



**PROMOUVOIR LE « BIEN VIEILLIR »
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN EHPAD**

DECLOISONNER LES PARCOURS DE VIE
DANS UN ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL PUBLIC INTERCOMMUNAL,
ACTEUR DANS LES CHAMPS DU *HANDICAP* ET DE LA *GERONTOLOGIE*

Marie BETTEMBOS

2021-2023

cafedes

Remerciements

Le Certificat d'aptitude aux fonctions de Directeur d'établissement ou service d'intervention social (CAFDES) est plus qu'un « diplôme » dans le paysage des qualifications requises pour diriger un établissement médico-social, c'est une aventure humaine, une période intense de 30 mois dans des vies professionnelle et personnelle déjà bien remplies.

Pour cela, je remercie le chef d'établissement de l'EPISSOS et de l'EPSoMS de m'avoir donné ma chance et accordé sa confiance en me proposant un poste de Directrice déléguée à la Gérontologie. Je désire aussi dire « Merci » aux résidents d'avoir accepté de répondre à mes questionnaires et de participer aux groupes de travail menés dans le cadre de la réponse institutionnelle proposée.

Je tiens également à remercier toute l'équipe pédagogique, les intervenants de l'APRADIS et mon guidant de « mémoire » pour leur disponibilité et les enseignements dispensés. De manière très chaleureuse, je souhaite aussi dire merci à mes camarades de promotion pour la richesse et la qualité de nos échanges, leur dynamisme et tous les moments partagés pendant la formation.

La formation CAFDES a « embarqué » aussi toute ma famille. C'est pourquoi, j'adresse enfin mes remerciements les plus affectueux et les plus tendres à mes proches : mes enfants, leurs grands-mères et mon mari qui se sont montrés compréhensifs et tellement patients pendant toutes ces fins de semaine ou soirées de travail à la maison. Vos encouragements, vos soutiens logistiques et moraux, votre écoute et votre indulgence durant les périodes de doutes dans ce parcours de formation m'ont apporté un grand réconfort. J'ai une pensée particulière pour mon père dont l'étoile bienveillante ne cesse de briller au-dessous de mon épaule.

Sommaire

Introduction	3
1 PARTIE 1 : LA CONVERGENCE DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT : CARACTERISATION DU PUBLIC DE PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES.....	5
1.1 CHAPITRE 1 : A LA RENCONTRE DE LA PERSONNE HANDICAPEE VIEILLISSANTE.....	6
1.1.1 Le terme de « handicap ».....	6
1.1.2 Le polymorphisme du handicap.....	7
1.1.3 Le terme de « vieillissement » - un vieillissement précoce et spécifique des personnes en situation de handicap : mythe ou réalité ?.....	9
1.1.4 Le concept du « bien vieillir »	11
1.1.5 Eléments de définition de la « personne handicapée vieillissante ».....	12
1.1.6 Données sociodémographiques	12
1.2 CHAPITRE 2 : LE CADRE DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	16
1.2.1 Un mouvement de désinstitutionalisation et de normalisation en faveur des personnes en situation de handicap porté au niveau international et européen	17
1.2.2 Les politiques sociales françaises – La personne handicapée vieillissante à la croisée des politiques catégorielles des personnes handicapées et des personnes âgées.....	17
1.2.3 La déclinaison territoriale des politiques sociales nationales dans les Hauts-de- France et dans la Somme	23
2 PARTIE 2 : L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ET DE LEUR INADEQUATION AVEC L'OFFRE DE SERVICE EXISTANTE : DIAGNOSTIC DES BESOINS, DES RESSOURCES ET DE LEURS ECARTS.....	25
2.1 CHAPITRE 1 : L'IDENTIFICATION DES BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	26
2.1.1 L'évolution des besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes	26

2.1.2	L'importance des « transitions » pour éviter les ruptures de parcours de vie..	27
2.1.3	Le handicap et la gérontologie : deux mondes, deux cultures	28
2.2	CHAPITRE 2 : DIAGNOSTIC DE BESOINS ET OFFRE EXISTANTE SUR LE TERRITOIRE SAMARIEN	30
2.2.1	L'état des lieux des besoins sur le territoire samarien	30
2.2.2	L'offre d'accompagnement sur le territoire samarien, une couverture des besoins très insuffisante	31
2.2.3	L'EPISSOS et l'EPSoMS, acteurs du territoire samarien dans les champs du handicap et de la gérontologie et la place des personnes handicapées vieillissantes dans les projets d'établissement	33
2.3	CHAPITRE 3 : LA SITUATION DE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DE L'EPISSOS ET L'EPSoMS – DIAGNOSTIC D'ECARTS DE L'OFFRE DE SERVICE : SOURCE D'ENJEUX DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE CE PUBLIC.....	36
2.3.1	La situation de vieillissement des personnes en situation de handicap au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS	37
2.3.2	L'évaluation de l'offre de service au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS : constat d'une inadéquation partielle aux besoins et attentes, sources d'enjeux.	38
2.3.3	Synthèse de l'analyse pour une problématisation projective	44
3	PARTIE 3 : LA REPONSE INSTITUTIONNELLE A LA PROMOTION DU BIEN-VIEILLIR DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN EHPAD.....	45
3.1	CHAPITRE 1 : LES STRATEGIES DETERMINANT L'HYPOTHESE D' ACTIONS ET MA PLACE DANS CETTE DEMARCHE	46
3.1.1	Une stratégie situationnelle amenant à questionner des stratégies plus larges et systémiques au sein de l'EPISSOS et l'EPSoMS	46
3.1.2	Le cadre de référence d'actions dans la promotion du bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes et le décloisonnement de leurs parcours de vie ...	50
3.1.3	Ma place de Directrice dans la réponse institutionnelle de l'EPISSOS et de l'EPSoMS	54
3.2	CHAPITRE 2 : LA MISE EN ŒUVRE OPERATIONNELLE DU PROJET : LE DECLOISONNEMENT DES PARCOURS DE VIE AU SERVICE DU BIEN VIEILLIR DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	55
3.2.1	Ma « philosophie de Directrice » ou mon « style managérial ».....	55
3.2.2	La conduite du changement au service de la promotion du bien vieillir des personnes en situation de handicap vieillissantes en EHPAD.....	57
3.2.3	Communiquer : base de toute organisation et corollaire de transparence.....	61

3.2.4 L'évaluation : le bilan du projet et son éventuel ajustement	63
Conclusion.....	67
Bibliographie	71
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AES : Accompagnant éducatif et social
ANAP : Agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale
ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARASSOC : Association régionale d'action sanitaire, Sociale et Culturelle
ARS : Agence Régionale de Santé
CAFDES : Certificat d'aptitude aux fonctions de Directeur d'établissement ou service d'intervention social
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COALLIA : Association pour la formation des travailleurs migrants et d'accompagnement social
CPOM : Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CREAI : Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
CVS : Conseil de la vie sociale
DAC : dispositif d'appui à la coordination
DREES : Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EAM : Etablissement d'accueil médicalisé
EANM : Etablissement d'accueil non médicalisé
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT : Etablissement et service d'accompagnement par le travail
EPISSOS : Etablissement public intercommunal de santé Sud-Ouest-Somme
EPSoMS : Etablissement public social et médico-social
ETP : Equivalent temps plein
FHF : Fédération Hospitalière de France
GEPSO : Groupe national des Etablissements publics et Médico-Sociaux
GIR : Groupe iso ressources
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de Santé
INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
ONU : Organisation des nations unies
PATHOS : outil d'évaluation de la charge en soins
RAPT : Réponse accompagnée pour tous
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
SERAFIN-PH : Services et Etablissements - Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées
SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

Introduction

A l'instar du mouvement général de vieillissement de la population des sociétés occidentales, la « révolution de l'âge » des personnes en situation de handicap constitue une chance autant qu'un défi¹.

La perception de ce phénomène de sénescence est pourtant déjà assez ancienne.

Dès 1976, René LENOIR, secrétaire d'état à l'Action sociale, avait pris conscience de la nouvelle longévité des personnes en situation de handicap en indiquant de manière prémonitoire :

« Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans les dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge ». (LENOIR – 1976)

Les premiers colloques sur la thématique des « personnes handicapées vieillissantes » sont organisés par le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) en Rhône-Alpes en 1986 et à la Baule en 1988 et constituent les premiers actes de prise de conscience collective sur l'accroissement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap.

Ce phénomène vient bouleverser la traditionnelle dichotomie existante entre les champs médico-sociaux du handicap et de la gérontologie mise en œuvre par les pouvoirs publics au travers de politiques catégorielles. Le sujet de « la personne handicapée vieillissante » est devenu une nouvelle « question de société ».

La démographie croissante des personnes en situation de handicap, vivant à domicile ou accueillies en structures médico-sociales, demande aux autorités publiques, notamment au niveau local, une intervention de régulation et d'être pro-actif dans les orientations données pour que les réponses d'accompagnement apportées répondent aux besoins du public de leurs territoires.

Sur le territoire samarien (département de la Somme dans les Hauts-de-France), l'Etablissement Public intercommunal de Santé Sud-Ouest Somme (EPISSOS) en direction commune avec l'Etablissement Public Social et Médico-Social (EPSoMS), deux entités

¹ Johan PRIOU – Quand de nouveaux besoins réinterrogent les principes des politiques sociales – Vieillir Handicapé sous la Direction de Yves JEANNE – éditions ERES - 2011

composées de structures médico-sociales dans le champ du handicap et de la gérontologie, accompagnent des personnes handicapées vieillissantes.

Les constats de l'avancée en âge, en dépendance et en soins des personnes en situation de handicap au sein des foyers d'hébergement, de vie, d'accueil médicalisé de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, ont amené la gouvernance de l'établissement à s'interroger sur l'accompagnement dans le vieillissement de ce public.

De même, la présence de personnes en situation de handicap, ayant fait le choix d'entrer en « maison de retraite », dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) de la structure, questionne sur leur prise en charge.

Face à un constat d'inadéquation avec l'évolution des besoins et attentes de ces « personnes handicapées vieillissantes » avec les moyens disponibles dans l'accompagnement proposé au sein des structures du handicap et de la gérontologie de l'institution, je suis notamment chargée, en tant que Directrice Déléguée à la Gérontologie au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS depuis mars 2022, de réfléchir à l'accompagnement de ce public dans une dimension stratégique et projective de leur « bien-vieillir ».

Pour ce faire, dans une première partie (Partie 1) nous irons à la rencontre de la « personne handicapée vieillissante » (1.1), dans le but de caractériser ce public, devenu une « question sociale » dont se saisissent progressivement les pouvoirs publics tendant à construire une politique tournée vers la convergence du « handicap » et de la « vieillesse » (1.2).

Ensuite, dans un second temps (Partie 2), nous identifierons les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes (2.1), en lien avec un diagnostic de territoire des besoins et de l'offre de service existante. Nous déterminerons le positionnement de l'EPISSOS et de l'EPSoMS sur ce territoire (2.2). Je questionnerai également la situation du vieillissement des personnes en situation de handicap sur les structures composant l'EPISSOS et l'EPSoMS et l'adéquation avec l'offre de service proposée, source d'enjeux nouant une problématique (2.3).

Pour finir, (Partie 3), je présenterai la réponse institutionnelle portée par l'EPISSOS et de l'EPSoMS en définissant les stratégies guidant l'hypothèse d'actions (3.1) et la mise en œuvre opérationnelle du projet en décroissant les parcours de vie au service de la promotion du bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD (3.2).

Parti pris d'écriture pour la rédaction de ce mémoire

Le secteur médico-social est très riche d'acronymes. En plus de la liste des sigles utilisés présente juste avant l'introduction, j'ai pris le parti d'en utiliser le moins possible et lorsque j'en emploie de les faire précéder au moins dans leur première utilisation du groupe de mots qu'ils représentent.

Vous verrez également dans ce mémoire, de très nombreuses fois les termes « personnes handicapées vieillissantes ». Je n'ai pas pu me résoudre pour alléger et rendre plus fluide la lecture à utiliser le jargon propre aux professionnels travaillant avec les personnes en situation de handicap vieillissantes de « PHV ». En effet, réduire ce public à trois lettres me paraissait leur enlever une partie de leur humanité, elles seront donc « personnes handicapées vieillissantes » tout au long de ce mémoire.

1 PARTIE 1 : LA CONVERGENCE DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT : CARACTERISATION DU PUBLIC DE PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Cette partie va d'abord, dans un chapitre premier, s'intéresser, et ce en toute logique, à aller à la rencontre des « personnes handicapées vieillissantes ».

Cette rencontre est primordiale pour comprendre ce public et lui proposer un accompagnement adapté. Définir qui sont les personnes handicapées vieillissantes, comprendre ce qui tient de la déficience originelle ou de l'aggravation du handicap et ce qui relève du « simple effet du temps sur la personne en situation de handicap », aller s'interroger sur une éventuelle spécificité de leur vieillissement et sur le concept de « bien vieillir », analyser les données démographiques, sont des réflexions indispensables et préalables à toute action d'un(e) directeur(ice) d'établissement médico-social accueillant ce type de public.

Dans un second chapitre, sera investiguée l'intervention étatique au travers de l'évolution des politiques se rapportant à ce public. Avoir connaissance des politiques publiques dans leurs dimensions internationales, nationales et locales, est un élément incontournable dans la mission de la Directrice que je suis.

Leurs évolutions favorables allant dans le sens d'une convergence du « handicap » et de la « vieillesse » en se rejoignant progressivement autour de la notion plus large « d'autonomie », sont autant d'orientations à prendre en compte dans l'exercice de ma fonction.

1.1 CHAPITRE 1 : A LA RENCONTRE DE LA PERSONNE HANDICAPEE VIEILLISSANTE

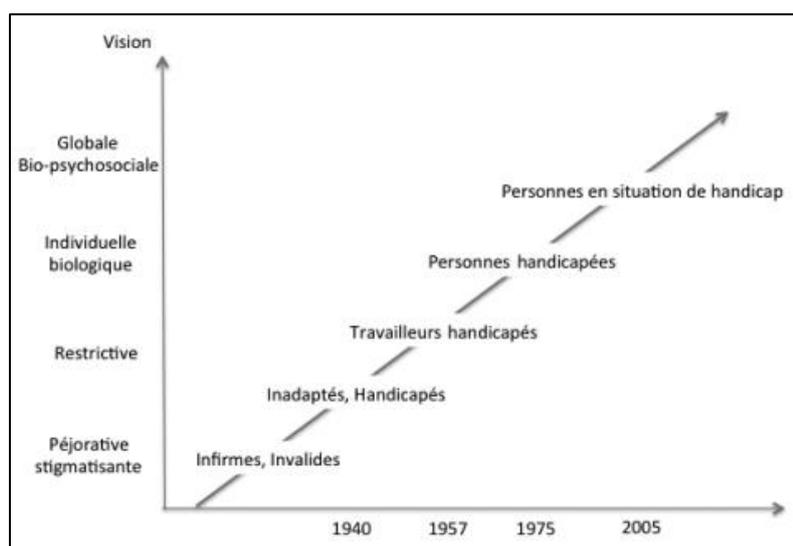
Dans « personnes handicapées vieillissantes », il y a les notions de « handicap » et de « vieillissement ». En effet, en avançant en âge, et comme la population ordinaire, la personne en situation de handicap va connaître les effets du vieillissement.

Pour tenter de comprendre qui sont les « personnes handicapées vieillissantes », il ne faut pas perdre de vue que ces personnes sont d'abord en situation de « handicap », terme qu'il convient de définir et qui regroupe une multitude de déficiences à déterminer.

Il est ensuite nécessaire de s'interroger sur le terme de « vieillissement » et l'effectivité de la précocité du vieillissement de ce public, du concept de « bien vieillir », pour proposer une définition et évaluer quantitativement ce phénomène populationnel.

1.1.1 Le terme de « handicap »

Le terme de « handicap » a subi une évolution terminologique qui s'est associée à la vision des personnes en situation de handicap par la société. Ce schéma représente cette évolution en France.



(Source : CNRS Editions Hermès, La revue 2013/2 - n°66 – p 107)

L'évolution de cette terminologie sur le handicap est assurément le fruit de l'assimilation au niveau national des classifications internationales : la classification internationale du handicap (CIH) datant de 1980 et publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé remplacée ensuite en 2001 par la classification internationale du fonctionnement (CIF).

La CIF aborde la notion de handicap en insistant sur une approche explicative des facteurs influençant la situation de handicap. Les facteurs environnementaux et personnels sont ainsi pris en compte comme facteurs impliqués dans l'augmentation ou la diminution de la situation de handicap.

Le vocabulaire de la CIF (activité, participation, environnement) se retrouve en France dans la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Avec le passage sémantique de « personne handicapée » à « personne en situation de handicap », cette loi a reconnu l'impact de l'environnement sur la situation de handicap en proposant comme définition du handicap :

« 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. »

1.1.2 Le polymorphisme du handicap

Philippe CAMBERLEIN dans son ouvrage de 2011 « Politiques et dispositifs du handicap en France », explique qu'il est possible de proposer une typologie en huit catégories en se référant à la loi du 11 février 2005 ² :

- **Déficiences motrices** : les conséquences seront variées, à savoir difficultés (ou incapacités) pour se déplacer, conserver ou changer de position, prendre ou manipuler des objets, effectuer certains gestes, etc.
- **Déficiences sensorielles (visuelle et auditive)** : non-voyant / malvoyant ; sourd / malentendant. Les personnes non-voyantes utilisent un langage tactile comme le braille.

² Classification des handicaps : enjeux et controverses – Véronique LESPINET-NAJIB et Christian BELIO – Hermès, la Revue 2013/2 N°66 pages 104 à 110 CNRS Editions

Les sourds profonds utilisent par exemple la langue des signes française (LSF) avec la lecture labiale et/ou bénéficient d'un implant cochléaire.

- **Déficiences mentales** : personnes souffrant d'une limitation des performances des fonctions mentales sur le plan de l'abstraction et plus généralement sur la capacité à élaborer des réponses adaptées aux circonstances de la vie quotidienne. Les principales déficiences mentales sont : le syndrome de Down, l'autisme, etc.
- **Déficiences cognitives** : personnes présentant une déficience des fonctions cognitives comme l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives et le langage.
- **Déficiences psychiques** : correspondent aux troubles psychiatriques entraînant des conséquences importantes sur la socialisation et les capacités relationnelles des sujets.
- **Polyhandicaps** : personnes atteintes d'un handicap rare à expression multiple associant une déficience mentale sévère et une déficience motrice.
- **Handicaps rares** : correspond à une association de déficiences ayant un taux de prévalence inférieure à un cas pour dix mille habitants.
- **Troubles de la santé invalidant** : l'ensemble des maladies respiratoires, cardiovasculaires, digestives, infectieuses, etc. entraînant des restrictions d'activités (ex : diabète, cancer, sida, etc.). (CAMBERLEIN, 2015 : 4 - 11)

Il est intéressant de constater que la plupart des déficiences ou troubles cités ci-dessus peuvent s'apparenter à la dépendance des personnes âgées, au sein des EHPAD que je dirige, traduite dans la grille AGGIR ou GIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources). Cette grille vient évaluer la perte d'autonomie d'une personne âgée selon dix variables d'activités mentales et corporelles dites « discriminantes » (Cohérence, Orientation, Toilette, Habillage, Alimentation, Elimination, Transfert, Déplacement à l'intérieur et à l'extérieur, Communication à distance) et 7 variables d'activités domestiques et sociales dites « illustratives » (Gestion, Cuisine, Ménage, Transport, Achats, Suivi du traitement, Activités de temps libre). La personne en GIR 1 est totalement dépendante, celle en GIR 6 est totalement autonome. De même que pour les personnes en situation de handicap, il existe des interactions entre l'individu et les facteurs environnementaux. En effet, une personne peut être en GIR 2 en entrant en EHPAD, mais devenir GIR 3 ou 4, une fois que l'environnement et le matériel mis à sa disposition lui redonnent de l'autonomie. Par exemple, une personne qui ne peut plus marcher, peut, avec un fauteuil roulant électrique se déplacer seule dans l'EHPAD.

1.1.3 Le terme de « vieillissement » - un vieillissement précoce et spécifique des personnes en situation de handicap : mythe ou réalité ?

Il est d'usage de désigner par « *vieillesse* » :
« *L'ensemble des phénomènes qui marquent l'évolution d'un organisme vivant vers la mort* ». (Le petit LAROUSSE – 2023).

A la différence du handicap, la vieillesse ne fait pas l'objet d'une définition précise et constante de la part du législateur. En effet, le « seuil d'âge » à partir duquel certains avantages sont accordés aux personnes dites « âgées » varie en fonction des textes : 60, 62, 64 ou 65 ans³ sont donc considérés comme des âges auxquels on devient une personne âgée et pouvant être mobilisés pour caractériser le vieillissement. Celui-ci est cependant remis en question par l'idée récurrente d'un vieillissement précoce et spécifique des personnes en situation de handicap.

Le repérage d'un éventuel vieillissement spécifique des personnes en situation de handicap constitue un enjeu fort par l'émergence d'une nouvelle gérontologie qui trouverait des implications directes dans la planification de l'offre médico-sociale des personnes en situation de handicap en France.

Dans la présentation générale des recommandations relatives à l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes publiées en 2014 par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) dont les missions sont désormais reprises par la Haute Autorité de Santé (HAS), il est indiqué que :
« *Le seuil de 40/50 ans est retenu dans la littérature sur le vieillissement des personnes handicapées. C'est à partir de cet âge que l'on peut observer pour beaucoup d'entre elles les effets du vieillissement pouvant conduire à la perte d'acquis parfois difficilement obtenus.* » (ANESM – 2014 : 6)

L'étude du vieillissement des personnes handicapées est rendue difficile par la symptomatologie plurielle peu accessible à l'analyse statistique.

³ Pour une prise en charge par l'aide sociale, l'âge requis est de 65 ans sauf en cas d'inaptitude au travail où l'âge passe à 60 ans. Jusqu'à récemment l'âge légal pour percevoir la pension de retraite était de 62 ans. Il passera à 64 ans pour les personnes nées à compter de 1968 depuis la réforme des retraites. L'âge de 60 ans demeure cependant l'âge pour bénéficier de l'allocation personnalisée d'autonomie.

L'une des orientations faisant consensus et largement partagée est que la situation de handicap expose les personnes concernées à une moins bonne surveillance de leur santé (à titre préventif ou curatif – exemple : santé bucco-dentaire, troubles auditifs et visuels, suivi gynécologique chez les femmes, cancers...) et de leur hygiène de vie venant fragiliser la trajectoire de leur espérance de vie. Ce ne sont pas les pathologies mais bien les conditions d'accessibilité et de faisabilité des soins qui sont un frein au traitement des incapacités similaires à celle de la personne âgée.

A ce jour, les recherches et littératures associées, reconnaissent des spécificités au vieillissement des personnes en situation de handicap sur des populations faisant l'objet d'études cliniques ciblées (ex : Personnes trisomiques et troubles cognitifs ou troubles cardio-vasculaires).

Cependant, ces hypothèses de vieillissement précoce et donc spécifique inéluctable chez la personne en situation de handicap sont à nuancer. C'est ce que décrivent de nombreux auteurs expliquant que la focalisation sur l'aspect spécifique du vieillissement délaisserait ainsi les facteurs environnementaux, psychologiques et sociaux également porteurs d'informations pour une prise en charge adaptée et personnalisée⁴.

Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ en 2003 écrivaient⁵ :

« Le vieillissement précoce serait ce décalage entre l'âge où apparaîtraient des manifestations de vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces manifestations. [...] Le vieillissement prématuré s'observe cependant dans certaines pathologies génétiques (trisomie 21 notamment). [...] Pour autant, toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un tel vieillissement prématuré. [...] De fait, les vieillissements sont divers et dépendent de causes multifactorielles faisant intervenir des facteurs innés mais aussi extrinsèques : évènement de la vie, modes existentiels, incapacités de départ constitutives du handicap, état de santé et morbidités associées ou rencontrées dans la trajectoire de vie... A la multitude d'origines et de caractéristiques du handicap fait donc face la multitude d'individualités, de destins dans la manière de vieillir... » [...]

Les courbes comparées d'espérance de vie (personnes handicapées / population générale) décrivent des trajectoires qui tendent à se rejoindre. En effet, passés les caps dangereux des premières années de vie en situation de handicap, plus le temps s'écoule, plus les personnes handicapées ayant survécu ont des chances de vivre longtemps. [...]

⁴ Qui sont les personnes handicapées retraitées ? Stéphane CARNEIN, Praticien Hospitalier Gériatre à Colmar – Gérontologie et Société 2004/3 VOL 27/ N°110 - pages 201 à 208

⁵ B. AZEMA et N. MARTINEZ Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie – une revue de la littérature p 297 à 327.

L'une des implications de ces observations est que les personnes handicapées qui vieillissent vont tendre non seulement à se rapprocher, en termes de « régime de mortalité », de l'allure du régime de mortalité de la population générale mais aussi à vivre longtemps si aucun élément intercurrent ne vient compromettre cet équilibre instable. Ainsi la majorité des personnes handicapées avance en âge de façon quasi superposable à celle de la population générale. Elles sont assujetties aux mêmes ralentissements et dysfonctionnements progressifs (problème de santé, vieillissement physique et cognitif). (AZEMA-MARTINEZ – 2005 : 310-312)

Ces analyses sont corroborées par une étude réalisée par le CREA I Alsace Champagne Ardenne Lorraine de 2014⁶ venant appuyer leur « vieillissement ordinaire ».

1.1.4 Le concept du « bien vieillir »

Depuis quelques années, l'image associée au phénomène du vieillissement est plus positive : on parle de « bien vieillir », cela en prenant le contre-pied de l'approche traditionnelle du vieillissement qui mettait l'accent sur le déclin et l'affaiblissement.

Au niveau national, ce concept du « bien vieillir » a d'ailleurs été repris au travers de la « fabrique du bien vieillir » impulsée par le Conseil National de la Refondation dans le cadre de la concertation sur le grand âge et l'autonomie depuis 2022.

Cependant qu'est-ce que le « bien vieillir » ? Aucun consensus sur la définition de ce concept n'a été trouvé à ce jour. Le modèle tridimensionnel de John R. Rowe et Robert L. Khan (absence de maladie ou de facteur de risques / un bon niveau de fonctionnement physique et cognitif / une vie active sur les plans occupationnel et social) n'apparaît pas satisfaisant et reste critiquable.

En 2016, l'institut du Bien Vieillir du groupe KORIAN a tenté d'en apporter une définition en réalisant une étude sur « Les Mots du Bien Vieillir ». 1 000 Français ont été interrogés. Les « ingrédients » du « Bien Vieillir » ressortant de cette étude consistaient à rester en bonne santé, préserver son autonomie et sa liberté, avoir des activités diversifiées

⁶ Dr MANGENEY K, 2014, Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psychosociaux du vieillissement, CREA I – téléchargeable sur <https://docplayer.fr/10859316-Les-personnes-handicapees-vieillissantes-indicateurs-medicaux-psychosociaux-du-vieillissement.html> consultation effectuée le 06/07/2023

et personnalisées et entretenir un lien social de qualité en se sentant entouré et vieillir dignement⁷.

La notion de « Bien Vieillir » renvoie, à mon sens et dans la vision de la Directrice que je suis, aux services proposés à nos aînés, y ceux compris en situation de handicap, pour leur permettre de préserver le plus longtemps possible leur autonomie fonctionnelle, dans ses dimensions physique/biologique, cognitive et psychosociale, et pour les accompagner au mieux lorsque cette autonomie connaît des altérations.

Cet accompagnement, pour les personnes en situation de handicap vieillissantes ne peut se faire sans prendre en compte, selon leurs habiletés et attitudes, leur libre choix, au travers notamment de la recherche de leurs :

- *autodétermination* : capacité à agir et à gouverner leur vie, à choisir et à prendre des décisions libres d'influences et d'interférences externes exagérées ;

- *pouvoir d'agir* : capacité d'autonomisation et d'action de chacun d'entre eux sur leur environnement.

1.1.5 Eléments de définition de la « personne handicapée vieillissante »

La définition de la « personne handicapée vieillissante » retenue est celle faisant consensus et proposée par Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ dans un rapport réalisé pour la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) en 2003⁸. Elle a été reprise par l'ANESM :

« Toute 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 »⁹. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. (AZEMA, MARTINEZ – 2003 : 2)

1.1.6 Données sociodémographiques

En population générale, d'ici 2030, en France, le nombre de personnes âgées de plus de 60 ans augmentera de 15 à 20 millions. Elles représenteront un tiers de la

⁷ Bien vieillir en EHPAD : une gageure ? – Marie-Anne FOURRIER – Imaginaire et inconscient 2020/1 n°45 Pages 123 à 131 – éditions L'esprit du temps

⁸ Rapport de B. AZEMA et N. MARTINEZ – Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective – rapport pour la DREES (2003) – 317 p.2

⁹ Recommandation de bonne pratiques professionnelles – L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes - Mars 2015 - ANESM

population et la part des personnes de plus de 65 ans dépassera celle des personnes de moins de 15 ans.

Le projet de plan d'action mondial de l'Organisation Mondiale de la Santé relatif au handicap 2014-2021 « un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées – rapport du secrétariat » évalue le nombre des personnes en situation de handicap « à un milliard soit 15% de la population mondiale » et indique que « la prévalence du handicap augmente sous l'effet du vieillissement de la population ».

En France, le recensement des personnes en situation de handicap est comptabilisé de manière administrative par la perception de l'Allocation Adulte Handicapée (AAH). En 2021, 1252,3 milliers d'allocataires percevaient l'AAH, chiffre en constante augmentation (1.2% d'évolution entre 2020 et 2021).

Peu d'enquêtes permettent d'approcher le nombre de personnes handicapées vieillissantes.

L'Enquête Handicap Incapacités Dépendance (HID)¹⁰ conduite entre 1998 et 2001 par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) en population générale permet d'approcher le nombre de personnes handicapées au niveau national. En 2002, elles représentaient 635 000 personnes de plus de 40 ans présentant au moins une déficience survenue avant l'âge adulte (incapacité apparue avant 20 ans). Sur ces 635 000 personnes, 267 000 étaient âgées de plus de 60 ans et 140 000 âgées de plus de 70 ans. 94% des personnes handicapées vieillissantes vivaient à domicile (chez leurs parents, seules ou en couple).

Selon l'enquête réalisée par la DREES en 2014¹¹, comptabilisant uniquement les personnes handicapées vieillissantes en institution et celles qui sont suivies à domicile par des services pour personnes handicapées, il y avait 69 500 personnes de plus de 50 ans en institution spécialisée dont 15 100 personnes de plus de 60 ans.

Le tableau en page suivante reprend ces données et montre également une évolution importante des effectifs de personnes en situation de handicap de plus de 50 ans présentes dans les établissements pour adultes handicapés entre 2010 et 2014.

¹⁰ Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance – INSEE 1998-2001

¹¹ L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010, Études et Résultats, DREES, n° 833, février 2013

Tableau 1 : EFFECTIFS ET ÉVOLUTION DES PERSONNES ACCUEILLIES DANS LES ÉTABLISSEMENTS POUR ADULTES HANDICAPÉS

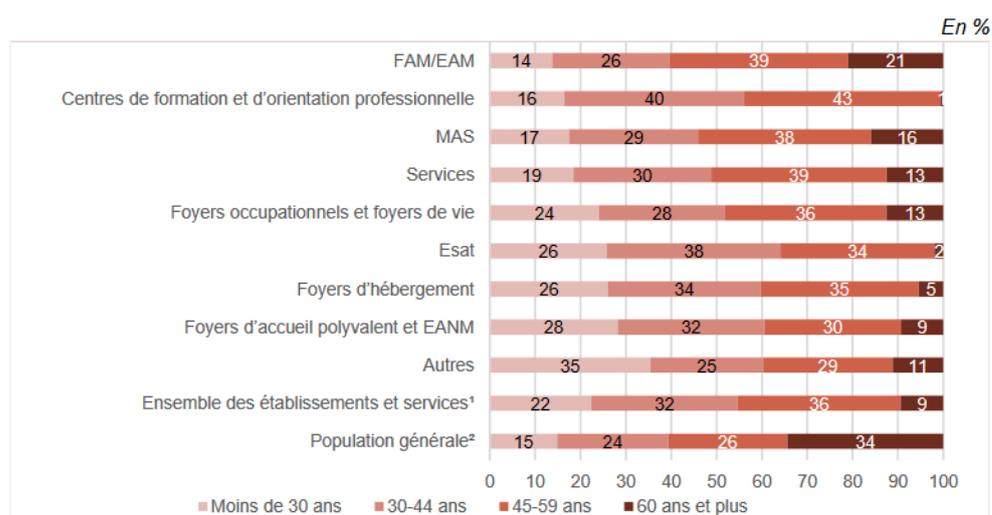
Personnes accueillies	2010	2014	Évolution entre 2010 et 2014	Évolution de la population française entre 2010 et 2014
Ensemble	225 700	244 100	+ 8,1 %	+ 2,1 %
Dont moins de 50 ans	172 000	174 500	+ 1,5 %	- 0,1 %
Dont 50 à 55 ans	26 600	31 500	+ 18,5 %	+ 2,2 %
Dont 55 à 60 ans	17 900	22 900	+ 27,7 %	- 0,5 %
Dont 50 ans ou plus	53 700	69 500	+ 29,4 %	+ 6,1 %
Dont 60 ans ou plus	9 300	15 100	+ 64,0 %	+ 9,1 %

Champ : Personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés, hors foyers d'hébergement.

(Source : Les personnes handicapées vieillissantes : évolutions récentes - Gérontologie et société 2019/2 (vol. 41 / n° 159), 21-43)

Les personnes suivies à domicile étaient 18 400 à avoir plus de 50 ans dont 4 900 avaient plus de 60 ans. En établissements pour personnes adultes handicapées, 5% des personnes avaient plus de 60 ans.

Graphique 2 Répartition des adultes handicapés par classe d'âge et type de structure



1. et 2. : voir graphique 1.

Lecture > Au 31 décembre 2018, les personnes handicapées âgées de moins de 30 ans représentent 14 % des personnes accompagnées en FAM et EAM.

Champ > Personnes accompagnées dans une structure pour adultes handicapés au 31/12/2018 ; personnes de 20 ans ou plus au 01/01/2019, France métropolitaine et DROM.

Sources > DREES, enquête ES-Handicap 2018 ; Insee, estimations de population (janvier 2022).

(Source DREES : Le handicap en chiffres – édition 2023)

Les chiffres publiés par la DREES en 2018 sur cette même catégorie de population, montrent que ces chiffres ont doublé. Les personnes de plus de 60 ans représentent désormais 29 500 personnes soit 9.4% de la population accompagnée en établissement pour adultes handicapés. La moitié d'entre elles est en foyers de vie ou foyers occupationnels. Si l'on prend un seuil d'entrée dans la vieillesse plus précoce (45 ans), on dénombre environ 40% de personnes en situation de handicap vieillissantes dans les structures pour adultes handicapés.

La DREES dans une étude de février 2021 indiquait que :

« Les personnes handicapées présentent des spécificités sociodémographiques. La forte proportion de personnes âgées dans cette population en constitue la principale. Plus de la moitié d'entre elles (53 %) sont âgées de 65 ans ou plus, une proportion plus de deux fois supérieure à celle observée dans l'ensemble de la population (25 %) et environ un quart d'entre elles (26 %) ont entre 50 et 64 ans ». Une grande partie des personnes handicapées les plus âgées le sont suite à une perte d'autonomie liée au vieillissement. Les femmes, en moyenne plus âgées, sont plus nombreuses dans la population handicapée (56 % contre 52 %).

Elles y sont, en particulier, surreprésentées après 50 ans (59 % des 50-64 ans sont des femmes), tandis que les hommes le sont parmi les plus jeunes.¹² » (DREES - 2021)

Tableau 1 • Sexe et âge des personnes handicapées

	Personnes handicapées				Ensemble de la population			
	Femmes	Hommes	Ensemble	Part des femmes (en %)	Femmes	Hommes	Ensemble	Part des femmes (en %)
Répartition par âge (en %)								
16 à 34 ans	6	10	8	43	27	29	28	50
35 à 49 ans	13	14	14	53	23	25	24	50
50 à 64 ans	27	24	26	59	24	24	24	52
65 ans et plus	54	52	53	57	26	22	25	56
Total	100	100	100	56	100	100	100	52
<i>dont : 16-64 ans</i>	46	48	47	55	74	78	75	51
Âge moyen (en année)								
Ensemble de la population	65,0	62,3	63,8	-	49,9	48,0	49,0	-
16-64 ans	49,3	46,7	48,1	-	40,8	40,4	40,6	-
65 ans et plus	78,6	77,0	77,9	-	75,2	74,2	74,8	-

Lecture > En 2018, en France métropolitaine, 6 % des femmes handicapées ont entre 16 et 34 ans.

Champ > France métropolitaine, personnes âgées de 16 ans ou plus vivant dans un logement ordinaire.

Source > Insee, enquête Statistiques sur les ressources et les conditions de vie 2018.

Les résultats présentés dans les sections suivantes porteront uniquement sur les personnes handicapées âgées de 16 à 64 ans, que l'on comparera à l'ensemble de la population du même âge (*encadré 2*). Dans cette tranche d'âge, les personnes handicapées restent en moyenne plus âgées que le reste de la population : 48,1 ans contre 40,6 ans.

Source : DREES – Février 2021

¹² « Comment vivent les personnes handicapées – Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité », DREES, février 2021

L'augmentation du nombre de personnes en situation de handicap vieillissantes est une évidence et ce, même si elle reste difficilement mesurable. Les données socio-démographiques permettent cependant de démontrer que désormais les personnes handicapées vieillissantes comptent dans les statistiques.

Cette augmentation spectaculaire de l'espérance de vie des personnes avec des déficiences bien supérieure à celle de la population générale fait que désormais ce public est considéré comme « problématique de société », c'est-à-dire que « les citoyens ou/et les élites administratives, syndicales ou politiques perçoivent des écarts entre ce qui est, ce qui pourrait ou ce qui devrait être » pour ainsi devenir un enjeu de politique publique.

1.2 CHAPITRE 2 : LE CADRE DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FAVEUR DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Les grandes données sociodémographiques et autres éléments vus dans le premier chapitre permettent de mieux appréhender pourquoi l'accompagnement des « personnes handicapées vieillissantes » devient un enjeu pour lequel les décideurs publics exigent une action en orientant les politiques publiques, dont l'un des buts est notamment d'organiser l'intervention de l'Etat dans le champ médico-social.

Connaître et comprendre le cadre normatif et sa genèse dans lequel évolue le public des personnes handicapées vieillissantes est indispensable pour la Directrice que je suis afin de répondre dans mes actions à l'attendu de conformité aux politiques publiques exigées par ce type de fonction.

Ce chapitre visera à répondre à la question : Comment les politiques publiques se sont-elles saisies de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap ?

Il permettra de présenter le cadre légal en pleine mutation dans lequel s'inscrit le public des personnes handicapées vieillissantes ; cadre légal qui doit composer entre un mouvement impulsé au niveau international et européen de désinstitutionalisation et de normalisation des personnes en situation de handicap et des politiques publiques nationales historiquement catégorielles marquant une sectorisation entre les personnes âgées et les personnes en situation de handicap.

Le cheminement vers une convergence du handicap et de la vieillesse s'opère cependant peu à peu pour tendre vers un regroupement autour d'une politique globale de

l'autonomie. Pour le moment, ce sont pour l'essentiel les politiques locales qui portent le mieux l'expression d'un programme d'action sur le domaine spécifique des personnes handicapées vieillissantes.

1.2.1 Un mouvement de désinstitutionalisation et de normalisation en faveur des personnes en situation de handicap porté au niveau international et européen

Sur le plan international ou européen, il existe, en effet, un large mouvement en faveur de la désinstitutionalisation et la normalisation en faveur des personnes en situation de handicap. Ces orientations sont fermement défendues par l'Organisation des Nations Unies (ONU), l'Organisation Mondiale de la Santé ou encore le groupe d'experts européens de la Commission européenne.

De nombreux rapports, recommandations et lignes directrices sont régulièrement publiés aux niveaux international et européen venant bousculer et critiquer les systèmes et politiques sociales mis en place par les pays membres. La France en 2021 n'a, une nouvelle fois, pas échappé à ce jugement du Comité des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU¹³.

Les derniers écrits en date : Le rapport sur la transition des soins en institutions vers des services de proximité dans les 27 Etats membres de l'Union européenne (2020) et les lignes directrices sur la désinstitutionalisation du 9 septembre 2022 de l'ONU sont pour les Etats membres des lignes directrices destinées à les guider et à les soutenir dans leurs efforts pour « réaliser le droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la société ».

1.2.2 Les politiques sociales françaises – La personne handicapée vieillissante à la croisée des politiques catégorielles des personnes handicapées et des personnes âgées.

En France, les personnes handicapées vieillissantes sont à la croisée des politiques publiques relatives aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap. Il est intéressant de reprendre de manière chronologique les politiques sociales françaises pour se rendre compte que même si à ce jour les personnes handicapées vieillissantes ne

¹³ Rapport de l'ONU sur la politique de la France (2021) – consulté le 06/05/2023 sur le site https://www.handicap.fr/static/informations/pdf-docs/rapport_onu_handicap_francais

bénéficient toujours pas de politique nationale dédiée, elles ont cependant progressivement trouvé une place dans le débat politique.

En effet, depuis la construction des premières politiques sociales, il existe deux politiques publiques catégorielles bien distinctes. La raison en est historiquement simple : à l'époque où la politique d'assistance liée à la vieillesse est pensée par les autorités publiques, l'espérance de vie réduite des personnes en situation de handicap appelait à réfléchir sur une organisation de l'accompagnement sur un public « jeune qui n'était pas censé vieillir ».

Ainsi, ces politiques se sont construites parallèlement et dans une relative ignorance réciproque jusque dans les années 1980¹⁴ :

- la *politique sociale des personnes âgées et de la dépendance* est développée dans les années 1950-1960¹⁵
- la politique sociale des personnes en situation de handicap s'est construite dans les années 1960-1970¹⁶.

Une lettre d'information de l'Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement, en octobre 2021¹⁷ confirme le constat que l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap entre dans le débat public dès la fin des années 1980. Ce sont les arrivées de plus en plus nombreuses à la retraite des premiers travailleurs d'établissements et services d'aide par le travail qui enclenchent ces premières discussions. Progressivement, ce constat s'est étendu à l'ensemble des établissements et services médico-sociaux. Cette lettre d'information précise que : « *Ce n'est qu'à partir des années 2000 que la thématique des personnes handicapées vieillissantes a été mise à l'agenda politique* ».

¹⁴ Le nouveau Mascaret – N°56-57 2^{ème} et 3^{ème} trimestre 1999 - Revue régionale du CREAHI d'Aquitaine Handicaps, inadaptations, insertion – Faire face aux besoins de la personne handicapée âgée – quelles perspectives de rapprochement pour les secteurs des personnes handicapées et des personnes âgées ? p 9 à 13

¹⁵ Rapport LAROQUE (1962)

¹⁶ Rapport BLOCH-LAINE – Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées - 1967

¹⁷ Recherche sur le vieillissement - Lettre d'information de l'institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement, - octobre 2021 – Numéro 21 - [https://www.ilvv.fr/sites/default/files/lettre-info/Lettre Information21_ILVV_octobre_2021.pdf](https://www.ilvv.fr/sites/default/files/lettre-info/Lettre%20Information21_ILVV_octobre_2021.pdf) - consulté le 05/05/2023

En effet, en 2002, un rapport de la commission des affaires sociales du Sénat¹⁸, indique :
« *Les attentes des personnes handicapées et de leurs familles ont évolué depuis la mise en place du système créé par les deux lois du 30 juin 1975 : elles demandent aujourd'hui davantage de solutions de proximité et la prise en compte de nouveaux besoins comme le vieillissement.* ».

Ce rapport avance 75 propositions et orientations dont la proposition numéro 66 est
« *d'accompagner l'adaptation des établissements existants aux nouveaux besoins, en particulier ceux des personnes handicapées vieillissantes.* » (Sénat – rapport n°369)

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, s'applique, bien évidemment, sans les nommer aux personnes handicapées vieillissantes, en fixant de nouvelles règles relatives aux droits des personnes. La place prépondérante des usagers avec une participation directe à leur projet d'accueil et d'accompagnement, le respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée et de la sécurité, le libre choix des prestations, l'accompagnement individualisé adapté à leur âge et à leurs besoins, la confidentialité et l'accès aux informations, la promotion de l'autonomie, l'exercice de citoyenneté s'appliquent aux personnes handicapées vieillissantes.

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 même si elle marque un tournant, en définissant le handicap, ignore la question du vieillissement des personnes en situation de handicap.

Bernard ENNUYER¹⁹ énonce que :

Seul l'article 13 de cette loi amène à une vision nouvelle quant à la question des critères d'âge : « Dans un délai maximum de 5 ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées ». (ENNUYER – 2023 : 73).
Cet article ne sera jamais mis en œuvre faute de décret d'application.

Depuis cette loi cependant, la mobilisation des politiques publiques pour cerner les enjeux du phénomène du vieillissement des personnes en situation de handicap a été forte et suivie de nombreux travaux et rapports.

¹⁸ Rapport d'information de la commission des affaires sociales du Sénat sur la politique de compensation du handicap : le temps de la solidarité – n° 369 – session extraordinaire 2001-2002 (rapporteur Paul Blanc) – consulté sur le site du Sénat le 04/04/2023

¹⁹ Vie Sociale n° 40 – Handicap et vieillesse : la citoyenneté à l'épreuve des assignations – éditions ERES – Mars 2023

Le rapport de Paul BLANC²⁰ en 2006, dénonce en effet ce « système dual » de politiques publiques catégorielles qui oblige « à repenser la structure globale du dispositif ». De cette dichotomie des politiques découlent en effet des organisations différentes sur le champ de l'assistance (régime d'aide sociale, aides financières), sur les droits sociaux, sur les offres d'hébergement et de services ou de coordination ou encore sur la formation des professionnels.

La première vraie réflexion politique consacrée spécifiquement à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap se retrouve dans le rapport de Patrick GOHET, alors délégué interministériel chargé des personnes handicapées, publié en 2013²¹. Il a pour recommandation principale « la priorité à la vie au domicile ». Ce rapport évoque aussi le recours aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, les EHPAD, en soulignant que cette formule est loin de faire l'unanimité.

Le rapport « Zéro sans solution » de Denis PIVETEAU, Conseiller d'Etat, publié en 2014 appelle notamment aux « parcours sans rupture ». Ce rapport même s'il ne mentionne pas spécifiquement la situation des personnes en situation de handicap vieillissantes, par la nature même de sa réflexion, propose de raisonner en termes de « parcours de vie » pour les réponses à donner aux personnes en situation de handicap. En partant des « situations de vie » des personnes, ce rapport fixe pour but de garantir que toute situation aura une « réponse accompagnée ».

Denis PIVETEAU écrit ainsi :

« Le contraire de la rupture, ce n'est pas « tout et tout de suite », mais « toujours quelque chose, avec une main toujours tendue » ; ce qui est le sens même de la solidarité ». (PIVETEAU – 2014 : 22)

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 a prévu un certain nombre de dispositions qui concernent spécifiquement les personnes handicapées vieillissantes. Parmi celles-ci, il convient de mentionner l'adaptation des logements privés aux contraintes de l'âge et du handicap, l'accès aux « résidences autonomie » qui est une forme d'habitat social avec services (sécurité, restauration, actions de prévention de la perte d'autonomie etc.) ou encore la formation des

²⁰ Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge 2006 – Paul BLANC p.3

²¹ L'avancée en âge des personnes handicapées – Contribution à la réflexion – IGAS – Patrick GOHET octobre 2013

aidants. Elle autorise les « résidences autonomie » à accueillir des personnes handicapées vieillissantes dans la limite de 15% de leur capacitaire.

Les premières recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes » sont publiées en mars 2015 par l'ANESM.

La loi relative à la modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 crée les plates-formes territoriales d'appui (PTA - article 74) qui ont pour objectif d'apporter un appui aux professionnels, en particulier les médecins traitants, pour les situations complexes sans distinction d'âge, de handicap ni de pathologies. La PTA peut donc être sollicitée pour un appui à l'organisation et à la planification des interventions autour de la personne handicapée vieillissante dès lors que sa situation est complexe²².

La circulaire du 2 mai 2017²³ évoque dans le cadre « d'une réponse accompagnée pour tous » (RAPT) et son annexe 9, les personnes handicapées vieillissantes et la nécessité de « déterminer une solution adaptée aux besoins de la personne ».

Une autre avancée politique notable initiée par la loi n°2020-220 du 6 mars 2020 visant à améliorer l'accès à la prestation de compensation du handicap, est la suppression de la limite d'âge de 75 ans pour demander la prestation de compensation du handicap. Il n'y a donc plus d'application obligatoire de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) réservée aux personnes de plus de 60 ans pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.²⁴

Même si les politiques nationales restent dans une tendance à la segmentation des publics, agissant en transversalité dans les grands champs du handicap et du grand âge, il existe un mouvement de convergence entre le « handicap » et le « vieillissement » vers une politique de soutien à l'autonomie souhaitant lisser cette distinction.

En effet, la création, prévue par la loi n°2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, et depuis décembre 2021, de la cinquième branche du régime

²² <https://www.lagazettedescommunes.com/552538/des-mesures-particulieres-sont-elles-prevues-a-legard-des-personnes-handicapees-retraitees/> consulté le 05/05/2023

²³ CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

²⁴ Décret d'application °2020-1826 du 31 décembre 2020 relatif à l'amélioration de la prestation de compensation du handicap

général de la sécurité sociale relative à l'autonomie a pour objectif de couvrir la perte d'autonomie ou la dépendance. Le pilotage confié à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (dans sa convention d'objectifs et de gestion 2022-2026) viendrait créer un dispositif de protection sociale pour les risques liés à la perte d'autonomie, les frais liés aux soins de santé, à l'hébergement en établissement spécialisé pour personnes âgées ou handicapées. Malheureusement, cette branche n'est à ce jour pas encore effective.

Des travaux autour de la notion d'autonomie sont en cours, comme le témoigne le programme prioritaire de recherche 2021-2026 porté par l'Agence Nationale de Recherche « Autonomie : vieillesse et handicap ».

La contemporanéité de deux chantiers en 2023, la Conférence Nationale du Handicap et la « fabrique du bien vieillir », méthode participative visant à coconstruire avec les citoyens un plan d'actions concret et opérationnel, menée dans le cadre du Conseil National de la Refondation depuis octobre 2022, ont également été favorables à la rencontre des acteurs « de l'avancée en âge » et « du handicap » et au croisement des regards.

Dans ce cadre, un atelier citoyen dédié aux personnes handicapées vieillissantes a eu lieu en mars 2023 pour échanger sur les attentes, les souhaits et les solutions pour les personnes handicapées vieillissantes. Ce temps d'échange, auquel j'ai participé, avait pour objectif d'écouter les personnes concernées, leurs proches, les professionnels qui les entourent au quotidien et a voulu inclure, dans les réflexions sur la politique du vieillissement, les personnes en situation de handicap vieillissantes. « La fabrique du bien vieillir » va nourrir la proposition de loi portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France dont l'examen a démarré en avril 2023. La poursuite de son examen a cependant été retirée de l'ordre du jour de la session extraordinaire de l'Assemblée nationale prévue fin juillet 2023 et fait l'objet d'un report sur la session d'automne.

Dans l'attente de la concrétisation des évolutions politiques portées au niveau national, c'est surtout au niveau des politiques locales que le vieillissement des personnes en situation de handicap trouve un relais.

1.2.3 La déclinaison territoriale des politiques sociales nationales dans les Hauts-de-France et dans la Somme

Dans le Plan Régional de Santé (2018-2028) des Hauts-de-France, il existe un Schéma Régional de Santé 2018-2023 qui décline des orientations stratégiques « *sur la mobilisation des acteurs de la santé pour apporter des réponses aux ruptures dans les parcours de santé* » et plus spécifiquement :

- *Accompagner le vieillissement et soutenir les aidants en ajustant l'offre sur les territoires selon les besoins identifiés* (objectif général 5 - objectif 3). Il s'agit d'organiser des réponses spécialisées et graduées, à domicile et en établissement pour les soins palliatifs, l'onco-gériatrie et les personnes handicapées vieillissantes.
- *Promouvoir les parcours de vie sans rupture et l'inclusion des personnes en situation de handicap en adaptant et/ou développant l'offre d'accompagnement en établissements aux besoins des adultes en situation de handicap* (objectif général 6 – objectif 6). Le but est de rendre effectif pour chaque adulte en situation de handicap la possibilité de bénéficier d'un accompagnement en structure, adaptée à ses besoins et à ses attentes, à chaque période de son parcours de vie.

De même, le Schéma Départemental des Solidarités de la Somme 2023-2028 définit dans ses orientations stratégiques de « *protéger les plus fragiles en garantissant une bonne qualité de vie en établissement* ».

La fiche action découlant de cette orientation est de « *soutenir les dynamiques de diversification, de transformation et d'adaptation de l'offre* ».

FICHE-ACTION N° 2 : Soutenir les dynamiques de diversification, de transformation et d'adaptation de l'offre

CONTEXTE ET OBJECTIFS

- ◆ Le Département, chef de file des solidarités, doit mettre en place un système de protection efficace et immédiat pour les enfants, les jeunes adultes, les personnes âgées, les personnes en situation de handicap.
- ◆ L'offre d'accueil et d'accompagnement en établissement ou en service constitue l'une des réponses possibles.
- ◆ Les enjeux populationnels dans la Somme nécessitent d'anticiper les changements et les modifications dans les prises en charge et les accompagnements en établissement ou en service dans une logique de parcours.
- ◆ Les conditions d'hébergement doivent évoluer et s'adapter aux souhaits des personnes et aux besoins identifiés sur le territoire afin d'offrir des solutions adaptées.

PUBLIC VISÉ

Personnes âgées, personnes en situation de handicap, enfants et jeunes à protéger.

PLAN D'ACTION – MOYEN MIS EN ŒUVRE

- ◆ Développer « l'EHPAD de demain »
 - Adapter l'offre en EHPAD en fonction des besoins et des évolutions populationnelles, notamment en prenant en compte les situations de grande dépendance.
 - Faire des EHPAD des plateformes de ressources et proposer des modalités variées et diversifiées d'accueil (hébergements permanent et temporaires, accueils de jour notamment).
 - Encourager l'ouverture des EHPAD sur l'extérieur et développer les tiers lieux.
 - Favoriser les liens intergénérationnels et les animations au sein des EHPAD et développer la médiation animale.
- ◆ Accompagner le vieillissement des personnes handicapées et proposer des solutions d'accueil adaptées
 - Développer les places pour les personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et mettre en place des passerelles entre les structures pour faciliter les transitions.
 - Prendre en compte le vieillissement des personnes dans les établissements pour personnes handicapées (Foyer d'Accueil Médicalisé FAM, Foyer de vie, etc.).
 - Accompagner l'adaptation du travail en ESAT au vieillissement des personnes.

(Source : Schéma départemental des solidarités de la Somme – 2023/2028 : 56)

Le plan d'action est basé sur l'accompagnement du « *vieillissement des personnes handicapées* » et la proposition de « *solutions d'accueil adaptées* » notamment :

- en développant « *les places pour les personnes handicapées vieillissantes en EHPAD* » et en mettant « *en place des passerelles entre les structures pour faciliter les transitions* »,
- en prenant « *en compte le vieillissement des personnes dans les établissements pour personnes handicapées (Foyer d'Accueil Médicalisé, Foyer d'hébergement, Foyer de vie, etc...)* ».

Dans l'actualité sur le territoire, le pôle de proximité de la Somme de l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le pôle établissements du Conseil Départemental de la Somme ont organisé fin 2021 une réunion de lancement d'un groupe de travail « *Personnes Handicapées Vieillissantes* ». Elle visait à engager une réflexion autour de l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap, dont les conclusions viendront alimenter et actualiser un précédent cahier des charges qui avait permis la création de places pour personnes en situation de handicap en EHPAD. Ce groupe de travail s'est concrétisé par le lancement d'un appel à candidatures conjoint entre l'ARS et le Conseil Départemental de la Somme, sorti en mi-juin 2023 sur la transformation de 50 places en EHPAD pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.

Conclusion de la 1^{ère} partie

L'ampleur, d'un point de vue démographique, du phénomène de longévité des personnes handicapées, à la croisée des chemins entre les personnes en situation de handicap et les personnes âgées, bouscule les politiques publiques nationales fondées sur une logique « *catégorielle* » et construites sur un cloisonnement historique entre la « *vieillesse* » et le « *handicap* ».

Les impulsions données par les politiques locales et les travaux engagés au niveau national sur la convergence autour de la notion plus large d'autonomie montrent la volonté des pouvoirs publics de considérer les personnes handicapées vieillissantes comme étant désormais représentatives d'une partie de la société d'aujourd'hui et encore plus, de demain.

Après cette caractérisation du public des personnes handicapées vieillissantes, et de l'étude de la saisine de la puissance publique sur ce sujet, l'analyse de leurs besoins et attentes doit faire l'objet d'un traitement particulier qui sera mis en relief avec l'offre de service proposée en matière d'accompagnement. L'ancrage de mon projet partant d'un constat de l'inadéquation des besoins et attentes avec l'offre de service existante, ils constituent des éléments à problématiser dans une dimension projective.

2 PARTIE 2 : L'IDENTIFICATION DES BESOINS DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES ET DE LEUR INADEQUATION AVEC L'OFFRE DE SERVICE EXISTANTE : DIAGNOSTIC DES BESOINS, DES RESSOURCES ET DE LEURS ECARTS

Cette deuxième partie aura pour but de « faire le diagnostic » des besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes et de mesurer l'adéquation de l'offre de service proposée aux besoins identifiés, à la fois dans une dimension territoriale (Somme) et au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS. En effet, en tant que Directrice, dans la conduite des projets menés, je dois m'assurer que ces derniers sont en cohérence avec les besoins et attentes des usagers.

Cette partie s'organisera autour de trois mesures déclinées en trois chapitres :

- L'identification de l'évolution des besoins et attentes des personnes en situation de handicap vieillissantes en évoquant l'importance des « transitions » afin d'éviter les ruptures de parcours de vie entre l'accompagnement du handicap et de la gérontologie qui sont deux mondes et deux cultures différents ;
- L'établissement d'un diagnostic territorial des besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes et l'offre existante sur le département samarien et le positionnement de l'EPISSOS et de l'EPSoMS comme acteurs auprès des personnes handicapées vieillissantes de ce territoire ;
- La situation du vieillissement des personnes en situation de handicap dans le contexte démographique de l'EPISSOS et de l'EPSoMS et son questionnement sous l'angle de l'adéquation de l'offre de service proposée aux besoins identifiés ; le constat d'écart amenant à identifier des enjeux autour de l'accompagnement de ce public et à problématiser dans une approche projective.

2.1 CHAPITRE 1 : L'IDENTIFICATION DES BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Pour identifier d'éventuels écarts dans l'accompagnement par rapport à l'offre proposée, il faut connaître les besoins et attentes du public accueilli. Une vigilance particulière est requise en cas de « transition » et nécessite de renforcer l'évaluation de ces besoins et attentes lors de cette étape de vie surtout lorsqu'elle suppose pour le résident un changement de lieu de vie et le passage d'une structure d'accompagnement dans le handicap à une structure de type EHPAD. A défaut d'anticipation permettant au résident de faire face aux nouveaux équilibres et aux changements opérés, il y a un risque de rupture dans son parcours de vie.

2.1.1 L'évolution des besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes

La Classification internationale du fonctionnement définit le besoin comme un « *écart entre la réalisation effective par une personne, d'une activité ou d'un domaine d'activité, et son objectif personnel de réalisation* ».

En 2012, le rapport Vachey-Jeannet²⁵, ouvrant la voie au projet de réforme de la tarification des structures médico-sociales du secteur du handicap, par l'outil SERAFIN-PH, insistait sur la nécessité d'investir dans une meilleure connaissance des besoins des personnes en situation de handicap.

Si l'étape de définition de la notion de vieillissement a permis, dans la partie précédente, de mettre en évidence l'absence de spécificité du vieillissement des personnes en situation de handicap, ce vieillissement génère toutefois une évolution des besoins qu'il est nécessaire de qualifier²⁶.

L'évolution des besoins va se traduire par un *accompagnement à la santé croissant (somatique, cognitive, psychique) passant par la prévention, les soins, la médicalisation et allant jusqu'à la prise en charge de la fin de vie*. La personne handicapée vieillissante va devoir être accompagnée dans la perte de son autonomie et dans sa dépendance progressive tout comme n'importe quelle personne âgée.

²⁵ Rapport Jeannet / Vachey « Etablissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement » (Octobre 2012)

²⁶ CNSA – Dossier technique Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes octobre 2010 – p 37.

La spécificité en lien avec l'avancée en âge de ce type de public est la survenance possible d'un « sur-handicap » c'est-à-dire que le handicap existant peut s'aggraver du fait de l'évolution de la « maladie causale princeps » ou d'un « *pluri-handicap* » du fait de plusieurs affections surajoutées de déficiences indépendantes du handicap originel dont la survenue est favorisée par le vieillissement.

Une autre spécificité est que le besoin de médicalisation est complexifié par des problèmes d'accès au droit commun des soins (préventifs ou curatifs) dans le système de santé ou des soins spécialisés en lien avec leur handicap. Les personnes en situation de handicap n'ont, de plus, pas forcément conscience de leur vieillissement et des ennuis de santé qui en découlent ; cette prise de conscience devra également être accompagnée.

Les attentes dans le cadre « d'une nouvelle étape de vie », peuvent également évoluer, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent »²⁷.

La recherche d'un rythme de vie plus lent du fait d'une fatigabilité, de constance, de régularité et de calme pour conserver un certain équilibre et acquérir ou maintenir une qualité de vie satisfaisante, peuvent en effet devenir des attentes du fait de leurs difficultés d'insertion dans le milieu habituel (ex : aspect intergénérationnel de la cohabitation en foyer de vie ou d'hébergement entre les jeunes adultes en situation de handicap et les personnes handicapées vieillissantes peuvent amener ces dernières à vouloir quitter le foyer).

L'accès aux services de droit commun en entrant en « maison de retraite » peut également faire partie des attentes des personnes handicapées vieillissantes.

Ce changement de cadre et de rythme de vie peut amener la réduction du champ des activités notamment sociales même si les besoins occupationnels, socio-affectifs et d'autonomie des personnes handicapées vieillissantes, tenant compte d'un parcours majoritairement institutionnel pour un certain nombre d'entre elles, restent plus importants que chez les personnes âgées lorsque la dépendance n'est pas encore complètement installée.

2.1.2 L'importance des « transitions » pour éviter les ruptures de parcours de vie

Les besoins liés à l'évolution de l'état de santé, l'aggravation du handicap avec l'avancée en âge, les attentes de changement de rythme de vie ne permettent pas toujours de garantir une bonne qualité de vie et/ou une continuité au sein d'une même structure.

²⁷ CNSA – Dossier technique Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes octobre 2010 – p 18

La prise de conscience collective (établissements et services, les personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes mais aussi leurs représentants légaux ou proches) de ces limites, selon les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes, doit être anticipée en s'y préparant afin d'éviter les ruptures dans les parcours de vie. Ces transitions nécessaires ne doivent pas être négligées en prenant en compte les étapes successives de la vie d'une personne.

Les notions, contenues dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles (RBPP)²⁸ de « transition » et de « coordination » visant à organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements pour un parcours de vie sans rupture sont des outils incontournables dans la recherche du bien-vieillir pour les personnes handicapées vieillissantes.

Aussi la RBPP sur les pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap (Mars 2018) précise :

*« Deux types de transition, identifiées comme délicates, nécessitent de renforcer l'évaluation des besoins. La première concerne le passage d'une situation à une autre vécue dans la vie quotidienne, comme le remplacement d'un professionnel ou l'arrivée d'une nouvelle personne en situation de handicap. Dans ce cas, la personne concernée peut être confrontée à des difficultés d'adaptation lors de ces périodes. **La seconde est liée à un mouvement géographique plus « fort », comme un changement de milieu de vie (temporairement ou de façon permanente). Dans ce cas, la personne est confrontée à une multitude de nouveautés (changement de cadre de vie, d'intervenants, etc.)** ».* (ANESM – 2015 : 16)

2.1.3 Le handicap et la gérontologie : deux mondes, deux cultures

Une vigilance particulière doit être portée dans le cadre des transitions, celles notamment supposant un changement de lieu de vie, avec le passage d'un accompagnement pour une personne handicapée vieillissante dans une structure relevant du champ du handicap à une structure relevant du champ de la gérontologie. En effet, même si ces structures sont considérées comme des établissements médico-sociaux, le passage de l'une à l'autre représente deux mondes, deux cultures et deux langages différents²⁹.

²⁸ Recommandations de bonnes pratiques professionnelles – Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap - Mars 2018 - ANESM

²⁹ Le nouveau Mascaret n°56/57 – 2^{ème} et 3^{ème} trimestre 1999 – Florence HERMOUET-IMBERT Le secteur des personnes âgées et le secteur des personnes handicapées : Deux mondes, deux cultures, deux langages. p16 à 26.

Dans le secteur « personnes en situation de handicap », on observe une part grandement majoritaire de professionnels socio-éducatifs (éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, accompagnant éducatif et social (AES), psychologue, psychiatre, psychomotricien). Ces différentes disciplines ont pour but de socialiser des individus qui du fait d'une différence originelle, ne peuvent accéder à une place sociale « ordinaire ». Leur action s'articule alors autour des notions de soutenir, de concourir à l'inclusion et de construire le projet personnel des personnes accompagnées en développant leurs habiletés, leurs capacités et surtout leur autonomie.

Dans le secteur de la gérontologie, la grande majorité des professionnels sont des soignants (infirmière, aide-soignante, médecin coordonnateur, diététicien, ...). Ce monde mène une action sur le modèle médical dans le but de maintenir l'autonomie des personnes qui du fait de l'avancement en âge développent des pathologies particulières (et non plus de développer l'autonomie). Leurs actions notamment en EHPAD s'articulent beaucoup autour des notions comme soigner, faire vivre au mieux, aider dans les actes de la vie quotidienne, alléger des souffrances somatiques et accompagner à la fin de vie³⁰.

Deux cultures, le paradigme de l'accompagnement (handicap) fait face au paradigme du soin (vieillesse / personnes âgées).

En effet, le monde socio-éducatif développe une culture autour du champ relationnel avec des supports comme la vie quotidienne, les activités et l'animation tournés vers le développement de l'autonomie, le temps passé dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap. Le monde soignant développe une culture sanitaire autour du champ technique accordée pour une large part aux traitements médicamenteux, aux aides techniques selon le niveau de soins nécessaire, à l'accompagnement dans les actes essentiels de la vie (toilettes, alimentation, levé / coucher) ou requiert une surveillance. L'animation est occupationnelle ou thérapeutique et donc, moins stimulante que dans une structure du champ du handicap.

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap convoque l'un et l'autre monde à traiter leurs paradoxes, la dynamique d'accompagnement proposée par les structures d'accueil du handicap ou de la gérontologie ayant chacune leur limite vis-à-vis d'un public « dans l'entre deux ».

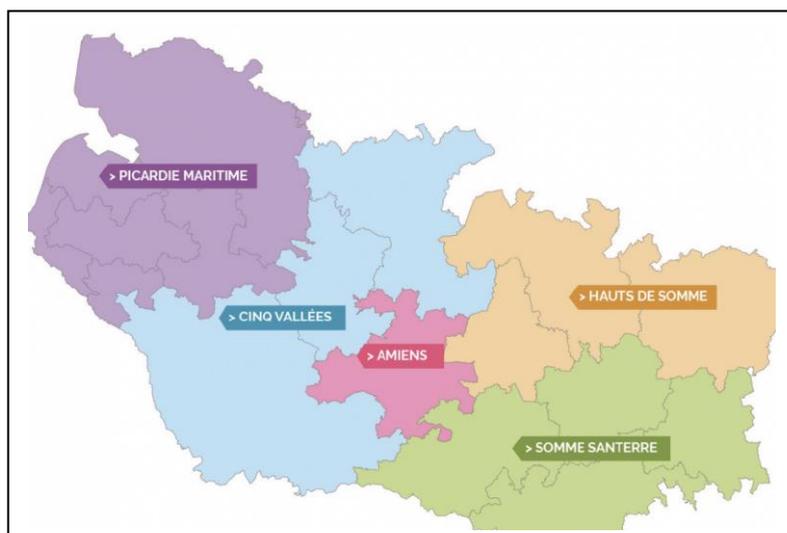
³⁰ Décret n° 2015-1868 du 30 décembre 2015 relatif à la liste des prestations minimales d'hébergement délivrées par les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et Décret n° 2016-1164 du 26 août 2016 relatif aux conditions techniques minimales d'organisation et de fonctionnement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

2.2 CHAPITRE 2 : DIAGNOSTIC DE BESOINS ET OFFRE EXISTANTE SUR LE TERRITOIRE SAMARIEN

Un diagnostic des besoins nécessite d'identifier un niveau de territoire pertinent pour l'observation. D'un point de vue quantitatif, le nombre de personnes handicapées vieillissantes sur un territoire constitue un premier élément d'identification collective des besoins. La logique territoriale de structuration des réponses est, elle aussi, un élément à prendre en compte dans cette qualification du besoin, ceci afin de connaître l'environnement du territoire dans lequel évoluent les entités gestionnaires des structures dont j'ai la dirigeance. De plus, comprendre le positionnement de ces entités gestionnaires au sein de ce territoire est indispensable car les projets menés dans leurs actions doivent répondre à l'intérêt général et l'utilité sociale.

2.2.1 L'état des lieux des besoins sur le territoire samarien

Fin août 2021, une étude chiffrée (cf. **Annexe I**) a été réalisée par le Conseil Départemental de la Somme. Elle permet de mesurer les besoins des personnes handicapées vieillissantes réparties dans les cinq territoires d'action sociale du département dont ceux des cinq vallées et d'Amiens où se situe l'EPISSOS et de l'EPSoMS par leur dimension intercommunale.



(Source : Site internet du Conseil Départemental de la Somme <https://www.somme.fr/les-centres-autonomie> - consulté le 01/03/2023)

Dans le département de la Somme, 1354 personnes bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap (PCH) ont plus de 50 ans. Sur ce total, résident sur le territoire des centres d'autonomie des 5 vallées, 245 personnes et 371 personnes sur Amiens soit 45.5% de la population du territoire samarien.

Cette étude permet également d'indiquer que sur le département, en 2021, 498 personnes accueillies en établissements ont plus de 50 ans.

Sur ce total :

- 109 personnes résident dans le territoire des centres d'autonomies des 5 vallées et 144 personnes sur Amiens soit 50.1% de la population,
- 407 personnes sont accueillies en foyer d'hébergement (79 personnes), en foyer de vie (256 personnes), et en foyer d'accueil médicalisé (72 personnes),
- les 91 personnes en situation de handicap de plus de 50 ans restantes sont accueillies dans une autre structure médico-sociale, les EHPAD notamment.

Cette étude montre aussi un besoin important de places d'hébergement pour ce public de personnes en situation de handicap de plus de 50 ans, à ce jour non comblé. En effet, même si 498 personnes bénéficient d'un hébergement en structures, le département comptabilise 1012 personnes de plus de 50 ans bénéficiant d'une orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour intégrer des structures de type foyer de vie, d'hébergement ou foyer d'accueil médicalisé, soit 60% des personnes orientées par la MDPH en attente d'une place en établissements pour personnes en situation de handicap ou autres structures médico-sociales.

2.2.2 L'offre d'accompagnement sur le territoire samarien, une couverture des besoins très insuffisante

A ce jour, et malgré le descriptif de besoins identifiés par l'étude du Conseil Départemental évoquée, dans la Somme, il existe seulement 83 places dédiées avec autorisations spécifiques (source du Conseil Départemental – août 2022) pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans des institutions « handicap » réparties comme suit :

	Structures existantes		TOTAL
Foyer d'accueil médicalisé pour personnes vieillissantes	ARASSOC (35 places)	EPISSOS (12 places)	47 places
Etablissement d'accueil non médicalisé (EANM)	COALLIA (36 places)		36 places

A ces 83 places dédiées pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans les établissements de type « handicap », un état des lieux du déploiement d'unités spécialisées en EHPAD sur la région Hauts-de-France a été réalisé en 2023 dans le cadre de la révision du Projet Régional de Santé. Il existe, à ce jour, dans la Somme seulement 28 places en EHPAD pour personnes handicapées vieillissantes.

La comparaison des taux d'équipement d'hébergement permanent pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD montre que le taux d'équipement national est de 0.66

alors que celui dans les Hauts de France est de 1.31. Par département, il est de 2.24 dans l'Aisne, 2.14 dans le Pas-de-Calais, 1.19 dans le Nord, 0.96 dans l'Oise, 0.55 dans la Somme. La Somme a donc un taux d'équipement bien inférieur aux taux régionaux et national³¹.

Traduit en nombre de places, à ce jour, il existe 47 unités en EHPAD pour personnes handicapées vieillissantes représentant 626 places dans la région des Hauts-de-France. Cependant, leur répartition reste inégale et le département de la Somme est le moins bien doté avec seulement 28 places contre 270 pour le département du Pas-de-Calais, 160 pour le Nord, 110 pour l'Aisne et 58 pour de l'Oise³².

La répartition des places dans la Somme est également inégale. Les places identifiées sont localisées exclusivement dans des EHPAD publics.

En dehors de l'EHPAD de Saint Riquier situé dans le centre d'autonomie de la Picardie maritime, le reste des places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes se situe à l'Est du département dans les centres d'autonomie des Hauts-de-Somme et de Somme Santerre. Aucune place n'existe ainsi dans les centres d'autonomie des Cinq Vallées et d'Amiens amenant à un besoin important pour ce territoire où se situent l'EPISSOS et l'EPSoMS.

La Somme étant un département rural, les distances kilométriques entre les établissements peuvent vite être importantes et rendre difficile le respect du choix des résidents de rester en proximité de leur lieu de domicile ou d'hébergement d'origine en cas d'institutionnalisation antérieure et complexifier le maintien des liens familiaux ou sociaux.

Le tableau ci-dessous montre les distances entre les unités existantes aujourd'hui avec l'établissement de l'EPISSOS et de l'EPSoMS le plus proche :

Nom de l'établissement et localisation	Nombre de places	Distances avec l'établissement de l'EPISSOS-ESPOMS le plus proche
Résidence Sainte RADEGONDE à ATHIES	3	Picquigny (70 kilomètres)
Fondation CAMUS à EPEHY	2	Amiens (84 kilomètres)
EHPAD du centre Hospitalier de Ham à HAM	3	Amiens (72 kilomètres)
Résidence du parc à NESLE	3	Amiens (61 kilomètres)
Résidence Mermoz et Quinconce à PERONNE	3	Amiens (63 kilomètres)
EHPAD de Saint Riquier à SAINT RIQUIER	14	Airaines (21 kilomètres)

³¹ Source : Données issues d'un document de support en prévision des échanges en CSMS « Appui à la conduite de diagnostics territoriaux partagés de l'offre médico-sociale en Hauts-De-France – décembre 2022 - Alcimed en collaboration avec l'IRTS et l'ARS

³² Source : ARS Hauts de France – janvier 2023

Une cartographie des EHPAD dans la Somme (Cf. **Annexe II** – Source Conseil Départemental – Septembre 2020) se trouvant en annexe permet de mieux se rendre compte des implantations des unités dédiées en EHPAD aux personnes handicapées vieillissantes.

2.2.3 L'EPISSOS et l'EPSoMS, acteurs du territoire samarien dans les champs du handicap et de la gérontologie et la place des personnes handicapées vieillissantes dans les projets d'établissement

A) Présentation de l'EPISSOS et de l'EPSoMS

L'EPISSOS et l'EPSoMS sont deux entités en direction commune, à vocation sanitaire, sociale et médico-sociale régies par les dispositions de la fonction publique hospitalière et gérant près de 30 établissements et services médico-sociaux publics (cf. **Annexe III** - Organigrammes de l'EPISSOS et de l'EPSoMS).

Ces entités sont, par leur nature, soumises aux principes du service public que sont la continuité du service public, l'égalité devant le service public et de mutabilité supposant d'adapter l'offre de services proposée à l'évolution des besoins du public. Elles déclinent des valeurs d'ordre laïques et républicaines, et une vision éthique autour de l'humanité, de la reconnaissance, de la dignité et de l'intégrité, de la sociabilité et de la solidarité, de l'équité, du partage, de l'innovation et l'accès à l'autonomie.

Leurs missions sont l'hébergement, le travail adapté et le soutien à domicile. Avec un budget global annuel d'exploitation d'environ 34 millions d'euros et la négociation en cours pour une mise en œuvre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) au 1^{er} janvier 2024 pour l'ensemble des structures., l'EPISSOS et l'EPSoMS regroupent près de 1 100 lits et places en employant 640 professionnels sur des activités diverses dans les champs :

- du handicap adulte avec sur :

- le secteur hébergement : 3 foyers d'hébergement (157 places), 2 foyers de vie (132 places), 3 Foyers d'accueil médicalisé (36 places dont 12 places sont dédiées aux personnes handicapées vieillissantes), de l'habitat inclusif (25 places).
- le secteur soutien à domicile : un accueil de jour (10 places), un foyer d'accueil médicalisé sans hébergement pour adultes en situation de handicap présentant des troubles du spectre autistique (8 places), 2 services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS - 121 suivis), des places d'hébergement temporaire et d'urgence (4 lits), un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

(SAMSAH - 20 suivis), un groupe d'entraide mutuelle pour les personnes traumatisées crâniens,

- le secteur du travail adapté : 3 établissements et service d'accompagnement par le travail (ESAT - 376 places), une entreprise adaptée (38 places), un dispositif « Emploi accompagné »

- de la gérontologie, dont j'ai la dirigeance, avec sur :

- le secteur de l'hébergement : 4 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (328 lits en hébergement permanent dont 24 lits d'hébergement permanent pour personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer et troubles apparentés), 3 pôles d'activités et de soins adaptés (50 places)

- le secteur des soins à domicile : un service de Soins infirmiers à domicile (SSIAD - 61 places dont 5 places sont réservées aux personnes handicapées), une équipe spécialisée Alzheimer à domicile (10 places)

- le secteur de l'aide aux aidants : un service d'accueil de jour pour personnes âgées (10 places), de l'hébergement temporaire (15 places en EHPAD), de la formation à destination des aidants, une plate-forme de répit (200 suivis).

Ces nombreuses structures sont implantées sur les communes d'Amiens, Gézaincourt, Belloy sur Somme, Doullens, Poix-de-Picardie, Frocourt, Airaines, Oisemont et Picquigny. Cette implantation intercommunale sur le département de la Somme permet la couverture d'une zone d'intervention très large sur les territoires et bassins de vie du « Grand Amiénois » et « Sud-Ouest Somme ».

L'EPISSOS et l'EPSoMS posent le principe de deux sièges sociaux structurés autour d'une gouvernance et dirigeance communes depuis 2017 composées :

- d'un chef d'établissement,
- de trois directeurs adjoints : la Direction des Affaires Réglementaires, Qualité, Communication, la Direction des Ressources Humaines et de la Gestion Parcours de Vie, la Direction des Finances, du Système d'Information et des Services Techniques,
- d'une Directrice déléguée à la Gérontologie nommée en mars 2022
- d'une Directrice déléguée au handicap, habitat et vie quotidienne nommée en avril 2023

La gouvernance est ainsi assurée par la chefferie d'établissement. Les directions adjointes en tant que « fonctions supports » et directions déléguées en tant que « fonctions d'expertise » apportent, dans leurs domaines respectifs d'activité, leurs compétences pour

favoriser la bonne marche des établissements dans leur quotidienneté et contribuent à la mise en œuvre des projets dans le respect de la réglementation.

L'existence d'une gouvernance commune et la mutualisation des directions fonctionnelles induisent un pilotage par objectifs. Ce pilotage est fondé sur la performance en développant une culture commune managériale de type délégatif auprès des chefs de service à la tête des divers établissements composant les deux entités. Chacun des services que je dirige est ainsi doté d'un(e) chef(e) de service assurant la gestion quotidienne, le management de proximité et contribuent à la construction des projets de service, soit 6 chef(fe)s de service au sein de la Direction déléguée à la Gériatrie.

Cette structuration, l'offre de service proposée et leur implantation font de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, des acteurs importants dans les champs du handicap et de la gériatrie du territoire samarien.

B) La place des personnes handicapées vieillissantes dans les projets d'établissements de l'EPISSOS et de l'EPSoMS

Le sujet de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes est au cœur des préoccupations de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, ce public étant en forte progression dans les différentes structures.

Les projets d'établissement³³ (2019-2023) des deux entités gestionnaires posent clairement des orientations générales et stratégiques des établissements afin de « développer les filières handicap et gériatrie par une adaptation des services aux besoins de la population ».

L'EPISSOS, a dans ce cadre, obtenu une autorisation spécifique en janvier 2007 pour l'ouverture d'une unité de foyer d'accueil médicalisé dédiée aux personnes handicapées vieillissantes de 12 places en proximité immédiate avec le foyer de vie, le foyer d'hébergement et les autres foyers d'accueil médicalisés. Cette structure constitue une première réponse adaptée d'accompagnement au vieillissement des personnes en situation de handicap et leur soutien dans la dépendance et l'accroissement des problèmes de santé.

³³ A la différence des associations, dans le secteur public il n'existe pas de projet associatif (document structurant l'objet social et le projet politique de l'association) venant « au-dessus » du projet d'établissement.

L'une des actions envisagées par les projets d'établissement est notamment la « création d'unités de prise en charge pour les personnes handicapées vieillissantes en EHPAD en complémentarité des 12 places de foyer d'accueil médicalisé déjà existantes » et « permettre la fluidité des parcours de vie en apportant une réponse efficiente en interne et sur le territoire pour éviter les ruptures et permettre la continuité des parcours de vie ».

L'EPISSOS est engagé dans l'obtention du Label « Etablissement Bien traitant »³⁴ pour la filière gérontologie.

Les projets de services des 4 EHPAD, se situant sur les communes d'Airaines, Picquigny, Poix-de-Picardie et Oisemont, ont été revus en 2022. Ils courent ainsi jusqu'en 2026, avec un axe stratégique de diversification de l'offre de service proposée en EHPAD, conformément aux attendus des projets d'établissements. Ces établissements, sont amenés à accueillir des personnes en situation de handicap vieillissantes, en provenance de services issus d'autres structures médico-sociales d'hébergement accompagnant les personnes en situation de handicap au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS. Les personnes en situation de handicap viennent également de structures extérieures à ces entités gestionnaires ou accompagnées de manière diffuse par des offres ambulatoires (SAVS, SAMSAH), ou même du domicile.

L'ambition est de pouvoir proposer un accompagnement aux personnes en situation de handicap vieillissantes avec des moyens financiers, humains et matériels correspondant aux besoins, en proposant des actions qui au-delà de l'aspect occupationnel permettent aux personnes handicapées vieillissantes de garder une autonomie en travaillant l'intégration progressive et en réorganisant la vie sociale au sein de l'EHPAD. La formation des personnels est également un des axes de travail de ces projets de service.

2.3 CHAPITRE 3 : LA SITUATION DE VIELLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DE L'EPISSOS ET L'EPSoMS – DIAGNOSTIC D'ECARTS DE L'OFFRE DE SERVICE : SOURCE D'ENJEUX DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE CE PUBLIC

Etablir une étude de besoin en interne permet d'apprécier de façon quantitative et qualitative l'offre de service existante et proposée. La connaissance des forces et faiblesses de cette offre de service et la réalisation d'un diagnostic d'écarts entre le besoin et l'offre et

³⁴ Label expliqué sur <https://www.etablissementbientraitant.fr/>

leurs analyses sont autant d'enjeux à prendre en compte dans la résolution d'une éventuelle « tension » entre les besoins du public et l'existant institutionnel.

2.3.1 La situation de vieillissement des personnes en situation de handicap au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS

Les campagnes de collecte des données 2023, sur les données 2022, pour l'agence nationale de la performance sanitaire et médico-sociale (ANAP) (Cf. **Annexe IV**) de l'EPISSOS et de l'EPSoMS permettent de chiffrer l'avancée en âge des résidents des différentes structures de la filière « handicap ». Elles donnent également un typage des déficiences et pathologies de cette population. La dépendance et la charge en soins ne font pas aujourd'hui l'objet d'une mesure, faute d'outil vraiment adapté pour le handicap.

Ainsi plus de 21% des résidents hébergés dans les foyers de vie ont plus de 60 ans. De même, plus de 10% des résidents vivant en foyer d'hébergement ont également plus de 60 ans.

En juillet 2023, sur les 328 lits d'hébergement permanent d'EHPAD au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, 59 personnes handicapées vieillissantes sont hébergées en « maison de retraite » (16 personnes sur l'EHPAD de Picquigny, 17 personnes sur l'EHPAD de Oisemont, 17 personnes sur l'EHPAD de Poix-de-Picardie sur 95 lits, 9 personnes sur l'EHPAD d'Airaines) soit au total près de 18% des places d'hébergement permanent en EHPAD.

Sur les résidents en situation de handicap vieillissants, 52.5% des résidents étaient antérieurement accompagnés par l'une des structures de handicap de l'EPISSOS et l'EPSoMS, 22% venaient du domicile, 20% d'autres structures et 5% étaient antérieurement hébergés en famille d'accueil. On constate donc un effet filière significatif entre les structures du handicap et de la gérontologie de l'EPISSOS et de l'EPSoMS.

La révision annuelle des projets d'accompagnement personnalisé dans les structures « handicap » en 2022, a permis d'identifier qu'en foyer d'hébergement, 7 résidents ont des projets de sortie dont 4 dans les EHPAD de l'EPISSOS et de l'EPSoMS sur 2023 ou 2024. En foyer vie et foyer d'accueil médicalisé, 12 résidents ont des projets de sortie dont 8 projets en EHPAD à l'EPISSOS et l'EPSoMS. En ESAT, 4 personnes souhaitent entrer en EHPAD d'ici 2 ans.

2.3.2 L'évaluation de l'offre de service au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS : constat d'une inadéquation partielle aux besoins et attentes, sources d'enjeux.

Même si un accompagnement est proposé aujourd'hui aux personnes handicapées vieillissantes au sein des structures de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, être dans la réponse à leurs besoins et attentes et dans la promotion de leur « bien-vieillir », implique de faire évoluer l'organisation, ceci afin de répondre à des enjeux internes et externes qu'il m'est indispensable d'identifier en tant que Directrice pour établir une stratégie d'actions et de projets cohérents.

- A) Des enjeux internes de bienveillance, de sécurité, de continuité de service et de qualité de l'accompagnement

En effet, à ce jour, les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes « inactives » en foyers d'hébergement, âgées en foyers de vie ou présentes en EHPAD ne sont pas totalement satisfaits.

Cette inadéquation avec les prestations proposées est génératrice de risques dans l'accompagnement en se heurtant aux trois dimensions suivantes :

- **En foyer d'hébergement, la conciliation entre l'inactivité des personnes handicapées vieillissantes et l'activité des travailleurs reste difficile** : Se pose la question pour un foyer d'hébergement de sa capacité à maintenir la personne en situation de handicap âgée dans une structure disposant des moyens humains et matériels destinés dans sa mission à accueillir des adultes actifs. Proposer un accompagnement adapté à des personnes présentant des besoins qui deviennent différents de ceux d'une population active plus jeune, sous-tend la question de la cohabitation des personnes retraitées et des personnes encore actives. Cette cohabitation peut être génératrice de tensions dues à la différence d'âge, de rythme, et de fatigabilité. L'organisation quotidienne en découlant et le rythme d'activités doivent être adaptés et supposent une présence en continu sur la journée des professionnels.
- **Le vieillissement des résidents en foyer d'hébergement et foyer de vie reste complexe à accompagner en cas de grande dépendance et de fin de vie** : Accompagner la personne en situation de handicap dans l'avancée en âge et son

vieillesse signifie aussi la prise en compte concrète de ses besoins et de ses difficultés dans le domaine de la santé et la sécurisation des prises en charge face à la grande dépendance et à la fin de vie. L'absence de moyens en personnel (médicaux et paramédicaux) dans les foyers de vie et d'hébergement, représente une limite dans l'accompagnement. Les conventionnements avec des services d'hospitalisation à domicile (HAD), SSIAD, ou soins palliatifs existent, mais la compétence d'une équipe exclusivement éducative peut être mise à mal dans l'assistance aux soins en dehors des interventions des partenariats spécialisés. Cela peut être générateur de conduite à risques tant pour les résidents que pour les équipes. La charge de travail des professionnels dans l'accompagnement « médical » (rendez-vous médicaux notamment) du résident en forte augmentation est également à prendre en compte.

- **L'offre proposée n'est à ce jour pas suffisamment spécifique et individualisée pour que les personnes handicapées vieillissantes trouvent leur place et une qualité de vie en EHPAD** : La transition entre les institutions handicap/gérontologie, si elle n'est pas anticipée, est génératrice de rupture de parcours. Il importe de proposer des projets à moyen ou long terme en tenant compte des différences du public des personnes handicapées vieillissantes avec celui de la « personne âgée » en termes d'âge, d'autonomie, de besoins et d'attentes.

Du fait probablement d'une institutionnalisation antérieure, les personnes handicapées vieillissantes ont une plus grande demande d'activités, de loisirs, de vie sociale et « accaparent » les soignants et les animatrices de chaque site qui doivent aussi s'occuper des autres résidents. La gestion des demandes des personnes handicapées vieillissantes et la frustration associée si cette demande ne pouvait être gérée dans l'immédiat par l'équipe fait partie des difficultés d'accompagnement de ce public.

Aussi j'ai questionné les résidents hébergés en structures de handicap ayant des projets de sorties vers l'EHPAD sur les attentes. Ce questionnaire montre leur volonté de partir en maison de retraite pour plus de tranquillité et avoir « du temps libre » mais en gardant des activités organisées par l'établissement pour ne pas s'ennuyer pendant la journée.

J'ai également interrogé leur satisfaction au travers d'une enquête menée fin 2022 après leur entrée en EHPAD. Les échanges montrent un contentement global de leur vie au sein des EHPAD mais les attentes en termes d'activité ne sont pas satisfaites, et selon le site géographique, des problèmes de cohabitation avec les personnes âgées existent, propos confirmés par les animatrices et le professeur d'activité physique adaptée. (Cf. **Annexe V**).

L'inaction peut être source d'ennui et de régression. La culture sanitaire et la difficile acculturation des équipes à la mise en place des projets d'accompagnement personnalisé en EHPAD rend également complexe cet accompagnement spécifique et individualisé.

Même si j'ai pu constater des interactions d'entraide, la personne en situation de handicap plus jeune et plus valide rendant des menus services à une personne âgée plus dépendante avec un sentiment d'utilité, de stimulation et d'accès à une certaine forme de droit commun pour les personnes handicapées vieillissantes ; selon les sites, des problèmes de cohabitation entre les personnes âgées et handicapées existent. Le comportement des personnes handicapées vieillissantes engendre souvent des problèmes de compréhension des résidents, de leurs familles et des équipes.

Une étude menée par le Groupe national des Etablissements publics et Médico-Sociaux (GEPSO)³⁵ en 2013, indique que dans un EHPAD sur deux (sur les 180 EHPAD répondants), des problèmes de cohabitation existent. Ils sont causés par : des troubles du comportement, la différence d'âge et de rythme, les problèmes de communication entre personnes en situation de handicap et personnes âgées, mais aussi la taille de l'EHPAD qui ne correspond pas à l'habitude des personnes en situation de handicap de vivre dans des unités plus petites, génératrice d'errance et de perte de repères des personnes handicapées vieillissantes.

Les configurations architecturales et la vétusté des locaux où se situent les EHPAD ne sont pas non plus facilitantes à l'accueil dans de bonnes conditions des personnes en situation de handicap vieillissantes. En plus des problèmes d'accessibilité (Personne à mobilité réduite (PMR) mais aussi l'absence d'adaptation des établissements à l'accueil de personnes avec des déficiences sensorielles), les nombreuses chambres doubles et l'absence de sanitaire complet (avec des salles de bain uniquement équipées de toilettes et lavabo), ou encore l'absence de salles d'activités ou de salon des familles est un frein à l'accompagnement de ce public plus autonome.

B) Des enjeux internes managériaux, mais aussi de sécurité, de qualité de vie au travail des professionnels et d'attractivité de l'établissement.

En effet, un accompagnement de qualité auprès des personnes handicapées vieillissantes suppose de disposer de personnels qualifiés, compétents et en nombre suffisant.

³⁵ Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD – GEPSO 2013 p.3 consulté sur le site de APMnews.com le 06/04/2023

L'étude des données du bilan social et du plan de formation, les entretiens menés auprès des professionnels montrent un besoin clair de renforcer la formation sur la thématique des personnes handicapées vieillissantes.

Le projet de soins des personnes handicapées vieillissantes est différent de celui des personnes âgées (gestion de l'agressivité, de la transgression et parfois du refus des soins). Parallèlement il est compliqué de faire appel à la psychiatrie de secteur. La formation semble être une réponse à la majorité de ces difficultés ainsi qu'un travail de partenariat avec la psychiatrie.

Les attentes de formation des professionnels ne sont cependant pas identiques dans les secteurs du handicap et de la gérontologie. Au sein des équipes éducatives, les demandes sont plus axées sur les changements dans l'intervention éducative, l'organisation du travail rythmée par la croissance des soins ou encore la conciliation des rythmes de vie différents et l'accompagnement à la fin de vie.

Les attentes des équipes de gérontologie sont plus dans la connaissance du handicap (et plus particulièrement dans le vieillissement des personnes en situation de handicap), le projet d'accompagnement personnalisé, et l'amélioration de la relation des résidents avec la nécessaire cohabitation des personnes âgées / personnes en situation de handicap. Une partie de l'équipe soignante des EHPAD s'estime aujourd'hui en difficulté dans la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes du fait d'un manque de formation et de connaissance de la « culture éducative » dont a bénéficié le résident en situation de handicap antérieurement.

Le compagnonnage, qui consiste à transmettre des savoirs et savoir-faire liés aux métiers exercés, entre les équipes du secteur handicap et gérontologie dans l'accueil d'un résident en situation de handicap en EHPAD est à construire.

La perte d'attractivité des métiers dans le domaine de l'intervention médico-sociale ainsi que la qualité de vie au travail sont également des points de vigilance à avoir pour être dans l'efficacité et la qualité pour l'accueil de ce public spécifique. En effet, des professionnels bénéficiant de la bienveillance de leur direction seront motivés et « plus facilement » bien traitants avec les résidents.

- C) Des enjeux d'ordre externe : la conformité aux attendus des politiques publiques et incitations des financeurs, la pérennité des structures administrées notamment d'un point de vue financier et concurrentiel.

Les limites capacitaires sur le handicap sont d'abord à concilier avec l'inscription dans le territoire de l'EPISSOS et de l'EPSoMS sur un champ beaucoup plus large que la personne handicapée vieillissante : L'EPISSOS et l'EPSoMS doivent répondre à leur inscription sur le territoire en tant qu'acteurs du secteur handicap notamment pour les admissions en attente en foyer de vie, foyer d'hébergement et foyer d'accueil médicalisé.

Leurs taux d'occupation, proches des 100%, ne permettent pas de répondre aux nouvelles demandes d'institutionnalisation. Ces limites capacitaires font face aux choix de certaines personnes handicapées vieillissantes de rester sur leur lieu de vie venant limiter le « turn over » des résidents dans les structures pour personnes en situation de handicap. Ce phénomène de « bed blocked »³⁶ vient en contradiction forte avec la Maison Départementale pour les personnes handicapées dans le cadre du suivi des demandes formulées et listes d'attente grandissantes sur « via trajectoire handicap », portail d'orientation en établissement social et médico-social pour personnes en situation de handicap, ou les sollicitations dans le cadre de la RAPT (via les plans d'accompagnement globalisé et les groupes opérationnels de synthèse).

En 2022, un résident s'est vu par ailleurs opposer un refus de renouvellement de notification par la MDPH sur son maintien en foyer d'hébergement, celui-ci ayant 78 ans. Cette personne a intégré depuis un des EHPAD.

Les possibilités capacitaires en EHPAD existent mais la tarification est à ce jour défavorable et non adaptée à un accompagnement de qualité des personnes handicapées vieillissantes : Le contexte pandémique conjoncturel a fait que les EHPAD du territoire, et ceux de l'EPISSOS et l'EPSoMS n'ont pas échappé à cette tendance, ont beaucoup de mal à rattraper la vague de décès liés au coronavirus et reconstituer la file active comme à l'avant crise. Malgré une tendance à l'augmentation forte des entrées depuis 2021, les sorties en particulier les décès sont équivalents au nombre d'entrées.

La prévision d'une évolution à caractère plus structurelle compte tenu des effets à venir des politiques publiques sur le maintien à domicile des personnes âgées (impliquant des entrées en EHPAD de plus en plus tardives avec des résidents plus dépendants et

³⁶ Terme anglo-saxon utilisé outre-manche surtout dans le domaine sanitaire pour expliquer les impacts et les obstacles à la sortie de l'hôpital de certains patients

avec une polypathologie réduisant la durée moyenne de séjour) et des déserts médicaux qui limitent les sources d'adressage, impactent les taux d'occupation en EHPAD sur l'ensemble du territoire samarien et fragilisent leurs trajectoires financières.

Alors que le point d'équilibre financier d'un EHPAD public se situe aux alentours de 95-96% de taux d'occupation, une étude de la Fédération Hospitalière de France (FHF) sur les EHPAD indiquait que sur les 22 EHPAD publics hospitaliers de la Somme (représentant 2315 lits d'hébergement permanent soit 65% des répondants pour le département), le taux d'occupation moyen en 2021 était de 84,6 % et le taux d'occupation 2022 était de 87.25%. Sur le premier trimestre 2023, le taux d'occupation était de 90.72% sur la région Hauts-de-France. Pour la majorité, les taux d'occupation sont donc insuffisants pour maintenir des budgets à l'équilibre ou dégager des capacités d'investissements malgré une modulation à l'activité (dotation soins) qui ne s'applique pas encore en raison de la crise du coronavirus (pénalités financières appliquées aux EHPAD ayant une activité en dessous de 95%). Une autre étude budgétaire réalisée à la fin de l'exercice 2022 comparant les résultats prévisionnels de 2022 et ceux de 2019 éclipsant volontairement les exercices 2020 - 2021 (crise sanitaire) non représentatifs, explicitait que le taux d'occupation 2022 des EHPAD est inférieur de 2.75% à son niveau de 2019.

A cela s'ajoute l'image très négative portée sur l'ensemble des EHPAD après le scandale ORPEA freinant les admissions. Il faut travailler avec les familles et les résidents pour obtenir leur confiance dans la prestation d'hébergement proposée.

Il n'y a donc plus de liste d'attente pour les « places classiques » d'EHPAD.

L'accueil de personnes handicapées vieillissantes est perçu par beaucoup d'établissements comme une opportunité de voir leur taux d'occupation augmenter. Cependant, il ne faut pas perdre de vue que, dans les budgets, seul est financé par les autorités de tarification et de contrôle (ARS et Conseil Départemental) du personnel dit « soignant » de type aide-soignante ou infirmière. N'est absolument pas prévu de pouvoir financer du personnel éducatif (Educateur, Moniteur-Educateur, AES).

Ceci est clairement un frein à des prestations adaptées aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap en « maison de retraite ».

Un autre frein est que la présence de personnes en situation de handicap en EHPAD vient infléchir les coupes PATHOS (Niveau de soins requis) et AGGIR (traduisant la dépendance), leurs prises en soins et perte d'autonomie étant souvent moindre que pour une personne âgée, ce qui a pour conséquence de diminuer les dotations allouées sur la dépendance et le soin par les autorités de tarification.

Les tarifs d'hébergement, de l'ordre de 54 à 56 euros par jour sur les établissements pour personnes âgées dépendantes, historiquement bas par rapport au reste du territoire national et local (cf. **Annexe VI**), se surajoutent à la fragilité de la trajectoire financière des EHPAD de l'EPISSOS et de l'EPSoMS.

En interne, un audit financier a été réalisé par la société KPMG en 2019 sur le modèle économique des EHPAD de l'EPISSOS. Dans son bilan, il indique que la « *réduction de la capacité d'accueil des établissements n'apparaît pas être une orientation stratégique à prendre dans le cadre du plan de retour à l'équilibre financier. Il pourrait intégrer des logiques de transformation et d'adaptation au regard des politiques publiques orientées vers le bien vieillir chez soi.* ». Ceci amène l'EPISSOS et l'EPSoMS à un questionnement sur la transformation de l'offre d'une partie des places d'EHPAD.

L'existence d'une unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes sur la commune de Saint Riquier de 14 places, en proximité (30 kilomètres maximum) des villes de Picquigny, Airaines, Poix-de-Picardie et Oisemont est également un élément à prendre en compte sur un aspect concurrentiel.

2.3.3 Synthèse de l'analyse pour une problématisation projective³⁷

Même si le constat de l'inadéquation démontre une approche systémique impactant à la fois les structures du handicap et de la gérontologie au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, je dois, dans le cadre de la mission de Directrice déléguée à la Gérontologie concentrer mes actions sur le périmètre qui m'est confié, à savoir les dispositifs de la gérontologie et plus particulièrement les EHPAD.

Aussi, donner une dimension stratégique et projective aux constats de l'inadéquation des besoins et des moyens disponibles dans l'accompagnement proposé aux personnes handicapées vieillissantes au sein des EHPAD de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, enjeu des politiques sociales actuelles, amène à se poser la question suivante : **Comment promouvoir le « bien vieillir » des personnes en situation de handicap en EHPAD, dans une logique de parcours de vie, en optimisant la particularité d'un établissement médico-social intercommunal composé d'un ensemble de structures accueillant les publics du handicap et de la gérontologie ?**

³⁷ Cf. SWOT en **annexe VII**, outil d'analyse et d'identification des forces, faiblesses, opportunités et menaces de la structure étudiée afin de concevoir un plan stratégique et mettre en perspective le/les projets déclinant ce plan.

Conclusion de la deuxième partie

La détermination des besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes a permis de s'interroger quant à l'adéquation de l'offre de service existante aujourd'hui sur le territoire samarien et au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, avec les besoins et attentes identifiés du public en posant un diagnostic qui se veut raisonné.

Le constat de l'inadéquation nous pose une problématique d'ensemble autour de la promotion du bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD attendant la proposition d'une stratégie traduite dans la construction d'un projet présenté en troisième et dernière partie.

3 PARTIE 3 : LA REPONSE INSTITUTIONNELLE A LA PROMOTION DU BIEN-VEILLIR DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN EHPAD

Cette dernière partie va avoir pour objectif de présenter la réponse institutionnelle portée par l'EPISSOS et de l'EPSoMS, dans son organisation, visant à promouvoir le bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, induisant de faire « bouger les lignes » et décloisonner leurs parcours de vie.

Dans un premier chapitre, sera expliqué que la stratégie situationnelle dans la réponse à l'appel à candidatures lancé par l'ARS et le Conseil Départemental, est un élément déclencheur ou complémentaire d'autres stratégies amenant une nouvelle dynamique d'organisation propice au décloisonnement des parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes présentes au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS. Je préciserai également la réponse institutionnelle formulée, le projet arrêté en découlant et ma place dans cette démarche.

Le second chapitre sera la mise en œuvre opérationnelle de cette réponse au travers de la conduite du projet de réponse à l'appel à candidature « sur les personnes handicapées en EHPAD ». Seront aussi présentées d'autres actions spécifiques de synergie entre professionnels du handicap et de la gérontologie : le plan de transition personnalisé. La volonté de décloisonner les parcours de vie passera également par un axe managérial en soutien des professionnels face à ce changement organisationnel et leur nécessaire professionnalisation autour de la personne handicapée vieillissante.

La communication et l'évaluation du projet seront également abordées dans cette mise en œuvre opérationnelle.

3.1 CHAPITRE 1 : LES STRATEGIES DETERMINANT L'HYPOTHESE D' ACTIONS ET MA PLACE DANS CETTE DEMARCHE

« Et il faut se rappeler qu'il n'y a rien de plus difficile à prendre en main, de plus périlleux à conduire, ou de plus incertain dans son succès, que de prendre la tête de l'introduction d'un nouvel ordre de choses » Nicolas Machiavel – Le Prince (1532)

Cette citation volontairement provocatrice de Machiavel, père fondateur de la stratégie politique, qui n'était pas vraiment connu pour être un « travailleur social », est cependant assez réaliste sur la conduite du changement et des enjeux en termes de prise de risque et de responsabilité du Directeur qui s'engage dans une telle démarche.

Le médico-social et les gestionnaires d'établissements ne peuvent faire fi des stratégies pour diriger, la pérennité de leur organisation en dépendant. Ces stratégies emmènent vers un cadre de référence d'actions, dessinent les projets à mettre en œuvre et mais aussi ma place dans la réponse institutionnelle portée.

3.1.1 Une stratégie situationnelle amenant à questionner des stratégies plus larges et systémiques au sein de l'EPISSOS et l'EPSoMS

L'Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France et le Conseil Départemental de la Somme ont lancé conjointement en mi-juin 2023, un avis d'appel à candidature pour la transformation de 50 places existantes en EHPAD en places à destination des personnes handicapées vieillissantes sur le département de la Somme.

Même si l'appel à candidatures exige un travail rédactionnel très conséquent et potentiellement à perte et que la répartition des places sur le territoire samarien sera fonction des projets des porteurs, l'EPISSOS et l'EPSoMS doivent se saisir de cette « **stratégie situationnelle** » portée par les politiques locales.

La réponse à l'appel à candidatures place, en effet, l'EPISSOS et l'EPSoMS dans une « **stratégie de positionnement** » auprès des autorités de tarification et de contrôle par rapport à la volonté de s'inscrire dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et d'être dans une logique de conformité aux attendus des

politiques publiques. Les études de besoins et les diagnostics territorial et interne, montrent que l'EPISSOS et de l'EPSoMS sont reconnus aujourd'hui comme des acteurs importants du secteur médico-social dans la Somme. Leur particularisme structurel et leur rayonnement intercommunal les rendent concurrentiels par rapport aux autres structures qui souhaiteraient déposer un dossier de candidature.

Plusieurs exigences du cahier des charges de cet appel à candidature amènent également à questionner d'autres stratégies.

Cet appel à candidatures demande dans son cahier des charges de présenter un projet de transformation d'une partie de places en EHPAD à destination des personnes handicapées vieillissantes.

La transformation et non la création de places est en totale correspondance avec le « virage » qui doit être pris en termes d'évolution de l'offre sur l'EPISSOS et l'EPSoMS dans le cadre du capacitaire existant sur les EHPAD dont les trajectoires financières sont fragilisées et obligeant à repenser l'activité dans une « **stratégie de préservation et de pérennité** » de ces structures.

Cette transformation de l'offre devra aussi faire l'objet d'une négociation dans le cadre des CPOM dont les contractualisations vont démarrer sur le quatrième trimestre 2023 et coïncideront avec la réponse des autorités de tarification sur le dossier monté par l'EPISSOS et l'EPSoMS, à l'appel à candidatures.

Cet appel à candidatures induit également la promotion et la dynamisation d'un processus de changement auprès des professionnels de l'EHPAD dans la définition d'une nouvelle « **stratégie managériale** ». En effet, il introduit le financement de personnels éducatifs venant en complémentarité des professionnels soignants dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes déjà présentes en EHPAD.

C'est, pour la Directrice que je suis, l'opportunité de rassembler deux cultures : celle de l'accompagnement éducatif qu'ont toujours connu les personnes en situation de handicap, élément indissociable de leur parcours de vie et la trajectoire de l'EHPAD avec l'expertise de la prise en charge de la vieillesse et de la dépendance.

Une ligne directrice de gestion se dessine autour de l'accompagnement des équipes soignantes dans la nouvelle organisation induite par l'arrivée de personnels éducatifs au sein de l'EHPAD, leur formation, leur professionnalisation et culture / identité communes autour de la personne handicapée vieillissante.

L'objectif est de disposer de personnels qualifiés, compétents et complémentaires autour de la personne handicapée vieillissante résidant en EHPAD.

Le cahier des charges pose, de plus, une attention particulière sur la dimension partenariale mise en place avec les services ayant antérieurement accompagné la personne handicapée vieillissante. L'effet filière, constaté précédemment dans l'étude des données relatives au vieillissement des personnes en situation de handicap au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, est très présent.

La réponse à apporter à l'appel à candidatures va donc venir réinterroger la « **stratégie partenariale** » interne à l'EPISSOS et l'EPSoMS dans les processus de transition entre les structures du handicap et de la gérontologie.

La structuration de l'EPISSOS et de l'EPSoMS rend possible la volonté institutionnelle inscrite dans les projets d'établissement, d'effacer la notion de « places » pour construire des « parcours de vie » autour de la personne handicapée vieillissante.

Le cloisonnement entre les structures restant encore très présent à ce jour et l'absence de compagnonnage entre les professionnels des deux secteurs reste un frein à la promotion du « bien vieillir » sur lequel il va falloir agir pour lier les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes et les trajectoires de services pour améliorer la qualité de l'accompagnement.

L'objectif est d'être dans le décloisonnement par la coordination des structures au travers de synergies à construire entre les professionnels du handicap et de la gérontologie, venant asseoir les processus de transition. La pluralité des dispositifs présents représente un atout dans les ressources internes pouvant être déployées et permettra de créer de réelles interactions notamment entre professionnels. Cela constitue un véritable levier de coordination, d'individualisation des accompagnements et de partenariat renforcé dans les transitions à mener pour décloisonner les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes et éviter les ruptures de parcours.

La stratégie partenariale externe doit également être travaillée pour éviter de fonctionner en « vase clos », les échanges avec les partenaires du monde associatif notamment devant être largement enrichis.

En outre, le cahier des charges insiste sur le parcours de vie des résidents, le respect de leurs choix et de leurs droits. Cette exigence me semble fondamentale car il est important pour moi de clarifier que la réponse à cet appel à candidatures n'est pas la porte ouverte à la généralisation d'un « transfert » automatique et trop facile de personnes en situation de handicap dont les signes de vieillissement s'accroissent vers « l'EHPAD ».

Cette orientation questionne plus globalement sur la « **stratégie d'adaptation** » des dispositifs existants au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS.

Si les moyens disponibles et l'organisation dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes doivent évoluer pour être en adéquation avec leurs besoins et attentes, il convient de se questionner sur leur choix à entrer en « maison de retraite » et

sur la possibilité qu'elles souhaitent rester sur leur lieu de vie au sein des structures du secteur handicap.

Ce choix est alors à conjuguer avec une réflexion autour de l'indispensable sécurisation de l'accompagnement et des limites induites par les soins médico-techniques importants ou la fin de vie et les partenariats possibles pour le maintien dans les structures non médicalisées du handicap.

L'accompagnement dans la dépendance et la prise en soins des personnes handicapées vieillissantes devra alors être traduit dans la rédaction des projets d'accompagnement personnalisé. L'utilisation de l'outil SERAFIN-PH devra être consolidée pour décrire les besoins des personnes et les prestations délivrées dont les partenariats en réponse à ces besoins.

Les demandes de transformation des autorisations actuelles de Foyer de vie, Foyer d'hébergement en établissement d'accueil non médicalisé (EANM) et de foyer d'accueil médicalisé en établissement d'accueil médicalisé (EAM) autorisant dans un même agrément l'accompagnement de « publics différents »³⁸ apporteront plus de flexibilité dans l'offre proposée à ce public.

Enfin, le cahier des charges insiste sur l'environnement architectural de l'accompagnement proposé aux personnes handicapées vieillissantes. L'EPISSOS et l'EPSoMS, conscients de la nécessité d'une « **stratégie immobilière** » à déployer pour répondre à une nouvelle dynamique logistique et architecturale rendue indispensable par la vétusté actuelle des locaux où sont implantés les EHPAD, ont lancé un vaste plan de modernisation de leurs structures. Ce projet a été validé par les Conseils d'administration de l'EPISSOS et de l'EPSoMS et les autorités de tarification et de contrôle en 2019. La future architecture des EHPAD répondra aux dernières normes énergétiques, thermiques, acoustiques, accessibilité PMR et de sécurité avec la présence d'un groupe électrogène en poste fixe.

Les opérations de travaux immobiliers induites par ce plan de modernisation, vont supposer, à moyen terme (période 2023 à 2027), la réorganisation des places existantes sur les différents établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. La création d'une extension de 42 lits sur l'EHPAD de Oisemont sera achevée début novembre 2023. C'est la 1^{ère} phase de ce projet créant un cadre de vie repensé et confortable pour les résidents et améliorant la qualité de vie au travail pour les professionnels. Des chambres individuelles de plus de 20 m² de superficie avec salle de bain et douche individuelle pour chaque chambre, des salles d'activités et salon des familles, et un jardin extérieur sécurisé

³⁸ Décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

seront notamment proposés et plus adaptés à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes plus autonomes.

Sur la même logique, la 2ème phase du plan de modernisation avec la création-réhabilitation de 56 lits sur l'EHPAD de Poix-de-Picardie et la réhabilitation de 10 lits sur l'EHPAD de Picquigny démarre en mi-2024.

Tenant compte des tous les aspects stratégiques évoqués, se dégage une hypothèse d'actions.

3.1.2 Le cadre de référence d'actions dans la promotion du bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes et le décroisement de leurs parcours de vie

Une réponse institutionnelle concertée entre les membres de direction, et validée par le chef d'établissement, a été présentée, avec avis favorable, dans ses grandes orientations aux Conseils d'Administration des deux entités, après avis des instances : Comité Social d'Etablissement (CSE) et Conseil de la Vie Sociale (CVS) fin juin.

Quatre axes projectifs vont être déclinés. Les trois premiers concernent les structures de gérontologie et plus particulièrement les EHPAD. Le quatrième axe concerne les structures du handicap.

A) La réponse à l'appel à candidatures « Personnes handicapées vieillissantes en EHPAD » - Des moyens supplémentaires en EHPAD et le rapprochement des cultures éducatives et soignantes

Les contours en seront les suivants :

Tenant compte de l'étude de besoin, le projet va consister à solliciter l'intégralité des 50 places d'EHPAD prévues dans le cadrage quantitatif du cahier des charges.

Il demeure également primordial d'être innovant dans la réponse à apporter par rapport aux autres projets concurrents en se servant des forces des établissements à savoir : deux entités médico-sociales en direction commune, à dimension intercommunale couvrant un large bassin de vie et avec le particularisme structurel d'être actrices dans les champs du handicap et de la gérontologie.

Le projet remis aux autorités de tarification sera donc basé sur le dépôt d'un dossier commun pour les quatre EHPAD de l'EPISSOS et de l'EPSoMS dans une logique partenariale très forte des deux entités en direction commune. L'offre de service intercommunale, répartie entre les communes de Picquigny, Airaines, Poix-de-Picardie et Oisemont, a l'ambition d'être dans une réponse de proximité par rapport aux lieux de vie antérieurs des personnes handicapées vieillissantes.

Pour respecter les logiques d'autorisation, de capacitaire et le cahier des charges qui fixait que les candidats devaient présenter un projet de requalification de 6 à 15 places, le projet va consister à la candidature de l'EPISSOS et de l'EPSoMS en co-portage du dossier avec la demande de la transformation de 15 lits pour l'EHPAD de Picquigny dépendant de l'EPSoMS et pour l'EPISSOS : 15 lits pour l'EHPAD de Oisemont, 5 lits pour l'EHPAD d'Airaines, et 15 lits pour l'EHPAD de Poix-de-Picardie (soit 35 lits pour l'EPISSOS).

L'offre a, de plus, été pensée pour des places en diffus, c'est-à-dire que les lits dédiés aux personnes handicapées vieillissantes sont situés à l'intérieur de l'EHPAD sans création d'une unité spécifique. Les configurations architecturales des établissements ne s'y prêtent pas et le parti pris d'une démarche « inclusive » ou de droit commun d'accès à l'EHPAD des personnes en situation de handicap est également un principe défendu par l'EPISSOS et l'EPSoMS dans la philosophie d'accompagnement proposé.

La requalification de places pour personnes handicapées vieillissantes au sein des EHPAD nécessitera d'organiser un accompagnement en journée différent de la prise en charge habituelle par le personnel de l'EHPAD sur les 7 jours de la semaine.

Sur les aspects financiers, le coût à la place sera financé par un tarif de l'ordre de 77 euros dans les différents EHPAD (tarif sur un modèle équivalent aux personnes hébergées de moins de 60 ans) et par une dotation complémentaire d'un montant de 5 000 € par place allouée annuellement par le Conseil Départemental pour le financement de l'équipe socio-éducative dédiée.

Ainsi, la répartition des places permettra le recrutement d'une équipe éducative d'1 équivalent temps plein (ETP) de moniteur éducateur et 2.5 ETP d'accompagnant éducatif et social pour les EHPAD de Picquigny, Oisemont et Poix-de-Picardie et 1 ETP de moniteur éducateur et 0.5 ETP d'accompagnant éducatif et social pour les EHPAD d'Airaines. Le personnel soignant restera inchangé. Un temps redéployé d'agent des services hospitaliers en soins ou en hôtellerie viendra étoffer cette équipe éducative. La coordination sera assurée par le/la Chef(fe) de service de l'EHPAD concerné. Les quotités de temps pourront amener à

des temps partagés de certains professionnels éducatifs entre les EHPAD ou avec d'autres structures du secteur handicap permettant d'être plus attractifs dans les recrutements. Des crédits non reconductibles (CNR) seront sollicités pour la formation des professionnels (le cahier des charges ouvrant cette possibilité). Le plan de développement des compétences viendra compléter les CNR octroyés.

Ces grandes orientations étant fixées comme cadre de référence du projet, le second chapitre déclinera de manière opérationnelle comment la rédaction de la réponse à l'appel à candidature va s'organiser dans un rétroplanning contraint, la réponse étant attendue pour mi-septembre par les autorités de tarification et de contrôle.

B) La mise en œuvre du « plan de transition personnalisé » - créer des synergies inter-structures et entre les professionnels du handicap et de la gérontologie

Il s'agit d'une action spécifique, mais à mon sens indispensable pour créer une première dynamique d'échanges et de synergies entre les professionnels travaillant dans les structures du handicap et de la gérontologie. Au travers de la rédaction d'une procédure pensée de manière concertée et partagée, la finalité est de prévenir les ruptures de parcours d'un résident en organisant la coordination et la transition entre deux unités de vie.

Cette procédure aura pour objectif de personnaliser, faciliter, harmoniser, sécuriser et organiser la complémentarité et la continuité des accompagnements en les adaptant aux besoins et attentes des résidents et particulièrement des personnes handicapées vieillissantes.

Pour les personnes handicapées vieillissantes désireuses de rejoindre l'EHPAD, le projet serait de mettre en œuvre un « plan de transition personnalisé », basé sur une réunion pluriprofessionnelle en présence du résident. L'objectif est la rédaction d'un projet de vie personnalisé avec 4 temps de rencontre entre l'équipe éducative du handicap et l'équipe de la gérontologie durant la première année d'entrée en EHPAD du résident afin de réévaluer régulièrement les besoins et les objectifs fixés.

Cette procédure pourrait également s'étendre à des établissements extérieurs à l'EPISSOS et l'EPSoMS dans une logique de coopération par le biais de conventions spécifiques organisant le partenariat.

C) Soutenir les professionnels soignants pour emporter leur adhésion au changement

Les équipes soignantes dans les EHPAD, ont accueilli plutôt favorablement la perspective d'une réponse à un appel à candidatures pour l'obtention de moyens humains supplémentaires avec le recrutement de personnels éducatifs pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes.

Il ne faut cependant pas minimiser le changement organisationnel prévu au sein de l'EHPAD avec l'arrivée de cette équipe éducative qui est à anticiper et à réfléchir avec le/la Chef(fe) de service de chaque site et l'équipe.

C'est le « choc de deux cultures » qu'il va falloir accompagner. C'est accepter de la part de l'équipe soignante d'ouvrir la porte à un accompagnement autre que la prise en soin qu'ils connaissent et pour laquelle ils sont compétents, motivés et pour l'équipe éducative, comprendre l'importance de cette prise en soin, aux yeux des équipes soignantes.

C'est acculturer, travailler en collaboration et de façon interdisciplinaire en développant des référents qui contribuera à la réussite de ce changement. L'axe de formation initiale et continue des personnels notamment, avec des temps conjoints de formation à envisager, sera également un élément indispensable au « bon maillage » et professionnalisation des équipes et surtout une identité commune autour de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante.

D) Dépôt d'autorisation EANM et EAM : Laisser le choix aux personnes handicapées vieillissantes de rester sur leur lieu de vie

De façon complémentaire à la réorganisation de l'EHPAD à l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante, il est nécessaire que les structures du handicap puissent évoluer en « établissement d'accueil non médicalisé » ou « établissement d'accueil médicalisé » pour poursuivre l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes souhaitant rester sur leur lieu de vie. La structuration en foyer de vie, foyer d'hébergement ou foyer d'accueil médicalisé étant parfois source de blocage à cet accompagnement (ex : refus du Conseil Départemental de maintenir un résident en foyer d'hébergement en raison de son âge cité précédemment).

3.1.3 Ma place de Directrice dans la réponse institutionnelle de l'EPISSOS et de l'EPSoMS

Pour comprendre ma place dans la réponse institutionnelle portée, il faut, à mon sens, au préalable, préciser ma fonction de « Directrice déléguée à la Gérontologie ».

La solide structuration de l'EPISSOS et de l'EPSoMS autour de deux sièges sociaux, avec les directions adjointes au niveau des Ressources Humaines, des Finances, de la Qualité et des Affaires Réglementaires est un atout majeur dans le déploiement de projets et représente un franc soutien dans tout ce qui relève du domaine administratif dans leur spécialité respective.

A cette dirigeance par des « fonctions supports », s'ajoute une dirigeance par des « fonctions d'expertise ». Aussi, l'existence d'une Direction chargée de la Gestion Parcours de Vie, son renforcement dans des « fonctions d'expertise », en mars 2022 par la Directrice déléguée à la Gérontologie que je suis et en avril 2023, par une Directrice déléguée au handicap, habitat et vie quotidienne, sont des choix du Chef d'établissement. Ils ont été faits dans le but de garantir la cohérence des parcours de vie de chaque personne accompagnée par les équipes des différents services de l'EPISSOS et de l'EPSoMS, de l'accueil à la sortie de l'établissement.

Ces « fonctions d'expertise », prévues pour être dans la quotidienneté des équipes, permettent de rester sur des « réalités de terrain » au niveau de la dirigeance et représentent une interface « facilitatrice » entre les « directions supports » et les différentes structures composant l'EPISSOS et l'EPSoMS.

Dans le cadre de la réponse institutionnelle de l'EPISSOS et de l'EPSoMS dans la promotion du bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes, mon homologue sur le handicap traitera de la transformation des autorisations des différentes structures en EANM ou EAM.

Pour ma part, je vais piloter, coordonner :

- le dépôt du dossier dans le cadre de l'appel à candidatures pour la transformation de places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes en EHPAD en lien direct avec la Direction de la Qualité, de la Communication et des Affaires Réglementaires,
- la procédure de plan de transition personnalisé en lien avec la Directrice déléguée au handicap, habitat et vie quotidienne.

- Soutenir les professionnels dans ce changement en lien avec la Direction des Ressources Humaines et la Directrice déléguée au handicap, habitat et vie quotidienne.

Je participerai également activement dans le cadre du CPOM « gérontologie » à négocier, avec la Direction des finances et les autorités de tarification et de contrôle, la nécessaire transformation de places d'EHPAD en places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes. Je m'attacherai à obtenir les moyens en correspondance avec une qualité de l'accompagnement dans une projection pluriannuelle et pérenne.

3.2 CHAPITRE 2 : LA MISE EN ŒUVRE OPERATIONNELLE DU PROJET : LE DECLOISONNEMENT DES PARCOURS DE VIE AU SERVICE DU BIEN VIEILLIR DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

Le but de ce chapitre est de présenter ma « philosophie managériale » et la conduite du changement que je souhaite mettre en œuvre de manière opérationnelle dans les 3 axes projectifs précédemment évoqués et montrer le décloisonnement des parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes induit par ce changement. En effet, la réponse à l'appel à candidatures, a pour but d'obtenir le financement de personnels éducatifs supplémentaires et agissant en complémentarité des professionnels soignants dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. L'élaboration du plan de transition personnalisé créateur de synergies et plus globalement la mise en œuvre d'une politique managériale pour conduire le changement auprès des équipes dans la nouvelle organisation projetée viendront « décloisonner » les parcours de vie des résidents en situation de handicap en intra-EHPAD ou en inter-structures, handicap et gérontologie. En fin de chapitre, un focus particulier sera fait sur la communication autour de ces projets et leur évaluation.

3.2.1 Ma « philosophie de Directrice » ou mon « style managérial »

« Manager » plus que « diriger » vient de la langue anglaise mais le mot « maneggiare » (origine italienne), exprime l'action de conduire et « manus » (racine indo-européenne) signifiant « construire » : « Conduire et Construire », beau programme

d'engagement professionnel à mettre au service de la promotion du bien vieillir des personnes en situation de handicap vieillissantes en EHPAD³⁹.

Dans mon style de management, j'opterai pour une attitude bienveillante, dans une pensée positive et en étant dans la congruence⁴⁰, pour moi trois qualités d'un manager pour fédérer les professionnels et clé de réussite de tout changement. Ma philosophie dans tous les projets menés est de prôner un changement qui se veut éthique, indispensable, lorsque l'on travaille en structures médico-sociales, la personne accueillie devant rester le centre des attentions et des actions.

L'ensemble de la réponse institutionnelle étant en cours à la date de cet écrit, j'adopterai nécessairement un management situationnel⁴¹ selon les actions que je mène auprès des chefs de services et/ou des professionnels et qui variera selon les différentes étapes du projet.

Ce changement doit également être légitime en expliquant :

- la nécessité : Elle repose sur des faits (tel qu'ici le constat d'une inadéquation de l'offre de service proposée en EHPAD aux besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes),

- l'utilité : Tout changement est supposé apporter une amélioration pour prévenir la nécessité. Ainsi la réponse à l'appel à candidatures permettra le financement de personnels socio-éducatifs en EHPAD impliquant une nouvelle organisation à construire,

- l'intérêt : Que va-t-on gagner ? C'est un critère décisif pour les équipes dans l'acceptation du changement. L'assurance d'une meilleure qualité d'accompagnement des résidents en situation de handicap, la professionnalisation, la montée en compétences et une culture commune des équipes autour de la personne handicapée vieillissante avec un taux d'encadrement plus important en EHPAD seront des gains de la nouvelle organisation projetée à valoriser auprès des professionnels.

³⁹ Sylvain CONNANGLE et Richard VERCAUTEREN – Missions et management des équipes en établissements pour personnes âgées – De la relation humaine aux motivations – éditions ERES - 2004

⁴⁰ Je me reconnais beaucoup dans la philosophie managériale de l'ouvrage de Franck MARTIN – « Le pouvoir des gentils : les règles d'or de la relation de confiance » (2014).

⁴¹ Selon le modèle du leadership situationnel de Hersey BLANCHARD

3.2.2 La conduite du changement au service de la promotion du bien vieillir des personnes en situation de handicap vieillissantes en EHPAD

A) Réponse à l'appel à candidatures - Des moyens supplémentaires et des interactions éducatives et soignantes en EHPAD

Le dépôt d'un dossier en réponse à l'appel à candidatures est le « livrable » attendu. Il représente un travail administratif conséquent, normé et dans un délai de réponse rapide, la publication de l'avis de candidature ayant eu lieu en mi-juin et le dépôt auprès des autorités de tarification étant attendu pour le 15 septembre 2023.

Dans ce cadre, je vais coordonner et piloter le dépôt de ce dossier en lien avec la Directrice des Affaires Réglementaires, Qualité, Communication. Le binôme est d'autant plus important qu'il faut animer et conduire l'équipe « projet » durant la période estivale pour rendre le dossier dans le délai imparti.

Dans un esprit de « co-construction »⁴², mais aussi d'appropriation de la future organisation, l'équipe « projet » sera donc constituée de :

- la Directrice déléguée à la Gériatrie ou de la Directrice des Affaires Réglementaires, Qualité, Communication,
- l'adjoint des cadres chargée des affaires générales et de la responsable « Qualité », référente du label « Etablissement Bien traitant ® » de l'EPISSOS,
- des 2 chefs de services des EHPAD (en binôme également pendant la période estivale permettant d'avoir un chef de service présent à chaque réunion) et 2 chefs de service d'une structure handicap,
- de 3 professionnels soignants (qui ont dans leurs objectifs annuels 2023-2024 de travailler sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes),
- de 1 professionnel éducatif issus des structures de foyer de vie, foyer d'hébergement et foyer d'accueil médicalisé volontaire (un appel à volontariat avait été anticipé en avril-mai 2023),
- un médecin coordonnateur des EHPAD (garant sur la partie médicale et coordination des soins),
- de 2 personnes handicapées vieillissantes présentes en EHPAD, une personne âgée, et un représentant légal (frère d'un des résidents hébergés en EHPAD).

⁴² La co-construction en actes – savoirs et savoir-faire pratiques pour faciliter sa mise en œuvre – référence Actions sociales – Michel FOUURIAT éditeur ESF – Mai 2021

Tous les membres de cette équipe projet sont issus soit de l'EPISSOS soit de l'EPSoMS afin d'avoir une réponse concertée et d'éviter de « doubler » le travail.

Une réunion de lancement du projet, en présence de la Direction des Ressources Humaines et des Finances, a eu lieu fin juin 2023. Elle avait pour but de réunir tous les acteurs, de leur donner le cadre de références d'action sur la thématique du bien vieillir en EHPAD et plus particulièrement, la proposition ayant reçu un avis favorable en Conseil d'administration, sur la réponse à l'appel à candidatures (notamment le futur nombre d'ETP et la répartition des places au sein des EHPAD) et fixer les dates de rencontre de l'équipe projet.

La présence de « fonctions supports » est un atout majeur en termes d'ingénierie de projets, ces « fonctions supports » étant contributrices dans la production des documents à formaliser. Ainsi, le budget prévisionnel, le tableau des effectifs, le plan de formation continue prévisionnel et sollicitation de crédits non reconductibles pour les formations, l'organigramme prévisionnel, les conventions partenariales déjà existantes⁴³, les protocoles « qualité »⁴⁴ et les modalités d'évaluation exigés dans le dépôt du dossier seront élaborés par les Directions supports, chacune dans son domaine d'actions. Je coordonnerai la récupération des documents à fournir.

L'équipe projet interviendra par plusieurs rencontres (estimation de 9 rencontres en demi-journée sur la période estivale soit le rythme d'une réunion par semaine) pour rédiger la partie que je qualifierai de « fond » du projet à savoir tout ce qui tourne autour de l'organisation prévue au sein des EHPAD.

Ainsi, les modalités d'admission et de sortie, le projet d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (nature des activités et des prestations d'accompagnement, l'organisation et la coordination des soins, l'interconnaissance entre les deux publics accueillis et leur cohabitation, l'inclusion dans la cité, la place des familles et aidants), le planning prévisionnel d'une semaine type, le projet de service spécifique et les fiches de postes des agents éducatifs seront à rédiger.

J'aurais une vigilance particulière à la rédaction proposée. Il sera primordial de faire ressortir la volonté de mettre en place une culture professionnelle mixte auprès des personnes âgées et des personnes handicapées dans le respect des spécificités et de s'appuyer sur un partenariat structuré et réel avec les structures du secteur du handicap à

⁴³ Des conventions avec le milieu sanitaire avec les Centres Hospitaliers / Etablissement public de santé mentale (Psychiatrie) / HAD / Soins palliatifs / Dispositif d'appui à la coordination ou en lien avec des activités proposées à l'EHPAD avec des associations de type « A tout lire », Ciel Bleu ou avec les écoles primaires des communes seront reprises car globalisées aux EHPAD.

⁴⁴ Exemples : Protocole de gestion des situations de maltraitance et promotion de la bientraitance, procédure de traitement des réclamations et gestion des événements indésirables...

proximité de l'EHPAD, dont la majorité sont des structures appartenant aux mêmes entités gestionnaires.

- B) Le plan de transition personnalisé : Compagnonnage par des synergies inter-structures entre professionnels éducatifs et soignants

Le groupe de travail sur le « plan de transition personnalisé » est également lancé.

Nous avons choisi, en lien avec la Directrice Déléguée au handicap, habitat et vie quotidienne, de mettre en place un groupe de travail et non une équipe projet car le travail de rédaction est beaucoup moins conséquent, même si les enjeux de cette procédure sont importants. La procédure devra être écrite dans le but d'être jointe à la réponse de l'appel à candidatures car elle est un support de l'illustration du partenariat interne entre les structures du handicap et les EHPAD. J'ai estimé sa rédaction à 3 séances de 2H30.

Le groupe de travail est composé de 4 professionnels soignants et éducatifs volontaires, de deux chefs de service ou coordonnateurs d'une structure du handicap et de deux chefs de service travaillant sur les EHPAD, issus de l'EPSoMS et de l'EPISSOS, d'un résident ayant le projet d'intégrer l'EHPAD en 2024 (à ses 60 ans), d'un résident en situation de handicap accueilli à l'EHPAD avec son frère représentant légal.

Après avoir décliné et expliqué l'attendu de cette procédure et son calendrier de mise en œuvre en première séance de travail, nous avons laissé le groupe de travail en autonomie sur les deux autres séances. Le document de travail relatif à cette procédure figure en **annexe VIII**. Il est en cours de validation pour une mise en œuvre au 1^{er} octobre 2023. Une campagne de communication spécifique (journal interne, présentation en réunion de service) est prévue pour sa diffusion.

Cette procédure sera testée en interne puis pourra être proposée à d'autres partenaires (ex : structures associatives) lorsqu'un résident de l'extérieur fait le choix d'intégrer l'EHPAD.

- C) Soutenir les professionnels dans le changement

Octave GELINIER, ingénieur et économiste français, a écrit :

« *Motiver un homme pour un travail, c'est identifier l'accomplissement du travail avec la satisfaction de ses besoins* » (Octave GELINIER – 1984)

L'ouvrage, dont cette citation est extraite, décrit que lors du passage à l'action, le facteur distinctif de réussite, c'est la conjonction de la stratégie et des hommes⁴⁵. Le capital humain, c'est à dire les professionnels soignants ou éducatifs, est la principale ressource pour faire « vivre » un établissement médico-social ; preuve en est, les dépenses de personnel représentent en moyenne 70 à 80% du budget de toute structure.

Être manager et Directrice pour moi aujourd'hui, c'est avant tout soutenir ce capital humain indispensable dans un contexte de perte d'attractivité des métiers dans le domaine de l'intervention médico-sociale ainsi que la recherche de la qualité de vie et de l'amélioration des conditions de travail.

En complémentarité de l'organisation prévue au sein de l'EHPAD et la coordination des professionnels soignants et éducatifs dans l'organisation future (qui sera traduite dans la réponse à l'appel à candidatures), il est nécessaire de fédérer les professionnels, de créer du sens commun et de les motiver. Ainsi la formation continue, le travail interdisciplinaire, les groupes d'analyses de pratiques et la création de « référents » sont des actions qui me semblent prioritaires à mettre en place en lien avec la Direction des Ressources Humaines et la Directrice déléguée au handicap, habitat et vie quotidienne, pour réussir le changement.

La formation continue est un préalable indispensable à un accompagnement adapté des personnes handicapées vieillissantes. En effet, le handicap suscite, parmi les équipes soignantes, de l'incompréhension et génère parfois un sentiment d'impuissance et une représentation erronée qu'il faut pouvoir accompagner par la formation. Pour ce faire, 4 formations sur le vieillissement des personnes en situation de handicap sont programmées sur 2023 et réunissent à chaque session 12 professionnels éducatifs et soignants. Il est prévu que le plan de développement des compétences, sur les années à venir, fasse de la formation sur les personnes handicapées vieillissantes, un « axe institutionnel » c'est-à-dire une formation reconduite tous les ans jusqu'à ce que tous les professionnels aient pu en bénéficier. Pour une acculturation réciproque et nouer des interactions pragmatiques, en plus du plan de transition personnalisé qui va générer des rencontres régulières entre les professionnels du handicap et de la gérontologie, des journées « vie ma vie » ou stages croisés entre soignants et personnels éducatifs sont en cours de programmation pour le deuxième semestre 2023 par les chefs de service des structures du handicap et de la gérontologie.

⁴⁵ Octave GELINIER – Stratégie de l'entreprise et motivation des hommes - 1984

Le travail interdisciplinaire et les analyses de pratiques permettent le partage d'expériences « terrain » nourrissant et enrichissant les compétences de chacun dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, chaque corps de métier apportant une expertise. Le croisement des regards, dans les temps de transmissions, lors des réunions interprofessionnelles, mais aussi sur des temps dédiés (d'analyse de pratiques) sont des moments réflexifs pour l'équipe nécessaires pour une prise de hauteur, de recul et de juste accompagnement.

Développer le dispositif qui consiste à nommer des professionnels comme « référents » est aussi une piste d'actions intéressante pour à la fois rassurer les résidents et valoriser le travail des professionnels qui s'engagent dans cette référence et sont reconnus par leurs pairs comme la « personne ressource ». Chaque professionnel sera le référent de plusieurs résidents. La mise en œuvre des référents sera un élément facilitant dans la rédaction des projets d'accompagnement personnalisé, garant de l'individualisation des accompagnements. Cette notion de référence se retrouve également dans le projet de transition personnalisé.

3.2.3 Communiquer : base de toute organisation et corollaire de transparence

La politique de changement organisationnel que je souhaite mener doit être accompagnée d'une politique de communication interne et externe cohérente et adaptée qui vise :

- En interne : à améliorer la circulation de l'information, favoriser la compréhension du dispositif, décloisonner les services, renforcer le sentiment d'appartenance et la mobilisation, améliorer le dialogue social, lever les freins en répondant aux craintes.
- En externe : à faire connaître le dispositif auprès des usagers et des partenaires, sa mission, son fonctionnement, promouvoir son image positive et développer ou engager le dialogue, consolider le travail en réseaux et partenariats.

Toute cette communication est et sera travaillée au fur et à mesure de l'avancée du projet en lien avec la Direction des affaires réglementaires, communication et Qualité.

Communiquer en interne est une évidence et un préalable, ce afin de veiller à inscrire ce dispositif spécifique d'accueil pour les personnes handicapées vieillissantes en EHPAD dans la « palette » des services proposés par l'EPISSOS et l'EPSoMS ainsi que les objectifs et attendus du service et les changements organisationnels opérés. Il faut donc tout au long du projet communiquer :

- En comité de direction, sur l'avancée du dépôt du projet mais aussi sur les changements qu'il induit afin de rendre compte aux collègues directeurs et chef d'établissement et avoir un niveau d'information harmonieux pour une ligne managériale directionnelle efficace.
- Auprès des chefs de service et aux médecins coordonnateurs, via la réunion de coordination gériatrique ayant lieu toutes les 6 semaines : avancée du projet, résultat du groupe de travail, planification des rencontres des équipes.
- Aux équipes de l'EHPAD, par les réunions de service mensuelles sur chaque EHPAD réunissant sur une heure tous les professionnels de l'EHPAD que je coanime avec les chefs de service. En lien avec la Directrice déléguée au handicap, il conviendra de fixer d'ici fin d'année 2023, la rencontre de tous les coordonnateurs et chefs de service des structures du handicap pour présenter le plan de transition personnalisé.

Communiquer en externe et présenter aux instances et aux partenaires le déploiement du projet, la réorganisation de l'offre disponible en EHPAD avec l'existence de places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes, est indispensable.

Dans mon rôle de représentation des établissements gérontologiques de l'EPISSOS et l'EPSoMS, j'assiste à de nombreuses réunions qui seront l'occasion de présenter cette réponse : Présentation aux Conseils d'Administration, aux Comités Sociaux d'Etablissement, aux réunions de réseaux de filières gériatriques, du dispositif d'appui à la coordination, réunion trimestrielle inter-EHPAD en présence de l'ARS et du Conseil Départemental. J'envisage une rencontre dédiée aux médecins traitants exerçant dans les établissements et plus généralement les médecins du territoire qui orientent beaucoup leur patientèle et qui faute de connaissance du dispositif peuvent mal orienter.

En 2024, sera projetée la présentation du « projet de transition personnalisé » aux différents partenaires (Foyer de vie, Foyer d'hébergement, Foyer d'accueil médicalisé) hors EPISSOS – EPSoMS, avec lesquels nous travaillons et leur proposer une convention partenariale spécifique.

Communiquer avec les usagers et les familles est aussi primordial car c'est un « vecteur de partage, de mise en commun »⁴⁶ et de transparence : à la fois la reconnaissance d'une nouvelle offre au service des personnes handicapées vieillissantes nécessite d'informer les personnes âgées et leurs proches de l'évolution de l'offre de leur lieu de vie, sachant que selon les sites, les problèmes de cohabitation sont à prendre en compte. Il s'agit également, pour la personne âgée comme pour la personne en situation

⁴⁶ Daniel GACOIN – Communiquer dans les organisations sociales et médico-sociales – Enjeux, Stratégies, Méthodes – 2^{ème} édition – septembre 2004 - DUNOD

de handicap vieillissante, de les faire participer à toutes les étapes de leur projet de vie et d'accompagnement personnalisé.

Ce projet de transformation de l'offre en EHPAD, où des résidents et leur proche ont participé à la rédaction du dossier de candidature pour obtenir des places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes, a ainsi été présenté aux instances du CVS, de chaque EHPAD ainsi qu'aux assemblées générales des résidents et des familles (organisées deux fois par an en juin et en novembre dans chaque établissement). Le journal interne aux EHPAD imprimé pour les résidents et adressé par mail aux familles en version numérique est également un moyen de communication sur l'avancée de ce projet.

3.2.4 L'évaluation : le bilan du projet et son éventuel ajustement

Il est enfin pour moi obligatoire, dans la conduite de ce projet, d'avoir des outils d'évaluations et de contrôle. Pendant la phase de conception de tout projet, il y a toujours une idéalisation qu'il convient de « bilanter » et d'aménager pour redresser certains dysfonctionnements et d'adapter à la « réalité du terrain » et aux spécificités de chaque EHPAD. L'évaluation permet aussi de mesurer la plus-value apportée à l'organisation antérieure.

Environ six mois après « l'ouverture » de ces places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes, il faudra mesurer l'écart entre ce qui était projeté et ce qui est effectivement mis en place et connaître le ressenti des usagers sur l'implication des professionnels et la satisfaction des agents / salariés quant au projet. Les entretiens professionnels, évaluant la valeur professionnelle des agents dans l'exercice de leur fonction, seront également importants pour travailler de manière individuelle et pas exclusivement de manière collective. Le nombre de personnes formées à la thématique de la personne handicapée vieillissante sera également un indicateur quantitatif intéressant. Des « quizz flash » pourront permettre d'évaluer le niveau de connaissances théoriques des équipes et cibler les formations. Un questionnaire de satisfaction à l'attention des professionnels quant à la nouvelle organisation pourrait être également une option intéressante comme indicateur de qualité identifiant les points positifs et les éléments à améliorer qu'il conviendra de partager avec les professionnels après analyse créant des processus d'expression et d'échanges avec le personnel. Les professionnels éducatifs recrutés devront élaborer un rapport d'activité spécifique qui permettra de mesurer la plus-value de leur intervention.

Sur le contrôle du projet, il y aura :

- une évaluation des collaborateurs dans la quotidienneté du travail accompli : Je compte exercer un suivi et un contrôle régulier de cette nouvelle activité et nouveaux modes d'accompagnement. Ce contrôle sera effectué par délégation et rendu compte des chefs de service, responsables des EHPAD. En effet, les changements assez profonds opérés dans l'accompagnement au quotidien des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et l'adaptation à la prise en charge de ce public avec l'articulation entre professionnels éducatifs dédiés et les professionnels soignants de l'EHPAD, les nouvelles organisations autour des admissions avec le plan de transition personnalisé, les obligations de formation initiale et continue des personnels, vont impliquer de suivre de manière rapprochée les professionnels,

- une évaluation de l'évolution du projet de service et projet d'établissement : Même s'il sera plus délicat de mesurer la progression du travail sur les projets de service, il sera indispensable d'assurer un bilan annuel, avec la mise en place d'un tableau de suivi des dossiers identifiant la provenance du résident (structures de l'EPISSOS ou de l'EPSoMS, domicile, structures handicap ou gérontologiques partenaires ou hors réseau,...), le nombre d'entrées réalisées, le taux d'occupation, le nombre de nouveaux partenariats. Ces éléments seront à prendre en compte pour la révision des prochains projets d'établissement de l'EPISSOS et de l'EPSoMS. Les tableaux de suivi seront également des éléments de reporting auprès des autorités de tarification et de contrôle. Ils évolueront également en fonction de leurs demandes.

- des indicateurs qualité à destination des résidents et de leurs proches : Des enquêtes de satisfaction remplies par les résidents et leur proches seront programmées six mois après la mise en place des places dédiées aux personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, recueillir leur opinion et expression dans le but de raisonner sur l'impact du changement sur l'état global des résidents, la vie au sein de l'EHPAD, les problèmes de cohabitation personnes âgées / personnes en situation de handicap. Le CVS sera mobilisé sur le bilan global des attentes satisfaites ou non dans le but d'établir des propositions de réponses aux pistes d'amélioration formulées.

Conclusion de la troisième partie

Cette réponse institutionnelle choisie, portée par l'EPISSOS et l'EPSoMS et par la Directrice que je suis, a pour but de proposer des actions pertinentes en réponse à une analyse globale et au constat d'une inadéquation entre l'offre de service existante et les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes. Un rétroplanning via un diagramme de GANTT en **annexe IX** reprend de manière synthétique la temporalité des différentes actions projetées dans cette réponse institutionnelle.

Aussi, transcender le cloisonnement intersectoriel propre aux structures de handicap et de gérontologie, instaurer une logique de partage de compétences, impulser une dynamique managériale insistant sur les transitions et la coordination, communiquer à l'interne comme à l'externe, évaluer les avancées du projet sont autant d'actions auxquelles je consacre et je vais continuer de consacrer une grande partie de mon temps et mon énergie dans les mois à venir. Quel que soit le résultat de l'appel à candidatures, je vois cela comme un commencement allant dans le sens du bien vieillir et de la satisfaction des personnes handicapées vieillissantes qui doivent rester la priorité et la finalité des prestations délivrées.

Conclusion

Le vieillissement de la population en situation de handicap entraîne de nombreuses problématiques d'accompagnement qui demandent aux pouvoirs publics, notamment au niveau local, une intervention de régulation et d'être pro-actifs dans les orientations données pour que les réponses apportées par les professionnels du secteur répondent aux besoins de leurs territoires.

Ce travail de mémoire m'a permis, dans ce projet d'envergure d'instaurer un nouveau mode d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, d'avoir une vision réflexive sur le processus de changement des organisations de l'EPISSOS et de l'EPSoMS au travers de « trois phases successives : **l'éveil, la transition et la ritualisation**⁴⁷ ».

L'éveil d'abord comme processus de prise de conscience de l'écart entre la situation prévue et la situation actuelle : Les lectures, les recherches, les études des besoins des personnes handicapées vieillissantes et les diagnostics interne et territorial m'ont aidée à poser le « pourquoi » de l'inadéquation entre les besoins et attentes de ce public et l'offre existante.

J'ai également pu approfondir mes connaissances relatives aux politiques publiques de ce public de l'entre deux, à la fois en situation de handicap et connaissant le vieillissement. Ma vision de Directrice a aussi évolué dans l'approche que je me faisais de leur « bien vieillir ». J'ai, en outre, mieux appréhendé les différences de cultures existantes entre le monde de l'éducatif et celui de la prise en charge de la personne âgée.

Ensuite, la transition ou la mise en œuvre d'un plan global d'actions : Ce travail a également permis de poser en lien avec la gouvernance, des stratégies autour d'une hypothèse d'actions et de déterminer toute la conduite de changement systémique et organisationnel à mettre en place pour décroiser les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes accueillies au sein de l'EPISSOS et de l'EPSoMS.

A été ainsi réfléchi et présenté le « meilleur » projet à déposer en se servant des atouts des entités gestionnaires aux dimensions intercommunales et actrices dans les champs du handicap et de la gérontologie, dans le cadre de l'appel à candidatures « Personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ». Plus largement un soutien et un accompagnement dans le changement des équipes dans leur professionnalisation autour

⁴⁷ Lettre du Centre d'évaluation, de documentation et d'innovation pédagogique n°33 – Octobre 2005 p 5 à 8.

du public des personnes handicapées vieillissantes a été décidé et est en cours de déploiement.

Il n'est pas certain que le résultat de la réponse à l'appel à candidatures aboutisse favorablement, ou peut être seulement partiellement. La négociation des CPOM pourra ainsi prendre deux tournures :

- être l'enregistrement d'une réponse favorable ou partiellement favorable à l'appel à candidatures ;
- être une seconde chance ouvrant de nouveau un champ des possibilités de contractualisation avec les autorités de tarification. Je serai alors autour de la table des négociations à ce moment-là pour défendre de nouveau la réponse institutionnelle portée par l'EPISSOS et l'EPSoMS.

Transition aussi à titre personnel, car ce mémoire, et plus largement la formation CAFDES, a également été l'occasion pour moi de faire évoluer ma posture de Directrice par un travail de projection dans tous les domaines (connaissance des politiques publiques, management et gestion des ressources humaines, gestion financière, méthodologie de conduite de projet, communication et évaluation, ...), autant d'outils pour répondre à l'attendu d'une Directrice d'établissement ou de service d'intervention sociale.

Enfin la ritualisation, qui est la phase de consolidation des nouveaux comportements requis par le changement en pérennisant et stabilisant les nouvelles pratiques. C'est à cette phase que je vais consacrer du temps et de l'énergie dans les prochains mois.

De façon anecdotique, lors de la présentation début septembre en CVS de l'avancée du projet de dépôt de la réponse à l'appel à candidatures et du plan de transition personnalisé, M.G, le président du CVS de l'EHPAD de Oisemont m'a fait sourire ainsi que les autres membres en disant : « *Madame la Directrice, ce que vous nous présentez là, c'est un beau projet, ils ont de la chance nos camarades handicapés, il va falloir prévoir de faire des choses pour nous les justes vieux sinon on va être jaloux !* ».

Pour moi, c'est le signe qu'une « graine a été plantée », l'avancée de ce projet va, en effet, induire des changements organisationnels importants, qu'il faudra soutenir, suivre et accompagner auprès des équipes comme auprès des résidents et de leurs proches.

L'évolution des pratiques professionnelles par la formation, les synergies créées permettant le décloisonnement et l'introduction d'une culture « éducative » en EHPAD, vont

se trouver au service du bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes. Mais chemin faisant, un rayonnement plus large sur tous les résidents des EHPAD est attendu, avec l'impulsion de cette dynamique globale sur les parcours de vie et le « bien-vieillir » pour tous.

Bibliographie

Normes juridiques consultées (par ordre chronologique)

- Loi N°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées – JORF n°151 du 1^{er} juillet 1975, 6596-6603
- Loi N°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale – JORF n°2 du 3 janvier 2002, 124-142
- Loi N°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées – JORF n°36 du 12 février 2005 – Texte n°1, 1-53
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires – DORF n°167 du 22 juillet 2009 – Texte n°1, 1-88
- Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement – JORF n°301 du 29 décembre 2015 – Texte n° 1, 1-71
- Loi N° 2016-4 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé – JORF n°22 du 27 janvier 2016 – Texte n°1, 1-111
- Ministère des affaires sociales et de la santé - Décret N° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques – JORF n°110 du 11 mai 2017 – texte n°97, 1-3
- ONU - Lignes directrices sur la désinstitutionalisation du 9 septembre 2022
- Assemblée Nationale - Proposition de loi N° 643 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir en France enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 15 décembre 2022, 1-17
- Assemblée Nationale - Proposition de loi n°1061 visant à garantir le droit à vieillir dans la dignité et à préparer la société au vieillissement de sa population enregistrée à la présidence de l'Assemblée nationale le 4 avril 2023, 1-152

Schémas

- Schéma Régional de Santé 2018-2028 – Projet régional de Santé des Hauts-De-France 2018-2023
- Schéma Départemental des Solidarités de la Somme 2023-2028

Rapports (par ordre alphabétique)

- AZEMA.B et MARTINEZ.N, 2003 « Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects quantitatifs » - Rapport

d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité
– Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. CREAL
Languedoc-Roussillon, Montpellier

- BLANC.P, 2006 « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge »
- CNSA 2010 - Dossier technique « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » - 2010
- GOHET.P, 2013 Rapport N°RM2013-163P « L'avancée en âge des personnes handicapées, Contribution à la réflexion », IGAS
- PIVETEAU.D, 2014 – Tome 1 « Zéro Sans Solution – le devoir collectif de permettre un parcours sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »
- SISKI. J et BEADLE-BROWN.J, 2020- Rapport sur la transition des soins en institutions vers des services de proximité dans les 27 Etats membres de l'UE – 52-57 pour la France

Ouvrages

- BLOCH.MA et HENAUT.L, 2014 – « Coordination et parcours – La dynamique de monde sanitaire, social et médico-social » - éditions DUNOD
- BOIVIN.J et BLIN.M, 2021 - « 100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance », éditions Tom Pousse
- BREITEBACH.N, 1999 « Une saison de plus – handicap mental et vieillissements » - édition handicaps Desclée de Brauer
- CONNANGLE.S et VERCAUTEREN.R, 2004 – « Missions et management des équipes en établissements pour personnes âgées – de la relation humaine aux motivations » – Pratiques gérontologiques – éditions ERES
- FOUURIAT.M, 2021 – « La co-construction en actes – savoirs et savoir-faire pratiques pour faciliter sa mise en œuvre » – référence Actions sociales – éditeur ESF
- FOUURIAT.M, 2013 – « Le changement organisationnel dans les établissements sociaux et médico-sociaux » - Presse de l'EHESP
- GACOIN.D, 2004 – « Communiquer dans les organisations sociales et médico-sociales – Enjeux, Stratégies, Méthodes » – 2^{ème} édition – DUNOD
- JEANNE.Y, 2011 « Vieillir handicapé » - éditions ERES
- LEFEVRE.P, 2006 – « Guide du management stratégique des organisations sociales et médico-sociales » DUNOD
- LOUBAT.JR, 2019 « Elaborer un projet d'établissement ou de structure en action sociale et médico-sociale » – 4^{ème} édition – DUNOD

- MARTIN.F, 2014 – « Le pouvoir des gentils : les règles d'or de la relation de confiance » éditions Marabout
- RICHARD.E – 2021, « Cessons de maltraiter nos vieux ! » éditions du Rocher
- ZRIBI.G, 2012 - « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », 3ème édition Presses de l'EHESP

Lectures / Revues

- CARNEIN.S, 2004 « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? » Gérontologie et Société n°110, 201-208
- GUYOT.P, 1998 - « La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales : Lieux de vie, ressources, aide sociale » – édition du CTNERHI
- LESPINET.V, NAJIB.S et BELIO.C, 2013 « Classification des handicaps : enjeux et controverses » Hermès, la Revue 2013/2 N°66 -104-110 CNRS Editions
- Le nouveau MASCARET, 1999 « Faire face aux besoins de la personne handicapée âgée – quelles perspectives de rapprochement pour les secteurs des personnes handicapées et des personnes âgées ? » N° 56-57
- Le Sociographe, 2015 « Vieillir en situation de handicap », Revue trimestrielle de recherche en travail social, n°52, champ social éditions
- Ministère des solidarités et de la Santé, 2021- « Kit pédagogique - Volet 1 Orientation des politiques publique pour une société plus inclusive »
- Revue Française des affaires sociales, 2005 Politiques en faveur des personnes handicapées – Grandes tendances dans quelques pays européens – la Documentation Française n°2 – 59^{ème} année (DREES)
- Vie Sociale, 2023 – « Handicap et vieillesse : la citoyenneté à l'épreuve des assignations » n°40 - éditions ERES

Recommandations

- ANESM (HAS), 2015 - Recommandations de bonne pratiques professionnelles « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes »
- ANESM (HAS), 2018 - Recommandations de bonne pratiques professionnelles, « Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap »

Mémoires

- FOLCH Marie-Hélène, 2017 « Promouvoir à l'EHPAD des Prés du Moulin un accompagnement spécifique des personnes handicapées vieillissantes – Conjuguer personnalisation et vivre ensemble » - CAFDES 2015/2017
- FRENAY.V, 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 » - DESSMS 2016-2017
- PARCHEVAL.C, 2009 « Quel projet de vie pour les personnes handicapées vieillissantes en foyer d'hébergement ? » - Formation 2008/2009 Diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé – IRFE d'Amiens

Liste des annexes

Annexe I : Etude chiffrée réalisée par le Conseil Départemental de la Somme sur les personnes handicapées de plus de 50 ans (août 2021)

Annexe II : Cartographie des EHPAD de la Somme (Source Conseil Départemental de la Somme – Septembre 2020)

Annexe III : Organigrammes de l'EPISSOS et de l'EPSoMS

Annexe IV : Données ANAP 2023 (sur données 2022) – EPISSOS / EPSoMS - Tableaux de répartition par âge, par déficience des personnes en situation de handicap accueillies dans les foyers de l'EPISSOS et de l'EPSoMS et de provenance des résidents en situation de handicap hébergés en EHPAD.

Annexe V : Questionnaires « Projets de retraite » des personnes handicapées vieillissantes menée auprès de 9 résidents en situation de handicap souhaitant entrer en EHPAD (Novembre 2022) et de satisfaction des résidents en situation de handicap hébergés en EHPAD (7 résidents interrogés – novembre 2022)

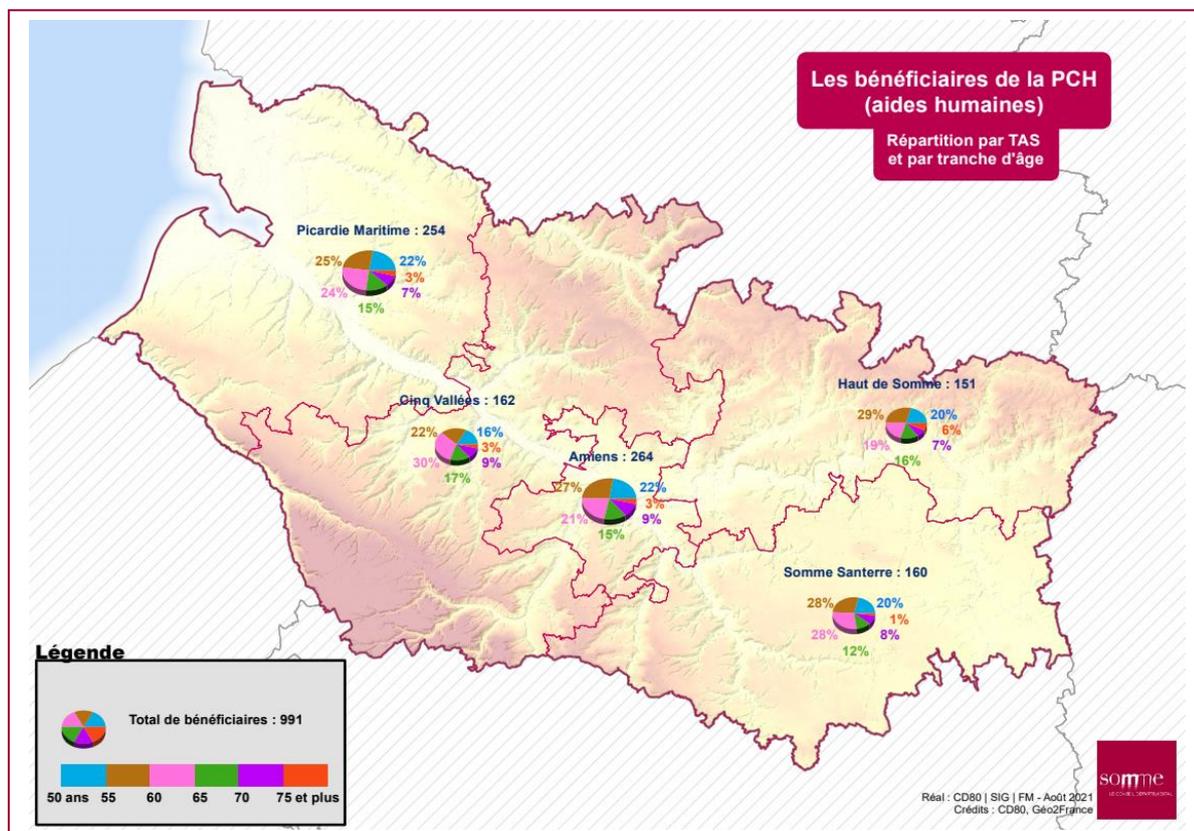
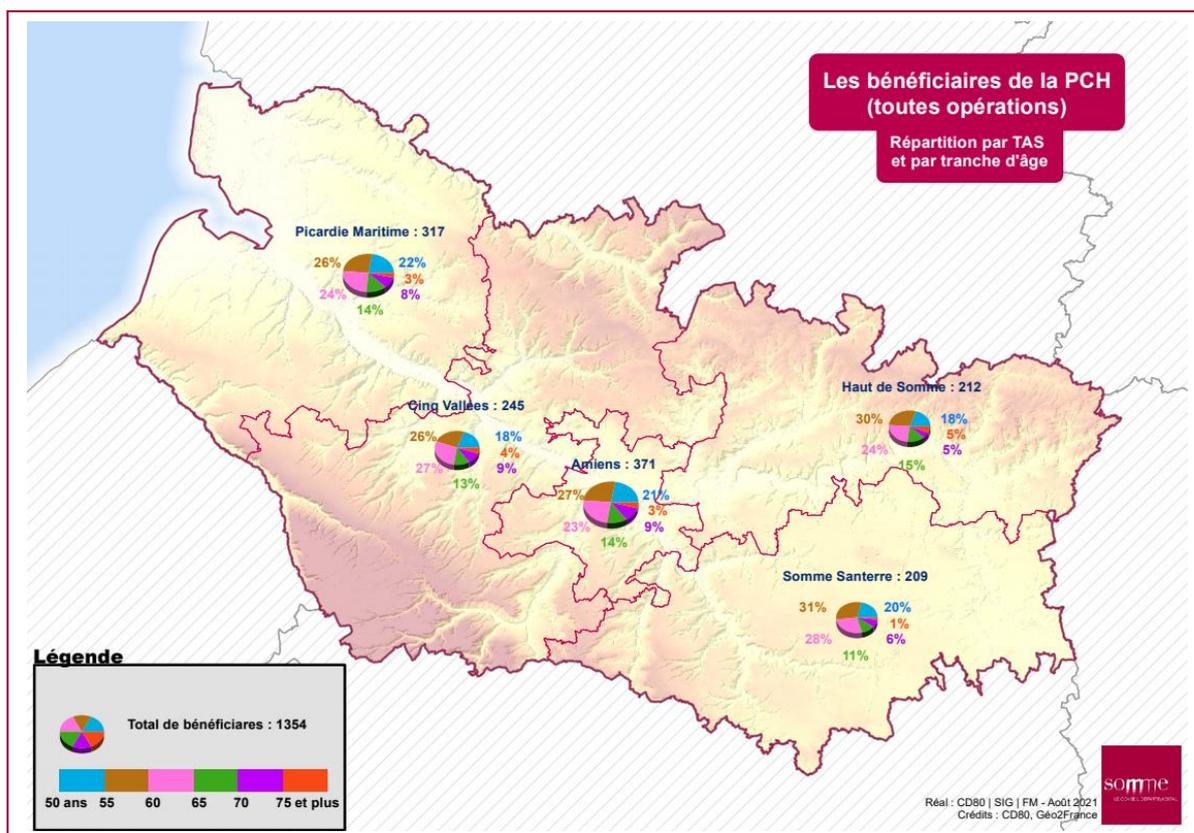
Annexe VI : Prix de journée des EHPAD de l'EPISSOS et de l'EPSoMS par comparaison avec autres 25 EHPAD de la Somme (Etude faite par le cabinet MAZARS en 2023 sur les tarifs 2021)

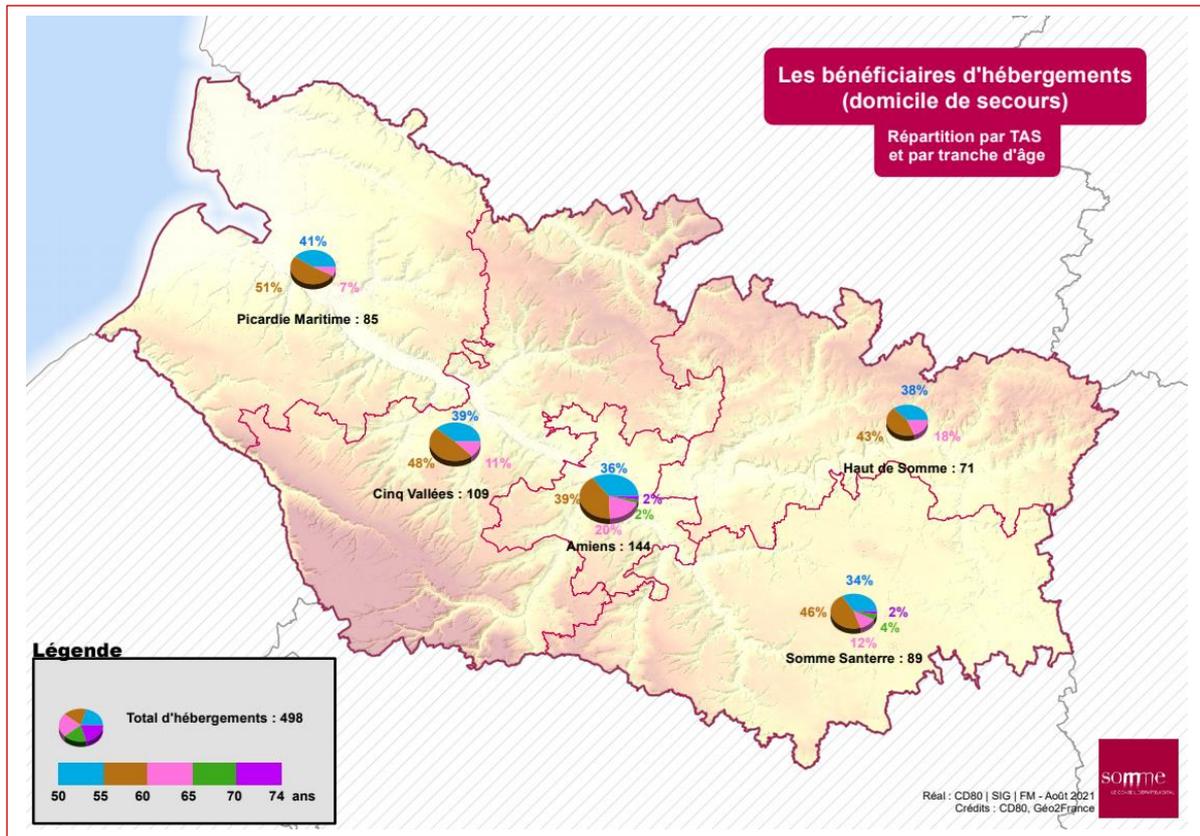
Annexe VII : SWOT

Annexe VIII : Plan de transition personnalisé – Document réalisé par le groupe de travail venant accompagner le dossier d'appel à candidatures « Personnes handicapées vieillissantes en EHPAD – Mise en place prévue au 01/10/2023

Annexe IX : Diagramme de GANTT synthétisant la temporalité de la réponse institutionnelle de l'EPISSOS et l'EPSoMS autour de la promotion du bien vieillir des personnes handicapées vieillissantes

Annexe I : Etude chiffrée réalisée par le Conseil Départemental de la Somme sur les personnes handicapées de plus de 50 ans (août 2021)



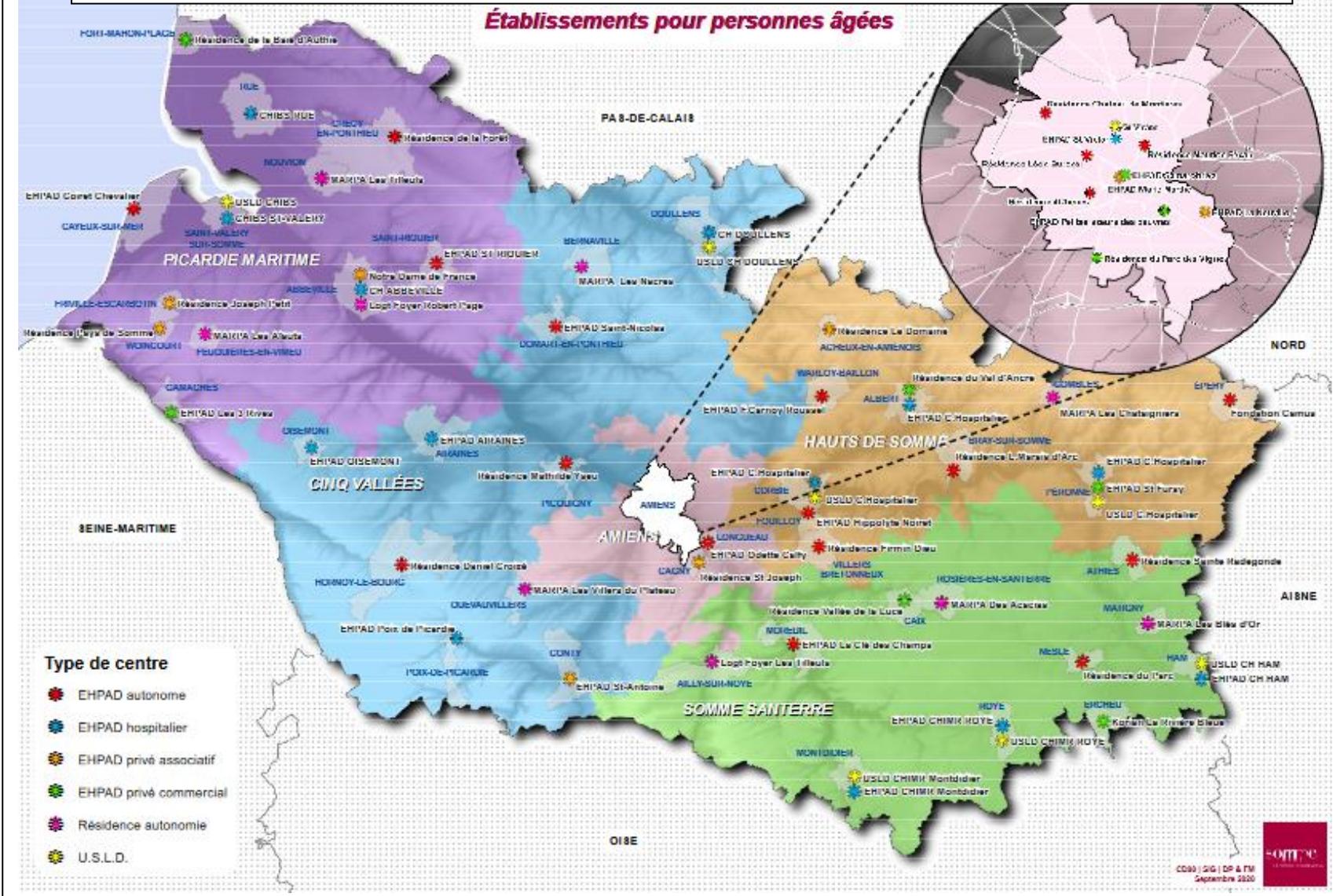




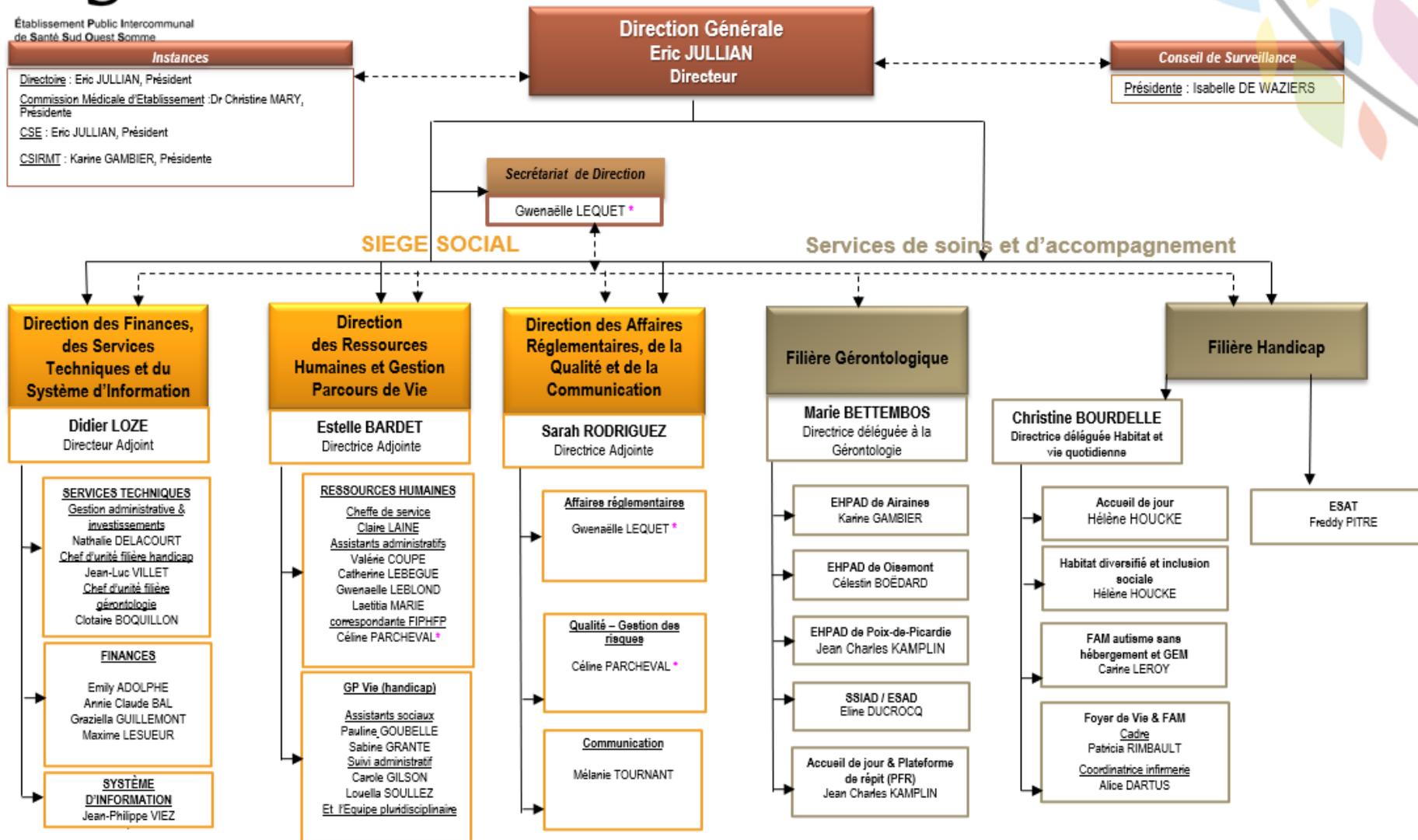

Personnes de plus de 50 ans orientées/accueillies en établissements PH ou en liste d'attente

Types d'établissements	Nombre de personnes orientées	Nombre de personnes accueillies	Nombre de personnes en liste d'attente
FH	185	79	0
FV	586	256	13
FAM	241	72	15
TOTAL	1012	407	28

Annexe II : Cartographie des EHPAD de la Somme (Source Conseil Départemental de la Somme – Septembre 2020)



Organigramme de Direction

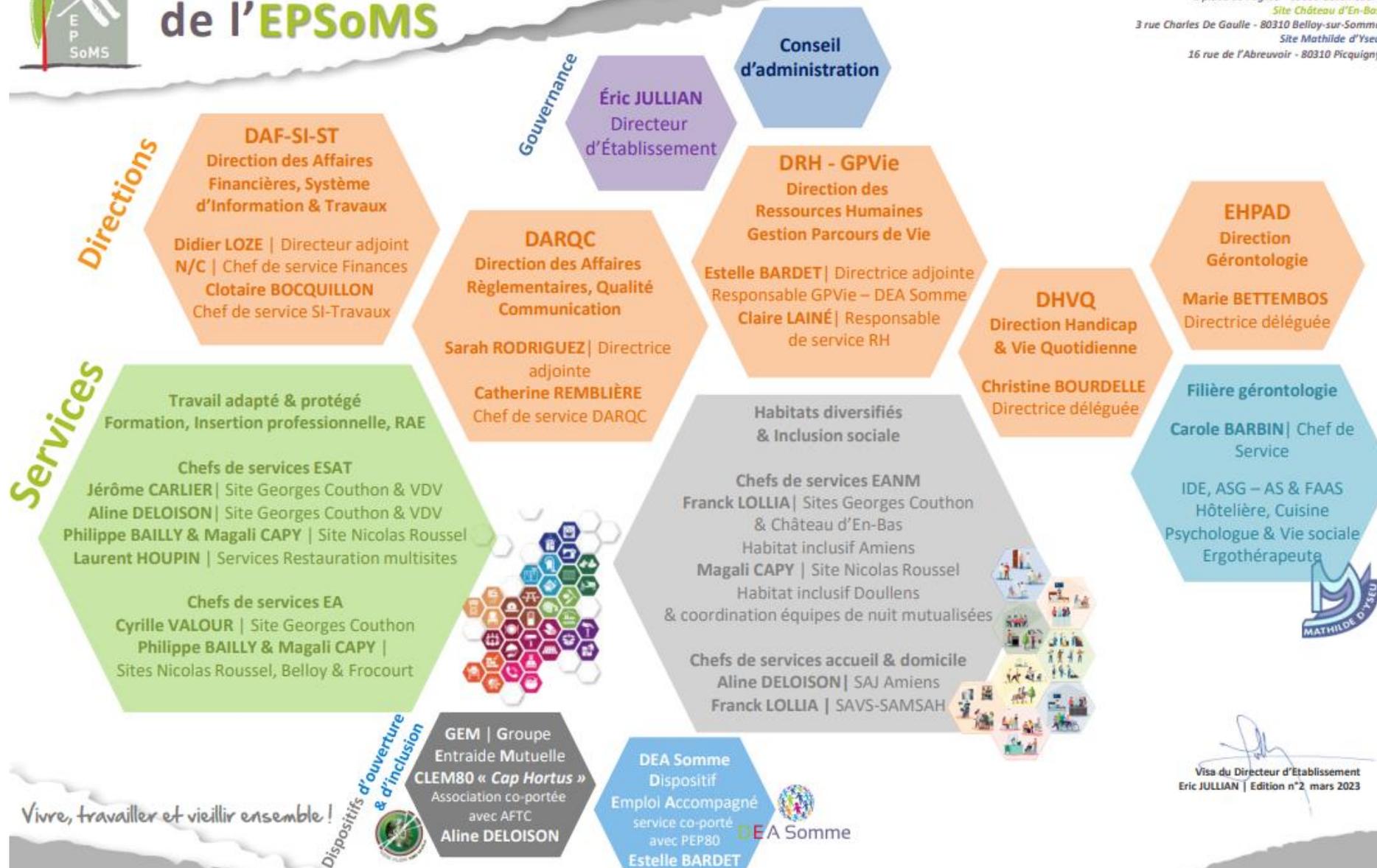




Organigramme de l'EPSoMS

Annexe III : Organigramme de l'EPSoMS

Site Georges-Couthon
5-7 rue Pierre Rollin - 80090 Amiens (Siège Social)
Site Vallée des Vignes
9-11 avenue d'Allemagne - 80000 Vignys
Site Nicolas-Roussel
2 place de l'Église - 80600 Gézaincourt
Site Château d'En-Bas
3 rue Charles De Gaulle - 80310 Belloy-sur-Somme
Site Mathilde d'Yseu
16 rue de l'Abreuvoir - 80310 Picquigny



Annexe IV : Données ANAP 2023 (sur données 2022) – EPISSOS / EPSoMS

Tableaux de répartition par âge, par déficience des personnes en situation de handicap accueillies dans les foyers de l'EPISSOS et de l'EPSoMS et de provenance des résidents en situation de handicap hébergés en EHPAD.

Répartition par âge (de 45 à 95 ans) des personnes accueillies dans les foyers et les ESAT de l'EPISSOS et de l'EPSoMS (Données ANAP 2023)

	Foyers d'hébergement (157 places)		Foyers de vie (132 places)		Foyers d'accueil médicalisé (36 places)		ESAT (376 Places)	
	En nombre	En %	En nombre	En %	En nombre	En %	En nombre	En %
DE 45 à 49 ANS	8	5,10	13	9,85	6	16,67	31	8,24
DE 50 à 54 ANS	11	7,01	28	21,21	7	19,44	37	9,84
DE 55 à 59 ANS	21	13,38	18	13,64	10	27,78	51	13,56
DE 60 à 74 ANS	15	9,55	28	21,21	1	2,78	10	2,66
DE 75 à 84 ANS	1	0,63	0	0	1	2,78	0	0
DE 85 à 95 ANS	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	56	35,67	87	65,91	25	69,45	129	34,3

Annexe IV (suite)

Répartition par déficiences des personnes accueillies dans les foyers et les ESAT de l'EPISSOS et de l'EPSoMS (Données ANAP 2023)

TYPE DE DEFICIENCES	Foyer de vie (132 places)		FH (157 places)		FAM (36 places)		ESAT (376 places)	
	En NB	En %	En NB	En %	En NB	En %	En NB	En %
Déficience intellectuelle	108	81,81	111	70,70	29	80,56	252	67,02
Autisme et autres TED	12	9,09	2	1,27	2	5,56	4	1,06
Troubles physiques	62	46,97	64	40,76	20	55,56	100	26,60
Troubles du langage et des apprentissages	69	52,27	7	4,46	23	63,89	9	2,39
Déficience auditive	4	3,03	2	1,27	3	8,33	8	2,13
Déficience visuelle	42	31,82	0	0	22	61,11	5	1,33
Déficiences motrices	19	14,39	5	3,18	18	50	7	1,86
Déficience métaboliques, viscérales et nutritionnelles	39	29,55	4	2,55	0	0	6	1,60
Cérébro-lésions	11	8,33	1	0,63	0	0	10	2,66
Polyhandicap	1	0,80	0	0	0	0	1	0,27
Troubles du comportement et de la communication	93	70,45	5	3,18	0	0	22	5,85

Annexe IV (suite)

Tableau de provenance des personnes handicapées vieillissantes hébergées en EHPAD (au 01/08/2023)

	Poix-de-Picardie		Oisemont		Airaines		Picquigny		TOTAL	
	NB	en %	NB	en %	NB	en %	NB	en %	NB	en %
Structures EPISSOS	10	58,82	10	58,82	2	22,23	0	0	22	37.31
Structures EPSoMS	1	5,88	1	5,88	1	11,11	6	37.5	9	15.25
Domicile	4	23,54	3	17,66	3	33,33	3	18.75	13	22.03
Famille d'accueil	1	5,88	1	5,88	0	0	1	6.25	3	5.08
Autres structures	1	5,88	2	11,76	3	33,33	6	37.5	12	20.33

Annexe V : Questionnaire « Projets de retraite » des personnes handicapées vieillissantes menée auprès de 9 résidents en situation de handicap souhaitant entrer en EHPAD (Novembre 2022)

Quel est votre âge ?	
Entre 50-60 ans	2 résidents (22.2%)
Entre 61-65 ans	5 résidents (55.6%)
Entre 66-80 ans	2 résidents (22.2%)

Où souhaitez-vous aller pour votre retraite ?	
En EHPAD	4 résidents (44.5%)
En MARPA	1 résident (11.1%)
En logement autonome	1 résident (11.1%)
En foyer de vie	2 résidents (22.2%)
Ne sais pas encore	1 résident (11.1%)

Pour quelles raisons avez-vous choisi ce projet ? (Plusieurs choix possibles)	
Être au calme et dans la tranquillité	8 résidents
Quitter le foyer	9 résidents
Proximité de la structure choisie avec les commerces et les services	4 résidents
Me rapprocher de mes proches (amis et famille)	4 résidents

Ce projet est-il inscrit dans votre PAP ?	
Oui	4 résidents (44.45%)
Non	1 résident (11.1%)
Je ne sais pas	4 résidents (44.45%)

Les professionnels qui vous accompagnent sont-ils informés de ce projet ?	
Oui	8 résidents (88.9%)
Non	1 résident (11.1%)

Une visite de la structure vous a-t-elle été proposée ?			
Oui	8 résidents (88.9%)	Non	1 résident (car il réfléchit encore à ce projet)

Quelles activités voudriez-vous faire à l'EHPAD ? (Plusieurs choix possibles)	
Cuisine / Repas	6 résidents
Musique / Chorale	9 résidents
Danse	2 résidents
Goûter d'anniversaire	8 résidents
Cinéma	5 résidents
Lecture	4 résidents
Atelier créatif	4 résidents

Du temps libre pour quoi faire ? (Plusieurs choix possibles)	
Me reposer / Sieste	7 résidents
Regarder la télévision	6 résidents
Aller me promener	6 résidents
Faire des courses	9 résidents
Autres (activités personnelles)	5 résidents

Aimeriez-vous avoir du temps libre ?	
Pas de tout	0
Un peu	5 résidents (55.6%)
Beaucoup	3 résidents (33.3%)
Enormément	1 résident (11.1%)

Est-ce que le bruit vous dérange ?	
Oui	6 résidents (66.67%)
Non	3 résidents (33.3%)

Avez-vous envie de faire des activités tous les jours avec l'EHPAD ?		
Oui	3 résidents (33.33%)	
Non	6 résidents (66.67%)	
Si non, combien de fois par semaine ?	1 fois	
	2 fois	2 résidents
	3 fois	1 résident
	4 fois	0
	5 fois	3 résidents

Aimeriez-vous participer au dressage et débarrassage de la vaisselle dans le cadre des repas ?	
Oui	7 résidents (77.8%)
Non	2 résidents (22.2%)

La toilette	
Je fais ma toilette moi-même et seul	6 résidents (66.67%)
Guidance orale de l'équipe	3 résidents (33.3%)
L'équipe fait ma toilette	0

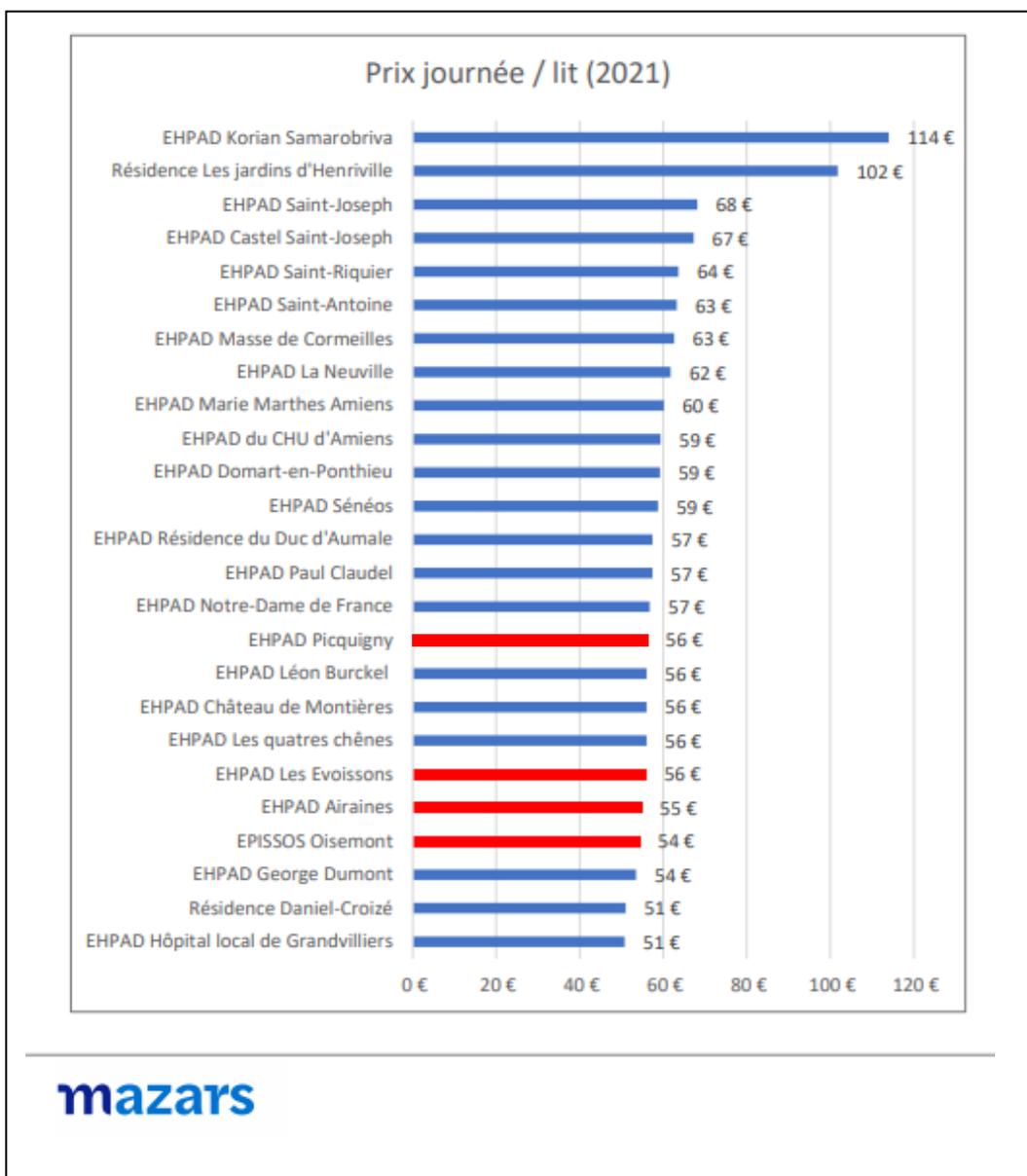
Souhaiteriez-vous faire le ménage dans votre chambre ?	
Oui	5 résidents (55.5%)
Non	4 résidents (44.5%)

Avez-vous des bonnes relations avec les autres résidents ?					
Oui	4 résidents	Non	2 résidents	Certains	3 résidents

Annexe V (Suite) : Questionnaire de satisfaction des résidents en situation de handicap hébergés en EHPAD (7 résidents interrogés – novembre 2022)

Quel est votre âge ?				Depuis combien de temps vivez-vous en EHPAD ?			
Entre 50-60 ans	0	Moins de 6 mois	0	De 6 mois à 1 an	3 résidents (42.8%)	De 1 an à 2 ans	2 résidents (28.6%)
Entre 61-65 ans	3 résidents (42.9%)	De 1 an à 2 ans	2 résidents (28.6%)	Plus de 2 ans	2 résidents (28.6%)		
Entre 66-80 ans	4 résidents (57.1%)						
Pour quelles raisons avez-vous choisi l'EHPAD ? (Plusieurs choix possibles)				Avez-vous choisi de vivre en EHPAD ?			
Être au calme et dans la tranquillité	7 résidents	Oui	7 résidents (100 %)	Non	0		
Pour prendre ma retraite	3 résidents						
Proximité de la structure choisie avec les commerces et les services	7 résidents						
Me rapprocher de mes proches (amis et famille)	1 résident						
Pour quitter le foyer	4 résidents						
Avez-vous pu voir votre chambre avant votre arrivée à l'EHPAD ?				Une visite de la structure vous a-t-elle été proposée avant votre arrivée à l'EHPAD ?			
Oui	3 résidents (42.9%)	Oui	7 résidents (100%)	Non	0		
Non	4 résidents (57.1%)						
Avez-vous suffisamment de temps libre ?				Que faites-vous durant votre temps libre ? (Plusieurs choix possibles)			
Oui	6 résidents (85.7%)	Me reposer / Sieste	6 résidents	Regarder la télévision	7 résidents	Aller me promener	7 résidents
Non	1 résident (14.3%)	Faire des courses	7 résidents	Autres (activités personnelles)	4 résidents		
Quelles activités aimez-vous faire à l'EHPAD ? (Plusieurs choix possibles)				Souhaiteriez-vous des activités à l'EHPAD plus nombreuses ?			
Cuisine / Repas	5 résidents	Oui	4 résidents (57.1%)	Non	3 résidents (42.9%)		
Musique / Chorale	7 résidents						
Danse	1 résident						
Goûter d'anniversaire	7 résidents	Si Oui, combien de fois par semaine ?	1 fois	0			
Cinéma	4 résidents		2 fois	0			
Lecture	4 résidents		3 fois	2 résidents			
Atelier créatif	5 résidents		4 fois	2 résidents			
			5 fois	0			
Aimez-vous les repas proposés ?				La toilette			
Oui	5 résidents (71.4%)	Je fais ma toilette moi-même et seul	5 résidents (71.4%)	Guidance orale de l'équipe	2 résidents (28.6%)	L'équipe fait ma toilette	0
Non	0						
Cela dépend des jours	2 résidents (28.6%)						
J'ai pu choisir de faire le ménage moi-même dans ma chambre ?				Avez-vous des bonnes relations avec les autres résidents ?			
Oui	1 résident	Oui	2 résidents (28.6%)	Non	2 résidents (28.6%)	Certains seulement	3 résidents (42.8%)
Non	6 résidents						
Si non, aimeriez-vous pouvoir le faire ?	Oui 3 résidents Non 3 résidents						
Est-ce que vous vous sentez bien à l'EHPAD ?				Est-ce que le bruit de l'unité vous dérange ?			
Oui	7 résidents (100%)	Oui	3 résidents (42.9%)	Non	4 résidents (57.1%)		
Non	0						

Annexe VI : Prix de journée des EHPAD de l'EPISSOS et de l'EPSoMS par comparaison avec autres 25 EHPAD de la Somme (Etude faite par le cabinet MAZARS en 2023 sur les tarifs 2021)



Annexe VII : SWOT

	FORCES	FAIBLESSES
INTERNE	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Ressources internes d'interaction entre le secteur Personnes Handicapées - Personnes Âgées ❖ Gouvernance pro-active dans la dynamique « projets » ❖ Dirigeance – Existence d'une Direction « Gestion Parcours vie », d'une Direction déléguée à la Gériatrie et Directrice déléguée au handicap, habitat et vie quotidienne. ❖ Repérage des attentes et besoins des personnes handicapées vieillissantes bien ancrée dans les pratiques par la revue annuelle des projets d'accompagnement personnalisé sur les structures du handicap ❖ Existence d'un Foyer d'accueil médicalisé pour personnes en situation de handicap vieillissantes dans les dispositifs d'accompagnement proposés par l'EPISSOS 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Personnes handicapées vieillissantes déjà présentes en EHPAD sans accompagnement individualisé ❖ Formation des équipes de l'EHPAD à la connaissance du handicap et plus spécifiquement de la personne handicapée vieillissante ❖ Rédaction et mise en œuvre du projet d'accompagnement personnalisé en EHPAD ❖ Absence de compagnonnage entre les équipes éducatives de la filière handicap et de la filière gériatrie dans la prise en charge de la personne handicapée vieillissante dans sa transition en EHPAD ❖ Cohabitation des personnes âgées / personnes en situation de handicap sur l'EHPAD de Oisemont ❖ Accompagnement fin de vie et dans les soins médico-techniques importants sur les structures handicap ❖ Persistance des autorisations Foyer de vie / Foyer d'hébergement à transformer en EANM pour plus de flexibilité dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes
	OPPORTUNITES	MENACES
EXTERNE	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Inscription forte dans les politiques sociales locales de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante ❖ Soutien des financeurs - Politique volontariste de l'ARS et du Conseil Départemental par appels à candidatures sur le public des personnes handicapées vieillissantes ❖ Négociation des CPOM à venir pour une mise en application au 1^{er} janvier 2024 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Impossibilité de répondre aux listes d'attente de « via trajectoire handicap » pour les foyers de vie, d'hébergement et d'accueil médicalisé – phénomène de « bed blockers » ❖ Pérennité économique et financière des EHPAD de l'établissement en l'absence de la transformation de l'offre ❖ Concurrence des unités dédiées aux personnes handicapées vieillissantes s'ouvrant sur le territoire

Annexe VIII : Plan de transition personnalisé – Document réalisé par le groupe de travail venant accompagner le dossier d'appel à candidatures « Personnes handicapées vieillissantes en EHPAD – Mise en place prévue au 01/10/2023

	<p>PROCEDURE</p> <p>PLAN DE TRANSITION PERSONNALISE</p>	<p>Code : PR/ADM/TRANS</p> <p>Version : 1</p> <p>Page X sur X</p> <p>Date : 25/08/23</p>
---	--	--

Cette procédure a pour objectif de personnaliser, faciliter, harmoniser, sécuriser et coordonner la transition entre deux unités de vie.

Elle a pour objet de définir les modalités de mise en œuvre du Plan de Transition Personnalisé.

I. DEFINITIONS ET ABREVIATIONS

EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EPISSOS : Etablissement Public intercommunal de Santé du Sud-Ouest Somme

ESAT : Etablissement ou service d'aide par le travail

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FH : Foyer d'hébergement

FV : Foyer de Vie

GPVIE : Gestion et Parcours de vie

MARPA : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées

PA : Personne Agée

PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé

PH : Personne Handicapée

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

Transition : Passage progressif entre deux états / deux situations. La transition envisagée entre deux unités de vie est induite par un changement de situation du résident pouvant, notamment, trouver son origine dans :

- La demande du résident après évaluation de l'équipe,
- la fin d'une activité professionnelle en ESAT,
- les signes de vieillissement de la personne en situation de handicap entraînant une modification des besoins ou des attentes du résident,
- des soins médicaux techniques importants ne permettant plus un maintien du résident dans l'unité de vie de la filière du handicap actuelle,

- des troubles du comportement de la personne suite à un fait générateur (lassitude de l'entourage de l'unité de vie / de l'équipe, arrivée d'un nouveau résident perturbant les habitudes de vie du résident)

Plan de Transition Personnalisé : outil / dispositif ressource permettant de réussir la transition entre les deux unités de vie avec rencontre interprofessionnelle en présence du résident.

II. CHAMP D'APPLICATION

Cette procédure a vocation, entre les différentes unités de vie de l'EPISSOS et l'EPSoMS, à organiser la complémentarité et la continuité des prises en charge et des accompagnements en les adaptant aux besoins et attentes du résident.

Cette procédure pourrait également s'étendre à des établissements extérieurs à l'EPISSOS et à l'EPSoMS dans une logique de coopération par le biais de conventionnement spécifique organisant ce partenariat.

III. DESCRIPTION

Le plan de transition personnalisé a pour préalable le repérage par l'équipe socio-éducative et soignante d'un changement de situation du résident amenant à une réflexion / évaluation sur la pertinence du maintien de la personne accueillie dans l'unité de vie (FH/FV/FAM) où il est actuellement hébergé.

Ce repérage peut se faire à l'occasion de la révision annuelle avec le résident du PAP ou à la suite d'évènements amenant l'équipe à s'interroger sur l'opportunité d'un changement de situation du résident.

Les événements peuvent être de différents ordres :

- souhaits / désirs exprimés par le résident,
- avancée en âge du résident dès 50 ans ouvrant droit à l'accès à une unité de vie de la filière gérontologique ou unité de vie de la filière handicap plus adaptée au vieillissement / aux besoins de la personne accueillie
- signes de vieillissement du résident (dégradation de son état de santé, fatigabilité au travail, participation moindre aux activités éducatives proposées),
- ...

Une fois, le repérage de ce changement de situation réalisé, une réflexion s'engage avec le résident sur la transition la plus adaptée à ses besoins et ses attentes **en identifiant les facteurs facilitants ou faisant obstacle à la transition, en planifiant des étapes et en mettant en place des adaptations nécessaires à la transition.**

Le projet de transition peut prendre différentes formes : accueil familial, retour au domicile des proches avec ou sans SSIAD, logement autonome avec ou sans SAMSAH / SAVS (renforcé ou non), MARPA, foyer d'accueil médicalisé, EHPAD ou foyers logements.

Tout ce qui concerne la sortie d'un résident d'une unité et son admission dans une nouvelle unité est soumis à la validation du Chef de service. La Direction reste la seule compétente pour acter le passage d'une structure à l'autre.

Si les besoins et le choix du résident s'orientent vers l'un des EHPAD de l'EPISSOS ou de l'EPSoMS ou une autre structure de la filière handicap, la mise en œuvre du plan de transition personnalisé se déploiera selon les étapes suivantes :

1. Présentation des quatre EHPAD ou de la structure handicap au résident (avec remise des livrets d'accueil des structures) et information faite par mail au GPVIE (assistante sociale secteur Handicap) d'un éventuel projet EHPAD du résident.

2. Le représentant légal est contacté pour valider le principe d'une entrée potentielle en EHPAD ou un changement de structure dans la filière handicap par l'assistante sociale du handicap. Il faudra poser la question au résident de savoir s'il souhaite que sa famille soit informée (avec traçabilité dans OSIRIS du choix).

Une vigilance particulière, en lien avec le GPVIE, est à prévoir sur la communication avec la famille lorsque celle-ci est représentante légale en cas de passage sur la filière gériatrique lié au changement de financement de structure notamment pour éviter tout frein de transition ou d'orientation.

3. Planification d'une visite des structures. Le résident sera accompagné du **référént PAP** handicap et l'assistante sociale du handicap.

4. Si le résident confirme son choix à la suite de la visite :

Planification d'une « **journée découverte** » avec ou sans nuitée en lien avec le cadre de santé ou le chef de service qui nécessitera :

Pour une transition vers un EHPAD EPISSOS ou EPSoMS :

- Complétude par le médecin traitant du résident du dossier de demande d'admission partie médicale, pour validation du Médecin coordonnateur des EHPADs

Entre la planification et à la réalisation de la journée découverte, il est nécessaire que le référent PAP Handicap avec le résident complète la partie du livret « **faisons connaissance** » du PAP EHPAD qui sera remis à l'équipe EHPAD lors de la journée découverte.

Pour une transition vers une autre unité de vie handicap :

- Rédaction d'une note éducative argumentée et circonstanciée par l'équipe éducative et établissement du certificat médical par le médecin traitant à destination du GPVIE afin de constituer un dossier pour obtenir une orientation adaptée à la situation (FAM, FV...) auprès de la MDPH

Si le résident oriente son choix vers une autre structure de la filière Handicap, l'équipe de l'unité concernée devra prendre connaissance du Livret de suivi du résident établi dans la structure d'origine.

5. Le service GPVIE formalise une convention de stage nominative (cf. document en annexe 1)

6. Réalisation de la « journée découverte » (prévoir documents administratifs et ordonnance en cas de traitements médicamenteux)

7. Si le résident confirme son choix :

- organisation d'une rencontre interprofessionnelle avec participation du résident.
- Doivent être présents : l'équipe de l'EHPAD (futur binôme référent du résident au sein de la structure et cadre de santé), le référent du PAP handicap.

Le représentant légal, la personne de confiance, la psychologue, le médecin coordonnateur de l'EHPAD sont également systématiquement invités à ce temps de rencontre qui aura pour finalité de :

- Donner une temporalité (la temporalité sera donnée au cas par cas notamment en tenant compte des problématiques des résidents – ex : troubles autistiques, troubles psychiques, absence de repères temporels). Il conviendra d'établir la programmation d'une date d'entrée et des dates de rencontres intermédiaires entre les équipes de l'EHPAD et le référent PAP Handicap en présence du résident à J0, M+3, M+6 et M+12.
- Identifier le binôme référent du résident au sein de l'EHPAD
- Elaborer conjointement le plan de transition personnalisé :

Pour l'entrée en EHPAD, la rédaction consistera à **compléter la 2^{ème} partie du PAP EHPAD** en s'appuyant sur le PAP handicap. Le référent PAP Handicap avec le résident viendront détailler les attentes, les besoins, les habitudes de vie et les points de vigilance dans le cadre de l'accueil du résident au sein de l'EHPAD permettant de proposer des axes d'accompagnement individualisés.

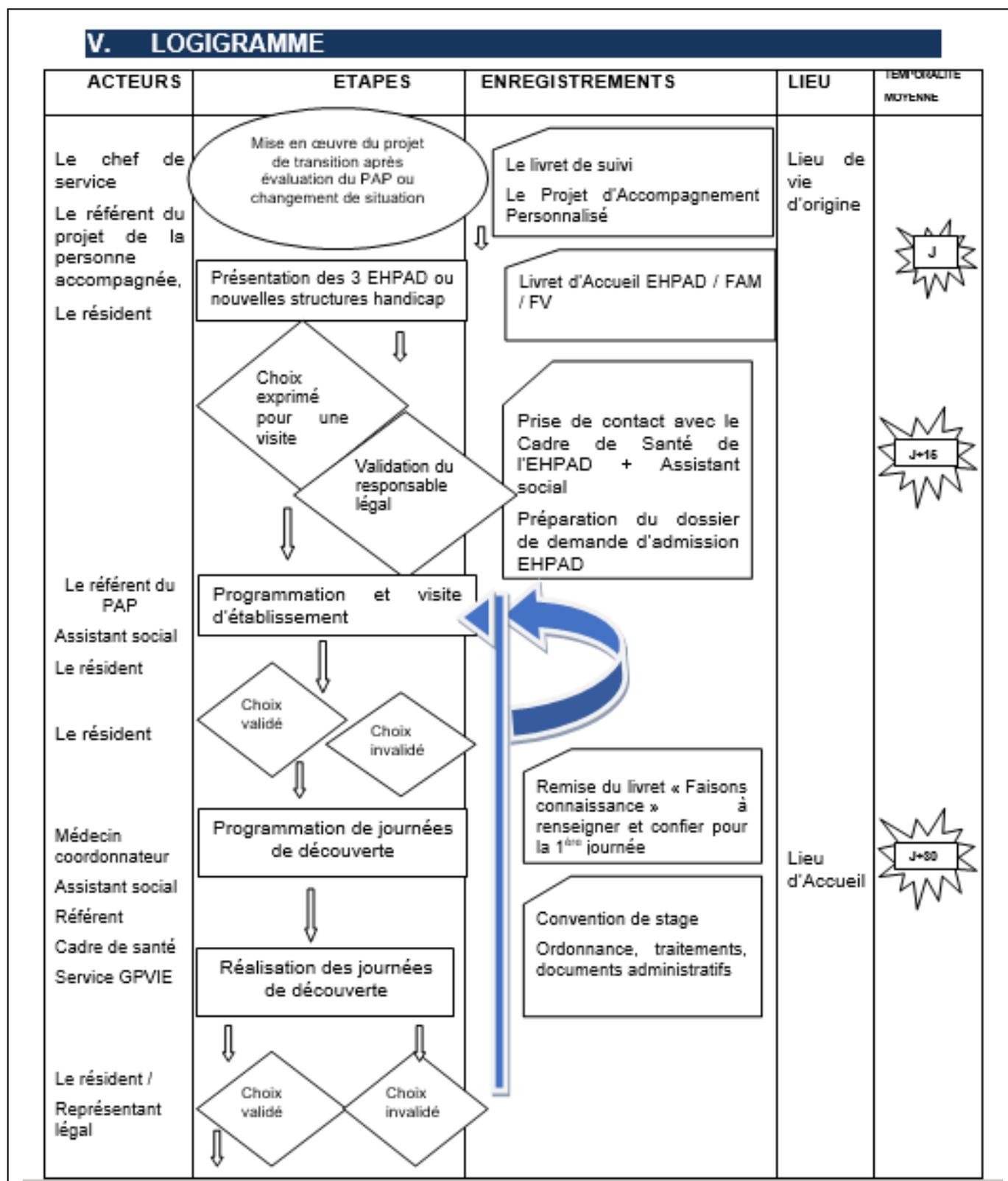
Le lieu de rencontre initial sera sur le site de la filière handicap, cela permettra aux équipes de l'EHPAD d'appréhender l'environnement de vie du résident (visite de sa chambre et prise de connaissance de son environnement). Les rencontres suivantes se feront à l'EHPAD ou dans la nouvelle structure handicap.

Pour un changement de structure au sein de la filière handicap : les échanges devront s'appuyer sur **le livret de suivi** et mettre en synergie la continuité des axes proposés et de vérifier l'adaptabilité à la nouvelle structure. A défaut, des modifications d'objectifs sont à réfléchir de manière collective.

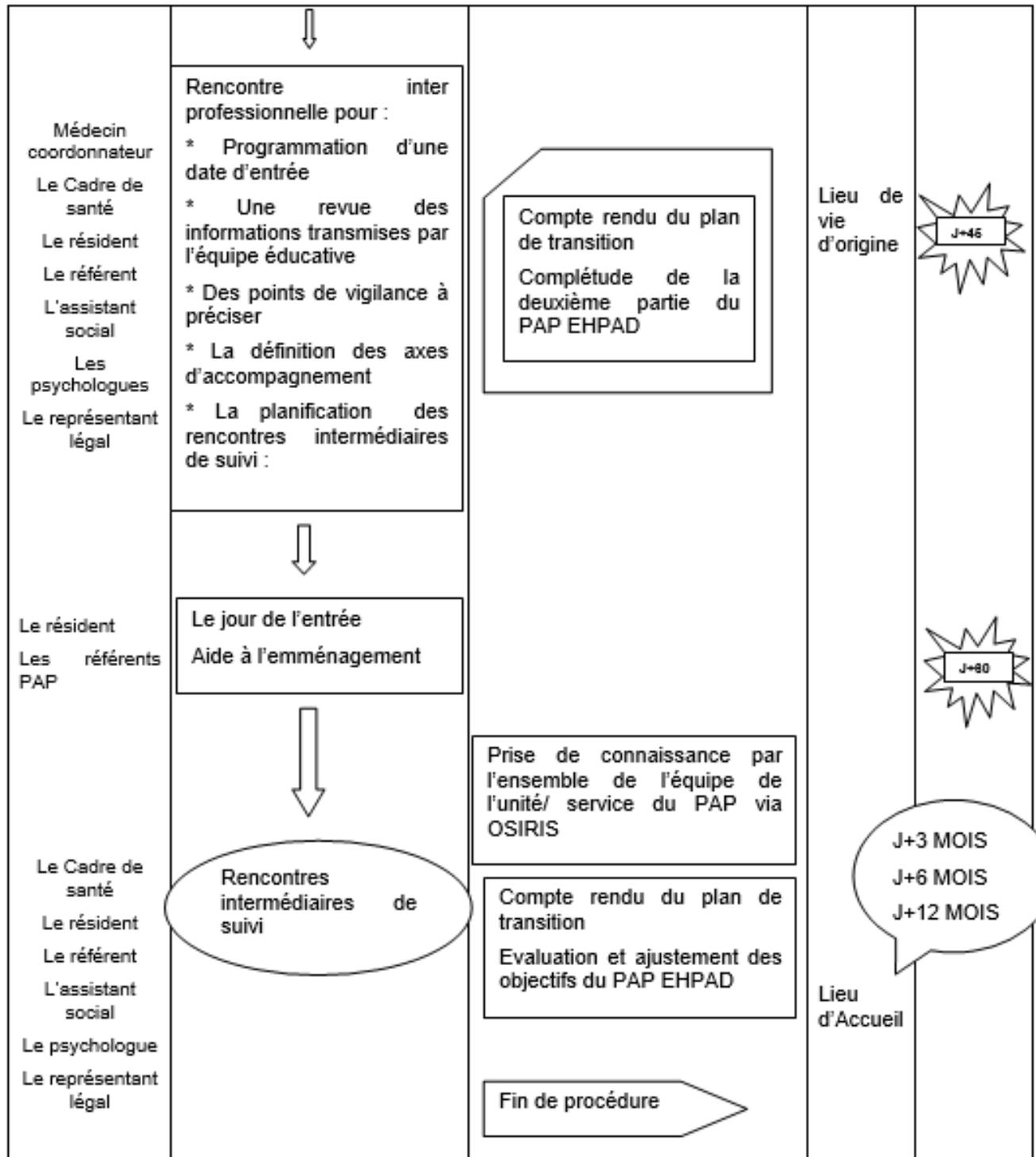
8. Parallèlement aux étapes 4 et 7, le service GPVIE (lien entre les deux assistantes sociales handicap et gérontologie) envoie au représentant légal le dossier d'admission « partie administrative » pour complétude. Le représentant légal devra renvoyer le dossier d'admission à l'EHPAD.
9. Rédaction et signature des documents administratifs (contrat de séjour, attestation de sortie du résident et bulletin d'entrée pour le dossier de demande d'aide sociale, autorisations diverses et présentation de la notification MDPH s'il y a lieu) pour l'entrée en EHPAD ou dans la nouvelle structure de la filière handicap en lien avec le résident et son représentant légal.
10. Entrée dans la nouvelle structure du résident accompagné du référent PAP handicap / aide à l'emménagement. Les futurs référents PAP EHPAD sont présents pour accueillir le résident.
11. Le binôme référent du résident sera chargé de diffuser le PAP auprès de l'équipe de l'EHPAD via le logiciel OSIRIS ou toutes autres formes (ex : réunion de transmission) dans les 15 jours suivant l'arrivée du résident ou du livret de suivi du résident par l'équipe qui accueille

12. Rencontres intermédiaires sur l'EHPAD ou sur la nouvelle structure à M+3, M+6, M+12 avec l'équipe éducative de l'ancienne structure. Possibilité d'avenant au PAP EHPAD ou livret de suivi de façon intermédiaire si une révision est nécessaire.

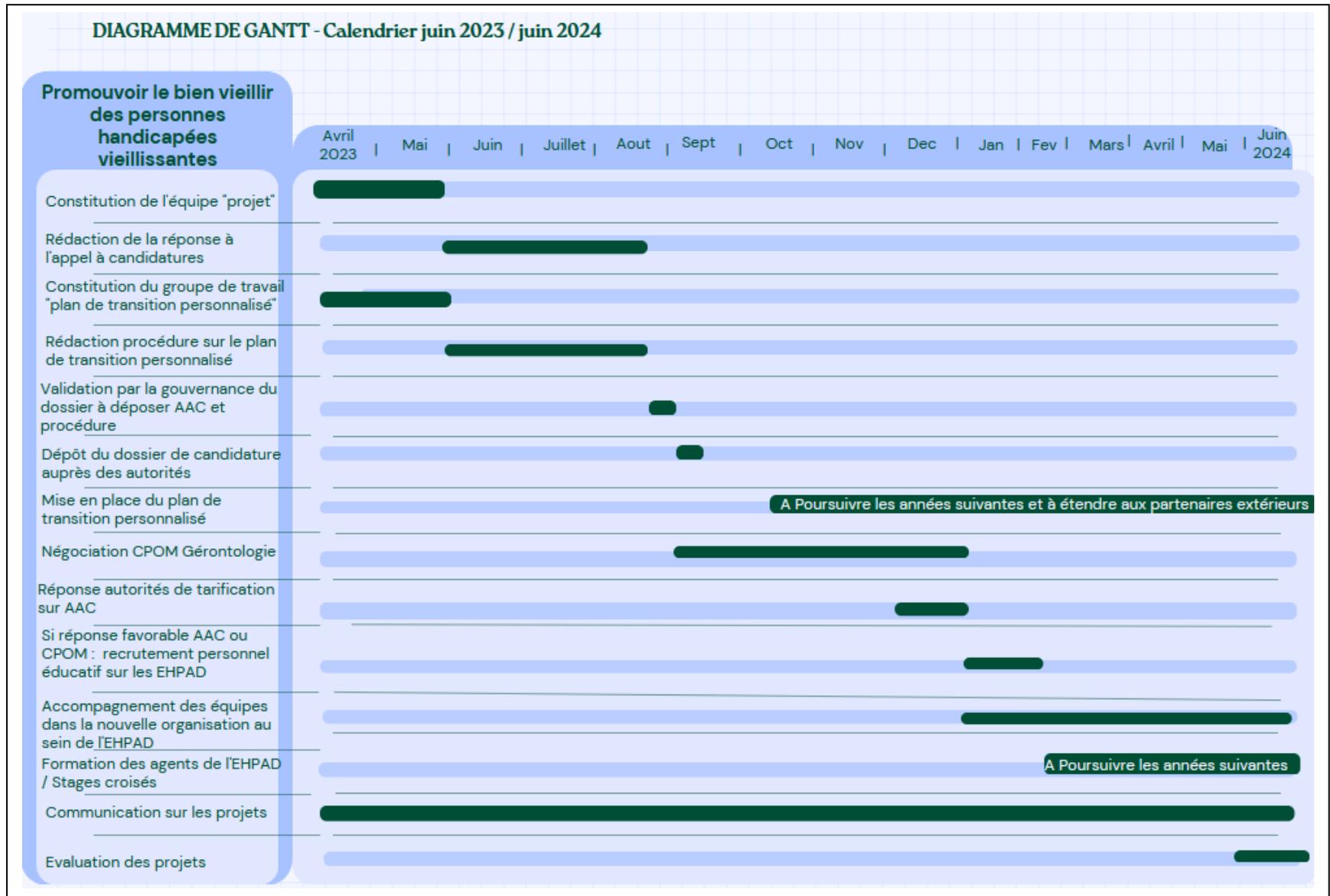
V. LOGIGRAMME



Logigramme (Suite)



Annexe IX :
 Diagramme de
 GANTT
 synthétisant la
 temporalité de la
 réponse
 institutionnelle de
 l'EPISSOS et
 l'EPSoMS autour
 de la promotion
 du bien vieillir
 des personnes
 handicapées
 vieillissantes



BETTEMBOS

MARIE

Septembre 2023

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale
ETABLISSEMENT DE FORMATION : APRADIS**

**PROMOUVOIR LE « BIEN VIEILLIR »
DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN EHPAD**

Résumé :

En lien avec des politiques publiques évoluant favorablement dans le sens d'une convergence de la « vieillesse » et du « handicap », j'engage, dans une démarche stratégique et projective, la promotion du « bien vieillir » des personnes en situation de handicap présentes sur les EHPAD que je dirige.

Dans ce cadre, je m'appuie sur les interactions possibles d'un établissement médico-social public, à dimension intercommunale, acteur dans les champs du handicap et de la gériatrie.

Pour décloisonner les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes ayant fait le choix d'entrer en EHPAD, des actions plurielles associant les résidents et leur famille sont à mener.

Ce projet s'articulera au travers de la réponse à un appel à candidatures porteur du développement de synergies entre les professionnels des structures du handicap et de la gériatrie pour un accompagnement au changement et la professionnalisation des équipes travaillant en EHPAD autour de ce public.

Mots clés :

**EHPAD – PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP – VIEILLISSEMENT -
BESOINS ET ATTENTES – BIEN VIEILLIR – PARCOURS DE VIE SANS RUPTURE –
DECLOISONNER – SYNERGIES - TRANSFORMATION DE L'OFFRE – CONDUITE
DU CHANGEMENT**

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.