravation des troubles cognitifs, par une fatigabilité accrue, ou encore par une dépendance croissante dans les actes de la vie quotidienne.

Par ailleurs, il peut exister des disparités importantes autour de l'espérance de vie des personnes handicapées vieillissantes : les personnes présentant une déficience intellectuelle ont une espérance de vie plus faible, notamment ceux atteints de la trisomie 21 (autour de 55 ans), les polyhandicapés ont également une espérance de vie altérée du fait de la combinaison de leurs déficiences, les personnes en situation de handicap psychique ont aussi une espérance de vie plus faible du fait d'un taux de suicide plus élevé et de la prise sur une longue durée de médicaments. En revanche, les personnes porteuses d'une infirmité motrice cérébrale ont une espérance de vie qui se rapproche de celle de la population globale, tout comme le handicap physique.

En conclusion, le vieillissement est un processus complexe qui doit être anticipé et faire l'objet d'adaptations.

1.2 L'évolution des politiques publiques : une nécessité pour répondre à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap

Historiquement, la France adopte une approche catégorielle des situations et événements à traiter en termes de politiques publiques. Dans son article intitulé « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap »¹⁴, Thomas FRINAULT nous explique qu'à partir de situations nouvelles, nous dégagons des concepts spécifiques pour les définir et les encadrer, ce qui a pour effet, in fine, d'enfermer les publics concernés par ces situations. Il prend l'exemple du concept de dépendance dégagé par des gériatres dans les années 70 pour appréhender la perte d'autonomie des sujets très âgés. Un tel concept a eu pour effet d'enfermer les personnes âgées

¹⁴ *La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap*, Thomas FRINAULT, politix, 2005-04, n°72,

dépendantes et d'exclure les personnes en situation de handicap. Selon lui, une approche plus globalisante, basée sur les besoins des publics, semblerait plus pertinente et moins stigmatisante.

Dans ce cadre, il n'est donc pas étonnant que les politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap et des personnes âgées soient sectorisées (1.2.1). Or comme indiqué plus haut, l'émergence du public nouveau que sont les personnes handicapées vieillissantes met à mal cette approche catégorielle, ces dernières se situant au carrefour des deux publics précités. L'évolution des politiques publiques devient une nécessité pour tenir compte de ces situations nouvelles. Une prise de conscience récente semble s'être opérée mais est-elle pour autant suffisante ? (1.2.2).

1.2.1 Une sectorisation des politiques publiques en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap : un cadre institutionnel inadapté aux besoins émergents des personnes handicapées vieillissantes

En France, il existe deux politiques publiques bien distinctes : l'une adressée aux personnes âgées, l'autre en faveur des adultes en situation de handicap. De ces politiques duales découlent des dispositifs spécifiques en termes de systèmes d'aides financière, de régimes d'aide sociale, d'offres d'hébergement, d'institutions d'informations et de coordination ou encore de formations des professionnels. Dans ce paysage institutionnel et juridique fragmenté, quelle place accorder aux personnes handicapées vieillissantes ?

a) Les lois cadres en faveur des personnes en situation de handicap

La première loi de référence qui initie une politique publique globale en faveur des personnes en situation de handicap est la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Si cette loi présente des limites que nous exposerons ci-après, elle a le mérite d'unifier le champ du handicap et de poser des principes forts. L'unification s'opère en premier lieu au travers de l'inscription de toute une série d'obligations nationales auxquels les acteurs publics et privés (collectivités territoriales, établissements publics, associations, organismes de sécurité sociale, groupements, entreprises privées et publiques) seront associés dans leur mise en œuvre. Il s'agit notamment de l'obligation en matière de prévention et de dépistage, d'accessibilité (soins, transports), d'intégration sociale, d'éducation (en faisant de l'intégration en milieu scolaire ordinaire une priorité tout en reconnaissant l'éducation spéciale), en matière d'emploi et de formation professionnelle, et surtout en matière de droits d'accès à des prestations pour garantir aux personnes en situation de handicap un minimum de ressources. Des droits sociaux sont ainsi ouverts pour les adultes en situation de handicap à travers la

création de l'allocation d'adultes handicapés (AAH), aide financière allouée aux personnes en situation de handicap dont les revenus sont modestes, et par la mise en place de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) qui était destinée à compenser les frais occasionnés par le recours à une tierce personne pour effectuer les actes de la vie quotidienne. A la différence de l'AAH, l'ACTP ne comportait aucune limite d'âge et les personnes en situation de handicap « vieillissantes » pouvaient donc continuer à en bénéficier au-delà de 60 ans. Il est à préciser que toutes deux sont conditionnées par des critères de ressources. Tout en posant ces obligations, la loi du 30 juin 1975, introduit la notion de handicap sans pour autant la définir.

Au plan institutionnel, des nouveautés sont apportées. Des commissions départementales destinées à reconnaître le handicap et évaluer les prestations auxquelles les personnes en situation de handicap ont droit, sont créées : les commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) pour les enfants et les commissions d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) pour les adultes.

En lien avec la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales, adoptée le même jour, les institutions sociales et médico-sociales sont définies, notamment celles qui ont trait aux personnes en situation de handicap : Foyer de vie, FAM, MAS, Foyers d'hébergement, Centres d'aides par le travail (CAT) etc. La limite à cette organisation institutionnelle est qu'elle conditionne l'entrée dans les structures précitées en fonction du niveau de gravité du handicap. Elle induit ainsi une forte spécialisation des structures dédiées aux personnes en situation de handicap. Dès lors, se pose la question suivante : quid des personnes en situation de handicap aux besoins transversaux et aux incapacités et déficiences multiples ? Cette spécialisation laisse présager les difficultés que les établissements d'hébergement rencontrent aujourd'hui face au vieillissement des personnes en situation de handicap.

La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées comporte ainsi une première limite. A celle-ci, viennent s'ajouter l'absence de définition du handicap et l'exclusion du handicap psychique, puisque ne sont mentionnés que les handicaps physiques, sensoriels et mentaux.

Une deuxième loi cadre intéresse le champ des personnes en situation de handicap même si elle n'est pas spécifique à ce public : la loi n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Celle-ci a plusieurs apports. L'esprit de la loi est inédit dans la mesure où la personne accueillie dans un établissement sanitaire, social et médico-social n'est plus cantonnée à un simple bénéficiaire de service mais est désormais appréhendée comme un sujet de droit placé « au cœur du dispositif ». Il découle de cette formule la nécessité de personnaliser l'accompagnement des personnes accueillies ainsi que de leur reconnaître et de rendre effectif des droits qu'elles détiennent en leur qualité d'usagers et de citoyens. Ainsi, dans son article 7, la loi du 2 janvier 2002 centralise et réaffirme des

droits existants tels que le droit au respect de la dignité, de l'intégrité, de l'intimité, de la sécurité et de la vie privée ; tout en reconnaissant de nouveaux droits inhérents à la qualité d'usager comme le droit au libre choix des prestations, le droit à une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité dans le respect de son consentement éclairé, le droit à une confidentialité de ses informations, le droit d'accès aux informations le concernant, l'information sur ses droits fondamentaux et le droit à bénéficier de mesures de protection, et enfin « *la participation directe ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne* »¹⁵. Ce dernier élément est intéressant puisqu'il témoigne d'un changement de culture dans l'accompagnement des personnes vulnérables : la personne accueillie n'est plus passive mais actrice de son accompagnement.

De manière à rendre ces droits effectifs, la loi du 2 janvier 2002 modifie les règles de fonctionnement et d'organisation des ESSMS en introduisant des outils obligatoires : le contrat de séjour adapté à la situation de la personne, le livret d'accueil, le règlement de fonctionnement qui définit les droits et obligations des usagers, ainsi que la charte des droits de la personne accueillie¹⁶ qui doit être affichée dans un endroit accessible aux usagers. Il va de soi que les établissements doivent adapter ces outils en fonction du public accueilli.

Cette loi renforce également la participation sociale des usagers-résidents à travers la création d'un conseil de la vie sociale, dont les conditions d'application sont définies par décret¹⁷. Dans une perspective d'amélioration continue de la qualité, la loi du 2 janvier 2002 rend également obligatoire pour les ESSMS la mise en œuvre d'une évaluation interne tous les 5 ans.

La loi du 2 janvier 2002 sécurise et renforce la place de l'usager et contribue à personnaliser au mieux son accompagnement.

Une troisième loi cadre intéresse spécifiquement les personnes en situation de handicap, à savoir la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Au-delà d'introduire une définition précise et globalisante du handicap comme précisé plus haut, la loi du 11 février 2005 tend à reconnaître le handicap psychique qui, jusque-là, était exclu du cadre juridique. Elle contribue ainsi à ne plus cantonner les troubles psychiques au seul champ sanitaire et médical. Par ailleurs, dans sa définition du handicap, la loi du 11 février 2005 accorde une place clef à l'environnement des personnes en situation de handicap qui, lorsqu'il entre en interactions avec les incapacités et déficiences de ces publics, peut

¹⁵ Article 7-7°, loi du 2 janvier 2002

¹⁶ Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

¹⁷ Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

constituer un obstacle, voire une limitation de leur participation au corps social. En cela, elle introduit l'idée de compensation de handicap. Dans cette lignée, elle consacre un droit à compensation du handicap destiné à répondre « *aux besoins de la personne en situation de handicap nécessaire au plein exercice de sa citoyenneté, et de sa capacité d'autonomie* », et crée en ce sens une nouvelle prestation au profit des personnes en situation de handicap : la prestation compensation de handicap (PCH). Celle-ci vient remplacer l'ACTP, qui tend à disparaître progressivement. La PCH est destinée à compenser tous les surcoûts liés au handicap et ainsi répondre pleinement à l'ensemble de ses besoins (aides humaines, aides techniques, aménagements du logement, aides animalières etc.). Les besoins en compensation sont définis par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH et inscrits dans un projet personnalisé sur la base du projet de vie de la personne. A la différence de l'ACTP, la PCH, est conditionnée par une limite d'âge : au-delà de 60 ans, en principe, le bénéficiaire ne peut plus y prétendre. Il existe cependant un cadre dérogatoire dans lequel les bénéficiaires de la PCH peuvent continuer à percevoir l'allocation. Il y a derrière cette barrière de l'âge, une volonté de contenir les dépenses publiques. Consciente du caractère discriminant de la barrière de l'âge, la loi du 11 février 2005 a prévu dans son article 13, une suppression dans les 5 ans qui suivent l'entrée en vigueur de la loi de la barrière de l'âge. Par cette mesure, elle entend lever le cloisonnement du secteur personnes âgées et personnes en situation de handicap. Néanmoins, pour l'heure, cette disposition n'a reçu aucune traduction juridique effective. Enfin, sur le plan institutionnel, la loi du 11 février 2005 opère également d'importants changements par la création des MDPH qui deviennent le guichet unique pour les personnes en situation de handicap, et définit les missions de la CNSA¹⁸ .

b) Les lois cadres en faveur des personnes âgées

Dans le secteur des personnes âgées, les politiques publiques ont également évolué dans leur esprit et dans leur champ d'action : on va peu à peu passer de politiques publiques générales d'assistance en faveur des plus pauvres vers des politiques publiques spécifiques pour les personnes âgées avec un volet financier important destiné à compenser les effets de la dépendance.

De 1946, date de création du fond national de solidarité à 1975, plusieurs dispositions éparses destinées aux personnes âgées vont être prises : « *création d'un minimum vieillesse, mesures de soutien à domicile par l'adaptation du logement, introduction de*

¹⁸ Créée par la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

normes techniques pour les maisons de retraites, développement du portage des repas et de l'aide-ménagère, création d'une allocation logement »¹⁹.

Une première loi cadre qui ne concerne pas uniquement le champ des personnes âgées introduit d'importants changements dans ce domaine : la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales. Celle-ci est à l'origine d'une petite révolution juridique puisqu'elle scinde pour la première fois le secteur sanitaire du secteur social, crée un nouveau secteur, celui du médico-social, et définit les institutions sociales et médico-sociales. La loi du 30 juin 1975 initie également un changement de culture dans les établissements médico-sociaux par une campagne d'humanisation destinée à faire des anciens hospices de véritables lieux de vie dotés « *d'une fonction de socialisation et de service* »²⁰.

Cette campagne d'humanisation va se poursuivre à travers la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Outre l'introduction de la notion de dépendance définie comme « *l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière* »²¹ et la création en ce sens d'une prestation spécifique dépendance (PSD), destinée à compenser les frais occasionnés par le recours à une tierce personne pour effectuer les actes de la vie quotidienne, la loi du 24 janvier 1997 réforme la tarification des EHPAD publics en introduisant la signature obligatoire d'une convention tripartite entre l'établissement, le Conseil Départemental et l'Assurance maladie. Celle-ci ayant pour effet de définir les ressources allouées aux EHPAD et de fixer des objectifs en termes de fonctionnement (objectifs quantitatifs) et de qualité de prise en charge des publics accueillis (objectifs qualitatifs).

La prestation spécifique dépendance est contraignante puisque son versement est conditionné par un critère d'âge (être âgé d'au moins 60 ans), de degré de dépendance (groupes iso-ressources 1 à 3, GIR), de ressources et de résidence. Cette prestation est versée par le Conseil Départemental et évaluée à partir d'un nouvel outil réglementaire : la grille Autonomie Gérontologique Groupes iso-ressources (AGGIR) par une équipe médico-sociale. Des limites vont apparaître autour de cette prestation jugée trop

¹⁹ *Adapter l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental, en impulsant un parcours de vie continu*, Mémoire de l'École des Hautes Études en Santé Publique, Jean-Michel RAMPAL, p.16

²⁰ *Étique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD*, Les cahiers de l'actif, n°318-319, 2002, p.151

²¹ Article 2, loi du 24 janvier 1997

réductrice²² : les conditions de ressources vont conduire à exclure certaines personnes âgées dépendantes du dispositif et les conditions relatives au degré de dépendance feront de même puisque les personnes âgées classées en GIR 4 ne profiteront pas de cette prestation. La PSD sera donc remplacée par l'APA par une loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie. Au-delà de créer une nouvelle prestation plus étendue (la condition de ressources est supprimée au profit d'un plafonnement du montant de l'APA en fonction des ressources du bénéficiaire et l'APA est étendue aux personnes âgées dépendantes en GIR 4), la loi du 20 juillet 2001 introduit la notion de perte d'autonomie, plus globalisante et moins stigmatisante que la notion de dépendance. Si l'APA solutionne certains points, elle demeure conditionnée par un critère d'âge.

Ces réformes successives vont pour l'heure se clôturer par l'adoption de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Face à l'allongement de l'espérance de vie de la population générale, et afin d'anticiper au mieux les effets du vieillissement sur la vie des personnes âgées, la loi du 28 décembre 2015, mobilise l'ensemble de la société autour de cette problématique. Quatre axes sont ainsi dégagés : anticipation de la perte d'autonomie, l'adaptation de la société au vieillissement, accompagnement de la perte d'autonomie et gouvernance des politiques de l'autonomie. De ces grands axes découlent des mesures fortes²³ : améliorer le quotidien des personnes âgées et de leurs proches en revalorisant les plafonds de l'APA à domicile, en renforçant l'accès à l'APA par une exonération de la participation financière des bénéficiaires ayant un montant de 800 euros en réévaluant les besoins des bénéficiaires de l'APA par une évaluation plus globale ; reconnaissance des proches aidants par une définition de ces derniers et par l'instauration d'un droit au répit ; en soutenant la prévention de la perte d'autonomie par la création d'une conférence de financeurs dans chaque département destinée à coordonner les programmes de financements des actions de prévention de la perte d'autonomie et par la modernisation des résidences autonomie, anciens foyers logement ; en renforçant la transparence des prix pratiqués en EHPAD et enfin, en réaffirmant les droits et libertés des personnes âgées à travers notamment la désignation d'une personne de confiance.

²² *La mise en œuvre de l'allocation personnalisée autonomie par les départements au premier semestre 2002*, Etudes et Résultats, DREES, n°227, mars 2003, p.1

²³ <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

1.2.2 Une prise de conscience récente du vieillissement des personnes en situation de handicap : une évolution des politiques publiques suffisante ?

La préoccupation nationale de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et des répercussions qu'elle sous-tend est relativement récente. En effet, il faut attendre le milieu des années 2000 pour que des travaux soient émis et apportent des éléments (constats, analyses, recommandations) concrets autour de la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes. Il s'agit notamment du rapport BLANC de 2006²⁴ qui dresse un état des lieux sur l'allongement de l'espérance de vie des PHV et énonce des préconisations pour répondre à ce nouveau défi, du rapport GOHET de 2013²⁵, et enfin, des travaux menés par un groupe de travail de la CNSA²⁶. Si une réflexion a été menée, elle n'a pour l'heure, donné lieu à aucune traduction juridique. Aucune politique publique nationale n'a été proposée autour de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. La loi du 11 février 2015 laissait présager une ouverture sur cette question avec un rapprochement des dispositifs financiers personnes âgées, personnes en situation de handicap via la suppression de la barrière de l'âge pour la PCH. Néanmoins, à ce jour, aucune disposition législative n'a rendu ce projet effectif. Un tel silence législatif n'est toutefois pas surprenant eu égard aux enjeux financiers qui sous-tendent ce projet : la suppression de la limite d'âge pour la PCH conduirait inévitablement à un rapprochement des prestations de compensation en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, lequel aurait pour effet d'augmenter significativement les dépenses publiques. Les montants de la PCH étant plus élevés et plus favorables que ceux de l'APA.

Ainsi, à ce jour, les politiques publiques en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap demeurent cloisonnées, laissant de côté les PHV.

Le tableau présenté n'est cependant pas aussi sombre. La problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap tend à être intégrée dans les politiques publiques régionales et départementales. En témoigne, les politiques publiques mises en œuvre en région Bretagne. En lien avec son projet régional de santé, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Bretagne a consacré dans son schéma régional de l'organisation médico-sociale (SROMS) un volet dédié à « l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes »²⁷. Au-delà des objectifs en termes de revalorisation de l'offre à destination des personnes handicapées vieillissantes en lien

²⁴ *Une longévité accrue des personnes handicapées vieillissantes, un défi pour leur prise en charge*, rapport de Paul BLANC, juillet 2006

²⁵ *L'avancée en âge des personnes handicapées, contribution à la réflexion*, rapport de Patrick GOHET, octobre 2013

²⁶ *Aide à l'adaptation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, dossier technique CNSA, octobre 2010

²⁷ *Les personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux : une augmentation qui se poursuit en Bretagne*, les études de l'ARS Bretagne, n°9, p.441-447

avec les Conseils Départementaux, deux finalités et objectifs ont été définies : affiner les connaissances des personnes handicapées vieillissantes et améliorer le repérage des besoins, et adapter l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante (appuyer les ESMS dans l'adaptation des projets de vie et de soins et définir en concertation avec les Conseils Départementaux un document d'orientation partagée concernant l'accompagnement des PHV). Le Conseil Départemental d'Ille et vilaine (CD 35), prévoyait également dans son schéma départemental 2006-2010 prolongé jusqu'en 2013, en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap des mesures prenant en compte le vieillissement des personnes en situation de handicap : *adopter une définition commune du vieillissement, mettre en place une commission de suivi sur le vieillissement, éviter les ruptures de la prise en charge, évaluer le vieillissement à l'aide d'un outil commun (modèle d'accompagnement personnalisé : MAP), réaliser un guide de structures accueillant des personnes handicapées vieillissantes, envisager la médicalisation des structures dédiées au handicap*²⁸ etc.

1.3 L'offre et les modalités de prise en charge à réinterroger à la lumière de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap

Face au vieillissement des personnes en situation de handicap des besoins nouveaux émergent qui nécessitent de faire évoluer l'offre existante (1.3.1) et les modalités d'accompagnement (1.3.2)

1.3.1 Une offre d'accueil et d'hébergement à diversifier

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap interroge l'offre d'accueil et d'hébergement actuelle. Pour l'heure, le paysage institutionnel et les réponses en termes d'accueil et d'hébergement proposées aux adultes en situation de handicap sont présentés comme suit : en établissement, les adultes en situation de handicap ont la possibilité d'être accueillis, en fonction de leur type et de leur degré de handicap, en Foyer de vie, en Foyer d'hébergement pour ceux qui relèvent d'un ESAT, en FAM, en MAS, en Résidence autonomie ou encore en EHPAD ; à domicile, les adultes en situation de handicap plus autonomes, peuvent relever d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et/ ou d'un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Cette organisation institutionnelle

²⁸ *Les personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux : une augmentation qui se poursuit en Bretagne*, les études de l'ARS Bretagne, n°9, p.441-447
Violette FRENAY - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2017

comporte plusieurs limites. Une première est purement quantitative : face à l'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes, les établissements d'accueil pour adultes en situation de handicap sont saturés (listes d'attente importantes) et ne permettent pas de couvrir ces besoins émergents. Certains établissements comme les Foyers de vie font face à deux besoins émergents qui rendent la prise en charge des PHV plus contraignante : l'accueil des jeunes en situation de handicap relevant de l'amendement creton, en attente de place en Foyer de vie et le maintien des PHV dans la structure qui pose problème car il représente autant de places qui pourraient être dévolues aux jeunes en situation de handicap. Au-delà de l'aspect quantitatif, il y a également des éléments qualitatifs : les établissements accueillant des adultes en situation de handicap, et notamment les Foyers de vie, ne sont pas nécessairement armés pour répondre aux besoins en soins plus importants des PHV. A l'inverse, d'autres établissements médicalisés comme les EHPAD peuvent être démunies face à l'accueil d'un public, moins dépendant que les personnes âgées dépendantes et avec des besoins occupationnels et d'autonomie plus importants. Des barrières institutionnelles viennent également se greffer : il demeure toujours une limite d'âge pour l'accueil des adultes en situation de handicap dans certains établissements.

En résumé, l'offre d'accueil et d'hébergement actuelle est inadaptée sur le plan quantitatif, qualitatif et organisationnel aux PHV. Il faut donc repenser et faire évoluer l'offre existante. Comme le souligne très justement la chargée de mission du pôle handicap du CD 35²⁹, les réponses apportées ne peuvent être rigides et uniques. Un panel de réponses doit être apportée à la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap. Repenser et adapter l'offre d'accueil et d'hébergement aux PHV peut prendre plusieurs formes :

- Création d'établissements spécifiques pour PHV : les Foyers de vie pour PHV. Cette solution a été appliquée en Ille-et-Vilaine dans le cadre du schéma départemental en faveur de l'autonomie et des personnes en situation de handicap 2006-2010. Chaque département répondant à des impératifs budgétaires, une telle solution n'est pas transposable sur tous les territoires.
- Transformations de places au profit des PHV : pour les Foyers de vie, il peut s'agir d'une transformation d'une partie des places en Foyers d'accueil médicalisé. Telle est la solution imaginée en Ille-et-Vilaine. Néanmoins, elle implique l'accord de l'ARS qui obéit elle aussi à des contraintes budgétaires. Cette transformation de place peut également se traduire par la création d'unités pour personnes handicapées vieillissantes au sein des EHPAD avec des crédits supplémentaires alloués pour compenser les surcoûts liés à cette prise en charge.

²⁹ Entretien réalisé avec la chargée de mission du pôle handicap du CD 35, annexe II.

- Assouplir les conditions d'accueil et de maintien des personnes handicapées vieillissantes en établissements pour adultes en situation de handicap.

Autant de pistes à explorer et inventer. En tout état de cause, ce qui doit primer c'est la notion de parcours des PHV. Le circuit de prise en charge des PHV ne doit pas être figé, un panel de réponses doit pouvoir être envisagé pour les accompagner au mieux.

1.3.2 Un accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à construire pour tenir compte de leurs spécificités

Le vieillissement des personnes en situation de handicap soulève également de nouveaux enjeux autour de l'accompagnement de ces publics et de l'organisation des établissements. Le vieillissement se traduisant par une réduction accrue de certaines capacités et une accentuation des handicaps qui en résultent, il exige un besoin en soins techniques plus importants. Dans les établissements médicalisés, ce besoin en soin, même s'il est moins valorisé financièrement que pour les personnes âgées dépendantes, peut être pris en compte par l'équipe soignante. En revanche, pour les établissements non médicalisés accueillant des personnes en situation de handicap, le problème se pose plus durement : comment financer des besoins en soin alors que l'établissement est intégralement financé par des crédits non médicaux ? Les Foyers de vie, spécifiquement concernés doivent repenser leur accompagnement en intégrant une dimension sanitaire via la prévention, via la formation de leurs professionnels, et via également des partenariats avec les services de soins infirmiers à domicile notamment. L'accompagnement en soin peut venir de l'extérieur.

Au-delà de besoins en soin accru, les PHV ont également des besoins occupationnels et d'autonomie qui leur sont propres, ce qui n'est toujours conforme aux dynamiques d'accompagnement proposés par les structures d'accueil. L'EHPAD aurait plutôt tendance à maintenir l'autonomie de ses résidents dépendants et proposer des activités très lentes, et peu stimulantes. A l'inverse, les structures non médicalisées accueillant des adultes en situation de handicap, comme les Foyers de vie ou les foyers d'hébergement, auraient plutôt une approche dynamique et centrée sur l'autonomie des résidents. Face à des besoins spécifiques, il faut pouvoir repenser l'accompagnement et les activités proposées à ces publics.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap, étant spécifique, il exige des besoins en formation nouveaux pour anticiper les évolutions liées à l'âge des personnes en situation de handicap.

Enfin, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap implique des changements organisationnels suivants : aménagements du bâti, adaptabilité des projets de service au projet de vie etc.

Face à ces différents enjeux, il est intéressant de prendre l'exemple de la Résidence de l'Abbaye, pleinement confrontée au vieillissement des personnes en situation de handicap pour observer comment un établissement s'adapte à cette réalité nouvelle.

2 Le vieillissement des personnes en situation de handicap à la Résidence de l'Abbaye : atouts et limites de l'accompagnement

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes constitue un réel enjeu pour les établissements sanitaires et médico-sociaux. La Résidence de l'Abbaye en tant qu'EHPAD et Foyer de vie est directement concernée par le vieillissement des personnes en situation de handicap. Dans ce cadre, il me semblait intéressant d'étudier et d'analyser les modalités d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accueillies en EHPAD et Foyer de vie : quel type d'accompagnement leur est proposé ? Est-il adapté ? L'EHPAD et le Foyer de vie rencontrent-ils des difficultés autour de la prise en charge de ces publics ? Si oui, lesquelles ? Autant de questions qui impliquent préalablement de présenter l'établissement (2.1) pour ensuite apprécier et définir les atouts (2.2) et limites (2.3) de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à la Résidence de l'Abbaye.

2.1 Présentation de la Résidence de l'Abbaye

La présentation de la Résidence de l'Abbaye met en lumière des spécificités liées aux caractéristiques de l'établissement (2.1.1), au profil du public accueilli (2.1.2), et à des dynamiques d'accompagnement qui demeurent distinctes entre l'EHPAD et le Foyer de vie (2.1.3)

2.1.1 Caractéristique de l'établissement : une seule entité juridique pour deux structures d'accompagnement

Implantée sur la commune de Dol-de-Bretagne, la Résidence de l'Abbaye est un établissement chargé d'histoire. Son bâtiment principal a été construit en 1771 sous l'impulsion du dernier évêque de Dol-de-Bretagne. Il s'agissait autrefois d'un hospice qui accueillait des personnes âgées et en situation de handicap. Cet élément est intéressant puisqu'en dépit des évolutions architecturales et juridiques, l'image de l'hospice n'a pas encore tout à fait disparu. En témoigne, une chef de service du Foyer hébergement de

Dol-de-Bretagne qui, à l'occasion d'un entretien m'exposait les réticences des résidents du Foyer hébergement à intégrer le Foyer de vie de Dol-de-Bretagne : « Ces Foyers de vie ont encore l'image de l'hospice. Il y a des résidents du Foyer hébergement qui provenaient autrefois de l'hospice et qui gardent un traumatisme de cette période-là »³⁰.

Aujourd'hui, la Résidence de l'Abbaye est un établissement public autonome³¹ de 195 places qui comprend un EHPAD et un Foyer de vie. Il y a donc sous une même entité juridique deux structures d'accompagnement pour deux publics distincts : les personnes âgées dépendantes et les adultes en situation de handicap.

c) L'EHPAD

L'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye est situé dans le bâtiment principal bâti en 1771. L'établissement a connu deux phases importantes de travaux : en 1989, avec la création d'un nouveau bâtiment susceptible d'accueillir 78 résidents et la réalisation de travaux d'humanisation ; en 1991, avec la rénovation du bâtiment principal pour accueillir 57 résidents. En 2009, une unité Alzheimer a été créée pour accueillir 12 résidents. Aujourd'hui, l'EHPAD comprend 135 places dont 12 en unité Alzheimer. Il dispose également, sous convention avec la Résidence La Parentèle³², de deux places d'accueil de jour.

L'EHPAD est conventionné et habilité à l'aide sociale. Son budget de fonctionnement s'élève en 2017 à 5 688 230,07 euros. Le prix de journée fixé par le Conseil Départemental d'Ille et Vilaine (CD 35) est de 59,70 euros en hébergement classique et 62,89 euros en unité Alzheimer.

L'EHPAD comprend six services dont un service infirmier, un service animation/hôtellerie, un service Primevères (1^{er} étage), un service Jonquilles (2^{ème} étage), un service Mimosas (3^{ème} étage) et un service Myosotis (unité Alzheimer). Les services généraux et administratifs sont quant à eux mutualisés avec le Foyer de vie.

La philosophie de l'EHPAD repose sur cinq valeurs vigoureusement rappelées dans le projet d'établissement 2013-2018 :

- Préserver la dignité
- Reconnaître que le résident est maître de sa vie
- Offrir la possibilité aux résidents d'être chez eux
- Maintenir l'autonomie
- Etre ouvert sur l'extérieur.

³⁰ Entretien avec une chef de service du Foyer hébergement de Dol-de-Bretagne, annexe I

³¹ Art L312-1 du Code de l'Action sociale et des familles (CASF)

³² EHPAD rattaché au CCAS de Dol-de-Bretagne

d) *Le Foyer de vie*

Le Foyer de vie est situé dans deux bâtiments construits en 1912, accolés au bâtiment principal de l'EHPAD. Tout comme l'EHPAD, le Foyer de vie a connu successivement, une opération d'extension des locaux en 1997 et une rénovation en 1999 (mises aux normes sécurité incendie, accessibilité). Aujourd'hui, le Foyer de vie comprend 60 places dont 5 places en appartements extérieurs pour les résidents en capacité de vivre en autonomie. Son organisation est partiellement sectorisée puisqu'il comporte en son sein une unité indépendante de 10 places pour les résidents les plus autonomes, deux salles à manger³³ dédiées aux résidents autonomes mais qui ont besoin d'un accompagnement ponctuel, et enfin, une grande salle à manger pour les résidents les moins autonomes.

Le Foyer de vie est conventionné et habilité à l'aide sociale. Son budget de fonctionnement 2017 s'élève à 1 816 541 euros. Le prix de journée 2017 fixé par le CD 35 est de 85,81 euros.

La proximité avec le centre-ville constitue un avantage certain pour les résidents du Foyer de vie car ils bénéficient des services communaux (piscine, médiathèque, cinéma, bowling etc.) et des commerces de proximité en toute simplicité. Leur liberté d'aller et venir vigoureusement défendue dans le projet d'établissement du Foyer de vie 2013-2018 est ainsi pleinement effective.

Le Foyer de vie partage également les cinq valeurs rappelées dans le projet d'établissement 2013-2018 :

- Respecter la dignité du Résident
- Individualiser l'accompagnement au quotidien
- Favoriser le développement de l'autonomie du Résident
- Bien informer
- Encourager la participation de chacun

Le Foyer de vie accueillant principalement des personnes en situation de handicap psychique et mental, collabore étroitement, et ce depuis plusieurs années, avec le Centre Hospitalier psychiatrique de Saint-Malo : une psychiatre intervient régulièrement dans l'établissement (2 après-midi/mois), l'hospitalisation des résidents est facilitée, et un lien étroit est établi avec le centre médico-psychologique de Dol-de-Bretagne (intervention hebdomadaire d'une infirmière en psychiatrie).

2.1.2 Profil des personnes handicapées vieillissantes à la Résidence de l'Abbaye

La Résidence de l'Abbaye accueille des personnes handicapées vieillissantes à l'EHPAD et au Foyer de vie. Il est nécessaire d'analyser le profil de ces publics pour ensuite

³³ La salle à manger « l'hermine », la salle à manger « table ronde »

comprendre et déterminer si l'organisation et le fonctionnement desdits établissements répondent aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

a) *Un parcours des publics accueillis, en grande partie institutionnalisé*

Les personnes handicapées vieillissantes accueillies au Foyer de vie ont eu, avant leur entrée à la Résidence de l'Abbaye, un parcours majoritairement institutionnel. En effet, après consultation des dossiers d'admission informatisés, le nombre de personnes handicapées vieillissantes en provenance d'un établissement médico-social ou sanitaire (foyer de vie, établissement et service d'aide par le travail, centre hospitalier psychiatrique) s'élève en 2017 à 41 résidents sur 52³⁴, soit au total 78% des personnes accompagnées. Les 11 autres résidents proviennent de leur domicile. Il convient d'ajouter que parmi ces publics issus d'un établissement médico-social ou sanitaire, 22 proviennent du Centre hospitalier psychiatrique de Saint-Malo, soit 54% du total de ces résidents. Précisons ce dernier point. Le Foyer de vie est habilité à accueillir des personnes en situation de handicap psychique et mental, il y a donc une grande probabilité que les résidents soient préalablement issus d'un centre hospitalier psychiatrique. Au-delà de cet aspect, il y a surtout, depuis plusieurs années maintenant, la constitution d'une filière d'entrée par le service psychiatrique du Centre Hospitalier de Saint-Malo. La Résidence de l'Abbaye et le Centre hospitalier de Saint-Malo étant liés par une convention de coopération qui comporte un volet sur « la notion de parcours des personnes en situation de handicap psychique ». Les résidents anciennement issus du centre hospitalier psychiatrique ont donc un accès facilité au Foyer de vie.

Un constat similaire est réalisé pour les personnes handicapées vieillissantes accueillies à l'EHPAD. En effet, d'après une étude³⁵ réalisée en 2016 par le directeur d'établissement sur le profil des personnes accueillies en EHPAD, la part des personnes handicapées vieillissantes accueillies en EHPAD est de 27% (soit 37 résidents sur 137). Une grande partie d'entre eux sont issus de la filière interne c'est-à-dire du Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye, soit 73%. Les autres résidents proviennent du secteur psychiatrique pour 8% d'entre eux, et 19% proviennent du domicile.

Les personnes handicapées vieillissantes du Foyer de vie et de l'EHPAD, de par leur parcours institutionnel, sont habitués à la vie en collectivité et ont donc une plus grande capacité d'adaptation. Plusieurs professionnels témoignent en ce sens. Selon l'animatrice coordinatrice « *Il y a un respect par rapport à l'âge, elles savent qu'elles sont dans un établissement où il y a des personnes âgées dépendantes, ça ne pose pas de problème* ». L'ergothérapeute ajoutait également : « *Étonnamment, par rapport à la*

³⁴ Cf étude menée par le directeur de la Résidence de l'Abbaye sur les résidents de l'EHPAD et du Foyer de vie, annexe VI

³⁵ Cf annexe VI

population et aux troubles du comportement des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer, ils (les personnes handicapées vieillissantes) sont beaucoup plus tolérants face aux troubles des personnes âgées dépendantes ».

b) Des écarts d'âge importants au sein du Foyer de vie et de l'EHPAD

Tant au niveau de Foyer de vie que de l'EHPAD, on note des écarts d'âge importants entre résidents. Pour reprendre la formule de Gaëlle JACKSON-POWNALL³⁶, on retrouve à l'EHPAD des « *jeunes chez les vieux* » et au Foyer de vie des « *vieux chez les jeunes* »,

La formule « les vieux chez les jeunes » n'est pour le Foyer de vie que théorique. En effet, bien que le Foyer de vie soit en principe habilité à accueillir des personnes en situation de handicap dès l'âge de 20 ans, on s'aperçoit en réalité que le public accueilli est relativement vieillissant. La moyenne d'âge est de 57 ans. Sur les 57³⁷ résidents accueillis en 2017, 90% d'entre eux ont 50 ans et plus. Parmi ces derniers, 34 ont un âge compris entre 50 et 60 ans, 14 ont un âge compris entre 61 et 69 ans, et enfin, 4 ont 70 ans et plus. Les résidents âgés de moins de 50 ans ne représentent que 10% de l'effectif total, soit 6 résidents. Au Foyer de vie, les plus jeunes sont donc minoritaires et ont un écart d'âge important avec les plus âgés : le plus jeune est âgé de 33 ans, le plus ancien est âgé de 72 ans. Ces différences d'âge peuvent soulever des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap : comment satisfaire des besoins et attentes potentiellement différents, voire contradictoires ?

Deux phénomènes expliquent cette moyenne d'âge élevée et les écarts d'âge qui en découlent. Ancien hospice, la Résidence de l'Abbaye accueille depuis plusieurs décennies des personnes en situation de handicap, or une partie des résidents présents au Foyer de vie ont intégré très jeune cet établissement. Cette piste est évoquée par la responsable du Foyer de vie : « *Je pense que cela vient de l'histoire de l'établissement, les personnes qui sont là depuis 16 ans, Mme X par exemple, a désormais 60 ans. Elle a connu l'époque où ce n'était pas le foyer de vie mais un hospice* ». Un autre élément vient justifier cette moyenne d'âge : la politique institutionnelle d'accueil des personnes en situation de handicap. Depuis plusieurs années, la Résidence de l'Abbaye n'applique pas la limite d'âge légale théorique. Bon nombre de résidents ont donc la possibilité de rester au Foyer de vie tant qu'ils le souhaitent et tant qu'ils en sont capables.

En EHPAD, la formule « les jeunes chez les vieux » s'y prête parfaitement. D'après l'étude réalisée en 2016³⁸ par le directeur d'établissement, la moyenne d'âge des personnes handicapées vieillissantes s'élève à 72 ans, contre 87 ans pour les personnes

³⁶ *Améliorer l'accompagnement des personnes handicapées mentales accueillies en EHPAD, l'exemple de la Maison de retraite médicalisée de Tremblay et du Foyer d'accueil médicalisé de Bompas*, mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2011, p.22

³⁷ Cf annexe V

³⁸ Cf annexe VI

âgées dépendantes. Il résulte de cet écart d'âge, des différences en termes de degré de dépendance et de besoins en soins (soins techniques). Le gir moyen pondéré (GMP) est nettement moins élevé pour les personnes handicapées vieillissantes que pour les personnes âgées dépendantes (564 contre 810), tout comme le pathos moyen pondéré (PMP) (179 contre 236). Les besoins occupationnels et d'accompagnement diffèrent et exigent des aménagements et adaptations dans l'organisation de travail.

c) *Un handicap psychique très présent à la Résidence de l'Abbaye*

L'étude des documents institutionnels (contrats de séjour, projets d'établissements, arrêté d'autorisation de l'EHPAD et du Foyer de vie), des dossiers informatisés des résidents et l'historique de l'établissement justifie un nombre élevé de personnes en situation de handicap psychique à la Résidence de l'Abbaye. Pour en donner une illustration chiffrée, au Foyer de vie, 38 résidents présentent des troubles psychiques (schizophrénie, troubles obsessionnels envahissants, troubles dépressifs graves, troubles anxieux) sur 57 (soit 67%). Les autres résidents se répartissent comme suit : 4 sont en situation de handicap mental et 2 présentent un handicap mental associé à des troubles psychiques.

En EHPAD, d'après une étude réalisée en 2016 par le Directeur de l'établissement³⁹, sur les 27 résidents en situation de handicap, 73% d'entre eux proviennent du Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye habilité à accueillir des personnes en situation de handicap psychique et mental. On peut donc supposer qu'une partie d'entre eux présentent des troubles psychiques. Un indicateur pourrait témoigner en ce sens, la consommation de neuroleptiques en EHPAD. D'après le médecin coordonnateur : *« Il y a beaucoup de problèmes psychiatriques et de troubles du comportement. On a beaucoup de personnes sous neuroleptiques et antidépresseurs ; On a une moyenne plus élevée de consommation de neuroleptiques que les autres établissements »*. Cet élément est toutefois à nuancer dans la mesure où des prescriptions médicamenteuses sont susceptibles d'être délivrées aux personnes âgées dépendantes.

2.1.3 Des dynamiques d'accompagnement bien distinctes entre l'EHPAD et le Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye

Comme rappelé plus haut, la Résidence de l'Abbaye a la particularité d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes à l'EHPAD et au Foyer de vie. Or après analyse des projets d'établissements et à partir des données recueillies sur le terrain (entretiens avec les professionnels, observations réalisées dans le cadre d'animations de transmission avec l'équipe animation/hôtellerie), il ressort que les dynamiques d'accompagnement des

³⁹ Cf annexe VI

personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD et du Foyer sont bien différentes en termes d'approches des professionnels et d'activités proposées aux résidents.

Au Foyer de vie, de nombreux changements ont été opérés au gré des évolutions législatives et sous l'impulsion d'une politique institutionnelle centrée sur la promotion de l'autonomie des résidents. Le Foyer de vie a peu à peu basculé d'une culture sanitaire, réminiscence de l'ancien hospice, vers une culture sociale et éducative qui place le résident au cœur de la démarche, et dont le développement de son autonomie en constitue un axe majeur⁴⁰. Cette évolution culturelle s'est d'abord traduite par un renfort de l'équipe soignante et socio-éducative. En effet, jusqu'en 2014, l'équipe du foyer de vie était constituée d'une infirmière coordinatrice (1 équivalent temps plein (ETP)) d'aides médico-psychologiques (3 ETP), d'aides-soignantes (3,5 ETP), d'agents des services hospitaliers qualifiés (6 ETP, équipe de nuit comprise) et d'animateurs – AMP (4,2 ETP). Il n'y avait donc pas à proprement parler de personnel éducatif spécialisé. A partir de 2015, une politique active de recrutement a été lancée qui s'est soldée par la création d'un poste de moniteur éducateur et d'un poste d'AMP, et par le recrutement d'une psychologue à temps partiel (0,2 ETP). L'année 2017 a clôturé cette vague de recrutement et cette montée en compétences de l'équipe du Foyer de vie par la création d'un poste d'AMP, la transformation d'un poste d'ASHQ en AMP, la hausse de la quotité de travail de la psychologue (0,4 ETP), et enfin, la création d'un poste d'éducateur spécialisé. De telles évolutions ont pu être financées par le CD 35 car le Foyer de vie était jusque-là, et encore aujourd'hui, moins doté que les autres foyers de vie du département 35. Désormais, le Foyer de vie dispose d'une équipe renforcée dédiée à l'accompagnement, la promotion et le développement de l'autonomie des résidents. Celle-ci est constituée d'une équipe hébergement dédiée à l'accompagnement à la vie quotidienne, aux repas et aux toilettes (si besoin) des résidents ainsi qu'à l'entretien de leur chambre, d'une équipe de nuit, d'une équipe animation et enfin, d'une éducatrice spécialisée qui fait le lien avec l'extérieur (partenariats extérieurs), élabore et actualise les projets personnalisés etc.

Outre un renfort de l'équipe soignante et éducative, l'organisation de travail et les pratiques professionnelles ont évolué pour encourager et promouvoir l'autonomie des résidents. Un horaire « autonomie » a été créé, dédié à « *l'accompagnement vers l'autonomie : trier son linge, rappel de certaines tâches etc.* »⁴¹, des plannings de tâches ont été construits pour les résidents les plus autonomes⁴², les plannings d'animations et les activités proposées ont été repensées, toujours afin d'encourager l'autonomie des résidents. Sont ainsi proposés : des activités couture et cuisine, des ateliers mémoire et

⁴⁰ Favoriser le développement de l'autonomie, un des 5 objectifs prioritaires du projet d'établissement du Foyer de vie 2013-2018

⁴¹ Propos extraits de l'entretien avec la responsable du Foyer de vie

⁴² Ce point sera développé dans la partie 2.2.2

d'écriture, l'organisation d'un spectacle annuel, des sorties extérieures (théâtre, cinéma, promenades en calèche), des soins esthétiques, des ateliers peinture et entretien (aide au lavage et pliage du linge) etc.

Enfin, la répartition des résidents a été repensée de manière à personnaliser l'accompagnement des résidents en fonction de leur degré d'autonomie⁴³.

A l'EHPAD, la dynamique d'accompagnement est toute autre mais l'établissement n'obéit pas aux mêmes contraintes. Tout d'abord, le public accueilli est en grande partie dépendant, voire très dépendant. Les résidents classés en groupes iso ressources (GIR) 1 à 3⁴⁴ représentent 68% du total des personnes âgées accompagnées. Ils ont donc des besoins en soins techniques et en accompagnement plus élevés que les personnes en situation de handicap. Au-delà du public accueilli, l'EHPAD, en tant qu'établissement médicalisé, a un ratio d'encadrement (soignants/animation) inférieur à celui du Foyer de vie. Il lui est donc plus difficile de proposer des activités et des projets personnalisés axés sur le développement de l'autonomie des résidents. Pour donner une illustration chiffrée, l'effectif de l'équipe animation/hôtellerie de l'EHPAD correspond à 6,50 ETP⁴⁵ pour 135 résidents, ce qui correspond à un ratio d'encadrement de 0,048⁴⁶. Au Foyer de vie, le ratio d'encadrement de l'équipe animation est de 0,09⁴⁷, soit 0,042 de plus qu'à l'EHPAD.

La dynamique d'accompagnement en EHPAD repose donc, quant à elle, sur un maintien de l'autonomie des résidents⁴⁸. Les activités et programmes d'animation qui en découlent sont donc différents de ceux du Foyer de vie et ont une vocation plus « occupationnelle ». Sont ainsi proposés aux résidents des ateliers mémoire, des soins esthétiques, des activités chants, de l'art plastique et des jeux de société.

Les personnes handicapées vieillissantes accueillies à l'EHPAD, certes plus âgées qu'au Foyer de vie sont donc potentiellement moins stimulées.

Ces dynamiques quelque peu distinctes peuvent soulever des difficultés importantes au moment du passage du résident du Foyer de vie vers l'EHPAD : basculer d'un environnement stimulant à un environnement plus calme peut être psychologiquement brutal pour un résident et inspirer de la crainte. Comme en témoigne Mme B, très réticente à l'idée d'intégrer un jour l'EHPAD : *« J'ai peur qu'à l'EHPAD on se retrouve seul. Je ne serai plus du tout la même ; Ce qui me fait peur là-bas c'est de vieillir très vite et de mourir très vite, ici, c'est plus vivant. Je ne dis pas qu'ils sont malheureux mais ils sont plus éteints. Quand tu seras là-bas, tu seras dans un fauteuil et puis ils ne sortent*

⁴³ Ce point sera développé dans la partie 2.2.2

⁴⁴ Données extraites du compte administratif de l'EHPAD 2016

⁴⁵ Idem

⁴⁶ Données extraites du compte administratif du Foyer de vie 2016

⁴⁷ Données extraites du compte administratif de l'EHPAD 2016

⁴⁸ Projet d'établissement de l'EHPAD 2013-2018

pas⁴⁹». L'EHPAD semble être synonyme de déclin pour les résidents du Foyer de vie. Il y a un donc un enjeu autour de la transition : face à des dynamiques d'accompagnement distinctes, comment accompagner en douceur les résidents du Foyer de vie vers l'EHPAD ? »

2.2 Atouts de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes accueillies à la Résidence de l'Abbaye

Après avoir présenté les spécificités de la Résidence de l'Abbaye, il convient de décrire les atouts de l'accompagnement proposés aux personnes handicapées vieillissantes. Celles-ci sont de deux ordres : une souplesse d'accueil des personnes handicapées vieillissantes (PHV) (2.2.1) et une sectorisation partielle des résidents dans une perspective de personnalisation de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes (2.2.2).

2.2.1 Une souplesse d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Le temps législatif est parfois en décalage avec les évolutions sociétales. Face au vieillissement des personnes en situation de handicap, les établissements médico-sociaux ont dû en prendre la mesure, et ce, en n'appliquant pas strictement le critère d'âge. Tel est le cas de la Résidence de l'Abbaye. Depuis plusieurs années, le Foyer de vie accueille des résidents au-delà de la limite d'âge légale théorique. Pour donner une illustration chiffrée, aujourd'hui, 18 résidents ont plus de 60 ans⁵⁰. Cette prise de position répond à un impératif précis : garantir le libre choix des résidents. En effet, le Foyer de vie souhaite laisser aux résidents le soin de rester autant qu'ils le souhaitent, dès lors que leur prise en charge est adaptée à l'accompagnement et aux contraintes de l'établissement. Lorsque la prise en charge devient trop lourde et exige des besoins en soins techniques importants, l'équipe du Foyer de vie organise, à l'occasion des transmissions, une réflexion autour de la prise en charge et du devenir du résident. Une réorientation vers l'EHPAD ou un établissement spécialisé (Foyer d'accueil médicalisé ou maison d'accueil médicalisée) peut alors être envisagée. Néanmoins, elle ne constituera pas la réponse immédiate, des aménagements préalables seront réalisés pour maintenir le résident dans l'établissement et lui éviter une rupture de parcours trop brutale. Bien que le message institutionnel aille dans le sens d'une souplesse d'accompagnement, des automatismes demeurent de la part des soignants, encore pour certains, imprégnés d'une

⁴⁹ Entretien réalisé avec une résidente du Foyer de vie que nous dénommerons Mme X

⁵⁰ Cf annexe V

culture sanitaire. En effet, d'après une enquête réalisée auprès d'eux, à la question suivante : « d'après vous, les personnes handicapées vieillissantes accueillies au Foyer de vie, doivent-elles : rester au Foyer de vie tant qu'elles le souhaitent, intégrer l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye ou être orientées vers un autre établissement médico-social ? », 6 professionnels ont choisi l'option de réorientation des résidents, 4 ont opté pour une intégration en EHPAD, et seuls 3 ont privilégié un maintien du résident au Foyer de vie⁵¹. On peut supposer que pour les professionnels, la réorientation apparaît comme la solution la plus évidente en réponse au vieillissement des personnes en situation de handicap. Or comme évoqué plus haut, d'autres solutions préalables peuvent être envisagées et sont d'ailleurs mises en œuvre.

Un point est toutefois à noter. Au Foyer de vie, le vieillissement des personnes en situation de handicap est abordé en équipe et témoigne d'un intérêt certain pour cette thématique.

Lorsque la réorientation vers l'EHPAD devient inévitable ou répond à un souhait du résident, le Foyer de vie s'attache à faciliter cette transition, bien que sur ce point, des éléments restent perfectibles⁵². La solution est d'abord abordée avec le résident à l'occasion de l'actualisation du projet personnalisé. Un temps de réflexion est laissé au résident. Une présentation des locaux et de l'équipe de l'EHPAD est faite auprès du résident et une visite de sa « future » chambre lui est proposée. S'en suit une période d'essai d'un mois⁵³ au cours de laquelle le résident se familiarise avec l'organisation et le fonctionnement de l'EHPAD. Comme l'illustre la responsable du Foyer de vie : « *on présente le service, on les emmène voir, on essaye de présenter par rapport aux symptômes qu'ils ont. Une personne avait des problèmes urinaires et étaient gênées, du coup, on lui a dit que les personnes de l'EHPAD avaient eux aussi des protections* ».

Si l'essai est concluant, le résident intègre définitivement le Foyer de vie. A défaut, d'autres options pourront être envisagées et notamment, une réorientation vers un établissement médico-social extérieur. Ce qui en soit est compliqué, en raison de listes d'attentes importantes et longues.

2.2.2 Une sectorisation partielle des personnes handicapées vieillissantes pour une meilleure prise en compte de leurs besoins

En réponse au vieillissement des personnes en situation de handicap, la Résidence de l'Abbaye a procédé à une sectorisation partielle des personnes handicapées vieillissantes

⁵¹ Personnes interrogées : 10 ; choix de réponses multiples, cf annexe IV

⁵² Limite de l'accompagnement des PHV abordée dans le 2.3.2

⁵³ Données extraites du contrat de séjour de l'EHPAD

pour mieux tenir compte de leurs besoins. Cette sectorisation est dite partielle car elle n'a pas été formalisée par la création d'une unité spécifique dédiée à ces publics.

Au Foyer de vie, compte tenu de la variabilité des profils, des âges et du degré d'incapacité des résidents, la prise en charge des personnes en situation de handicap est segmentée. Pour les résidents les plus autonomes, aptes à réaliser seuls des tâches quotidiennes (mettre la table, la débarrasser, laver et plier le linge, préparer les repas, ranger la chambre, la nettoyer etc.), il a été proposé la location d'appartements extérieurs et la création d'une salle à manger qui leur est dédiée : l'unité indépendante⁵⁴. Dans cette unité, les résidents prennent leur repas en toute autonomie : ils mettent les tables, les débarrassent, rangent leurs couverts et assiettes dans le lave-vaisselle et ne font l'objet que d'une surveillance très ponctuelle, en cas de besoin. Un planning de tâches a en ce sens été conçu pour répartir les tâches entre résidents. Les résidents hébergés en appartements extérieurs viennent manger la semaine à la Résidence et récupèrent leurs repas pour le week-end. Cette organisation s'inscrit pleinement dans une démarche d'autonomisation des résidents. Deux salles ont également été ouvertes pour les résidents autonomes qui ont besoin d'un accompagnement ponctuel. Les résidents les moins autonomes sont quant à eux affectés à la salle à manger du rez-de-chaussée et font l'objet d'une surveillance et d'un accompagnement quotidien de l'équipe hébergement. Les personnes handicapées vieillissantes sont donc plus encadrées et appuyées dans cette salle.

A l'EHPAD, la sectorisation des personnes handicapées vieillissantes s'est traduite par la réorganisation du service animation/hôtellerie aujourd'hui dénommé « service arc en ciel ». Ce service est singulier en ce qu'il implique pour les professionnels d'assurer des tâches hôtelières, tout en proposant des animations, activités et sorties aux résidents. Dans le cadre de leurs fonctions hôtelières, l'équipe est amenée à accompagner les résidents en situation de handicap psychique pendant le temps du repas (mise des couverts, distribution des repas, distribution des médicaments, accompagnement aux toilettes avant et après le repas, débarrassage des tables). Cette organisation sectorisée permet de mieux répondre aux sollicitations et besoins des personnes handicapées vieillissantes, encore autonomes. Celles-ci n'ont pas nécessairement besoin d'une aide à la prise des repas. En revanche, elles ont éventuellement besoin de plus d'attention et d'écoute pendant le repas, ce que l'équipe est en mesure de leur offrir puisqu'elles sont plus nombreuses qu'aux étages : 4 professionnels interviennent pour une trentaine de résidents. Cette salle à manger est située au rez-de-chaussée et permet ainsi d'encourager la mobilité des personnes handicapées vieillissantes. L'observation et l'écoute des résidents pendant le temps des repas a confirmé ce besoin

⁵⁴ Capacité d'accueil : 10 places

d'accompagnement personnalisé. Les résidents semblent apprécier cette proximité et disponibilité des professionnels.

Il y a aussi, derrière cette sectorisation, une volonté plus officieuse de limiter les problèmes de cohabitation pendant le temps des repas avec les personnes âgées dépendantes.

Pour les animations, l'organisation du service est tout autre. Deux horaires⁵⁵ sont dédiés aux animations (soins esthétiques, arts plastiques, atelier mémoire, lecture du journal, loto, jeux de société, chants), activités et sorties pour l'ensemble des résidents de l'EHPAD. Deux horaires sont quant à eux exclusivement dédiés à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. L'horaire SJ est chargé d'accueillir et de proposer des activités aux personnes handicapées vieillissantes dans une salle spécifiquement dédiée : distribution du tabac, du café, jeux de société. L'horaire SJ Bis propose aux personnes handicapées vieillissantes une activité plus personnalisée : les soins esthétiques qui ont lieu tous les matins, du lundi au jeudi.

Cette organisation des animations sectorisées semble être appréciée par les résidents. En effet, d'après une enquête réalisée auprès des professionnels de l'EHPAD, 23⁵⁶ personnes sur 29 personnes interrogées, ont le sentiment que les personnes handicapées vieillissantes se sentent bien à l'EHPAD. En ayant animé toutes les réunions de transmissions du service arc-en-ciel et en observant les résidents relevant de ce service, j'ai également eu le sentiment que les résidents s'y sentaient relativement bien. Selon moi, la stabilité du service en est la principale explication. Comme l'indiquaient l'ergothérapeute et la psychologue, les résidents ont besoin de repères, d'attention, et d'écoute. L'équipe étant stable depuis quelques mois, un lien de confiance a pu s'établir avec les résidents et leur environnement est devenu plus sécurisant. Cependant, des améliorations demeurent possibles, celles-ci seront évoquées dans le point 2.3.1.

La réorganisation du service animation/hôtellerie a également permis la création d'un poste de promeneuse (en journée)⁵⁷ qui propose des sorties extérieures (courses, promenades à la mer, rencontre des familles etc.) aux résidents de l'EHPAD y compris aux personnes handicapées vieillissantes. Un tel poste est intéressant puisqu'il permet de répondre aux besoins de temps individualisés des personnes en situation de handicap psychique.

⁵⁵ Horaire JA - journal animation (10H45/19H45) : lecture du journal à tous les étages le matin, animations (temps personnalisés, soins esthétiques) aux étages l'après-midi ; Horaire BA – bas animation (11H – 20H) : animations personnalisées (aide à la marche, gym douce) le matin, animations collectives au rez-de-chaussée l'après-midi

⁵⁶ Cf annexe III

⁵⁷ Horaire P1 (9h30 – 17H30)

2.3 Limites de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à la Résidence de l'Abbaye

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à la Résidence de l'Abbaye présentent plusieurs limites et demeurent en ce sens perfectible : Le vieillissement des personnes en situation de handicap est insuffisamment pris en compte dans l'organisation de la Résidence (2.3.1), l'EHPAD et le Foyer de vie semblent être encore trop cloisonnés, ce qui n'est pas propice à un parcours fluide des PHV (2.3.2) et enfin, la Résidence de l'Abbaye n'est que partiellement ouverte sur l'extérieur, ce qui limite les possibilités d'échanges, de partages d'expériences entre établissements, au détriment de la qualité de prise en charge des PHV (2.3.3).

2.3.1 Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un phénomène insuffisamment pris en compte dans l'organisation de la Résidence de l'Abbaye

a) Des outils d'évaluation inadaptés ou insuffisamment exploités

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est « polymorphe »⁵⁸. Il peut prendre différents visages et varier en fonction des pathologies, des incapacités, de l'environnement social de chacun. Il n'est donc pas toujours aisé de distinguer ce qui relève du handicap et ce qui peut être identifié comme des signes du vieillissement du sujet en situation de handicap. Un support objectivé permettant d'évaluer les évolutions comportementales, physiques et environnementales chez les personnes en situation de handicap apparaît dès lors nécessaire. A la Résidence de l'Abbaye, trois outils d'évaluation sont aujourd'hui utilisés. Côté EHPAD, l'autonomie et les besoins en soins des personnes âgées dépendantes et des personnes en situation de handicap sont évalués à partir de deux outils : la grille autonomie gérontologique groupe iso-ressources (AGGIR), et la coupe pathos. La grille AGGIR n'apparaît pas la plus pertinente pour les personnes handicapées vieillissantes car elle « *ne couvre qu'une dimension des situations de handicap, celle des activités* »⁵⁹. En effet, celle-ci comporte 10 variables discriminantes obligatoires pour le calcul de l'allocation personnalisée autonomie (APA), relatives à l'autonomie dans les actes élémentaires, et 7 variables facultatives relatives à l'autonomie domestique et sociale de la personne évaluée. Ne seront ainsi mesurés que les activités que la personne est susceptible de réaliser seule ainsi que le degré de participation de celle-ci. L'environnement, les caractéristiques individuelles et le parcours

⁵⁸ *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, dossier technique Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, octobre 2010, p9

⁵⁹ Idem, p25

individuel de la personne ne sont pas pris en compte dans l'évaluation de celle-ci, pourtant, ils conditionnent le vieillissement et par voie de conséquence, l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap. Comme l'indique la CNSA dans son rapport mentionné ci-dessous, pour mesurer les besoins de la personne, il faut privilégier une approche globale et procéder à une évaluation multidimensionnelle intégrant « *les activités, la participation de la personne, son environnement et ses caractéristiques personnelles* »⁶⁰. L'évaluation multidimensionnelle présente une acuité particulière pour les personnes âgées en situation de handicap psychique dont l'environnement joue un rôle clef dans leur parcours de vie.

Le caractère inadapté de l'outil AGGIR est validé par de nombreux professionnels à la Résidence de l'Abbaye⁶¹.

Côté Foyer de vie, les outils d'évaluation classiques ont été repensés et adaptés aux personnes en situation de handicap. La grille AGGIR a été reconstruite sous la forme de pictogrammes pour évaluer la perte d'autonomie des personnes en situation de handicap et un tableau d'accompagnement vers l'autonomie a été conçu pour mesurer et tenir compte de « tout l'environnement »⁶² de la personne (vie sociale, vie quotidienne, parcours de vie etc.). Ces deux outils combinés permettent d'apprécier plus finement et plus globalement les besoins des personnes en situation de handicap et notamment, des PHV puisque sont mesurés à la fois l'autonomie physique et psychique de la personne, mais aussi son environnement propre. En cela, le Foyer de vie semble s'être adaptée parfaitement à l'évolution des besoins de ses résidents. Pour autant, si les outils sont pertinents, leur utilisation pourrait être perfectible. Les projets personnalisés sont construits en partie à partir de ces évaluations et ce, une fois par an. Ils donnent lieu à une réévaluation tous les 6 mois en réunion avec les professionnels référents, l'éducatrice spécialisée, et jusqu'il y a peu, avec la responsable du Foyer de vie. En lisant les projets personnalisés (PP) de l'ensemble des résidents et en assistant à des réunions de réévaluation des PP, je me suis aperçue que les PP étaient assez succincts et focalisés sur les souhaits et les activités des résidents à court terme. Aucune donnée ne fait mention du vieillissement des résidents. De plus, la famille, qui peut être un observateur clef de l'apparition des signes de vieillissement est peu consultée sur cette thématique-là.

⁶⁰ *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, dossier technique Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, octobre 2010, p25

⁶¹ Entretien avec l'ergothérapeute : « *Il n'est pas pertinent du tout pour les personnes handicapées vieillissantes* »

Entretien avec la cadre supérieure de santé : « *Je pense que c'est peut-être insuffisant puisque la grille aggir ne parle que de troubles des orientations temporo spatiales liés à l'âge souvent, les troubles comportementaux l'abordent, mais aussi les troubles de la communication, mais ce serait peut-être bien d'affiner ces deux items* »

⁶² Entretien avec la responsable du Foyer de vie

En témoigne l'enquête⁶³ réalisée auprès des professionnels du Foyer de vie : à la question, le vieillissement des personnes en situation de handicap est-il abordé avec les familles, 5 professionnels interrogés répondent par la négative, 3 estiment qu'il est parfois abordé avec ces derniers et 2 ne se prononcent pas. Il y a donc un travail à faire autour de l'implication de l'ensemble des acteurs pour évaluer les besoins globaux des personnes handicapées vieillissantes.

b) Des animations et activités peu adaptées aux personnes handicapées vieillissantes

A la lumière des entretiens réalisés auprès de plusieurs professionnels, des résultats d'enquêtes auprès des professionnels de l'EHPAD et du Foyer de vie, il apparaît que les animations aujourd'hui proposées à la Résidence de l'Abbaye semblent insuffisamment adaptées aux personnes handicapées vieillissantes.

Côté Foyer de vie, selon la responsable du Foyer de vie : « *la plupart des activités qui sont proposées s'adressent davantage à ceux qui savent faire et des temps d'accompagnement particulier devraient être multipliés. Je pense que c'est très peu fait* »⁶⁴. En effet, le Foyer de vie, très orienté sur l'autonomisation des résidents, propose des activités dynamiques qui ne sont pas toujours adaptées au rythme plus lent de certaines personnes handicapées vieillissantes en perte d'autonomie. Ces activités sont prévues pour l'ensemble des résidents, aucune personnalisation des animations n'est prévue dans les programmes d'animation des résidents. On pourrait aisément imaginer des programmes d'animation par groupe homogène de résidents avec des animations plus dynamiques pour les résidents pleinement autonomes et en demande de stimulations, et des animations aux rythmes plus lents pour les résidents en perte d'autonomie qui auraient besoin de davantage de calme et d'attention. Côté EHPAD, si l'organisation de l'équipe animation/hôtellerie a été repensée pour tenir compte des personnes handicapées vieillissantes, des limites apparaissent autour de leur accompagnement. A l'inverse du Foyer de vie, les animations proposées ont une visée très occupationnelle et semblent insuffisamment stimulantes pour les personnes handicapées vieillissantes plus autonomes. Au sein du local dédié aux personnes handicapées vieillissantes, les activités suggérées tournent principalement autour des jeux de société. Il y a donc très peu de stimulation et de diversité. Les journées se ressemblent, ce qui a un côté rassurant et sécurisant pour les résidents mais qui n'est pas très riche et divertissant pour ces derniers. Peu de sorties extérieures leur sont proposées alors qu'elles sont en demandent d'ouverture et d'autonomie⁶⁵.

⁶³ Cf annexe IV

⁶⁴ Entretien avec la responsable du Foyer de vie

⁶⁵ Entretien avec l'animatrice coordinatrice

Pour les deux horaires animation qui interviennent auprès de l'ensemble des résidents de l'EHPAD, un même constat est à déplorer. Les animations sont plus diversifiées mais insuffisamment personnalisées et adaptées aux personnes handicapées vieillissantes. L'exemple de l'activité « lecture journal » l'illustre parfaitement. Cette animation est très appréciée par les personnes âgées dépendantes attachées à l'actualité locale et nationale. En revanche, elle ne rencontre pas un franc succès auprès des personnes handicapées vieillissantes. J'ai pu le constater à mes passages dans les étages, peu de personnes handicapées vieillissantes y assistent, et lorsqu'elles sont présentes, elles ne semblent pas en saisir l'intérêt et s'y sentir à leur place. C'est ce que me confirmait l'ergothérapeute à l'occasion d'un entretien : « *On a réfléchi pour les personnes âgées dépendantes, le temps du journal est adapté pour elles mais ça ne l'est pas forcément pour les personnes handicapées vieillissantes. On ne va pas se poser la question d'adapter les temps d'animation à ces publics. Je pense à Mme X, honnêtement, elle est là pour la lecture du journal, elle se sent seule et interpelle tout le monde* »⁶⁶. Il est difficile pour les animatrices, compte tenu de leur organisation, de trouver des activités qui plaisent à l'ensemble des résidents. Des pistes d'amélioration sont possibles et seront évoquées dans le 3.2.1.

c) *Un réel besoin de formations pour mieux appréhender les personnes handicapées vieillissantes et leur handicap psychique*

L'analyse des entretiens et des résultats d'enquête auprès des professionnels de l'EHPAD et du Foyer de vie met en évidence, principalement du côté de l'EHPAD, une difficulté pour les professionnels à appréhender le handicap psychique des résidents et à dissocier le handicap des effets du vieillissement des personnes en situation de handicap. Côté EHPAD, je me suis aperçue que bon nombre de professionnels avait une image et des représentations connotées et réductrices du handicap psychique. Trop souvent, le handicap psychique semble être cantonné aux troubles du comportement (cris, agitations, intrusions dans les chambres, agressivité verbale et physique) et aux troubles de la communication⁶⁷. L'animatrice coordinatrice m'a précisé que le « *handicap psychique m'évoque l'inconnu* »⁶⁸. Face à une méconnaissance du handicap psychique, les professionnels de l'EHPAD peuvent se sentir en difficulté dans l'accompagnement et les réponses à apporter aux personnes en situation de handicap psychique. Ce constat semble être conforté par les résultats de mon enquête⁶⁹ : à la question suivante, « rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées

⁶⁶ Entretien avec l'ergothérapeute

⁶⁷ Cf annexe III

⁶⁸ Entretien avec l'animatrice coordinatrice

⁶⁹ Cf annexe III

vieillissantes, 15 professionnels répondent par la positive, 10 estiment que non, 4 ne se prononcent pas ». Ces difficultés se traduisent par une complexité à entrer en communication avec les résidents et à gérer leur pathologie. Il semblerait donc que les professionnels ne soient pas suffisamment armés pour appréhender le handicap psychique et répondre efficacement aux besoins des résidents. En témoigne les résultats de mon enquête⁷⁰ : seuls 8 professionnels ont reçu une formation initiale sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap, et 3 ont été formés initialement et en continu sur cette thématique.

Côté Foyer de vie, les professionnels sont plus accoutumés du handicap et davantage formés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap : ainsi, sur les 10 professionnels interrogés⁷¹, 5 ont reçu une formation initiale sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et 4 ont reçu une formation initiale et continue sur cette thématique.

A cette difficulté à appréhender le handicap psychique, vient s'ajouter une possible incapacité à dissocier ce qui a trait au handicap et ce qui relève des effets du vieillissement de la personne accueillie. A l'occasion de mes entretiens, j'ai pu constater que les professionnels (médecin coordonnateur, animatrice coordinatrice, cadre supérieure de santé) pouvaient amalgamer les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées vieillissantes : selon elles, les pathologies des personnes âgées dépendantes rejoignent celles des personnes handicapées vieillissantes : les troubles du comportement associés à la maladie d'Alzheimer sont semblables à ceux des personnes handicapées vieillissantes. Il va de soi que la frontière entre les troubles du comportement des personnes âgées dépendantes et ceux associés au handicap psychique est ténue, elles peuvent toutes deux se manifester par des agitations, voire des cris, mais comme le résume bien l'ergothérapeute, leur origine et les réponses qu'elles exigent sont bien distinctes. Le risque de méconnaître les effets du vieillissement des personnes en situation de handicap étant la prise en charge globalisée et harmonisée des personnes accueillies, et par voie de conséquence, l'insatisfaction de leurs besoins. Un besoin de formation semble donc ici nécessaire pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

2.3.2 Un EHPAD et un Foyer de vie encore trop cloisonnés

L'EHPAD et le Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye fonctionnent tous deux en vase clos. En dehors des équipes mutualisées (entretien, service technique), des interventions ponctuelles des infirmières de l'EHPAD au Foyer de vie et des temps d'animation annuels communs (la crèche vivante, spectacle du Foyer de vie etc.), il existe peu de connexions

⁷⁰ Cf annexe II

⁷¹ Cf annexe IV

entre les deux structures, ce qui est préjudiciable pour le parcours institutionnel et la qualité de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

La transition Foyer de vie vers EHPAD est un moment clef dans le parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes. Pourtant, bien qu'une période d'essai soit prévue à l'EHPAD et une présentation des équipes soit réalisée, aucun temps d'échanges inter-équipes et inter-structures n'est envisagé pour préparer ce passage. Un temps précieux qui pourrait être dédié au partage d'expériences et d'histoire de vie des résidents.

Au cours de la vie de l'établissement, il existe peu de temps d'animation et d'activités communes pour les résidents du Foyer de vie et de l'EHPAD. Ces rencontres pourraient être l'occasion de casser l'image réciproque qu'ils peuvent avoir du Foyer de vie et de l'EHPAD. Enfin, les professionnels de l'EHPAD, souvent confrontés à des difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, ont peu l'occasion de croiser leur regard avec les professionnels du Foyer plus formés dans cet accompagnement.

Un décloisonnement de l'EHPAD et du Foyer de vie apparaît ainsi nécessaire.

2.3.3 Un établissement partiellement ouvert sur l'extérieur

La Résidence de l'Abbaye est partiellement ouverte sur l'extérieur. Si elle noue de nombreux partenariats avec le secteur public, elle semble quelque peu délaisser le secteur privé de proximité.

La Résidence de l'Abbaye, ancien hospice, accueille des personnes en situation de handicap psychique depuis longtemps. Elle a donc peu à peu construit et nourri une filière psychiatrique importante avec le centre hospitalier de Saint-Malo. Comme indiqué dans la présentation, cette collaboration s'est formalisée par la signature de convention simple qui repose sur l'intervention régulière d'un psychiatre à la Résidence et la prise en charge facilitée des résidents à l'hôpital en cas de période de décompensation et de crises qui nécessitent un accompagnement sanitaire immédiat. Au-delà de cette collaboration, la Résidence de l'Abbaye, très liée à la Résidence La Parentèle par des conventions de collaborations simples (mise à disposition de personnel, mutualisation des astreintes techniques, distribution des repas etc.), a récemment décidé la création d'un groupement de coopération médico-social (GCSM) pour à court terme, sécuriser les collaborations existantes sur le secteur personne âgée avec la Résidence La Parentèle et à long terme, constituer un véritable réseau d'acteurs publics sur le territoire de santé n°6 (réponses d'appels à projets communes, constitution d'une filière gériatrique etc.). Au-delà des partenariats publics formalisés, la Résidence de l'Abbaye entretient des liens étroits avec les EHPAD et Foyer de vie publics environnants : invitations aux animations annuelles (kermesse, brocantes etc.). Les résidents issus des Foyers de vie qui souhaitent intégrer

le Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye en raison de troubles psychiques qui ne répondent plus aux agréments des Foyers de vie précités pourront plus aisément l'intégrer (échanges téléphoniques avec les responsables de foyer de vie, visite de l'établissement, rencontre des équipes etc.).

Si la Résidence de l'Abbaye est pleinement investie dans des partenariats publics, en revanche, elle semble peu se tourner vers le secteur privé de proximité. Pourtant, sur la commune de Dol-de-Bretagne, deux établissements privés appartenant à l'ADAPEI existent dans le champ du handicap adulte : Un ESAT et un Foyer hébergement. Or tous deux sont confrontés à la problématique du vieillissement de leurs résidents. Au Foyer hébergement, la majorité des hommes ont un âge compris entre 31 et 50 ans⁷² et la moitié des femmes ont entre 40 et 50 ans⁷³. Comme me le spécifiait une chef de service de ce foyer hébergement⁷⁴ : « *la question qui se pose est celle du devenir des travailleurs handicapés en perte d'autonomie relevant de l'ESAT et hébergés au Foyer d'hébergement* » : faut-il les maintenir en ESAT « artificiellement », alors qu'ils ne sont plus à même d'exercer des tâches ? Si oui, comment les occuper au Foyer hébergement qui ne propose aucune activité éducative en journée ?

Pour l'heure, le Foyer hébergement, en tant qu'il relève de l'ADAPEI, fait aujourd'hui appel à des Foyers de vie privés avec lesquels il a signé des conventions pour accueillir les résidents en attente de place en accueil de jour. Cette solution est adaptée parce qu'elle libère une place en Foyer hébergement et permet au résident de s'adapter progressivement à sa nouvelle structure. A ce jour, cette forme de coopération n'existe pas avec la Résidence de l'Abbaye : les résidents du Foyer hébergement qui ont une orientation foyer de vie, avant d'intégrer définitivement la Résidence doivent suivre une période d'essai d'un mois. Ce qui est contraignant pour le Foyer hébergement puisque le résident continue à occuper une place dans cet établissement, le temps de la période d'essai. Le Foyer hébergement n'est donc pas incité à travailler avec la Résidence de l'Abbaye. Ce qui est regrettable puisqu'il existe un réel besoin dans cet établissement : de plus en plus de résidents issus du Foyer hébergement développent, en sus de leur handicap mental, des troubles psychiatriques associés : public cible du foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye. Faute de lien entre les deux établissements se pose la question de la fluidité de parcours des personnes handicapées vieillissantes à Dol-de-Bretagne : quid de l'avenir des personnes handicapées vieillissantes et notamment des travailleurs handicapés vieillissants hébergés à Dol-de-Bretagne depuis plusieurs années ? Une rupture dans leur parcours de vie en sortant de leur secteur géographique d'origine est-elle irrémédiable ?

⁷² Entretien avec une chef de service du Foyer hébergement, annexe I

⁷³ Idem, annexe I

⁷⁴ Idem, annexe I

3 Les leviers d'action pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

L'analyse de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à la Résidence de l'Abbaye a montré qu'il présentait des atouts mais aussi des limites. Plusieurs leviers d'action sont dès lors possibles pour parfaire la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. En interne, il s'agirait de repenser l'organisation de la Résidence de l'Abbaye pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes (3.1). En externe, la Résidence de l'Abbaye, si elle souhaite fluidifier le parcours des personnes handicapées vieillissantes, doit poursuivre sa démarche d'ouverture vers l'extérieur (3.2). Enfin, à terme, compte-tenu du projet de fusion aujourd'hui à l'étude entre la Résidence de l'Abbaye et l'EHPAD et le Foyer de vie de X, un vrai travail pourrait être envisagé pour repenser, côté Foyer de vie, les modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap et in fine, proposer un projet personnalisé d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (3.3).

3.1 En interne : repenser l'organisation de la Résidence de l'Abbaye pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

En interne, l'organisation met en évidence plusieurs limites : les professionnels de l'EHPAD ont du mal à appréhender le handicap psychique et le vieillissement des personnes en situation de handicap, l'EHPAD et le Foyer sont cloisonnés, les professionnels échangent peu, la transition EHPAD/Foyer de vie génère de l'inquiétude chez les résidents âgés, et enfin, la personnalisation de l'accompagnement est difficile à mettre en œuvre faute d'outils d'évaluation des besoins adaptés et de réels projets d'accompagnement et d'animation personnalisés. Il faut donc repenser l'organisation de la Résidence de l'Abbaye en décroissant l'EHPAD et le Foyer de vie (3.1.1), en soutenant les professionnels (3.1.2), et enfin, en retravaillant les outils qui servent de socle à la personnalisation de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes (3.1.3).

Ces difficultés pointées par la Résidence de l'Abbaye sont transposables à d'autres structures d'accueil des personnes handicapées vieillissantes. Les préconisations faites pour y remédier sont donc applicables à d'autres EHPAD et Foyers de vie.

3.1.1 Décloisonner l'EHPAD et le Foyer de vie

a) *Fluidifier le passage du Foyer de vie vers l'EHPAD*

Pour les résidents du Foyer de vie, si l'intégration en EHPAD est envisagée dans leur projet personnalisé, elle demeure une étape clef pour ces derniers : elle peut susciter de la crainte, de l'appréhension et leur évoquer l'inconnu. Il faut donc les préparer en douceur à cette transition. Les échanges en équipe lors des temps de transmission du foyer de vie, la consultation préalable du résident et de sa famille, la visite de l'EHPAD, et la période d'essai facilitent cette transition mais ils ne sont pas suffisants. Les résidents du Foyer de vie ont peu tendance à se projeter, ils vivent dans l'instant et ont besoin d'un cadre et des repères sécurisants. Il appartient donc à l'établissement de définir lui-même les contours de ce cadre rassurant. Pour se faire, le résident doit pouvoir identifier le personnel auquel il se réfèrera à l'avenir et inversement, le personnel de l'EHPAD doit pouvoir connaître l'histoire de vie et l'environnement du résident. C'est en connaissant bien le résident que l'on peut adapter sa prise en charge au mieux et surtout, identifier les évolutions comportementales et les signes du vieillissement du résident. Une rencontre interdisciplinaire et inter-structures, une fois la réorientation du résident actée, est à envisager. Tous les corps de métiers soignants de l'EHPAD seraient représentés : le futur référent EHPAD du résident, un membre de l'équipe animation-hôtellerie, au cœur de la prise en charge des personnes en situation de handicap psychique, et pourtant peu sollicitée, une infirmière, la psychologue et la cadre supérieure de santé⁷⁵. Côté Foyer de vie, seraient présents, le référent actuel du résident, l'éducatrice spécialisée, un membre de l'équipe animation, et la psychologue. Cette pluridisciplinarité constitue une richesse notable pour le résident puisque toutes les informations qui ont trait à la vie quotidienne, l'histoire de vie, les souhaits, les besoins et l'état du résident seraient transmises entre les deux équipes, ce qui faciliterait la passation. Cette réunion doit pouvoir être programmée dès qu'une réorientation d'un résident du Foyer de vie vers l'EHPAD est envisagée. Cette organisation est aisément envisageable puisque peu de résidents sont concernés par une réorientation, le Foyer de vie maintenant ces derniers le plus longtemps possible dans la structure. Une fois la réunion tenue, l'équipe de l'EHPAD participante à la réunion devra être présentée au résident pour qu'il puisse identifier la future équipe qui le prendra à charge.

b) *Créer du lien entre les résidents du Foyer de vie et de l'EHPAD par des temps d'animations communes*

Le décloisonnement de l'EHPAD et du Foyer de vie doit également s'opérer en dehors de cette phase de réorientation : il est primordial de créer du lien entre les résidents et les

⁷⁵ Cadre supérieure de santé, en charge des admissions à l'EHPAD

équipes pour mieux appréhender ces deux environnements et éviter les représentations erronées. Le temps d'animation est un moment important dans la vie des résidents. Il est un moyen de créer du lien social, de l'entretenir, de se divertir, d'être stimulé et d'apprendre. Il constitue une porte d'entrée idéale pour réunir les résidents du Foyer de vie, moins autonomes et ceux de l'EHPAD, et faire se rencontrer les équipes d'animation du Foyer de vie et de l'EHPAD. Comme l'évoquait très justement l'animatrice coordinatrice du Foyer de vie : « *pour créer du lien, il faut se connaître, se rencontrer, communiquer* ». L'organisation d'animations communes au Foyer de vie et à l'EHPAD pour les résidents vieillissants du Foyer de vie et les personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD doit être envisagée. Elle constituerait un bon moyen de démystifier l'EHPAD côté Foyer de vie, de créer du lien entre les résidents et d'adapter les animations aux personnes handicapées vieillissantes de l'EHPAD et du Foyer de vie. Cette organisation pourrait être envisagée comme suit : une à deux fois par mois, les équipes d'animation de l'EHPAD (animatrice coordinatrice, horaire BA, horaire SJ), et du Foyer de vie (éducatrice spécialisée, monitrice éducatrice, horaire 4N-4M ou 4L) se rencontrent pour programmer et organiser des temps d'animation communes dont certaines seraient régulières, d'autres seraient plus ponctuelles et correspondraient à des plus grands projets d'animation : sorties extérieures, voyages. Cette phase est précieuse car elle permet de cadrer les animations et de construire des activités personnalisées autour de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Les animations dites régulières pourraient être programmées 2 fois par mois et inscrites dans les plannings d'animation respectifs de l'EHPAD et du Foyer de vie. Celles-ci seraient animées de manière alternée par un horaire animation de l'EHPAD (BA)⁷⁶ et par un horaire animation du Foyer de vie (4M). Cette organisation alternée est importante car elle évite d'apporter trop de lourdeur dans l'organisation respective des deux animatrices, permet aux résidents de côtoyer des professionnels de l'EHPAD et du Foyer de vie, ce qui est gage de diversité, et enfin, évite de pénaliser les résidents restants du Foyer de vie et de l'EHPAD. Ces animations communes régulières profiteraient à un groupe restreint de résidents allant de 5 à 10 maximum de manière à accorder du temps d'écoute à chacun et seraient mises en œuvre dans un local fixe dédié à cet effet. La régularité des animations et l'existence d'un local fixe est primordiale pour fidéliser et sécuriser les résidents du Foyer de vie et de l'EHPAD. Les animations plus ponctuelles et plus lourdes s'inscriraient quant à elle dans une démarche thématique ciblée.

Les réunions mensuelles inter-équipes animation seront l'occasion de faire le point sur ce qui fonctionnent, ce qui dysfonctionnent, d'échanger sur la situation des résidents, sur ce

⁷⁶ Les horaires BA et 4M sont les plus pertinents puisqu'ils ont tous deux, dans le même créneau horaire des temps d'animation prévus (14h-15H30)

qu'elles ont pu observer d'eux et d'ajuster les activités pour répondre le plus finement possible aux besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes.

3.1.2 Soutenir les professionnels

L'analyse des entretiens et des résultats d'enquête mettent en évidence un manque de formations côté EHPAD, un manque de communication inter-équipes qui peuvent être préjudiciables à la qualité de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

a) Former les professionnels soignants

La formation continue des professionnels est un préalable indispensable à l'accompagnement adapté des personnes en situation de handicap psychique. Compte-tenu de la diversité des troubles psychiques auxquels les professionnels peuvent être confrontés, il n'est pas toujours évident de s'y retrouver et d'offrir une réponse adaptée à la situation. A l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye, le handicap psychique suscite encore de l'incompréhension et génère parfois un sentiment d'impuissance face à des situations, des comportements, des gestes et des paroles difficiles à décrypter. Faute d'informations adaptées, les professionnels peuvent avoir une représentation erronée du handicap psychique. Lorsque vient se surajouter des signes du vieillissement, une confusion est vite arrivée. Il semble donc indispensable de former les professionnels soignants de l'EHPAD de manière à ce qu'ils se sentent suffisamment armés pour déconstruire leurs représentations, limiter leur appréhension et offrir une réponse plus adaptée face à des comportements qui, de prime à bord, sont difficiles à comprendre.

Le besoin en formation se fait sentir à l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye, bon nombre d'entre eux soulignent un manque de connaissances des pathologies, un manque d'information, un manque de formations etc.

Au-delà de la formation continue, un travail est à faire autour de la formation initiale : sur les 29 professionnels interrogés⁷⁷, 10 affirment n'avoir reçu aucune formation sur le handicap, 8 indiquent qu'ils en ont reçu en formation initiale, 3 ont été formés à l'occasion de la formation continue, 3 ont reçu une formation initiale et continue sur le handicap. Il y a donc près de 13 professionnels qui n'ont reçu aucune formation initiale sur le handicap.

Le socle de formations initiales proposées aux soignants ne semble pas suffisamment intégrer l'accompagnement du handicap. Les modules de formations pourraient donc à terme être repensés pour se conformer aux réalités de terrain : en EHPAD, les publics accueillis seront de plus en plus dépendants et la part des personnes en situation de handicap augmentera compte-tenu de la hausse de leur espérance de vie et du défaut d'offres pour y répondre.

⁷⁷ Cf annexe III

b) *Favoriser le travail interdisciplinaire*

L'échange des pratiques et le partage d'expériences permettent de nourrir et d'enrichir l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Chaque corps de métier soignants et médical apportent une expertise et une expérience qu'il tire de son domaine de compétences. En croisant l'ensemble de ces regards, on ajuste et affine peu à peu la réponse à apporter aux besoins des publics accueillis. Encore aujourd'hui, le fonctionnement des établissements médico-sociaux peut encore être sectorisé avec des professionnels qui communiquent peu entre eux notamment dans les temps de transmission. Plusieurs éléments peuvent l'expliquer : la taille de la structure, l'environnement, le climat social ou encore l'histoire de l'établissement etc. A la Résidence de l'Abbaye, il existe des temps d'échanges interdisciplinaires notamment à l'occasion des réunions de synthèse mais elles sont encore trop peu nombreuses⁷⁸ et on note encore un cloisonnement des professionnels par cœur de métier : réunion de transmissions des aide soignantes et des agents des services hospitaliers, réunion des IDE, réunion du service myosotis, réunion du service animation/hôtellerie.

Sur le plan formel, les réunions interdisciplinaires doivent être renforcées et avoir une fréquence plus importante : 1 fois par mois pourrait être un objectif à atteindre. La composition pourrait varier en fonction des résidents concernés pour apporter plus de souplesse dans l'organisation (référénts, cadre supérieure de santé, médecin coordonnateur, un membre de l'équipe animation/hôtellerie, une infirmière, la psychologue de l'EHPAD).

Au-delà des temps formalisés, il est nécessaire d'encourager sur des temps informels la communication inter-équipes mais aussi interprofessionnelles. Au sein de la Résidence de l'Abbaye, il est fréquent que les professionnels soient sollicités en urgence face à des situations qui auraient pu être réglées en amont s'ils avaient été concertés plus tôt. Tel est le cas de la psychologue de l'EHPAD. Pour l'heure, celle-ci intervient principalement à l'unité Alzheimer et plus ponctuellement, sur demandes des professionnels, à l'EHPAD. En dehors des demandes d'entretiens individuels avec les résidents, elle est appelée pour des situations d'agitations qui exigent une réponse immédiate. Elle intervient ainsi à titre « curatif » et non à titre « préventif ». Or si elle était mobilisée en amont, les situations de crises ou d'agitations pourraient être évitées, les professionnels sachant comment interpréter et appréhender un comportement ou une situation qui pourraient, à terme être problématiques. En témoigne l'animatrice coordinatrice : « *Pour exemple, la psychologue n'intervient que quand il y a un problème, or il faudrait qu'elle vienne en amont de façon à ce que les animateurs puissent connaître l'antériorité des résidents. Il faut savoir pourquoi*

⁷⁸ Fréquence des réunions : 3 à 4 par an

les résidents peuvent avoir des crises afin de les éviter. C'est le travail de la psychologue de venir en amont. Aujourd'hui quand il y a un problème, la psychologue intervient au pic de la crise mais ça ne résout pas le problème »⁷⁹.

c) *Développer le dispositif des référents*

Les résidents ont besoin d'être sécurisés dans leur prise en charge. La nomination des professionnels comme « référents » est une des pistes à promouvoir pour créer un cadre rassurant pour les résidents, ces derniers sachant à qui s'identifier et se référer en cas de besoin. A la Résidence de l'Abbaye, cette organisation est déployée sur l'ensemble de l'établissement, néanmoins, une équipe pourtant indispensable à la qualité de prise en charge des résidents est absente de ce dispositif : l'équipe animation/hôtellerie. Ce service est au cœur de l'accompagnement des résidents en situation de handicap psychique puisqu'ils participent à la distribution des repas et surtout, proposent des animations à ces derniers. L'équipe a donc un regard fin et précieux à apporter sur les conditions d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, il semblerait pertinent et nécessaire de les intégrer dans le dispositif et de nommer les membres de l'équipe animation/hôtellerie référents.

3.1.3 Retravailler les outils existants, socles de la personnalisation de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Deux instruments servent de socles à la personnalisation de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : les outils d'évaluation et les projets personnalisés. Il est important de les faire vivre et de les actualiser régulièrement pour tenir compte de l'évolution des besoins et des situations des personnes handicapées vieillissantes.

a) *Repenser les outils d'évaluation en EHPAD*

Pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, il est nécessaire de disposer d'outils d'évaluation pertinents qui permettent une appréciation fine et adaptée des besoins de ces publics. Pour l'heure, la grille AGGIR utilisée dans les EHPAD semble insuffisante faute d'évaluer l'environnement, l'histoire de vie et les liens sociaux de la personne handicapées vieillissantes. La grille AGGIR restant avant tout un *outil de tarification et d'éligibilité à l'APA, avant d'être un outil d'évaluation*⁸⁰ des besoins. Deux options peuvent dès lors apparaître : opter pour un outil d'évaluation alternatif et/ou construire un outil d'évaluation qui compléterait la grille AGGIR.

⁷⁹ Entretien avec l'animatrice coordinatrice

⁸⁰ *La spécificité des personnes handicapées âgées et de leur accompagnement en EHPAD, l'exemple de l'EHPAD Mer et Pins de Saint Brévin les Pins*, Tagrid Delecourt Lefeuvre, mémoire EHESP, 2015, p.40

La loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement dispose dans son article 41 que la grille AGGIR, qui conditionne l'attribution de l'APA et la construction du plan d'aide à domicile, sera complétée par une évaluation multidimensionnelle des besoins de la personne âgée établit par une équipe médico-sociale du Département. On peut regretter que cette approche ne soit pas déclinée règlementairement pour l'APA versée à l'établissement. En conséquence, l'appréciation du montant de l'APA en établissement demeure liée uniquement à la grille AGGIR. Les besoins autres conditionnés par l'environnement, l'histoire de vie ne sont pas intégrés dans le système de cotation de la grille AGGIR, et de fait, ne donnent pas lieu à une revalorisation en GIR et du montant de l'APA. Pour autant, compte-tenu des limites de la grille AGGIR, de la hausse probable du nombre de personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et des EHPAD sous tension budgétaire pour qui l'accueil des PHV est moins valorisé financièrement (les PHV étant classés dans un GIR souvent inférieur aux personnes âgées dépendantes), on peut espérer qu'à terme, la grille AGGIR soit repensée pour les établissements médico-sociaux.

La CNSA préconisait dans son rapport de 2010⁸¹ l'adaptation de l'outil GEVA utilisé dans le champ du handicap en proposant une version adaptée aux personnes âgées : l'outil « GEVA-A ». L'idée serait, à partir de l'outil GEVA, d'intégrer les items de la grille AGGIR et de reprendre les items du volet 6 du GEVA relatifs aux activités et capacités fonctionnelles, absents de la grille AGGIR. Tous les items du GEVA, non pertinents pour évaluer les situations des personnes âgées (scolarisation, insertion professionnelle, éléments spécifiques relatifs à l'éligibilité) seraient retirés. Pour l'heure, cette proposition n'a trouvé aucune traduction juridique et semble avoir été délaissée. Néanmoins, elle peut être source d'inspiration pour les EHPAD qui souhaiteraient faire évoluer leur outil d'évaluation.

La construction d'un nouvel outil d'évaluation pour les personnes âgées et les personnes handicapées vieillissantes accueillies à l'EHPAD n'est pas encore à l'ordre du jour. La grille AGGIR, demeure l'outil d'évaluation et de tarification de référence. A défaut de le retirer, il est possible et souhaitable de le compléter par un nouvel outil.

A la Résidence de l'Abbaye, le Foyer de vie a opté pour cette option en créant, en sus de la grille AGGIR transformée sous forme de pictogrammes, un tableau permettant d'évaluer toutes les autres dimensions de la vie du résident. La combinaison de ces deux outils permet d'avoir une vue d'ensemble des besoins de la personne en situation de handicap. Une telle initiative pourrait être reproduite côté EHPAD avec une grille AGGIR qui déterminerait le montant de l'APA et un tableau d'accompagnement vers l'autonomie avec des items plus en lien avec les personnes handicapées vieillissantes (gestion du tabac,

⁸¹ *L'aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, dossier technique, octobre 2010, p.26

gestion du budget et liens sociaux qui serviraient de socle à la définition du projet personnalisé des PHV.

b) Faire évoluer les projets personnalisés pour une meilleure prise en compte des signes du vieillissement et des besoins des personnes handicapées vieillissantes

Deux évaluations permettent de mettre en lumière l'apparition et l'évolution des signes du vieillissement (éléments liés à la santé : variation des comportements alimentaires telles que les compulsions, les pertes d'appétit), récurrence des problèmes bucco-dentaires, pertes sensorielles, hospitalisations répétées ; éléments physiques : lenteur inhabituelle, fatigabilité, diminution globale de l'autonomie, chutes, pertes d'équilibre, difficultés motrices ; éléments psychologiques : changements du comportement et de l'humeur, repli sur soi ; éléments relationnels : isolement, liens sociaux plus distendus, communication limitée etc.)⁸² : l'évaluation ponctuelle à l'aide de la grille règlementaire d'évaluation (AGGIR) et l'évaluation quotidienne des professionnels.

L'évaluation ponctuelle est un point d'étape obligatoire et nécessaire mais il ne faut pas pour autant négliger l'observation et l'évaluation quotidienne par les équipes. Les professionnels sont au cœur de la prise en charge des PHV : ils connaissent leur environnement, leur histoire de vie, leurs capacités, voire leur classement dans les GIR. Ils ont donc un rôle clef à jouer dans l'observation et l'analyse de l'évolution des signes du vieillissement des personnes en situation de handicap, tant au Foyer de vie qu'à l'EHPAD. Comme le souligne l'ANESM dans sa recommandation de 2014, toutes ces informations quotidiennes recueillies doivent pouvoir être tracées (via des transmissions écrites), faire l'objet d'une analyse partagée et être prises en compte lors de l'actualisation du projet de vie des PHV. Lorsque des changements notables sont observés, les équipes doivent pouvoir retravailler et repenser le projet personnalisé du résident pour tenir compte de ces évolutions. Des solutions doivent pouvoir émerger avec le consentement du résident pour agir à temps : aménagements du lieu de vie (repères spatio-temporels dans les chambres par des signalisations lumineuses, installations de barres d'appuis pour faciliter les déplacements et les transferts, insonorisation des chambres « chambres anti-cris », etc.), aménagements du rythme de vie et des activités proposées ; lutter contre l'isolement social des PHV, et lorsque la situation de la PHV devient trop lourde, envisager une réorientation. Le projet de vie ne doit pas être statique, il accompagne et tient compte des évolutions des besoins des personnes handicapées vieillissantes. En aucune façon, il ne doit se réduire à un listing des souhaits du résident. Il est un outil moteur, prospectif, évolutif, global. Pour se faire, il doit s'appuyer sur les évaluations quotidiennes,

⁸² *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, recommandation de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), p.44-45

ponctuelles et être le fruit d'un travail coconstruit : association des professionnels, des familles, des proches et du résident.

3.2 En externe : poursuivre l'ouverture sur l'extérieur de la Résidence de l'Abbaye pour fluidifier le parcours et améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

L'ouverture sur l'extérieur des établissements sociaux et médico-sociaux est un préalable nécessaire pour fluidifier le parcours des personnes handicapées vieillissantes et améliorer leur accompagnement. Pour se faire, deux stratégies peuvent être déployées : renforcer les collaborations existantes avec le secteur public (3.2.1) et créer du lien avec le secteur privé de proximité (3.2.2)

3.2.1 Renforcer les collaborations avec le secteur public

Un enjeu fort se profile autour de l'avenir des établissements médico-sociaux et plus spécifiquement des EHPAD. En effet, depuis l'entrée en vigueur de la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, les établissements publics de santé sont tenus d'adhérer à un groupement hospitalier de territoire (GHT)⁸³ par voie de convention constitutive. L'objectif étant de permettre aux établissements publics de santé (EPS) d'un même territoire de santé de « *mettre en œuvre une stratégie de prise en charge commune et graduée du patient dans le but d'assurer une égalité d'accès des soins sécurisés et de qualité* »⁸⁴. Pour se faire, les EPS doivent définir dans le cadre de la convention constitutive du GHT⁸⁵ : un projet médical partagé, des délégations éventuelles d'activités mentionnées au II de l'article L6132-3 du code de la santé publique (CSP), des transferts d'activités de soins ou d'équipements de matériels lourds « ... », et enfin, l'élément le plus épineux et le plus stratégique, « les modalités d'organisation et de fonctionnement du groupement »⁸⁶. Ce dernier point est au cœur de l'attention des EPS membres du GHT puisque c'est au cours de cette étape que sera désigné l'établissement « support » en charge d'assurer les activités déléguées et/ou transférées mais aussi, toutes les fonctions supports (gestion du système d'information, fonction achats, coordination des instituts et des écoles de formations paramédicales, ainsi que les plans de formation continue et de développement professionnel des personnels des établissements parties du groupement). Des fonctions clefs sont alors transférées à

⁸³ Article L6132-1.-I du Code de la Santé Publique (CSP)

⁸⁴ Article L6132-1.-II du CSP

⁸⁵ Article L6132-2.-II du CSP

⁸⁶ Article L6132-2.-II,°5 du CSP

l'établissement support et une perte d'autonomie stratégique en découle pour les établissements parties au groupement. Les établissements supports seront, le plus souvent, les centres hospitaliers universitaires (CHU). En tout état de cause, les GHT devront y associer les CHU.

Pour l'heure, la participation des établissements ou services médico-sociaux (ESMS) publics demeure facultative. Pour autant, à terme, il est fort probable que ces derniers soient contraints d'y adhérer. Les risques étant la perte d'autonomie réelle des ESMS publics puisque la fonction achat serait transférée à l'établissement support, les politiques d'investissement de ces derniers seront donc tributaires des choix budgétaires de l'établissement support, et le délaissement possible du secteur des personnes âgées : le projet médical partagé ayant probablement une forte orientation sanitaire. Les EHPAD publics ont donc tout intérêt à anticiper, le plus tôt possible cette éventualité de manière à peser dans le futur GHT. La stratégie qui se dessine est celle du regroupement des établissements médico-sociaux publics sous la forme d'un groupement de coopération médico-social. Cet instrument juridique de coopération a été introduit par la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. A l'instar d'autres du groupement de coopération sanitaire (GCS), le GCSMS concourt à la mise en œuvre d'une stratégie commune entre établissements membres par une mutualisation des moyens (mise à disposition de personnel, mutualisation des équipements, mutualisation des astreintes, activités communes dans le domaine de l'action sociale ou médico-sociale, actions communes : formations, diffusion de référentiels et de bonnes pratiques etc.), ou par un transfert d'autorisations. A la Résidence de l'Abbaye, le choix d'intégrer un GCSMS s'impose : le secteur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap risque d'être menacé à terme si celle-ci adhère à un GHT. Un GCSM vient d'être créé entre la Résidence de l'Abbaye et la Résidence la Parentèle, deux établissements issus du secteur personnes âgées. L'objet de ce GCSMS a volontairement été large de manière à intégrer à moyen terme de nouveaux ESMS publics et ainsi construire un véritable réseau d'acteurs publics autour de l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Pour l'heure, il s'agit principalement d'un GCSMS de moyens : sont prévus avec la Résidence La Parentèle, la mise en œuvre d'une direction commune, la mutualisation des astreintes techniques et de la cuisine, une mise à disposition du personnel etc. A moyen terme, on peut envisager le GCSMS comme un outil destiné à fluidifier le parcours des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées vieillissantes : procédures d'admission simplifiées, collaboration entre les équipes d'animation, procédures de préadmission avec possibilité de rencontre des équipes inter-structures dans la perspective d'accueil d'un résident, possibilité pour le futur résident de participer à des animations, de rencontrer les professionnels et les résidents, possibilité d'échanges

d'informations etc. Par toutes ces collaborations, il contribuerait à faciliter les transitions éventuels inter-établissements (Foyer de vie vers EHPAD, EHPAD vers EHPAD).

Pour fluidifier le parcours des personnes handicapées vieillissantes, il est également possible de recourir à des formes innovantes de collaborations comme la télémédecine et plus spécifiquement la télépsychiatrie. La télépsychiatrie est encore à l'état expérimental, néanmoins, on peut espérer qu'à terme, elle se développe de plus en plus face à la pénurie d'offres psychiatriques dans certains territoires ruraux. Le concept repose sur une idée simple : permettre à des résidents de bénéficier d'une consultation à distance d'un psychiatre rattaché à un CH. Pour se faire, l'établissement médico-social doit se doter « *d'un chariot mobile équipé d'un ordinateur et d'une webcam* »⁸⁷. La Résidence de l'Abbaye est en étroite collaboration avec le CH psychiatrique de Saint-malo : intervention mensuelle d'un psychiatre auprès des résidents du Foyer de vie et intervention, si besoin, d'une équipe mobile géronto-psychiatrique à l'EHPAD. Elle dispose donc d'un accès facilité aux soins psychiatriques. Pour autant, le développement de la télépsychiatrie est une perspective intéressante notamment pour les résidents de l'EHPAD en perte d'autonomie qui ont besoin d'une prise en soin psychiatrique immédiate. Le psychiatre intervient peu à l'EHPAD, les personnes handicapées vieillissantes sont donc moins accompagnées que les résidents du Foyer de vie. La télépsychiatrie a néanmoins un coût conséquent pour la Résidence de l'Abbaye, un accompagnement financier apparaît ainsi nécessaire dans le cadre d'un appel à projet lancé par l'ARS. L'appartenance à un GCSMS pourrait être un avantage pour elle puisque la réponse à l'appel à projet serait commune à plusieurs établissements, ce qui est apprécié par les ARS.

3.2.2 Développer la collaboration avec le secteur privé de proximité

Un véritable enjeu autour du devenir des personnes handicapées vieillissantes et notamment des travailleurs handicapés vieillissants apparaît sur le territoire de Dol-de-Bretagne. Comme précisé plus haut, l'ESAT et le Foyer hébergement de Dol-de-Bretagne sont confrontés à la problématique du vieillissement de leur public accueilli. Si des partenariats sont noués avec des Foyers de vie et des foyers d'accueil médicalisés privés⁸⁸ permettant d'accueillir les travailleurs handicapés vieillissants⁸⁹, ils n'évitent pas l'effet de rupture dans leur parcours de vie puisque tous sont situés en dehors du territoire de Dol-de-Bretagne. Les travailleurs handicapés vieillissants sont donc souvent contraints

⁸⁷ *La spécificité des personnes handicapées âgées et de leur accompagnement en EHPAD, l'exemple de l'EHPAD Mer et Pins de Saint Brévin les Pins*, Tagrid Delecourt Lefeuvre, mémoire EHESP, 2015, p.37

⁸⁸ Foyers de vie et FAM du réseau ADAPEI

⁸⁹ Ayant une orientation de la CDAPH en Foyer de vie ou en FAM

de sortir de leur secteur géographique d'attache⁹⁰. Une partie de ces publics accueillis développent, en sus de leur déficience intellectuelle, des troubles psychiques associés. Or sur le territoire de Dol-de-Bretagne, la Résidence de l'Abbaye est précisément habilitée à accueillir ces publics-ci. Paradoxalement, aucun lien n'a été formalisé entre ces deux établissements et la Résidence de l'Abbaye. Les communications entre eux sont limitées, ce qui est préjudiciable pour le parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes.

Pour améliorer et fluidifier le parcours des PHV et notamment des travailleurs handicapés vieillissants, il est important, en premier lieu, d'anticiper et de préparer leur départ à la retraite et leur réorientation éventuelle vers un autre établissement médico-social. Au-delà des échanges qui doivent être menés avec le travailleur handicapé sur l'aménagement du temps de travail et des conditions de travail, des modalités de départ à la retraite, les souhaits du travailleur handicapé après l'arrêt de l'activité professionnelle, l'équipe professionnel doit préparer la réorientation éventuelle vers un autre établissement médico-social⁹¹. Cette phase de transition est un moment clef dans le parcours de vie d'une personne en situation de handicap, et plus encore pour un travailleur handicapé habitué à des rythmes de vie soutenus. Elle peut être génératrice d'angoisses, de questionnements. Il importe donc d'accompagner en douceur le travailleur handicapé vers d'autres solutions d'accueil. Pour se faire, il est nécessaire de se rapprocher des structures d'accueil de proximité adaptées aux orientations prononcées par la CDAPH du travailleur handicapé. Avant que la réorientation soit actée, le travailleur handicapé vieillissant doit pouvoir choisir et découvrir les structures d'accueil possibles. L'établissement d'origine peut alors se rapprocher des structures envisagées pour « *déterminer avec quelles modalités de découverte de la structure peuvent être proposées (visites, accueils temporaires, périodes de préadmission etc.)* »⁹². La Résidence de l'Abbaye étant un établissement de proximité, il peut être intéressant d'envisager un partenariat avec l'ESAT et le Foyer hébergement de Dol-de-Bretagne qui couvrirait la phase de découverte de la structure jusqu'à la réorientation définitivement actée. La Résidence de l'Abbaye, comme l'énonçait une chef de service du Foyer hébergement, souffre encore d'une image d'hospice. La constitution d'un partenariat serait un moyen de casser cette image auprès des travailleurs handicapés vieillissants et de rendre le Foyer de vie plus attractif. Ce partenariat pourrait se matérialiser par la signature d'une convention simple qui définirait les contours de la collaboration, de la phase de découverte à la phase de réorientation. Durant la phase de découverte, la convention pourrait prévoir des possibilités de visites multiples, et si besoin des locaux et

⁹⁰ Des usagers de l'ESAT, aujourd'hui âgés de 40 ans, vivent à Dol depuis leur arrivée à l'ESAT à l'âge de 20 ans.

⁹¹ *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, recommandation de l'ANESM, 2014, p.33-37

⁹² Idem, p70

des espaces individuels, et une présentation des équipes, des résidents et des activités proposées. Une période d'essai plus courte et à la carte pourrait être proposée aux résidents (2 semaines à 1 mois) de manière à laisser du temps au futur résident de découvrir la structure et de se familiariser avec celle-ci (participation aux activités, en lien avec le projet personnalisé défini en amont par la structure d'origine). Si le résident s'y plaît et que la réorientation est actée, la convention doit pouvoir également définir les contours de son départ et de son arrivée dans la nouvelle structure : inscription des données concernant le résident (médicales, projets de vie etc.) dans son dossier de réorientation, après accord préalable du résident, diffusion de ce dossier à la structure d'accueil d'origine, et formalisation de temps de rencontres inter-équipes pour échanger autour du projet d'accompagnement envisagé, conformément au projet de vie du résident. Ces échanges d'informations et d'expériences sont enrichissantes pour la structure d'accueil puisqu'elle lui permettrait de connaître plus finement les besoins et attentes du futur résident et d'adapter en conséquence son accompagnement.

Il va de soi que la signature d'une convention entre deux structures exige du temps. La Résidence de l'Abbaye et le Foyer hébergement de Dol-de-Bretagne communiquent peu, c'est pourquoi cette option ne peut être envisagée à court terme. Les structures doivent pouvoir se découvrir préalablement avant d'engager des discussions partenariales. Sur le Département 35, il existe un réseau d'acteurs privés et publics du secteur médico-social⁹³, qui collaborent autour d'animations communes. Les personnels éducatifs sont invités 1 à 2 fois par mois à se rencontrer et définir un calendrier d'animations communes : chaque établissement membre du réseau est invité à participer, à des prix modérés, aux animations qui se déroulent dans une structure, membre du réseau. Ce réseau constitue une réelle opportunité de s'ouvrir sur l'extérieur et de rencontrer des partenaires potentiels. L'adhésion à ce réseau « Loisirs 35 » pourrait constituer une porte d'entrée vers les prémises d'une collaboration éventuelle avec le Foyer hébergement, membre de ce réseau. Du moins, il apparaîtrait comme une occasion pour les deux structures de se découvrir et d'échanger.

Libres ensuite, aux deux établissements d'étudier l'opportunité d'un rapprochement pour améliorer le parcours des personnes handicapées vieillissantes et notamment des travailleurs handicapés vieillissants.

L'ouverture sur l'extérieur des établissements médico-sociaux constitue une réelle opportunité de découvrir des initiatives innovantes sur le territoire et de nouer de nouveaux partenariats, qu'ils soient publics ou privés, avec les acteurs de proximité. L'approche territoriale est un élément clef pour fluidifier le parcours des personnes handicapées vieillissantes.

⁹³ Cf annexe I

3.3 A long terme : la fusion de la Résidence de l'Abbaye et de l'EHPAD et du Foyer de vie X, une occasion de reconstruire un projet d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Une fusion est à l'étude entre la Résidence de l'Abbaye et l'EHPAD et le Foyer de vie X. Après avoir présenté le contexte du projet (3.3.1), nous montrerons en quoi cette opération peut-être une opportunité de reconstruire un projet d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et nous nous interrogerons sur la pertinence d'opter pour la sectorisation de ces publics (3.3.2) : est-elle une solution transposable à tout établissement ?

3.3.1 Présentation du contexte et de la nature du projet

La Résidence de l'Abbaye et l'EHPAD et le Foyer de vie de X travaillent sur un projet de fusion des deux établissements. Cette opération, encore à l'étude, fait suite à une demande de l'ARS Bretagne auprès des directeurs des deux établissements de mener une réflexion sur la recomposition de l'offre personnes âgées, personnes en situation de handicap sur le territoire de santé 6⁹⁴.

La Résidence de l'Abbaye et les deux établissements X n'évoluent pas dans le même contexte et n'obéissent pas aux mêmes contraintes.

La Résidence de l'Abbaye doit procéder à des travaux de rénovation côté EHPAD pour se conformer aux normes accessibilité et aux normes sécurités incendie. L'EHPAD dispose encore de 6 chambres doubles et bon nombre d'entre elles sont exiguës et ne disposent pas de douches individuelles. La situation financière de la Résidence de l'Abbaye est saine : en 2016, son fond de roulement net global est largement positif (FRNG)⁹⁵ et permet de couvrir aisément son besoin en fond de roulement (BFR)⁹⁶. Sa trésorerie est dite pléthorique puisqu'elle s'élève à près de 3 516 578 euros. Un tel montant s'explique par des reports successifs de résultats excédentaires qui lui ont permis d'alimenter peu à peu ses réserves (réserves de trésorerie, réserve de compensation des déficits, provisions pour risques et charges). La Résidence de l'Abbaye prépare le financement de ces travaux depuis quelques années. Compte-tenu de sa capacité d'auto-financement et du montant limité des emprunts, l'impact sur le prix de journée des résidents du coût estimé des travaux⁹⁷ est compris entre 4,82 euros et 3,63 euros⁹⁸. Ce qui est conséquent

⁹⁴ L'établissement X a été anonymisé car le projet est encore confidentiel

⁹⁵ FRNG : 3 985 567,51 euros, données extraites du compte administratif de l'EHPAD 2016

⁹⁶ BFR : 468 989,41 euros, données extraites du compte administratif de l'EHPAD 2016

⁹⁷ 6 122 000 euros

⁹⁸ Estimations faites avec et sans subventions, annexe VIII

pour les futurs usagers mais « politiquement » acceptable. En conclusion, compte-tenu de tous ces éléments, nous constatons que la Résidence de l'Abbaye est en mesure d'assumer seule le coût de ces travaux.

Les établissements X disposent de 95 places réparties comme suit : 60 places en EHPAD et 35 places en Foyer de vie⁹⁹. L'EHPAD X rencontre de plus en plus de difficultés à maintenir un taux d'occupation élevé compte-tenu de la présence de 12 chambres doubles sur 60 places, de l'absence de douches individuelles dans certaines chambres et d'un bâtiment vétuste¹⁰⁰. Des opérations de travaux s'imposent pour que l'établissement continue à fonctionner. La situation financière de l'établissement est pour l'heure relativement saine néanmoins, des difficultés apparaissent autour du financement de ces travaux. Compte-tenu d'une capacité d'auto-financement¹⁰¹ plus faible qu'à la Résidence de l'Abbaye, d'un montant des emprunts élevé et de l'existence de durée d'amortissements très longues¹⁰², l'impact sur le prix de journée du coût estimé des travaux¹⁰³ est compris entre 9,90 euros et 12,50 euros. Ce qui n'est pas soutenable financièrement et politiquement inacceptable pour les futurs usagers. Un tel montant s'explique par le fait que l'établissement a une capacité d'accueil trop réduite pour couvrir des investissements aussi élevés. En conclusion, l'EHPAD X n'est pas en mesure d'assumer de tels travaux, et sans ces travaux, l'établissement ne pourra plus fonctionner à moyen terme. Sa situation est donc préoccupante.

Face à ces éléments, et pour répondre à la demande de l'ARS, les directeurs desdits établissements ont envisagé deux scénarii possibles :

- Le transfert des 35 places du Foyer de vie de l'établissement X vers le Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye et parallèlement, le transfert de 25 places de l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye vers l'EHPAD de l'établissement X¹⁰⁴.
- La fusion de la Résidence de l'Abbaye et des établissements X avec les mêmes opérations de transferts mentionnés ci-dessus

La première option n'a pas été retenue car bien que l'EHPAD récupérerait 25 places de l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye, l'impact sur le prix de journée des travaux demeurerait encore trop élevé : entre 8,60 euros et 10,20 euros. La fusion est vite apparue comme la solution la plus viable à long terme puisqu'elle permettrait de lisser l'impact sur le prix de journées des travaux de l'EHPAD de l'établissement X et de

⁹⁹ Public accueilli : personnes en situation de handicap mental et/ou psychique

¹⁰⁰ Date de construction : 1970

¹⁰¹ 800 000 euros

¹⁰² Suite à des opérations de travaux antérieures, la durée d'amortissement avait été fixée sur 60 ans, l'EHPAD, a donc à amortir ces travaux sur une période de 20 ans. A ces amortissements, s'ajouteront ceux issus des nouveaux travaux, ce qui prolonge encore la durée d'amortissement sur 35 ans, soit au total, une durée d'amortissement final de près de 55 ans.

¹⁰³ 3 400 000 euros

¹⁰⁴ Cf annexe VII

l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye¹⁰⁵ et en conséquence, de laisser exister l'EHPAD de l'établissement X.

3.3.2 La prise en charge sectorisée des personnes handicapées vieillissantes : une solution d'accompagnement pertinente et transposable ?

Suite à la fusion, la Résidence de l'Abbaye récupérerait 35 places en Foyer de vie et disposerait au total de 95 places en Foyer de vie. Ce qui est conséquent. Pour éviter de trop densifier la population en situation de handicap sur un même espace, il est envisagé de répartir les publics accueillis au Foyer de vie en fonction de leur degré d'autonomie. En somme, l'option retenue est celle de la sectorisation. Les publics les plus autonomes resteraient en appartements extérieurs, les résidents en capacité de vivre seuls mais ayant besoin d'un accompagnement ponctuel seraient transférés dans un nouveau bâtiment¹⁰⁶ dans l'esprit d'un habitat regroupé, à côté du centre-ville, et enfin, les personnes handicapées vieillissantes et/ou en perte d'autonomie occuperaient les locaux du Foyer de vie actuel. Il y aurait donc toute une équipe dédiée spécifiquement à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et en situation de perte d'autonomie. Ce qui est profitable aux PHV puisque toute l'organisation de travail, l'organisation des activités, la construction des projets personnalisés et l'aménagements des locaux seraient conçus pour les PHV : la personnalisation de leur accompagnement serait ainsi pleinement effective. En somme, le Foyer de vie se spécialiserait et se transformerait en Foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes.

Une telle sectorisation est néanmoins contraignante : les personnes handicapées vieillissantes sont plus dépendantes et ont donc un besoin en accompagnement (écoute, aides aux tâches de la vie quotidienne) plus soutenu. Il faut donc rehausser le taux d'encadrement actuel du Foyer de vie qui ne permet pas d'accompagner efficacement ce type de public. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes exige potentiellement des aménagements architecturaux pour faire face à la perte d'autonomie potentielle. La spécialisation exige également que les professionnels soient formés à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, plus spécifiques que celui des personnes en situation de handicap. L'organisation de travail doit également être repensée pour se conformer aux rythmes de vie des personnes handicapées vieillissantes et les activités et animations doivent être retravaillées. Autant d'éléments qui ont un coût notable pour l'établissement qui ne peut être financé que par l'appui des autorités de tarification. A la Résidence de l'Abbaye, le projet de fusion est soutenu par le CD35 qui serait disposé à augmenter le prix de journée du Foyer de vie en l'alignant sur celui du Foyer de vie X. Ce projet est donc faisable sur le plan financier. En revanche, compte-

¹⁰⁵ Entre 5,02 euros et 6,55 euros, selon subventions ou non

¹⁰⁶ Bâtiment de 40 places

tenu des modifications importantes qu'il exige, il y a tout un projet d'établissement à reconstruire, ce qui demande du temps.

La sectorisation est pertinente pour ce cas d'espèce puisqu'elle conduirait à une personnalisation totale de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. En revanche, elle n'est pas nécessairement transposable à d'autres établissements, ou du moins, pas à la même échelle. La pertinence de cette option varie en fonction du contexte de l'établissement (a-t-il un taux d'encadrement élevé, le climat social est-il serein et prêt à faire face à cette dynamique du changement ?), de l'histoire de l'établissement (a-t-il une tradition d'accueil des personnes handicapées vieillissantes ?), de la situation budgétaire et financière de l'établissement, des liens entretenus avec les autorités de tarification, du contexte budgétaire nationale et local (des crédits non reconductibles sont-ils prévus pour financer cette organisation ?) etc. Il n'est donc pas possible de généraliser l'organisation sectorisée, bon nombre de variables entrent en ligne de compte.

La réponse à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ne peut donc être figée et rigide. Toutes les nouvelles formes d'organisation doivent être envisagées et adaptées au contexte de chaque établissement. Le panel de réponses offertes aux personnes handicapées vieillissantes demeure la clé de voûte d'une personnalisation de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes réussie et effective.

Conclusion

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est une préoccupation nouvelle, en témoigne la recommandation de l'ANESM de 2014 sur l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Les établissements sanitaires et médico-sociaux doivent s'en saisir le plus vite possible et interroger leurs modalités d'accompagnement actuel pour tenir compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes. L'exemple de l'EHPAD et du Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye montre que des initiatives dont d'ores et déjà en marche pour personnaliser l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : sectorisation partielle des publics, souplesse d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes etc. Pour autant, des limites apparaissent et des efforts doivent être poursuivis pour parfaire cet accompagnement. Deux notions me semblent ici primordiales et doivent guider l'action d'un directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social : la notion de parcours et la notion de personnalisation de l'accompagnement.

- La notion de parcours : le parcours des personnes handicapées vieillissantes est à anticiper et construire pour éviter les effets de rupture. Dans le cas de la Résidence de l'Abbaye, cela suppose de décloisonner l'EHPAD et le Foyer de vie, de créer du lien entre les professionnels via des activités communes et de créer des procédures d'accueil souples intégrant la problématique des personnes handicapées vieillissantes. La fluidification du parcours passe également par la nécessité d'entretenir et de nouer des partenariats avec le secteur public et notamment, pour les personnes en situation de handicap psychique, avec le secteur psychiatrique, d'inventer de nouvelles formes de collaboration (l'exemple de la télé-psychiatrie est parlant) mais aussi, par la nécessité de se tourner vers les acteurs de son territoire de proximité, y compris privés. C'est en somme une approche territoriale qui conditionne un parcours fluide des PHV.
- La notion de personnalisation de l'accompagnement : le vieillissement des personnes en situation est spécifique, il faut donc l'anticiper, l'observer pour adapter l'accompagnement à ces publics. La personnalisation induit de retravailler les outils d'évaluation existants, de donner aux professionnels la possibilité d'apporter les réponses les plus adaptées par la formation, de repenser les activités et animations en les inscrivant et en les reliant au projet de vie des personnes handicapées vieillissantes.

Au-delà de solutions pratiques, il y a un état d'esprit à travailler en continu : être inventif et dans la co-construction. C'est en travaillant ensemble que des solutions créatives et adaptées peuvent émerger.

Bibliographie

Textes législatifs et réglementaires :

Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relatives aux institutions sociales et médico-sociales

Loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance

Loi n°2001-647 du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

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°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au conseil de la vie sociale et aux autres formes de participation institués à l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles

Arrêté du 8 septembre 2003 relatif à la charte des droits et libertés de la personne accueillie, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles

Rapports et études :

La mise en œuvre de l'allocation personnalisée autonomie par les départements au premier semestre 2002, Etudes et Résultats, DREES, n°227, mars 2003

Une longévité accrue des personnes handicapées vieillissantes, un défi pour leur prise en charge, rapport de Paul BLANC, juillet 2006

Projections de population à l'horizon 2060, INSEE Première, n°1320, octobre 2010

Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissante, dossier technique Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, octobre 2010

L'avancée en âge des personnes handicapées, contribution à la réflexion, rapport de Patrick GOHET, octobre 2013

L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services sociaux, études et résultats, DREES, n°833, février 2013

Recommandation :

L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, recommandation de l'ANESM, 2014

Articles :

Etique, droit au choix, droit au risque et responsabilité dans les EHPAD, les cahiers de l'actif, n°318-319, 2002

Les personnes handicapées vieillissantes, Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ, RFAS n°2, 2005

Mémoires EHESP :

Améliorer l'accompagnement des personnes handicapées mentales accueillies en EHPAD, l'exemple de la Maison de retraite médicalisée de Tremblay et du Foyer d'accueil médicalisé de Bompas, mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, 2011

Adapter l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental, en impulsant un parcours de vie continu, Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, Jean-Michel RAMPAL, 2014

La spécificité des personnes handicapées âgées et de leur accompagnement en EHPAD, l'exemple de l'EHPAD Mer et Pins de Saint Brévin les Pins, Tagrid Delecourt Lefeuvre, mémoire EHESP, 2015

Documents institutionnels :

Projet d'établissement de l'EHPAD 2013-2018

Projet d'établissement du Foyer de vie 2013-2018

Contrats de séjour de l'EHPAD et du Foyer de vie

Comptes administratifs du Foyer de vie et de l'EHPAD 2016

Sites internet :

<http://www.fondshs.fr/vie-quotidienne/accessibilite/origines-et-histoire-du-handicap-partie-1>

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillissement>

Liste des annexes

Annexe I : Compte rendu entretien réalisé avec une Chef de service du Foyer hébergement de Dol-de-Bretagne

Annexe II : Compte-rendu entretien téléphonique avec la chargée de mission du pôle handicap du CD35

Annexe III : Réponses questionnaire adressé aux professionnels de l'EHPAD

Annexe IV : Réponses questionnaire adressé au personnel du Foyer de vie

Annexe V : Profils des résidents du Foyer de vie

Annexe VI : Etude menée par le directeur de la Résidence de l'Abbaye sur les résidents accueillis en EHPAD et Foyer de vie

Annexe VII : Opérations de transferts entre la Résidence de l'Abbaye et l'EHPAD et le Foyer de vie X

Annexe VIII : Estimations impact sur le prix de journée des projets de travaux à l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye et à l'EHPAD de l'établissement X

Annexe IX : Grille d'entretiens menés avec les professionnels de l'EHPAD et du Foyer de vie (médecin coordonnateur, ergothérapeute, animatrice coordinatrice, cadre supérieure de santé et responsable du Foyer de vie)

Annexe I – Compte rendu entretien réalisé avec une Chef de service du Foyer hébergement de Dol-de-Bretagne

Le foyer d'hébergement comprend 22 places : certains sont hébergés ici, d'autres sont en appartements extérieurs. Tout dépend des projets des personnes. Nous avons également un SAVS de 32 places avec des personnes qui vivent en appartement seules ou en couple. Nous sommes rattachés au Centre habitat X qui comprend un FAM et un FV.

Le handicap se situe essentiellement autour de la déficience intellectuelle légère et moyenne mais de plus en plus de personnes présentent des troubles psychiques associés. Les personnes les plus jeunes ont une vingtaine d'année et les plus âgés relèvent du SAVS. Ce sont encore des résidents qui sont en activité en ESAT. L'ESAT a ouvert en 1982 et les résidents relevant de notre Foyer hébergement ont donc intégré cet ESAT relativement jeune. Ceux qui sont arrivés à l'âge de 25 ans ont aujourd'hui 45 ans et plus.

Dans les hommes, on en a une majorité d'entre eux qui ont un âge compris entre 31 et 50 ans. Chez les femmes, la moitié d'entre elles ont entre 20 et 30 ans, l'autre moitié ont entre 40 et 50 ans.

On accueille les travailleurs de l'ESAT de Dol-de-Bretagne mais ce n'est pas une obligation. On a eu autrefois des personnes qui travaillaient en milieu ordinaire et qui provenaient d'autres communes.

Ceux qui ont une orientation FV sont maintenus à l'ESAT. S'ils atteignent l'âge de la retraite et ne sont plus en mesure d'assumer des tâches en ESAT, la difficulté qui se présente est celle de leur accueil en journée : il n'y a pas de service d'accueil de jour au FH. On n'est pas en mesure de leur proposer des activités en journée. Face à cette difficulté, nous proposons aujourd'hui un placement en accueil familial et surtout, nous nous tournons vers les établissements accueillant des adultes en situation de handicap relevant du réseau ADAPEI. Nous négocions des conventions d'accueil temporaire avec ces derniers, ce qui libère de la place au Foyer hébergement et nous permet d'accueillir de nouveaux résidents.

Nous avons déposé des dossiers de résidents qui ont une orientation en Foyer de vie à la Résidence de Dol-de-Bretagne, mais souvent, ils n'apprécient pas l'établissement car ont encore à l'esprit cette image d'hospice. Il y a des résidents qui provenaient autrefois de l'hospice et qui gardent encore un traumatisme de cette période-là, bien que le Foyer de vie ait depuis complètement changé.

Il y a peu de communication avec la Résidence de l'Abbaye, pourtant, nous avons de plus en plus de résidents qui présentent des troubles psychiques. Le manque de temps fait que nous ne collaborons pas.

Pour démystifier le Foyer de vie, je pense que ce serait bien que nos résidents puissent assister aux animations proposées par le Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye.

Aujourd'hui nous appartenons à un réseau Loisir 35. C'est un groupement d'établissements publics et privés du Département. L'idée de ce réseau c'est d'organiser des loisirs communs et des temps d'échanges autour des animations proposées. Un calendrier d'animations est construit tous les ans. Nos professionnels éducatifs assistent à des réunions et groupes de travail à la fois pour construire ce calendrier et pour faire des retours d'expériences sur les animations qui ont été réalisées. L'ensemble des professionnels éducatifs qui y assistent donnent des avis sur les aspects organisationnels, financiers et les ressentis des résidents par rapport à ces animations. Ce réseau constitue une réelle opportunité de rencontres et de découverte des nouveaux établissements du département. Il pourrait être une occasion de nous rencontrer.

Annexe II – Compte-rendu entretien téléphonique avec la chargée de mission du pôle handicap du CD35

Quand nous parlons de PH, il faut savoir qu'il est très difficile d'avoir une connaissance fine du nombre de PH par type de déficience et de leurs besoins. C'est vrai que nous avons des indicateurs à travers des structures médico-sociales lorsque les personnes sont déjà accompagnées. Ces indicateurs nous sont fournis par la MDPH mais bon nombre de situations nous échappent car encore faut-il que les personnes se fassent connaître auprès des MDPH. Il nous arrive de connaître des situations de vieillissement des PH très tardivement. C'est le cas lorsque les personnes âgées de 45 ans et plus vivent à domicile chez leur parent. Lorsque ces derniers décèdent ou sont hospitalisés, on découvre à ce moment-là ces situations et des solutions en urgence doivent être trouvées, ce qui est préjudiciable pour les PHV.

Il y a des outils qui vont être mis en place par la CNSA. Celle-ci souhaite harmoniser les systèmes d'information des MDPH : un cadre institutionnel harmonisé avec des socles de données va être créé (âge, déficience). Nous sommes aussi en train de travailler sur un système de suivi de l'information. Actuellement, quand une personne fait une demande d'orientation vers les structures médico-sociales, une fois l'orientation prononcée par la CDAPH, on perd l'information. Ce système d'information reliera les informations de la MDPH à l'entrée et à la sortie.

Il y a beaucoup de travailleurs en ESAT qui vont arriver à l'âge à la retraite. Certains vivent en foyer hébergement, d'autres vivent à domicile. Leurs besoins et attentes ne sont pas les mêmes. Les jeunes travailleurs en ESAT, dans le cadre d'un premier parcours professionnel, ne sont pas en attente de vie en collectivité. Le foyer d'hébergement ne répond plus aux attentes des jeunes, pas plus qu'il ne répond aux besoins des travailleurs proches de la retraite. On s'est engagé à adapter l'offre notamment, en transformant des places de foyers d'hébergement en places de foyer de vie. Ces transformations se font en fonction du contexte de l'établissement, du type de public accueil, des besoins et des moyens de l'établissement. Nous adaptons l'offre aussi, dans le cadre du précédent schéma départemental en créant des Foyers de vie spécifiques pour PHV : pour y entrer, celles-ci doivent avoir 45 ans. Souvent, ces Foyers de vie ont été créés et adossés à des EHPAD de manière à mutualiser des moyens humains et techniques.

Aujourd'hui, nous savons que bon nombre de Foyers de vie actuels auront des difficultés à accueillir des PHV fautes d'être médicalisés, c'est pourquoi, nous leur préconisons, en termes d'adaptations de l'offre, de recourir, par voie de conventions, à des services de soins à domicile voire des HAD.

On note que de plus en plus de Foyers de vie créent des unités de vie pour PHV.

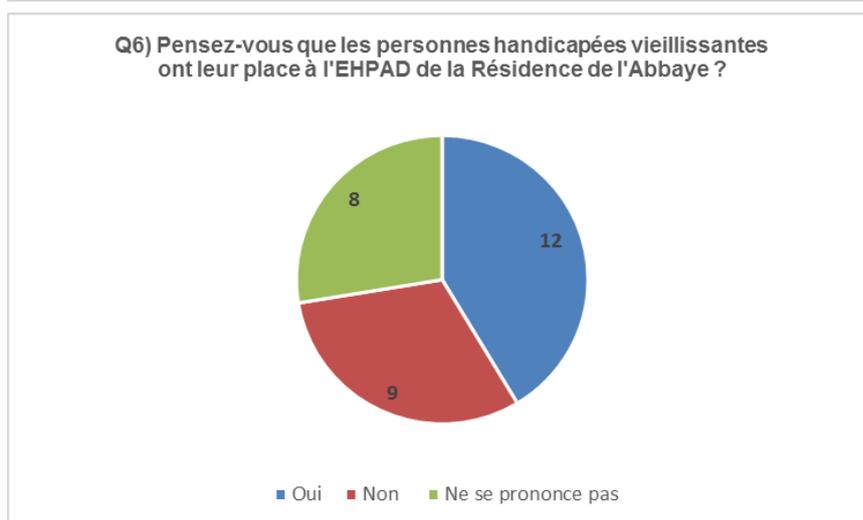
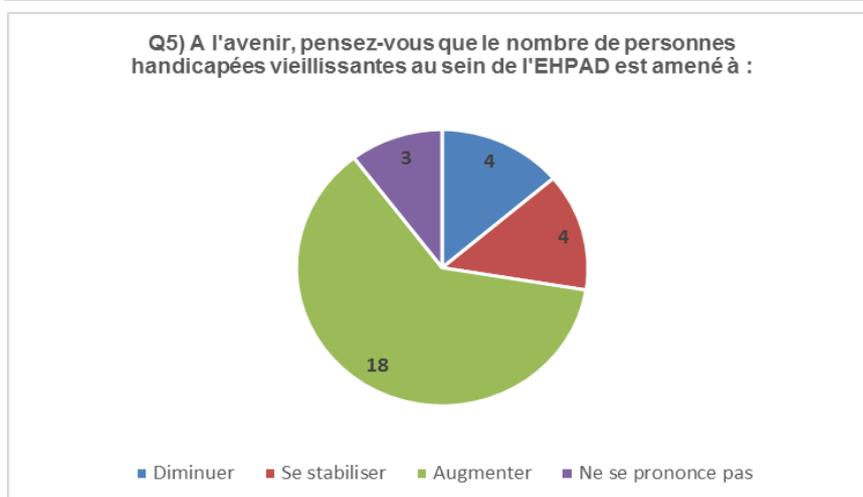
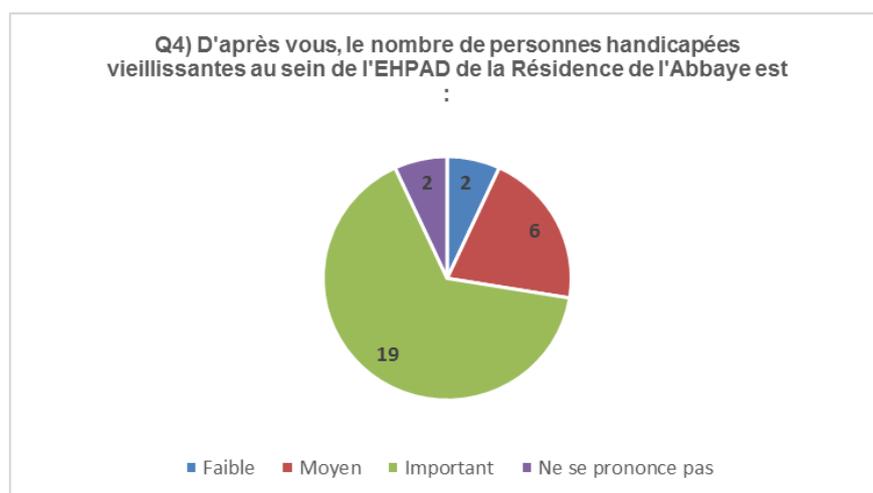
Aujourd'hui, le département n'envisage plus de créer des Foyers de vie spécifiques. La priorité départementale est celle de la création de places en Foyer de vie pour les jeunes relevant de l'aménagement creton afin de libérer les IME.

Aujourd'hui, il faut que le projet d'établissement des structures intègre et prenne en compte la spécificité des uns et des autres. J'ai invité les uns et les autres à travailler ensemble en proposant un panel de réponses aux PH. La personne doit trouver une réponse adaptée à ses besoins et attentes. Il faut un panel de réponses sur un territoire avec des partenaires qui travaillent ensemble. Sur Dol-de-Bretagne, il y a un habitat regroupé ADAPEI. Dans ce bâtiment, il y a des consultations CMP et, il y a aussi un SAVS. Il y a aussi un partenariat avec le CH de Saint-Malo.

Pour les PH à domicile et qui relèvent d'un ESAT, il faut anticiper le départ à la retraite car une fois celle-ci enclenchée, la PH perd tout lien avec sa structure d'accueil. Il faut donc envisager des partenariats avec les services d'accompagnement à la vie sociale. Aujourd'hui, nous priorisons le domicile et encourageons financièrement les SAVS à accueillir des PHV au-delà de 60 ans. Nous avons en ce sens lancé plusieurs appels à candidature pour financer des mi-temps supplémentaires au sein de SAVS, dédié à l'accueil des PHV.

Annexe III – Réponses questionnaire adressé aux professionnels de l'EHPAD

Personnes interrogées : 29



Q7) Si non, pourquoi ?

*Perturbe les autres résidents.

*Les EHPAD ne sont pas des structures adaptées à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes et le personnel n'est pas assez formé.

*Il faut un service à part. Pas de mélange avec les personnes âgées lucides.

*Car le service qui doit être calme devient « psy ».

*Les soins sont moins individualisés que dans une structure adaptée. La cohabitation avec d'autres résidents est quelque fois compliquée (bruits, cris, altercations etc.).

*Structure pas adaptée. Effectif de personnel qualifié insuffisant.

*De l'histoire de la résidence, ancien hospice, certains résidents handicapés ont passé la majeure partie de leur vie ici. On

peut évoluer dans leur accompagnement en leur offrant un secteur dédié à leurs particularités.

*Service non adapté.

*Il est difficile pour la personne âgée de cohabiter avec « cette population », le handicap provoque parfois un mouvement de recul de certaines personnes.

*Oui et non

*Je pense que ce sont des personnes à accompagner avec une approche différente par rapport aux personnes vieillissantes. Je pense à un accompagnement proche de l'unité Alzheimer.



Q9) Si non, pourquoi ?

*Mais pas toujours adaptée pour les handicapés mentaux.

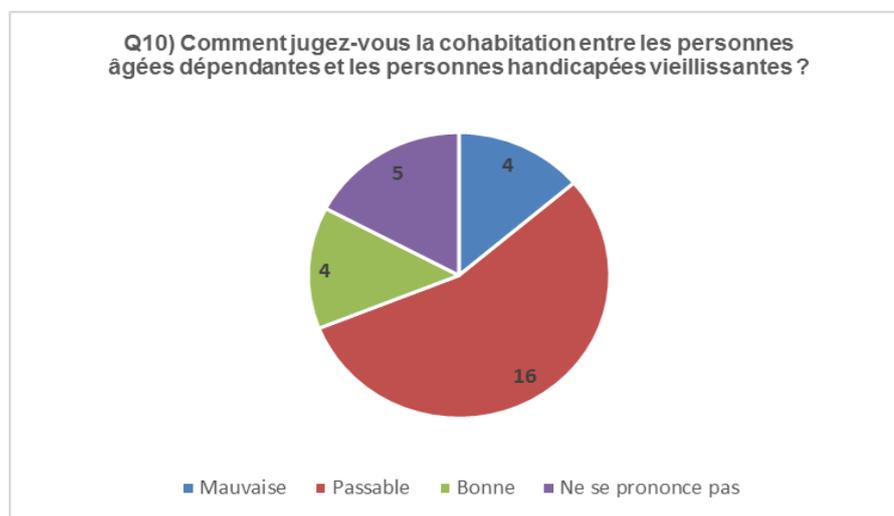
*Oui, malgré moins d'activités adaptées.

*L'accompagnement de ces résidents est insuffisant (aide à la toilette, à l'habillement). On se rend compte de ces manques à leur entrée à l'EHPAD par rapport au foyer de vie.

*Conflits avec les personnes âgées, aux capucines, salle à part pour les personnes âgées vieillissantes car difficultés de comportement avec les autres résidents.

*Ce n'est pas leur choix.

*Le regard des autres, la compréhension, la tolérance qui est encore difficile.



Q11) D'après vous, pourquoi la cohabitation entre les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées vieillissantes est mauvaise/passable/bonne ?

*Structure pas adaptée, pas d'activités pour eux.

*S'adaptent les uns aux autres.

*Personnes atteintes de déficience mentale pouvant présenter des troubles du comportement qui peuvent perturber le calme et le bien-être des personnes âgées dépendantes.

*Si la cohabitation peut être parfois difficile, cela est dû aux différentes pathologies et les différences qu'elles entraînent.

*Les personnes âgées dépendantes aiment bien le calme, les personnes comme elles finalement. Les personnes handicapées vieillissantes sont peut-être plus bruyantes.

*Certains ne comprennent pas le handicap des autres.

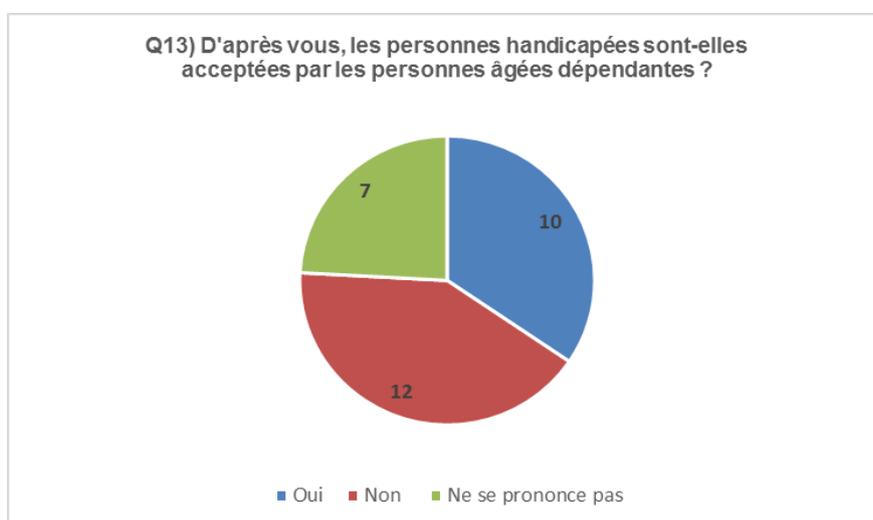
*Car les personnes âgées ont beaucoup de mal à s'intégrer avec un groupe de personnes handicapées, ils ont beaucoup de mal à les supporter.

*Le regard des personnes âgées est plus critique sur les personnes handicapées.

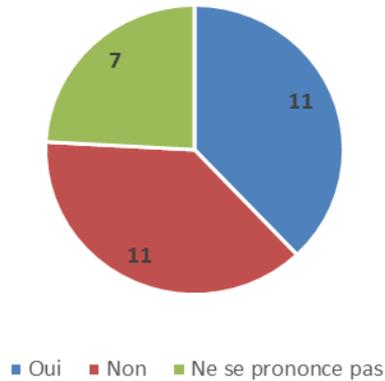
- *Les personnes âgées se sentent dévalorisées.
- *Les différents publics sont mélangés au sein de la résidence, ce qui peut être riche mais ce qui renvoie à certaines personnes l'image de ce que je peux devenir, ou de ce que je suis, pas toujours facile à accepter.
- *Vivre ensemble parfois difficile. Personnes âgées dépendantes moins au calme, certaines disent vivre avec des fous.
- *Je pense qu'il y a un respect de la personne quelle que soit sa dépendance et quel que soit son handicap.
- *Différence d'âges entre les deux groupes.
- *Autrefois indépendante et autonome, la personne âgée dépendante arrive en EHPAD et se trouve confrontée à la vie en collectivité : une vie sociale peut se recréer mais la présence de personnes handicapées peut être perturbante, source d'angoisses et d'incompréhension.
- *Peur du handicap. Difficultés avec les troubles du comportement, du langage. Intrusions dans les chambres.
- *Le handicap fait peur pour certaines personnes, et est encore tabou.
- *Différences de comportements.
- *Impatience, communication orale difficile.
- *Mauvaise car certaines personnes ont des troubles du comportement : cris, déambulation, apparence physique. Pour les personnes âgées dépendantes, cela doit être difficile de comprendre pourquoi ils sont là.

Q12) D'après vous, quelle(s) solution(s) pourrai(en)t être envisagée(s) pour améliorer la cohabitation entre les personnes âgées dépendantes et les personnes handicapées vieillissantes ?

- *Plus d'animations et d'activités
- *Faire des structures plus adaptées pour eux.
- *Formations. Connaissances sur les différents handicaps et leur évolution en vieillissant pour une meilleure prise en charge par le soignant.
- *Plus d'informations auprès des résidents non handicapés mais dépendants.
- *Plus de discussions entre elles avec des animations en petits groupes.
- *Créer un service pour les personnes handicapées vieillissantes.
- *Faire des secteurs.
- *Activités d'animations plus cloisonnées. Secteur différencié. Plus de places dans des structures adaptées.
- *L'accompagnement doit être adapté à chaque population. Certaines personnes handicapées sont capables de s'intégrer mais dans l'ensemble c'est rarement le cas. Insultes, bruits, cris sont sources de désagréments. Le mieux, au final, c'est la sectorisation.
- *Service uniquement pour les personnes handicapées vieillissantes.
- *Sectoriser les services selon la population accueillie. Créer un service gérontopsy au sein de la structure et diminuer le temps d'activités communes.
- *Un temps personnalisé à chaque personne donc manque de moyens.
- *Un service spécial handicapé.
- *Plus de personnel.
- *Proposer une maison de retraite ou un service spécialisé.



Q14) D'après vous, les personnes handicapées vieillissantes sont-elles bien perçues par les familles des personnes âgées dépendantes ?



Q15) D'après vous, les personnes handicapées vieillissantes accueillies à la Résidence de l'Abbaye doivent elles :

Plusieurs cases peuvent être cochées



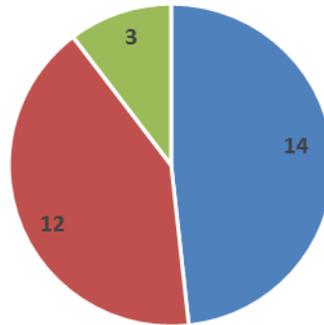
- Rester au Foyer de vie tant qu'elles le souhaitent
- Intégrer une unité pour personnes handicapées vieillissantes au sein du Foyer de vie ?
- Intégrer l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye
- Etre orientées vers un autre établissement médico-social
- Retourner à domicile

Q16) Avez-vous été formé à l'accompagnement des personnes en situation de handicap ?



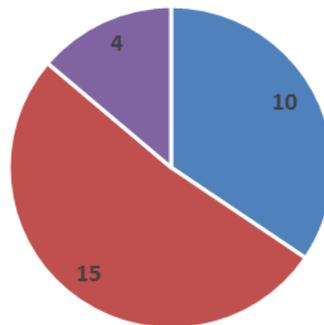
- Non
- Oui, en formation initiale
- Oui, en formation continue
- Oui, en formation initiale et continue
- Ne se prononce pas

Q17) Avez-vous été formé à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?



■ Oui ■ Non ■ Ne se prononce pas

Q18) Rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?

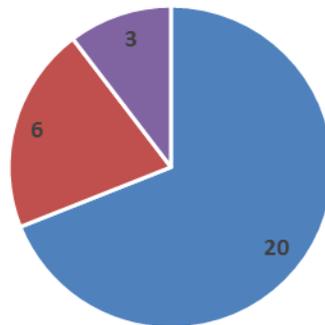


■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q19) Si oui, lesquelles ?

- *Ils ne sont pas toujours cohérents, difficultés dans leur langage.
- *Communication avec une personne ayant une déficience mentale. Faire face à un trouble du comportement (cri, colère, crise).
- *Les réactions violentes aussi bien verbales que physiques.
- *Des comportements difficiles à gérer suivant leur pathologie.
- *Problèmes de cohabitation entre les résidents.
- *Dans la compréhension, difficultés liées à la communication orale.

Q20) Avez-vous des craintes, appréhensions par rapport à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?



■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q21) Si oui, lesquelles ?

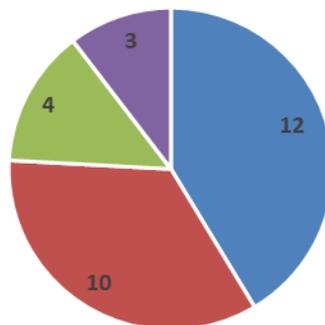
*Il faut être sur nos gardes.

*Les différentes réactions dues aux pathologies.

*Parfois car pour toutes les connaissances sur les pathologies rencontrées et donc sur le vieillissement de ces personnes avec leur pathologie.

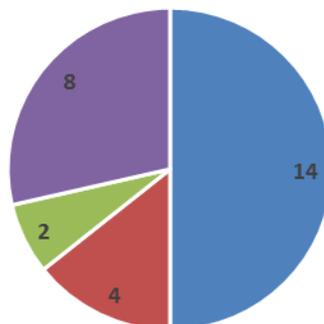
*Violence, mauvaise compréhension, mauvaise interprétation des besoins, agressivités.

Q22) Le vieillissement des personnes en situation de handicap est-il abordé en équipe ?



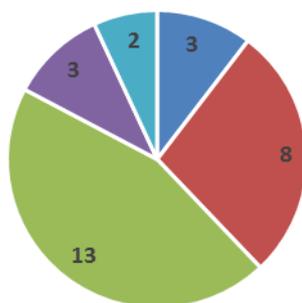
■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q23) Le vieillissement des personnes en situation de handicap est-il abordé avec les familles ?



■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q24) Comment jugez-vous l'accompagnement qui est aujourd'hui proposé aux personnes handicapées vieillissantes accueillies en EHPAD ?



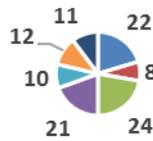
■ Mauvais ■ Insuffisant ■ Passable ■ Bon ■ Ne se prononce pas

Q25) Pourquoi ?

- *Il faudrait plus d'activités.
- *On se protège, on va à deux dans certaines chambres.
- *Plus de formations afin de mieux accompagner les résidents handicapés.
- *Méconnaissance des handicaps. Effets du vieillissement sur le handicap.
- *Au vu du manque de formations des professionnels.
- *Manque de personnels pour prendre du temps et faire des sorties comme ils pouvaient le faire au foyer de vie.
- *Ils font exactement la même chose que les personnes âgées dépendantes, il n'y a rien à adapter pour les personnes handicapées.
- *Mauvaise connaissance de la pathologie associée à la démence.
- *Bien car traités comme tous les autres. Peut-être pas suffisamment d'activités pour eux.
- *Le suivi psy n'existe presque plus et pas d'animations spécifiques. Plus ou peu de présence IDE psy.
- *Manque de personnel pour favoriser la bienveillance.
- *Au foyer de vie, les personnes sont très entourées : accompagnement vestimentaire, vie sociale, animation. Le personnel y intervient en nombre plus important. Arrivées en EHPAD, elles se sentent perdues, par contre elles apprécient le calme.
- *Manque de temps.
- *Accompagnement pas assez personnalisé.
- *Accompagnement positif en général. Pourtant la personne âgée a toujours besoin de plus d'attention, d'écoute, de soins et de stimulation.
- *Je pense qu'il y a un manque de formations, c'est une approche, un accompagnement différent. La communication, les troubles du comportement : c'est à nous d'essayer de comprendre et d'accompagner au mieux. Prendre le temps, avoir le temps.

Q26) D'après vous, quelles solutions pourraient être envisagées pour améliorer l'accueil des personnes handicapées vieillissantes à l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye ?

Plusieurs cases peuvent être cochées



- Formations
- Aménagements dans l'organisation du travail
- Création d'une unité pour personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD ou du Foyer
- Recrutement de personnels supplémentaires
- Aménagements des rythmes de vie
- Actualisation continue du projet de vie

Q27) Avez-vous d'autres suggestions pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?

*Dans les services de l'EHPAD, l'équipe est composée d'AS et d'ASH, or, pour accompagner les personnes handicapées, il serait mieux d'avoir des aides médico-psychologiques, l'accompagnement serait plus favorable pour eux.

*Manque de salles des familles et d'une salle d'animation fixes.

*Le personnel de l'EHPAD ayant connu la plupart des résidents jeunes (provenant du foyer de vie) a du mal à appréhender les nouveaux problèmes dus au vieillissement des résidents handicapés.

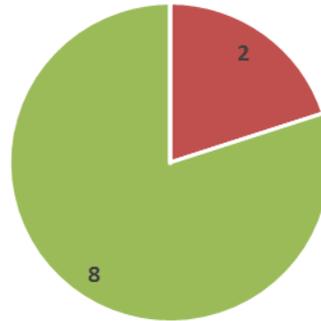
*L'idéal serait de les accueillir sur un seul étage qui fonctionnerait comme une suite logique du foyer. Un temps de transmissions avec l'équipe du foyer avant l'entrée du résident serait utile. Recueillir l'histoire de vie et les remarques des référents. Présenter les nouveaux référents et passer le relai progressivement sur une période donnée afin de ne pas couper trop rapidement les habitudes.

*Véhicules adaptés pour davantage de sorties extérieures. Plus d'espaces de lieux de rencontre.

Annexe IV - Réponses questionnaire adressé au personnel du Foyer de vie

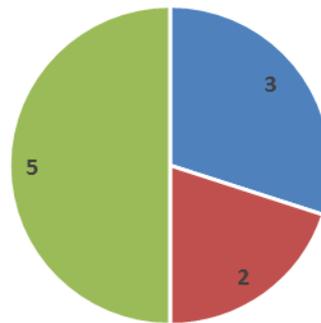
Personnes interrogées : 10

Q4) D'après-vous, le nombre de personnes handicapées vieillissantes au sein du Foyer de vie est :



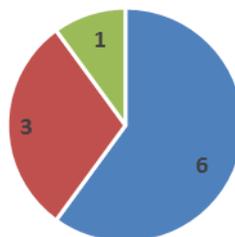
■ Faible ■ Moyen ■ Important ■ Ne se prononce pas

Q5) A l'avenir, pensez-vous que le nombre de personnes handicapées vieillissantes au Foyer de vie est amené à :



■ A Diminuer ■ A se stabiliser ■ A augmenter ■ Ne se prononce pas

Q6) Pensez-vous que les personnes handicapées vieillissantes ont leur place au Foyer de vie ?

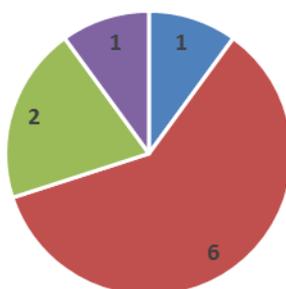


■ Oui ■ Non ■ Ne se prononce pas

Q7) Si non, pourquoi ?

- *Parce que le Foyer de vie n'est pas médicalisé.
- *Difficultés de cohabitation si les personnes deviennent bruyantes en vieillissant parmi d'autres.
- *Manque de moyens car le foyer de vie n'est pas médicalisé.
- *L'écart d'âge peut être une difficulté notamment pour adapter certaines animations et pour la bonne entente au sein de l'établissement.
- *Pour un foyer de vie dynamique et la participation des ateliers et sorties extérieures, l'âge ne doit pas être trop élevé. Trop de charges (toilettes), pas assez d'autonomie.
- *Oui mais nécessite des adaptations.
- *Mélange de populations âgées et jeunes. Trop grande structure, peut-être envisagée des petites unités.

Q8) Avez-vous le sentiment que les personnes handicapées vieillissantes se sentent bien au sein du Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye ?



■ Non ■ J'ai des doutes ■ Oui ■ Ne se prononce pas

Q9) Pourquoi ?

- *A cause de la diversité des handicaps.
- *Oui, cela dit se sont des personnes qui demandent plus de temps individuel.
- *Le bruit peut être pénible pour les personnes vieillissantes.
- *Trop de différences d'âge, trop bruyant pour les personnes vieillissantes.
- * Trop grande structure pour avoir un besoin suivi et une écoute.

Q10) D'après vous, les personnes handicapées vieillissantes accueillies au Foyer de vie de la Résidence de l'Abbaye doivent-elles (plusieurs cases peuvent être cochées) :



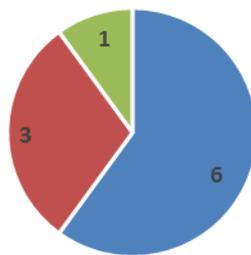
■ Rester au Foyer de vie tant qu'elles le souhaitent
■ Intégrer l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye
■ Etre orientées vers un autre établissement médico-social
■ Retourner à domicile
■ Ne se prononce pas

Q11) Avez-vous été formé à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?



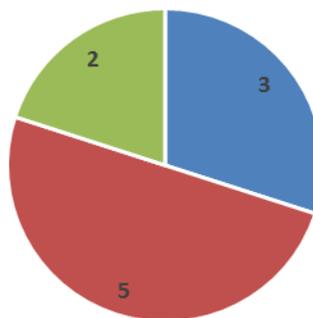
- Non
- Oui, en formation initiale
- Oui, en formation continue
- Oui en formation initiale et continue
- Ne se prononce pas

Q12) Avez-vous été formé à l'accompagnement des personnes handicapées en fin de vie ?



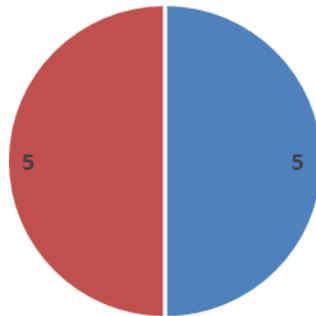
- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

Q13) Rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?



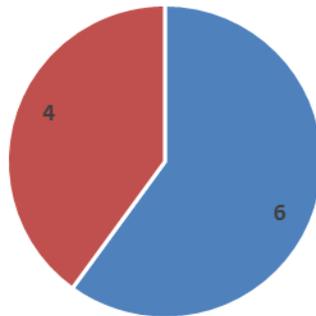
- Non
- Oui, parfois
- Oui, souvent
- Ne se prononce pas

Q14) Avez-vous des craintes, appréhensions, peurs par rapport à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?



■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q15) Avez-vous des craintes, appréhensions, peur par rapport à la fin de vie des personnes handicapées vieillissantes ?



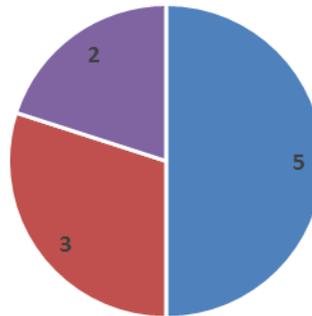
■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q16) Le vieillissement des personnes en situation de handicap est-il abordé en équipe ?



■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q17) Le vieillissement des personnes en situation de handicap est-il abordé avec les familles ?



■ Non ■ Oui, parfois ■ Oui, souvent ■ Ne se prononce pas

Q18) D'après vous, quels aménagements pourraient être envisagés pour améliorer l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au Foyer de vie ? (Plusieurs cases peuvent-être cochées)



■ Des formations ■ Des aménagements dans l'organisation du travail
 ■ Une médicalisation du Foyer de vie ■ Le recrutement de personnels supplémentaires
 ■ Un aménagement des rythmes de vie ■ Une actualisation continue du projet de vie
 ■ Des aménagements architecturaux

Q19) Avez-vous d'autres suggestions pour améliorer l'accueil des personnes handicapées vieillissantes ?

- *Diminuer la capacité d'accueil ou diviser le service en petites unités.
- *Afin d'avoir une meilleure entente, peut-être faire plusieurs petites unités de vie pour une meilleure qualité de vie.
- *Créer une unité pour personnes handicapées vieillissantes dans le Foyer avec un rythme et un accompagnement différents ou même deux unités dont une avec des personnes qui présentent des troubles psychiques et physiques importants, et les personnes vieillissantes qui ont besoin d'un accompagnement plus lent.
- *Faire des petites unités avec l'effectif du personnel pour un meilleur accompagnement.
- *En EHPAD, un service pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes.

Annexe V – Profil des résidents du Foyer de vie, 2017

	Résident	Age d'entrée au FV	Année d'entrée au FV	Origine	Age	Sous mesures de protection juridique	Handicap	PP réalisé
1	Madame	55 ans	2003	CAT	69 ans	Oui	Psy	Oui
2	Madame	28 ans	1978	Domicile	66 ans	Non	Psy	Oui
3	Madame	19 ans	1973	Domicile	62 ans	Oui	MENTAL (déficience intellectuelle)	Oui
4	Monsieur	57 ans	2008	Domicile	65 ans	Non	Psy	Oui
5	Madame	39 ans	2001	Centre hospitalier de Saint Malo	54 ans	Oui	Psy	Oui
6	Madame	53 ans	1980	Centre hospitalier	70 ans	Non	NC	Oui
7	Monsieur	57 ans	2016	CH	58 ans		NR	
8	Madame	37 ans	2003	Foyer pour femmes seules	50 ans	Oui	Psy	Oui
9	Madame	24 ans	2002	Etablissements et services spécialisés (IME)	38 ans	Oui	Psy	Oui
10	Monsieur	NR	NR	ESAT	55 ans	Oui	Psy	Oui
11	Monsieur	NR	2016	Etablissements et services spécialisés (IME, ESAT, SAVS)	33 ans	Non	Psy	Oui
12	Madame	51 ans	2009	Centres hospitaliers + maison de repos	59 ans	Oui	Psy	Oui
13	Madame	50 ans	2003	CAT	63 ans	Oui	Mental	Oui
14	Monsieur	NR	NR	Centre hospitalier	56 ans	Oui	Psy	Oui
15	Madame	NR	NR	Centre hospitalier	62 ans	Oui	Psy	Oui
16	Madame	NR	NR	Centre hospitalier	54 ans	NR	NR	Non
17	Monsieur	NR	NR	NR	34 ans	NR	NR	Non

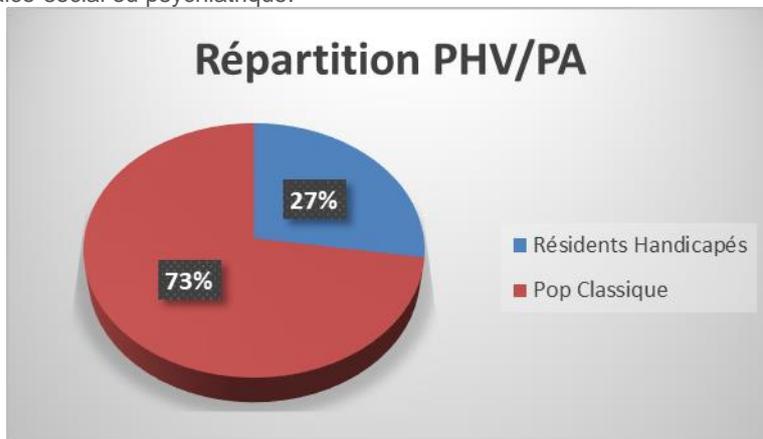
18	Madame	17 ans	1971	Foyer de l'enfance	63 ans	Oui	NR	Oui
19	Madame	19 ans	1971	Foyer mère-fille	64 ans	Non	NR	Oui
20	Monsieur	38 ans	2011	CAT puis CH	43 ans	Oui	Psy	Oui
21	Monsieur	57 ans	2013	CH	61 ans	Oui	Psy	Oui
22	Monsieur	45 ans	2002	Foyer de vie	60 ans	Oui	Psy	Oui
23	Monsieur	54 ans	2011	Domicile	59 ans	Non	Mental/psy	Oui
24	Madame	55 ans	2006	CH	65 ans	Oui	Psy	Oui
25	Monsieur	53 ans	2003	CH	66 ans	Oui		Oui
26	Madame	14 ans	1975	CH	55 ans	Oui	MENTAL	Oui
27	Monsieur	30 ans	1987	IME/CAT	59 ans	Oui	Psy	Oui
28	Monsieur	47 ans	2011	ESAT	52 ans	Oui	MENTAL/PSY	Oui
29	Monsieur	NR	NR	Foyer	52 ans	Oui	Psy	Oui
30	Monsieur	49 ans	2007	CH	58 ans	Oui	Psy	Oui
31	Monsieur	38 ans	1999	Domicile	55 ans	Oui	NR	Oui
32	Monsieur	56 ans	2014	CH	58 ans	Oui	Psy	Oui
33	Monsieur	45 ans	2008	CHRS	53 ans	Oui	NR	Oui
34	Madame	16 ans	NR	Foyer de l'enfance	60 ans	Oui	Psy	Oui
35	Monsieur	NR	NR	CAT	63 ans	Oui	Psy	Oui
36	Monsieur	40 ans	2007	Domicile	58 ans	Oui	Psy	Oui
37	Madame	40 ans	2013	Domicile	53 ans	Oui	NR	Oui
38	Madame	19 ans	1965	Foyer	71 ans	Oui	Psy	Oui
39	Monsieur	26 ans	1970	Domicile	72 ans	Oui	NR	Oui
40	Monsieur	41 ans	1987	Foyer	71 ans	Non	Psy	Oui

41	Madame	NR	NR	Foyer	60 ans	Non	NR	Oui
42	Madame	NR	2011	Domicile	47 ans	Non	Psy	Oui
43	Monsieur	NR	NR	Foyer	50 ans	Oui	Psy	Oui
44	Madame	20 ans	1972	Domicile	64 ans	Non	Psy	Oui
45	Madame	47 ans	2007	CH	56 ans	Oui	Psy	Oui
46	Madame	53 ans	2011	CH	58 ans	Oui	Psy	Oui
47	Monsieur	NR	NR	CH	52 ans	NR	Psy	Oui
48	Madame	37 ans	2001	CAT	53 ans	Oui	MENTAL	Oui
49	Monsieur	53 ans	2000	CH	69 ans	Oui	Psy	Oui
50	Madame	40 ans	1990	CH	59 ans	Oui	Psy	Oui
51	Madame	38 ans	2003	CH	51 ans	Oui	Psy	Oui
52	Monsieur	36 ans	2014	CH	39 ans	Oui	Psy	Oui
53	Madame	46 ans	2012	CHGR	50 ans	Oui	Psy	Oui
54	Monsieur	NR	NR	CH	60 ans	Oui	Psy	Oui
55	Monsieur	46 ans	2003	Domicile	60 ans	Oui	Psy	Oui
56	Monsieur	30 ans	1992	CH	54 ans	Oui	Psy	Oui
57	Madame	45 ans	2012	CH	50 ans	Oui	NR	Oui

Annexe VI – Etude menée par le directeur de la Résidence de l'Abbaye sur les résidents accueillis en EHPAD et Foyer de vie, 2016

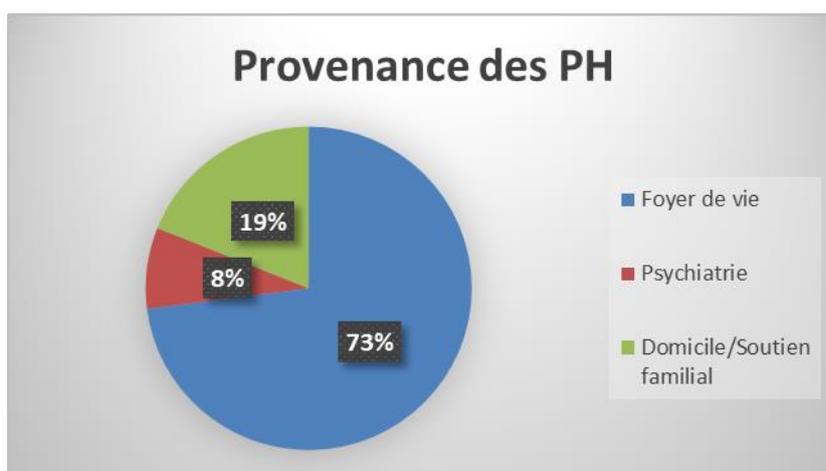
Répartition PHV/PA à la Résidence de l'Abbaye

Aujourd'hui 37 Résidents sur les 137 résidents de l'EHPAD ont été accueillis suite à un séjour dans un établissement médico-social ou psychiatrique.

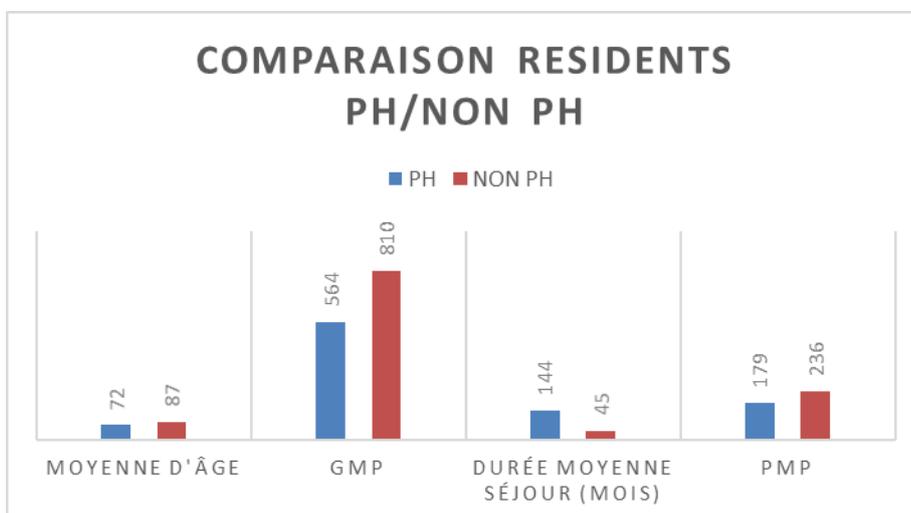


Provenance des résidents handicapés

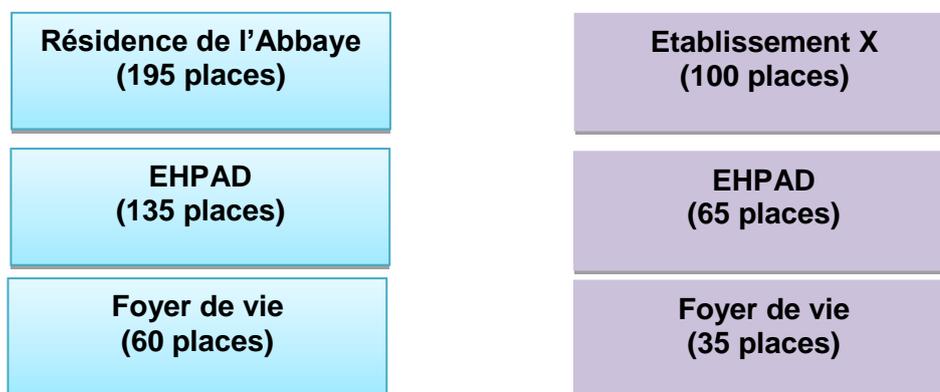
La filière interne représente 73% des PH présentes à la Résidence



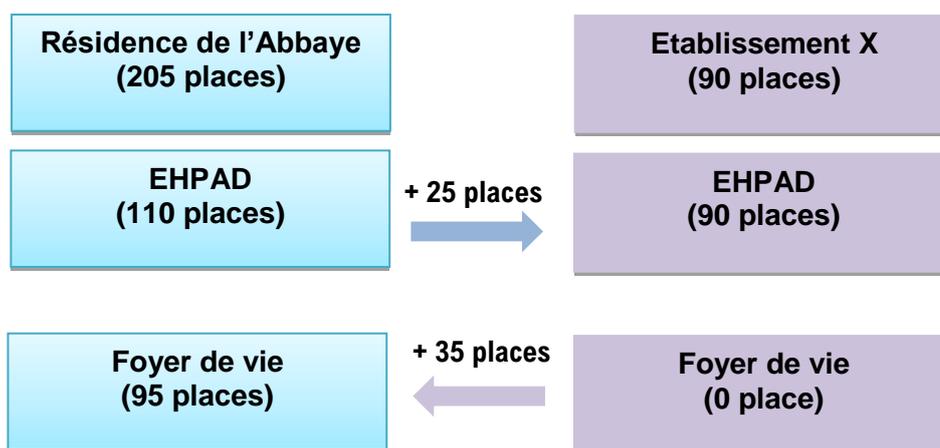
Comparaison PHV/PA



Situation des établissements avant transferts :



Situation des établissements après transferts :



**Annexe VIII – Estimations impact sur le prix de journée des projets de travaux à l'EHPAD de la
Résidence de l'Abbaye et à l'EHPAD de l'établissement X**

1) EHPAD de la Résidence de l'Abbaye

<i>Impact prévisionnel sur le prix de journée HEBERGEMENT</i>			
Opération de travaux	6 122 000 €	6 122 000 €	6 122 000 €
Construction neuve			
Restructuration des chambres actuelles pour n'avoir que des chambres simples			
Prestations intellectuelles et autres frais			
Actualisation des prix			
Equipement des chambres			
Autofinancement	3 000 000 €	3 000 000 €	3 000 000 €
Subvention	- €	500 000 €	1 000 000 €
Emprunt	3 122 000 €	2 622 000 €	2 122 000 €
Sur 20 ans à 3,5%			
Amortissement du bâtiment sur 35 ans			
Taux d'occupation	98%	98%	98%
Impact sur le prix de journée journalier	~ 4,82€	~ 4,23€	~ 3,63€
Soit impact pour mois de 30 jours	144,6	127 €	109 €

2) EHPAD de l'établissement X

<i>Impact prévisionnel sur le prix de journée HEBERGEMENT</i>		
Opération de travaux	3 400 000 €	3 400 000 €
Construction neuve		
Restructuration des chambres actuelles pour n'avoir que des chambres simples		
Prestations intellectuelles et autres frais		
Actualisation des prix		
Equipement des chambres		
Autofinancement	800 000 €	800 000 €
Subvention	- €	1 000 000 €
Emprunt	2 600 000 €	1 600 000 €
Sur 20 ans à 3,5%		
Amortissement du bâtiment sur 35 ans		
Taux d'occupation	98%	98%
Impact sur le prix de journée journalier	~ 12,50€	~ 9,90€
Soit impact pour mois de 30 jours	375 €	297 €

Annexe IX - Grille d'entretiens menés avec les professionnels de l'EHPAD et du Foyer de vie (médecin coordonnateur, ergothérapeute, animatrice coordinatrice, cadre supérieure de santé et responsable du Foyer de vie)

Durée moyenne des entretiens : 40 minutes

- Q1) Avant d'entrer dans le vif du sujet, pourriez-vous, dans un premier temps, vous présenter ? Quelle est votre fonction actuelle ? Quel est votre parcours professionnel ? Quand êtes-vous entré à la Résidence de l'Abbaye ?
- Q2) Pour vous, qu'est-ce que le vieillissement des personnes en situation de handicap au Foyer et à l'EHPAD de la Résidence de l'Abbaye ?
- Q3) Pensez-vous que le vieillissement des personnes en situation de handicap est un phénomène important au sein de la Résidence de l'Abbaye (Foyer/Ehpad) ? Si oui, pourquoi ?
- Q4) Le vieillissement des personnes en situation de handicap est-il abordé au sein de la Résidence de l'Abbaye ?
- Q5) Si oui, avec qui ? et à quelle occasion ?
- Q6) Existe-t-il de(s) outil(s) pour évaluer la perte d'autonomie, et plus largement les signes de vieillissement des personnes en situation de handicap ?
- Q7) Comment fonctionnent-ils et à quelle occasion sont-ils utilisés ?
- Q8) Quels sont, selon les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes au sein de la Résidence de l'Abbaye ?
- Q9) Comment l'établissement fait face au vieillissement des personnes en situation de handicap ? Des solutions sont-elles proposées aux personnes handicapées vieillissantes du Foyer de vie ?
- Q10) Existe-t-il des liens entre les résidents du Foyer de vie et ceux de l'EHPAD ?
- Q11) Comment les résidents du Foyer de vie vivent-ils leur passage du Foyer de vie vers l'EHPAD ?
- Q12) Existe-t-il des outils/actions pour faciliter cette transition ?
- Q13) Que proposez-vous pour améliorer cette transition ?
- Q14) Au-delà de la phase transitoire, quel accompagnement est proposé aux personnes handicapées vieillissantes ?
- Q15) Est-il, selon vous, adapté aux attentes et besoins des personnes handicapées vieillissantes ?
- Q16) Rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?
- Q17) Si oui, lesquelles ?
- Q18) Qu'est-ce qui selon vous pourra être amélioré dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?

FRENAY

Violette

Décembre 2017

Elève DESSMS

Promotion 2016 - 2017

**Améliorer l'accompagnement des personnes
handicapées vieillissantes en EHPAD et Foyer de
vie : quels leviers d'actions possibles ?
Exemple de la Résidence de l'Abbaye**

Résumé :

Face à l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, le vieillissement de ces publics soulève de nouveaux enjeux en termes de politiques publiques, d'offres d'hébergement et de solutions d'accueil et d'organisation des établissements et services qui les accueillent.

Les EHPAD et Foyer de vie sont aujourd'hui pleinement concernés par ces problématiques émergentes et ne sont pas toujours préparés et organisés pour répondre au mieux aux besoins nouveaux des personnes handicapées vieillissantes. L'exemple de la Résidence de l'Abbaye met en lumière ces difficultés rencontrées : besoin de formation des professionnels pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes, manque de fluidité entre l'EHPAD et le Foyer de vie, coopérations insuffisantes avec le secteur public et privé préjudiciables au parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes, animations et activités à adapter aux besoins des personnes handicapées vieillissantes etc.

Des solutions sont néanmoins possibles pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, tant sur le plan interne que sur le plan externe. En tout état de cause, celles-ci doivent rester souples et adaptables à la situation de chacun. La personnalisation et la fluidité du parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes doivent être les éléments moteurs et centraux des réponses à apporter aux personnes handicapées vieillissantes par le directeur d'établissement sanitaire, social et médico-social et plus largement, l'ensemble des acteurs mobilisés.

Mots clés :

<personnes handicapées vieillissantes, handicap, dépendance, accompagnement, projet de vie, grille AGGIR, handicap psychique, coopérations, parcours de vie, vieillissement, personnalisation, EHPAD, Foyer de vie, travailleurs handicapés vieillissants>

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.