



EHESP

**Inspecteur de l'action sanitaire et
sociale**

Promotion : **2011 - 2013**

Date du Jury : **Mars 2013**

**Adapter l'offre en santé aux personnes
handicapées vieillissantes en
Charente**

Alice MISSIAEN

Remerciements

Ce mémoire est l'aboutissement d'un ensemble de rencontres, de collaborations et de réflexions.

A cette occasion, je tiens à remercier tout particulièrement Monsieur Joël LACROIX, Délégué territorial de la Charente, de m'avoir accueillie dans son service. Ses éclairages tout au long du stage ont été précieux.

Je remercie l'équipe de la délégation territoriale pour toute l'aide qu'elle m'a apportée.

Un remerciement particulier à Karine CHAUVIN, chargée d'enseignement à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, pour son soutien sur le plan méthodologique et ses conseils avisés dans la construction de ce mémoire.

Je tiens également à remercier l'ensemble des professionnels rencontrés lors de l'étude de terrain, pour leur disponibilité, la qualité des échanges, et la confiance témoignée.

Enfin, un grand merci à tous ceux qui, de près ou de loin m'ont soutenue dans ce travail.

Sommaire

Introduction	1
1 Le vieillissement des personnes handicapées : une réalité plurielle interrogeant le cadre institutionnel de prise en charge	7
1.1 Traits généraux et spécificités du public handicapé vieillissant.....	7
1.1.1 Les contours du public visé dans cette étude	7
1.1.2 Données épidémiologiques et démographiques	8
1.1.3 L'impact du vieillissement sur les différents aspects de la vie de la personne handicapée.....	12
1.2 Un cadre national incertain décliné dans un paysage institutionnel renouvelé...	17
1.2.1 De timides orientations nationales ne permettant pas de caractériser les grandes lignes d'une politique publique à destination du public vieillissant.....	17
1.2.2 La rénovation du cadre institutionnel de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes	20
2 Diagnostic territorial de l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente	23
2.1 Description des personnes handicapées vieillissantes en Charente : approche quantitative et qualitative	24
2.1.1 Le difficile diagnostic quantitatif des besoins du public visé.....	24
2.1.2 La prise en compte des besoins individuels liés au vieillissement	30
2.2 Une offre locale en santé aux adultes handicapés vieillissants encore en recherche.....	33
2.2.1 Une offre de services médico-sociaux diversifiée mais cloisonnée.....	33
2.2.2 Une offre de soins interrogée par le vieillissement des personnes handicapées.....	40
2.2.3 La prise en compte des autres droits dans les réponses sanitaires et médico-sociales à apporter	43
2.3 Une prise en compte perfectible des besoins des personnes handicapées vieillissantes dans les politiques publiques locales	44
2.3.1 La prise de conscience des autorités publiques locales	45
2.3.2 Les difficultés d'élaboration d'un pilotage stratégique partagé.....	47

3	Préconisations d'amélioration de l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente	49
3.1	Améliorer la connaissance par la réalisation d'un diagnostic collectif des besoins et de l'offre	49
3.1.1	Améliorer la connaissance par la réalisation d'un diagnostic des besoins...49	
3.1.2	Améliorer la connaissance des acteurs et de l'offre par l'organisation d'une journée d'information	52
3.2	La construction de réponses collectives susceptibles d'améliorer les parcours individuels	53
3.2.1	Planifier équitablement l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes	53
3.2.2	Pérenniser les expérimentations par la définition d'un cadre collectif : l'exemple de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD	54
3.2.3	Impulser l'approche « parcours » au service de l'adaptation de l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes.....	56
	Conclusion.....	59
	Sources et bibliographie	61
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AAH :	allocation adulte handicapé
ADAPEI :	association départementale de parents et amis de personnes handicapées
AGGIR :	autonomie gérontologie, groupes iso-ressource
APA :	allocation personnalisée à l'autonomie
ARS :	agence régionale de santé
ASH :	aide sociale à l'hébergement
CASF :	code de l'action sociale et des familles
CCAS :	centre communal d'action sociale
CDAPH :	commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CIF :	classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH :	classification internationale des handicaps
CNSA :	caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CLS :	contrat local de santé
CPOM :	contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CREAI :	centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations
DDCS(PP) :	direction départementale de la cohésion sociale (et de la protection des populations)
DRESS :	direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DRJSCS :	direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
ES handicap :	enquête établissements sociaux handicap
EMSP :	équipe mobile de soins palliatifs
EHPAD :	établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT :	établissement et service d'aide par le travail
ERP :	établissement recevant du public
FAM :	foyer d'accueil médicalisé
FH :	foyer d'hébergement
FO :	foyer occupationnel
GCSMS :	groupement de coopération sociale et médico-sociale
GEM :	groupement d'entraide mutuelle
GEVA :	grille d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
HAD :	hospitalisation à domicile
HID :	handicap, incapacités, dépendance
HPST :	hôpital, patients, santé et territoires

IASS :	inspecteur de l'action sanitaire et sociale
IGAS :	inspection générale des affaires sociales
IGF :	inspection générale des finances
INSEE :	institut national de la statistique et des études économiques
MAP :	modèle d'accompagnement personnalisé
MAPHA :	maison d'accueil pour personne handicapée âgée
MAS :	maison d'accueil spécialisée
MAFPAH :	maison d'accueil familial pour personnes handicapées et âgées
MDPH :	maison départementale des personnes handicapées
OGD :	objectif global de dépenses
ONDAM :	objectif national des dépenses d'assurance maladie
PCH :	prestation de compensation du handicap
PRIAC :	programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS :	projet régional de santé
PSRS :	plan stratégique régional de santé
RDAS :	règlement départemental d'aide sociale
SAAD :	service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH :	service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS :	service d'accompagnement à la vie sociale
SipaPH :	système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées
SMAF :	système de mesure de l'autonomie fonctionnelle
SSIAD :	service de soins infirmiers à domicile
SROMS :	schéma régional de l'organisation médico-sociale
USLD :	unité de soins de longue durée

Introduction

La question du devenir des personnes handicapées vieillissantes est devenue une préoccupation majeure liée à une augmentation constante de leur espérance de vie. On ne peut que se réjouir de ce constat, bien qu'il soulève des interrogations face à la situation démographique et à l'importance des besoins des usagers. Ce processus de vieillissement est un phénomène qui a été identifié dans la littérature dès le début des années 1990, suite à la prise de conscience des difficultés rencontrées par les associations gestionnaires d'établissements et services du secteur, les professionnels et les familles.

Des entreprises récentes de définition du public des personnes handicapées vieillissantes ont été menées. « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement* »¹. Sept ans plus tard, la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) reprend la définition proposée par Bernard Azéma et Nathalie Martinez, en précisant quels sont ces « effets » : « *baisse (...) des capacités fonctionnelles* », « *augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge* » et « *évolution des attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie* »². Outre les effets révélés par les incapacités liées au handicap et à la situation personnelle, la CNSA met l'accent sur l'impact des déterminants extérieurs. La perte d'autonomie de la personne handicapée vieillissante est aussi influencée par l'environnement. La définition de la CNSA emprunte donc à celle du handicap, défini dans la loi du 11 février 2005 comme une « *limitation d'activité (...) subie par une personne dans son environnement* »³.

Selon Patrick Guyot, conseiller technique du centre régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations (CREAI) de Bourgogne, l'émergence de la question des personnes handicapées vieillissantes remonte à la fin des années 1980. Les établissements accueillant des personnes handicapées mentales ont été confrontés à une baisse du dynamisme en foyers d'hébergement et de vie, et à une diminution de la capacité de production en établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Au cours des années 1990, ces mêmes institutions - pour la plupart créées durant les années 1960 - ont du faire face à la question du « *devenir de leurs usagers qui atteignent l'âge*

¹ AZEMA B., MARTINEZ N., 2003, *Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*, étude réalisée par le CREAI Languedoc Roussillon pour la DREES, 317 p.

² CNSA, Dossier technique, 2010, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, p.18.

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

de 60 ans »⁴. Dès lors, la question du rapprochement entre les dispositifs destinés aux personnes âgées et ceux en faveur des personnes handicapées se pose. En effet, les politiques sociales françaises d'après-guerre ont été construites sur le modèle réparateur des « incapables au travail », distinguant les politiques sociales en fonction du public ciblé. La question du statut des personnes handicapées vieillissantes reste donc incertaine à l'heure où celle de la convergence des secteurs de l'âge et du handicap fait débat.

L'interrogation relative aux effectifs des adultes handicapés vieillissants a également commencé à se poser au cours des années 1990 et demeure une problématique d'actualité. Les premières études réalisant un exercice de projection démographique des personnes handicapées vieillissantes ont été publiées au milieu des années 1990 par plusieurs CREA⁵. Elles concluaient à une augmentation progressive du nombre d'adultes handicapés atteignant l'âge de 60 ans, avec un sommet à partir de 2010. Il existe actuellement peu de données relatives au vieillissement des personnes handicapées, eut égard au caractère relativement récent de cette question d'une part, et à des difficultés d'ordre méthodologique d'autre part.

D'une situation qui pouvait paraître limitée et traitée au cas par cas dans le passé, l'ampleur du phénomène du vieillissement de ce public, interpelle les politiques publiques et les institutions construites autour du handicap. Il s'agit d'une question dont se sont saisis les pouvoirs publics ces dernières années, mais qui n'est pas aujourd'hui solutionnée. Sur le plan technique, la question de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est régulièrement abordée sous l'angle de l'accompagnement et de l'adaptation de l'offre médico-sociale, à l'occasion de la tenue de colloques et d'ateliers d'échanges de pratiques. Leur augmentation pose la question des besoins quantitatifs en volume d'établissements et services médico-sociaux pouvant les accueillir. A ce titre, il est à noter un certain retard dans les réponses à mettre en place au regard de l'augmentation rapide de l'espérance de vie. Par ailleurs, des réponses variées et sectorielles existent, qui posent des problèmes de ruptures dans les parcours de vie. Un consensus national s'impose sur ce point : il n'existe pas de réponse unique à apporter aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Au contraire, il convient de leur proposer une palette de services sur un territoire permettant d'assurer la continuité des

⁴ GUYOT P., 2012, « Avancée en âge : de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées » in *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3ème édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p. 50.

⁵ DUSSART A., 1992, *La vieillesse des personnes handicapées en Bourgogne à l'horizon 2012*, CREA de Bourgogne ; CORBET E., PETCHANATS C., 1995, *Evolutions démographiques à attendre concernant la population handicapée âgée en institution spécialisée. Projections de la situation des personnes handicapées âgées en Rhône-Alpes à l'horizon 2012*, CREA de Rhône-Alpes.

prises en charge, à domicile et en établissement. Au-delà de l'aspect quantitatif, il est nécessaire de développer l'adaptation qualitative de cette offre. Les principes de la loi du 02 janvier 2002 relatifs au libre choix du mode de vie et à l'individualisation des réponses doivent trouver application.

La construction d'une offre de services en santé en faveur des personnes handicapées vieillissantes est une problématique dont se sont saisis les financeurs locaux, notamment les agences régionales de santé (ARS) et les conseils généraux. Bon nombre de ces autorités locales ont programmé des actions en direction de ce public, au sein des schémas régionaux d'organisation médico-sociale (SROMS) et des schémas départementaux en faveur des personnes handicapées notamment.

Réfléchir aux modes d'accompagnement proposés aux personnes handicapées vieillissantes intéresse donc le métier de l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale (IASS) à plusieurs titres. « *La planification, la programmation, la définition et l'organisation de l'offre de soins sanitaire [et] médico-sociale* » font parties des missions assurées par les IASS selon le décret statutaire du 24 décembre 2002. Le vieillissement des personnes handicapées interroge donc le travail d'un IASS en matière de planification des besoins en volume d'établissements et services, et d'adaptation de l'offre. Par ailleurs, les récentes réorganisations institutionnelles ont un impact sur l'environnement professionnel et le métier d'inspecteur. Parallèlement aux tâches plus classiques d'instruction de dossiers, de demandes d'autorisation..., émergent des missions d'animateurs territoriaux des politiques publiques. La politique du décroisement des secteurs permet à l'inspecteur de développer une approche systémique des politiques à mettre en œuvre. L'IASS est face à une demande du territoire, des représentants d'usagers, des familles, et des organismes gestionnaires. Il devra donc identifier les besoins, structurer l'offre et accompagner les opérateurs en vue d'une amélioration de l'offre de services aux adultes handicapés vieillissants.

C'est à l'occasion du stage d'exercice professionnel effectué à la délégation territoriale de la Charente de l'ARS de Poitou-Charentes, que la question de l'accès à l'offre en santé des adultes handicapés vieillissants en Charente a été approfondie. Il existe actuellement peu de réponses locales structurées pour ce public sur le territoire de santé, malgré un besoin existant, relevé par les financeurs locaux. Ainsi, il convient de se demander pourquoi les dispositifs d'accès des personnes handicapées vieillissantes à l'offre en santé, semblent insuffisants dans le département de la Charente. Il est possible de partir de cette interrogation principale, objet du diagnostic, pour réfléchir aux atouts et limites de l'offre de soins aux personnes handicapées vieillissantes sur le territoire de santé de la Charente. L'offre de soins est entendue au sens large, c'est-à-dire incluant

l'offre médico-sociale, sanitaire (hospitalière et ambulatoire) et de prévention. De surcroît, l'accès aux soins est également considéré comme condition à la participation sociale des personnes handicapées vieillissantes.

Le repositionnement de la question du vieillissement des personnes handicapées, non pas uniquement sous le prisme de l'accès à une prise en charge soignante et médico-sociale, mais bien sous l'angle du bien être plus global de ces personnes, a impliqué de conduire des investigations en plusieurs phases.

Dans un premier temps, une phase de diagnostic destinée à recueillir des données relatives au public des personnes handicapées vieillissantes et aux besoins de leur prise en charge à été menée. La lecture de textes réglementaires, d'ouvrages, de rapports publics et d'articles de périodiques sur la thématique, a complété la réflexion : état des connaissances, manifestations et effets du vieillissement, réglementation applicable... Par ailleurs, une recherche critique de statistiques via des données départementales déjà enquêtées dans le cadre des travaux de réalisation des schémas locaux a été effectuée, afin de rassembler des données de démographie locale. Cette phase s'est accompagnée d'un travail de collecte d'informations sur le plan local (structuration du territoire, maillage des principaux acteurs, orientations et contenu opérationnel des différents documents de planification...), permettant d'affiner les guides d'entretien⁶.

Concernant la phase de recherche d'informations relatives à l'accès des adultes handicapés vieillissants aux droits sanitaires et médico-sociaux, une analyse des expériences et projets menés sur le territoire a été réalisée. La méthodologie de l'étude de terrain s'est appuyée sur des entretiens menés avec les principaux gestionnaires d'établissements et services pour personnes handicapées et personnes âgées ainsi qu'une association d'usagers. La conduite de ces entretiens semi-directifs a permis de recueillir les avis et positionnements des responsables de structures, ainsi que des professionnels de terrain qui accompagnent les personnes au quotidien. Par ailleurs, la technique de l'observation directe a été utilisée à l'occasion de visites de structures dédiées (unité pour personnes handicapées vieillissantes en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), et maison d'accueil pour personne handicapée âgée (MAPHA) dans les Deux-Sèvres). Ces visites ont été l'occasion de rencontrer de manière informelle les publics directement concernés. Cette phase d'investigation a été complétée par des entretiens en direction de différents interlocuteurs institutionnels : ARS, conseil général et maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de la Charente. Enfin, ce diagnostic a pris appui sur des

⁶ Les deux guides d'entretien sont présentés en annexe n° 1 : trame à destination des établissements et services, et trame à destination des institutions.

actions menées par d'autres opérateurs impliqués dans l'accès aux droits et à la participation sociale des personnes handicapées. Ainsi, des entretiens ont été réalisés avec une collectivité territoriale, un centre communal d'action sociale (CCAS), et la direction départementale de la cohésion sociale et de la protection des populations (DDCSPP). La réalisation de ces 24 entretiens⁷ a permis de mener à bien un véritable travail de fond en échangeant sur l'offre de services en santé aux personnes handicapées vieillissantes, avec les principaux acteurs ressources départementaux et régionaux⁸.

L'analyse du contexte et des enjeux posés par le vieillissement des personnes handicapées, participera à identifier les bases de l'offre de services à offrir à ce public (I). Les besoins territoriaux diagnostiqués serviront à déterminer les forces et les faiblesses de l'offre en santé aux adultes handicapés vieillissants en Charente (II). Enfin, un plan d'action qui comportera des propositions pour adapter et élargir l'offre du territoire, au regard des besoins de la population handicapée vieillissante, sera présenté (III).

⁷ Les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement systématique pour tous les interlocuteurs ayant émis leur accord.

⁸ La liste des personnes enquêtées dans le cadre de cette étude est jointe en annexe n° II.

1 Le vieillissement des personnes handicapées : une réalité plurielle interrogeant le cadre institutionnel de prise en charge

Le public des personnes handicapées vieillissantes recouvre des situations multiples, qu'il convient d'étudier (1.1). Ce phénomène de vieillissement est un aspect de la politique générale du handicap qui a finalement peu été appréhendé par les pouvoirs publics (1.2).

1.1 Traits généraux et spécificités du public handicapé vieillissant

Recouvrant des situations diverses, il convient tout d'abord de préciser les contours du public visé (1.1.1). Quelques repères épidémiologiques et démographiques sur les personnes handicapées vieillissantes seront ensuite évoqués (1.1.2), afin de mieux comprendre les effets du vieillissement sur ce public (1.1.3).

1.1.1 Les contours du public visé dans cette étude

Préciser les contours du public visé dans cette étude requiert au préalable de rappeler les définitions des notions de vieillissement, handicap et personnes handicapées vieillissantes. Leur contenu est en effet difficile à appréhender.

Définir la vieillesse relève d'une impossibilité qui consisterait à figer un temps par essence insaisissable. En revanche, le vieillissement renvoie à un phénomène biologique précis. Le dictionnaire du handicap le définit par des « *étapes de l'existence difficiles à cerner, mettant en jeu des facteurs biophysiques, psychologiques et sociaux qui modifient l'état de santé physique, le regard de soi et celui d'autrui et la situation sociale* »⁹. Le vieillissement des individus est une chance pour la société contemporaine. Il représente un enjeu majeur de prise en compte des bouleversements induits par le surplus de vie donné à chacun de ses membres. La politique vieillesse s'est traduite par la reconnaissance en France, d'un « risque » inhérent à ce vieillissement, la dépendance. A l'origine, il y a eu un choix des pouvoirs publics, de lier la dépendance à l'âge, qui traduisait une réticence à intervenir massivement. Si l'avancée en âge augmente le risque de dépendance, l'âge n'entraîne pas systématiquement la dépendance, c'est-à-dire l'aide d'un tiers pour accomplir les actes essentiels de la vie.

Les notions de handicap et de personnes handicapées n'existaient pas avant les années 1950. La loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, a consacré ces termes sans toutefois les définir. Une étape conceptuelle a été franchie à partir des travaux du professeur Wood, à l'origine de l'adoption de la classification

⁹ ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D., 2007, *Dictionnaire du handicap*, 6^{ème} édition, ENSP, p.319
Alice MISSIAEN - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2013

internationale des handicaps (CIH) par l'organisation mondiale de la santé (OMS) en 1980. Selon ce modèle, le handicap, conséquence d'une maladie, comprend trois composantes : les déficiences, les incapacités et les désavantages sociaux. La CIH a été remplacée en 2001 par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Selon cette nouvelle définition, un problème de santé à l'origine d'une déficience, affecte l'organisme et entraîne des limitations d'activités et des restrictions de participation à la vie en société. Pour chaque individu, la situation de handicap varie alors en fonction de l'interaction entre des facteurs personnels, environnementaux et des habitudes de vie. La loi du 11 février 2005 s'inscrit dans le cadre de la CIF pour définir le handicap¹⁰. Elle part de ce modèle fonctionnel pour aboutir à la construction de réponses individualisées au travers des plans personnalisés de compensation.

La question du vieillissement des personnes handicapées doit être prise en compte dans le cadre de ce modèle. Pour cette étude, le public des personnes handicapées vieillissantes sera appréhendé selon la définition de la CNSA, en prenant en compte la législation actuelle. Celle-ci maintient la barrière d'âge à 60 ans, malgré sa « suppression programmée » dans la loi du 11 février 2005. L'angle d'approche « handicap » sera retenu : la personne handicapée vieillissante est regardée comme une personne handicapée, avant d'être vieillissante. Le vieillissement est un processus qui existe à tous les âges de la vie. Classiquement, la période de vie retenue sera le vieillissement des adultes handicapés.

Par ailleurs, en tant qu'inspecteur, il est important de prendre en considération l'ensemble des déficiences à l'origine des situations de handicap - moteur, mental, psychique - et ce, quelque soit le lieu de vie de la personne (domicile ou institution). L'intérêt d'une telle approche appelle à prendre en compte toutes les dimensions de l'environnement de la personne et à s'intéresser à l'ensemble de ses droits. La définition multidimensionnelle du handicap et des réponses individualisées à apporter, n'empêchera toutefois pas de retenir une approche par type de parcours : devenir des adultes handicapés retraités d'un ESAT, parcours des personnes polyhandicapées...

1.1.2 Données épidémiologiques et démographiques

A) Etat des connaissances épidémiologiques

Peu d'études épidémiologiques globales ont été publiées sur les adultes handicapés vieillissants. Des équipes et programmes de recherche européens et internationaux travaillent sur la question du vieillissement des personnes handicapées

¹⁰ Définition du handicap à l'article L.114 du code de l'action sociale et des familles.

(groupe POMONA, réseau européen ENIDA et réseau international IASSID)¹¹. Ces réseaux permettent d'accroître la connaissance, en diffusant la situation existante dans les différents pays et en élaborant des propositions d'amélioration des prises en charges du public vieillissant.

Au sein de la communauté scientifique française, quelques auteurs pionniers se sont intéressés à ce public à partir des années 1990, notamment au travers des ouvrages de Breitenbach et Roussel, Zribi et Sarfaty, et des articles de périodiques de Philippe Gabbai et de Stéphane Carnein¹². Les premiers débats ont porté sur les rapports entre processus de vieillissement et handicap, afin de déterminer ce qui relevait du gériatrique dans les pathologies chroniques invalidantes chez les personnes handicapées. Un premier consensus a rapidement été établi : le phénomène du vieillissement des personnes handicapées est transposable à celui de la population générale.

En revanche, la question de l'existence ou non d'une précocité du vieillissement chez les personnes handicapées a davantage été débattue. Sur ce point, Philippe Gabbai relève que trois situations de vieillissement précoce des adultes handicapés peuvent être observées. Il s'agit des handicaps mentaux d'origine génétique - en particulier la trisomie 21 -, de certains syndromes d'arriérations mentales profondes et enfin des handicaps moteurs, en raison d'une « usure précoce de l'outil corporel »¹³. Plus récemment, la CNSA a tranché cette question en affirmant que « *le principe de la précocité du vieillissement chez les personnes handicapées n'est pas (plus) systématique. Cela signifie qu'il ne doit pas influencer notre approche du vieillissement et des besoins liés au vieillissement* »¹⁴.

En réalité, c'est davantage la question des spécificités du vieillissement des personnes handicapées qui mérite d'être interrogée. Par exemple, le vieillissement des personnes épileptiques entraîne souvent une diminution des crises. Il est parfois constaté des détériorations, notamment pour les traumatisés crâniens. L'avancée en âge des personnes polyhandicapées génère des particularités, notamment des complications ostéo-articulaires, des troubles digestifs et de la déglutition. Ces spécificités ont été

¹¹ Projet POMONA (élaboration d'indicateurs pour les personnes handicapées mentales en Europe ; réseau ENIDA (réseau européen constitué dans le champ des adultes handicapés vieillissants : European Network on Intellectual Disability and Aging) et réseau mondial IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities).

¹² BREITENBACH N., ROUSSEL P., 1990, *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*, Vanves : CTNERHI ; ZRIBI G. et SARFATY J., 1992, *Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes*, Rennes : ENSP ; GABBAI P., 2004, « Longévité et avancé en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, n°110, pp. 47-73 ; CARNEIN S., 2004, « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? », *Gérontologie et société*, n°110, pp. 201-208.

¹³ GABBAI P., *art. cité* p.48.

¹⁴ CNSA, Dossier technique, *op. cit.* p.17.

constatées par les professionnels rencontrés lors des entretiens. Elles seront illustrées par des exemples issus de situations de terrain.

Enfin, la dimension sanitaire doit être prise en compte en raison de l'apparition de problèmes de santé plus prégnants (troubles neurologiques, digestifs, cardio-vasculaires...) et par conséquent, de soins techniques plus nombreux : suivi du diabète, soins cutanés, prévention des escarres... Comme en population générale, les personnes handicapées vieillissantes sont confrontées à certaines pathologies du vieillissement, telles que la démence et le cancer. Il est à noter un « effet multiplicateur » dans la mesure où ces pathologies viennent s'ajouter à des déficiences préexistantes. L'accent doit donc être mis sur les mesures de prévention, au niveau médical, social et des conditions de vie. L'enjeu est en effet de permettre la continuité des parcours de vie et des liens affectifs et sociaux.

De même qu'en population générale, le vieillissement d'une personne handicapée est différentiel, c'est-à-dire multifactoriel et non linéaire. Il va varier selon la qualité des soins, de l'accompagnement et de l'environnement. L'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées est à l'origine pour beaucoup de l'augmentation de leur durée de vie.

B) Données démographiques

La question des réponses à apporter aux personnes handicapées vieillissantes est relativement nouvelle. En réalité, la prise de conscience est assez ancienne. Dès les années 1970, René Lenoir remarquait que « les débiles profonds (...) atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans 10 ou 15 ans, de grands handicapés du troisième âge »¹⁵. C'est donc davantage l'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes, constatée par les établissements et services, qui donne une acuité particulière à cette question.

Il n'existe pas d'étude quantitative nationale ou locale permettant de dénombrer précisément les personnes handicapées vieillissantes. Les spécificités du vieillissement constatées pour certains types de handicap sont à l'origine d'espérances de vie différentielles selon les déficiences. Par exemple, les personnes handicapées atteintes de déficiences intellectuelles légères à modérées ont une espérance de vie de 70 ans. S'il l'on observe la courbe d'espérance de vie des personnes atteintes de trisomie 21, il est constaté un gain de longévité remarquable pour ce public. L'espérance moyenne de vie était estimée à 9 ans en 1929, 30 ans en 1968 et 50 ans et plus en 1991. Les personnes polyhandicapées, ont connu elles aussi une évolution rapide de leur espérance de vie,

¹⁵ LENOIR R., 1976, *Les exclus*, Paris : Le seuil, 171 p.

même si cette dernière demeure plus courte, aux alentours de 40 ans. Enfin, des causes de surmortalités sont identifiées concernant les épileptiques (noyades, brûlures, suicides...) et les handicapés psychiques (effets de la prise de médicaments, difficultés d'accès aux soins...).

La question de l'impact démographique des personnes handicapées vieillissantes a connu une actualité au début des années 2000, avec la publication par la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), de l'enquête handicaps-incapacités-dépendance (HID) en décembre 2002. Cette évaluation statistique nationale conduite entre 1998 et 2001, a déterminé le nombre de personnes handicapées vieillissantes en distinguant deux résultats selon l'application de critères d'âge et de handicaps différents. Une première approche a identifié 635 000 « personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans », dont 267 000 âgées de 60 ans ou plus. La seconde approche a adopté des critères de définition de la population plus large, incluant des « déficiences non datées » et a abouti à un nombre de 789 000 personnes handicapées vieillissantes. Il n'existe pas d'études démographiques nationales plus récentes concernant cette population. Cette carence a également été constatée lors du diagnostic de terrain, en l'absence de statistiques locales précises.

Au-delà de la question de l'âge, il est fréquemment constaté des carences en matière de connaissance des situations de handicap, malgré l'existence de deux types d'enquêtes nationales relatives à ce public. La première, « handicap-santé », menée par l'institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) et la DREES fait suite à l'enquête HID. La seconde, « l'enquête établissements sociaux (ES) handicap » s'intéresse à l'activité des établissements et services médico-sociaux pour personnes handicapées et au profil des personnes accueillies. Concernant cette dernière enquête, un récent rapport de l'inspection générale des finances (IGF) et de l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) pointe « *une fréquence et des délais de disponibilité inadaptés à son objet* »¹⁶.

Le constat du vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements et services médico-sociaux charentais a été largement partagé par les acteurs rencontrés lors de l'étude de terrain. Les professionnels ont également relevé la modification des attentes individuelles des personnes handicapées, générée par le processus de vieillissement.

¹⁶ AUBURTIN A., JEANNET A., VACHEY L. et al., 2012, *Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement*, Rapport de l'IGF et de l'IGAS, p.28

1.1.3 L'impact du vieillissement sur les différents aspects de la vie de la personne handicapée

Le vieillissement des personnes handicapées n'impacte pas uniquement leur santé. C'est une question qui met en jeu un ensemble de défis qui concernent plusieurs aspects de leur vie. Tout comme en population générale, le parcours des personnes handicapées est jalonné d'un certain nombre d'événements marqueurs. En revanche, une particularité est à relever concernant le caractère simultané de certains de ces événements. Par exemple, un départ à la retraite d'une personne travaillant en ESAT, s'accompagnera d'un changement de lieu de vie, si elle était logée dans un foyer d'hébergement. Par ailleurs, le décès d'un parent entraînera souvent la perte de l'aidant à domicile. C'est pourquoi le vieillissement, constat heureux, est pourtant source d'angoisse pour la personne et sa famille. Trois principaux types d'évolution sont à prendre en compte concernant les personnes handicapées vieillissantes, afin de pouvoir mieux les accompagner et réaménager leurs parcours de vie, lors de ces moments de transition.

A) La relation à la famille

Certains adultes handicapés ont entretenu une relation exclusive avec leurs parents, et la séparation n'a parfois jamais été envisagée. La rupture inéluctable de ce « lien de filiation » - composante du lien social - doit donc être anticipée, tout particulièrement pour les personnes handicapées vieillissant à domicile¹⁷. En effet, adapter les réponses aux besoins, implique de prendre en compte l'environnement, et notamment les aidants familiaux des personnes handicapées âgées, souvent eux-mêmes vieillissants. La situation des personnes handicapées vieillissant à domicile en Charente, est un problème identifié par les professionnels de terrain, mais qui n'est pas à ce jour solutionné. Insuffisamment pris en compte dans les réponses locales initiées, il s'agit d'un enjeu qui doit être priorisé par les autorités locales.

Il existe un enjeu fort de repérage de ces situations de « vieillissement conjoint » à domicile, parfois ignorées des acteurs de proximité, afin de connaître leurs conditions de vie. A domicile, les personnes handicapées sont en général moins incitées à anticiper leur vieillissement et celui de leurs proches. Difficile pour tout un chacun, cela suppose en outre pour les personnes handicapées, qu'elles soient en capacité de l'appréhender et de s'adapter aux changements. Ainsi, à handicap de gravité identique, Jacques Sarfaty et Françoise Bonfils mettent en avant de « *grandes variations dans l'accession à une*

¹⁷ PAUGAM S., 2005, *Les formes élémentaires de la pauvreté*, Paris : PUF, 277 p. Selon cet auteur, il est possible d'identifier quatre types de liens sociaux susceptibles de faire l'objet de ruptures : le lien de filiation, le lien de participation élective, le lien de participation organique et le lien de citoyenneté.

autonomie affective, en fonction de (...) l'histoire du lien parent-enfant »¹⁸. C'est donc en fonction de cette « *autonomie affective* » qu'il convient de travailler à la séparation. L'enjeu pour les établissements et services médico-sociaux, ainsi que pour les autorités de planification, réside dans la construction de solutions pour l'avenir : offre de répit¹⁹, préparation de l'entrée en institution, service d'accueil temporaire, modalités de mise en œuvre des démarches de protection juridique... Cela doit être conçu dans le cadre d'une dimension projectuelle, tout en se gardant de rechercher des solutions « définitives » pour les personnes handicapées.

B) La relation au lieu de vie

La relation au lieu de vie des personnes handicapées vieillissantes renvoie aux principes de libre-choix et de participation de la loi du 02 janvier 2002. Un consensus s'est formé autour de l'application de trois de ces principes, dans la déclinaison des réponses à construire pour les adultes handicapés vieillissants²⁰. Ce consensus a pleinement été constaté lors des entretiens menés auprès des acteurs responsables de la prise en charge médico-sociale en Charente.

Premièrement, les personnes handicapées vieillissantes doivent bénéficier du principe du libre-choix de leur mode de vie. Deux grandes filières de prises en charge sont proposées aux personnes handicapées – hébergement et maintien à domicile – avec des accompagnements plus ou moins spécialisés : prise en charge classique dans une structure ou à domicile, unité spécialisée, voire établissement ou service entièrement dédié aux adultes handicapés vieillissants. Plusieurs catégories d'établissements médico-sociaux accueillent des personnes handicapées vieillissantes, notamment les foyers d'hébergement (FH) et les foyers de vie ou occupationnels (FO)²¹. Financés tous deux par le conseil général, les premiers accueillent des personnes handicapées qui ont une activité professionnelle en ESAT, voire occupationnelle en section d'accueil de jour d'un foyer occupationnel. Les seconds proposent des animations et des activités aux adultes qui ne peuvent pas exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Ces deux modes d'hébergement bénéficient en grande majorité aux personnes en situation de handicap mental et psychique. Le FO est une modalité d'accueil consacrée par le conseil

¹⁸ SARFATY J., BONFILS F., 2012, « Quelques aspects psychologiques de l'avancée en âge » in *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3ème édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p.43.

¹⁹ Près de 45 % des aidants de personnes handicapées déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique ou moral (DREES, Etudes et résultats, 2002, *Les aidants des adultes handicapés*, n°186, p.7).

²⁰ GUYOT P., *art. cité* p.55.

²¹ Selon la DREES, 20% des résidents en foyer d'hébergement et 26% en foyer occupationnel avaient plus de 50 ans au 31 décembre 2006. (DREES, Etudes et résultats, 2008, *Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse*, n°641, p.6).

général de la Charente. Celui-ci distingue concernant les agréments des FO, les sections d'accueil de jour, de l'hébergement classique.

Par ailleurs, des établissements médicalisés accueillent des personnes handicapées vieillissantes présentant un certain niveau de dépendance et/ou des problèmes de santé plus importants. Il s'agit des foyers d'accueil médicalisés (FAM), des maisons d'accueil spécialisées (MAS) et des EHPAD. Les deux premiers font partie de la catégorie des établissements pour personnes handicapées. Ils ont vocation à accueillir des adultes handicapés qui nécessitent un accompagnement continu²². Historiquement bien différenciés, « *l'évolution des besoins et des modes d'accompagnement ont rendu cette distinction originelle largement obsolète* » selon l'IGAS et l'IGF²³. En revanche, les modes d'autorisation et de financement sont divergents. Les FAM sont financés par le conseil général pour le forfait hébergement et par l'ARS pour le forfait soins, tandis que les MAS sont intégralement financées sur l'objectif global de dépenses (OGD) personnes handicapées. Cette complexité liée à des financeurs conjoints est une difficulté relevée par différents acteurs de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en Charente. Elle fait également l'objet de négociations complexes entre les financeurs locaux. Enfin, les personnes handicapées vieillissantes peuvent être hébergées au sein des EHPAD. Cet accueil soulève des réticences de la part de certains acteurs du secteur handicap, qui estiment que les professionnels de la gérontologie ne disposent pas de toutes les compétences et savoir-faire nécessaires²⁴. Aujourd'hui, il émerge un relatif consensus, partagé entre les acteurs des deux secteurs, sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, au sein d'unités dédiées. Ces dernières doivent être en mesure de proposer un accompagnement adapté, grâce à du personnel en nombre suffisant, et formé à la prise en charge du handicap.

Enfin, un certain nombre de services permettent le maintien à domicile des personnes handicapées vieillissantes, à leur propre domicile, dans leur famille, ou en complément d'une famille d'accueil : service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Ces deux derniers ont vocation à « *contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de*

²² Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

²³ AUBURTIN A., JEANNET A., VACHEY L. et al., *op. cit.* p.62. La recommandation n°44 du rapport vise à mettre fin à la distinction juridique entre les FAM et les MAS.

²⁴ UNAPEI, 2009, *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*, p.14.

leurs lien familiaux, sociaux [...] ou professionnels »²⁵, avec la particularité de la délivrance de prestations de soins par les SAMSAH. Enfin, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) peuvent intervenir auprès du public handicapé vieillissant, sur prescription du médecin généraliste, pour la réalisation de soins de nursing et de soins techniques infirmiers.

Deuxièmement, les personnes handicapées vieillissantes doivent se voir proposer des réponses individualisées. En fonction de l'évolution des besoins et des attentes, leurs projets de vie peuvent nécessiter des adaptations. Il s'agit aussi d'apprécier l'opportunité d'adapter les projets d'établissement ou de service des structures médico-sociales confrontées au vieillissement du public qu'elles accueillent. Sur ce point, l'identification d'un niveau de médicalisation de certains établissements et services, permettant la continuité des parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes, est une question fréquemment soulevée par les acteurs de la prise en charge en Charente.

Enfin, le troisième principe concerne la diversification de l'offre en structures d'hébergement et de maintien à domicile. Particulièrement vrai concernant la thématique de l'avancée en âge, l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes est caractérisée par la diversité des prises en charge proposées. Née d'initiatives expérimentales et locales à compter des années 1990, l'accent est aujourd'hui mis par la CNSA, sur l'enjeu d'innovation de l'offre. Il ne s'agit pas de proposer des réponses « tout hébergement » ou « tout domicile », mais bien de décroisonner les réponses par des formules mixtes²⁶, de l'accueil temporaire, et la recherche de solutions coordonnées entre le secteur du handicap et celui de la gérontologie.

Néanmoins en pratique, des ruptures sont constatées dans les parcours, portant atteinte aux principes de la loi du 02 janvier 2002. Elles résultent du cloisonnement persistant des secteurs et de la barrière d'âge à 60 ans. Ces difficultés ne peuvent être dissociées de celles des régimes de prestations différents, attribués aux personnes handicapées et aux personnes âgées, et qui emportent des conséquences sur leur accueil en structure²⁷.

²⁵ Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

²⁶ Exemple de formules mixtes : travail en ESAT à temps partiel et suivi par un SAVS ; activités de jour en FAM et hébergement en FH.

²⁷ Par exemple, dans le cadre de l'aide sociale à l'hébergement des personnes âgées, le minimum mensuel de ressources garanti correspond à 12 % du minimum vieillesse. Ce « reste à vivre » est plus favorable pour les personnes handicapées, car porté à 30% de l'allocation adulte handicapé (AAH).

C) La relation au travail

La thématique du vieillissement des travailleurs handicapés est un aspect de la politique du handicap davantage étudié dans la littérature. La question de l'usure professionnelle liée au handicap et/ou au travail effectué se pose, et interroge le sens du travail pour la personne en situation de handicap. Au-delà de fournir des moyens de subsistance, le travail permet à un individu de se définir et de s'intégrer à la société. Ce lien d'intégration est principalement assuré par les ESAT pour les travailleurs handicapés en activité, et la retraite constitue alors une forme de rupture de ce lien. L'accompagnement au vieillissement des personnes handicapées porte sur l'adaptation des postes de travail²⁸, la cessation progressive d'activité et la gestion du temps libre une fois le travail cessé.

Une recherche-action pilotée par le Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées (CLEIRPPA) de 2004 à 2006 a été menée sur le vieillissement des travailleurs handicapés. Elle révèle que les ESAT engagés dans cette étude ont mis en œuvre diverses actions d'accompagnement au vieillissement en fonction des besoins des travailleurs : « *aménagement du poste de travail, actions de prévention-santé, apprivoisement à l'idée de la cessation d'activité, recherche d'un lieu de vie ...* »²⁹. Ces actions doivent être enclenchées en fonction d' « *indicateurs de perte de capacité au travail repérés par les professionnels* »³⁰ : taux d'absentéisme, d'accidents du travail, apparition de problèmes de santé, fatigabilité accrue, sentiment de démotivation...

Les personnes handicapées qui ne sont pas ou plus en capacité de travailler, doivent se tourner vers d'autres activités. Caractérisé par une perte de rôles sociaux, le vieillissement des adultes handicapés les amène à devoir réaménager leur vie. Cela fait appel aux représentations qu'ils ont de leur travail, de leur avancée en âge, mais aussi à leurs désirs en matière de retraite. La majorité devra être accompagnée dans les choix à opérer lors de cette période de la vie. L'enjeu pour les équipes éducatives est alors de faire comprendre que la retraite n'est pas synonyme de repli et de désengagement, mais qu'elle constitue une nouvelle étape permettant de se réaliser autrement, et de bâtir d'autres projets.

²⁸ Selon une étude réalisée dans plus de 200 ESAT en France, 37% des postes de travail protégés seraient inadaptés (MOALLEM A., janvier 2001, « Homme ou Travail Inadapté ? A propos des conditions de travail dans les entreprises de travail protégé en France », *Revue Européenne du Handicap Mental*, n°22, pp. 4-16).

²⁹ CLEIRPPA, recherche-action, 2006, « *Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT* », p.26.

³⁰ CLEIRPPA, *ibid.* p.34.

Les principaux effets du vieillissement sur la personne handicapée étant examinés, le diagnostic de terrain s'attachera dans une deuxième partie, à déterminer comment ces effets impactent le dispositif d'accompagnement des personnes handicapées, et quels défis ils posent au système de prise en charge en Charente. Avant cela, il convient de s'intéresser aux acteurs et aux orientations publiques à destination des personnes handicapées vieillissantes.

1.2 Un cadre national incertain décliné dans un paysage institutionnel renouvelé

La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est une question dont se sont récemment saisis les pouvoirs publics. Toutefois, malgré un environnement institutionnel renouvelé (1.2.2), le cadre national à destination de ce public reste imprécis (1.2.1).

1.2.1 De timides orientations nationales ne permettant pas de caractériser les grandes lignes d'une politique publique à destination du public vieillissant

Identifiée à compter des années 1990, la question du vieillissement des personnes handicapées est un problème public qui n'a toutefois pas été priorisé au sein d'une politique publique. Plusieurs raisons peuvent l'expliquer. L'ampleur du phénomène a été révélée assez tardivement du fait d'une connaissance partielle de ce public. Par ailleurs, la sévérité du problème est appréciée d'un point de vue subjectif, en référence à un système de valeurs. Celui-ci n'accorde pas le même poids aux individus en fonction de leur âge ou de leur statut. Il y a ainsi une antériorité de la réflexion pour les enfants handicapés, qui peuvent apparaître davantage « porteurs d'espoir ». Enfin, il semble que les volumes ont effrayé les financeurs, et renvoient à la question de la faisabilité économique.

Néanmoins, des orientations publiques ont été esquissées. Elles ne disposent pas toutes de la même force juridique. Parmi les éléments de cadrage nationaux sur les personnes handicapées vieillissantes, les dispositions législatives figurent au premier rang. Ainsi, la politique à destination de ce public rentre dans celle plus générale à destination des personnes handicapées, et notamment des deux grandes lois du 02 janvier 2002, et du 11 février 2005. Par ailleurs, l'article 136 de la loi de finances pour 2010 (mesure non réglementaire) avait prévu la mise en place d'un dispositif de suivi des établissements pour personnes handicapées - dont les ESAT - qui accueillent des adultes de 40 ans et plus³¹. Ce suivi annuel devait porter sur le nombre de structures, le nombre

³¹ Loi n°2009-1673 du 30 décembre 2009 de finances pour 2010.

de places par déficience et l'évolution des sources de financement. Il devait déboucher sur la création d'un outil permettant d'adapter l'offre à l'évolution des besoins. La doctrine qui a présidé à l'adoption de cet article, reposait sur l'idée d'une reconnaissance en propre de la problématique du public handicapé vieillissant : « *il est enfin indispensable de multiplier les orientations des politiques publiques expressément consacrées à la question des [personnes handicapées vieillissantes], dont le présent avis a souhaité montrer l'importance* »³². Il ressort du site du Sénat, concernant l'état d'application de la loi, que le rapport sur le dispositif de suivi de l'article 136 est toujours « *en attente de publication* »³³.

Le manque de suivi dans la politique à destination des personnes handicapées vieillissantes peut également être illustré par les suites données au rapport Paul Blanc³⁴, unique rapport public officiel consacré à cette question. Celui-ci mettait en exergue la portée du vieillissement des personnes handicapées et formulait des propositions pour améliorer l'offre médico-sociale à destination de ce public. Des pistes d'actions ont été annoncées par le ministre de l'époque suite à la remise de ce rapport, mais peu ont trouvé de concrétisation : rappel aux préfets de la règle du maintien dans les établissements après 60 ans, réservation de 10% des places pour les adultes handicapés vieillissants dans les projets de création de FAM et de MAS, médicalisation des FH... Selon la CNSA, la première de ces annonces a fait l'objet d'une circulaire signée le 21 juillet 2006³⁵. Or, il semblerait que cette dernière n'ait pas d'existence juridique dans la mesure où elle n'a pas été rendue publique³⁶. Toutefois, le contenu de cette circulaire ne semble pas créer de droit, mais seulement interpréter l'article L.312-1 7° du CASF qui prévoit l'accueil des personnes handicapées dans les établissements « *quel que soit [...] leur âge* ». Comme le rappelle Gérard ZRIBI, ces propositions sont « *très intéressantes et de bon sens* ». Toutefois, « *elles sont définies par l'Etat, alors que leur financement*

³² JEANNETEAU P., 2009, *Avis budgétaire sur la prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes*, présenté au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2010, avis n°1946, tome IV solidarité-insertion-égalité des chances, présenté le 14 octobre 2009, p.37.

³³ Site du Sénat : <http://www.senat.fr/application-des-lois/pjlf2010.html> - consulté le 12 décembre 2012.

³⁴ BLANC P., 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, rapport remis à Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 96 p.

³⁵ Cette circulaire « *rappelait aux préfets la nécessité de garantir le maintien des prises en charge au-delà de 60 ans, et appelait également la vigilance des conseils généraux sur ce sujet* ».

³⁶ La circulaire n'a été publiée ni au journal officiel, ni au bulletin officiel santé-protection sociale-solidarités. Elle ne figure pas non plus sur le site internet de publication des circulaires relevant du Premier ministre. Selon l'article 1^{er} du décret n°2008-1281 du 8 décembre 2008 relatif aux conditions de publication des instructions et circulaires : « *Une circulaire ou une instruction qui ne figure pas sur le site mentionné au précédent alinéa n'est pas applicable. Les services ne peuvent en aucun cas s'en prévaloir à l'égard des administrés* ».

reposerait pour une très large part sur les collectivités locales : le prescripteur est-il crédible s'il n'est pas le payeur ? »³⁷.

Enfin, il convient de signaler l'adoption par le Conseil de l'Europe d'une recommandation sur ce sujet le 8 juillet 2009, mais celle-ci ne présente pas de caractère contraignant pour les Etats membres³⁸. Ces derniers sont incités à établir un cadre durable permettant aux adultes handicapés vieillissants de bénéficier d'une meilleure qualité de vie, favorisant l'autonomie et garantissant l'égalité d'accès aux services.

Le cadre à destination des adultes handicapés vieillissants se matérialise davantage par une politique de planification et de programmation à moyen terme. Ainsi, le programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie 2008-2012, comprend un axe spécifique sur « *l'accompagnement de l'avancée en âge des adultes lourdement handicapés* ». Il a ainsi été programmé sur cette période, 13 000 places de FAM et de MAS, 13 000 places de SAMSAH et de SSIAD, ainsi que la médicalisation de 2 500 places de FO. Le bilan d'étape réalisé par la CNSA au 31 décembre 2010, énonce que 1 500 places ont été autorisées pour les personnes handicapées vieillissantes entre 2008 et 2010, dont environ 400 par transformation. Enfin, la CNSA conclut qu' « *en fin de réalisation des plans nationaux (...), l'affectation des crédits disponibles va privilégier les réponses pour les adultes, pour accompagner le vieillissement des personnes handicapées* »³⁹.

La CNSA est également impliquée en matière de planification. Ainsi, un dossier a été publié sous sa direction en octobre 2010. Il constitue une « *aide à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes* ». Les principales conclusions de ce dossier ont été reprises dans le guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS paru en mai 2011, à destination des ARS.

Il ressort de ces éléments, la nécessité de consacrer une véritable politique publique sur cette question et de l'insérer dans la démarche de convergence de la politique du handicap et de la dépendance. La problématique du vieillissement des personnes handicapées se place au cœur des limites de l'organisation administrative française reposant sur un système catégoriel lié à l'âge. La difficulté d'élaboration d'une

³⁷ ZRIBI G., 2012, « Les personnes handicapées vieillissantes et âgées. Projet de société, projet de vie » in *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3ème édition, Rennes : Presses de l'EHESP, p.67.

³⁸ Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, *le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive*, adoptée le 08 juillet 2009.

³⁹ CNSA, 2011, *bilan d'étape du programme pluriannuel de créations de places, premiers chiffres clés au 31 décembre 2010*, p. 31.

ligne directrice claire sur les personnes handicapées vieillissantes est en partie liée à celle de la définition d'une politique publique de la dépendance. Le passage d'une approche catégorielle à une conception fonctionnelle de la dépendance, n'a pas trouvé de concrétisation suite à la concertation nationale sur la réforme de la prise en charge de la dépendance, organisée en 2011. La politique à destination des personnes handicapées vieillissantes est donc lente à se construire, et est contrariée par l'histoire de la politique dépendance. De plus, elle évolue aujourd'hui dans un cadre institutionnel renouvelé.

1.2.2 La rénovation du cadre institutionnel de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes

L'environnement autour des personnes handicapées vieillissantes est complexe et fait appel à de multiples acteurs : institutions, agences sanitaires, organismes payeurs, professionnels de santé, établissements et services, et usagers du système de santé. Le pilotage et la mise en œuvre de la politique du handicap sont organisés par des institutions intervenant à différents niveaux territoriaux, dans un cadre défini par les pouvoirs publics au niveau national.

Concernant la gouvernance nationale, l'Etat occupe une place centrale en matière d'organisation du système de santé, via l'action du Parlement et du gouvernement. Les ressources consacrées au public des personnes handicapées vieillissantes sont issues des crédits fixés dans le programme 157 « handicap et dépendance » votés dans le cadre de la loi de finances, et ceux de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) votés dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale. Par ailleurs, les ministères sociaux élaborent les politiques de santé, via leurs administrations centrales⁴⁰. Les compétences en matière de santé sont également exercées par des agences et caisses extérieures à l'Etat. Ainsi, la CNSA joue un rôle important de financement et de coordination des actions en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées⁴¹. La nouvelle convention d'objectifs et de gestion (COG) 2012-2015 signée entre la caisse et l'Etat prévoit deux grands axes de travail pour la caisse : l'organisation de la compensation collective par la gestion du financement des établissements et services, et le développement d'outils de mise en œuvre de la compensation individuelle de la perte d'autonomie.

Sur le plan local, la recomposition de l'Etat dans le secteur sanitaire et social se traduit par l'existence de trois types d'échelons institutionnels et territoriaux. Disposant de

⁴⁰ Quatre administrations centrales interviennent dans l'organisation du système de santé : la direction générale de la santé, la direction générale de l'offre de soins, la direction de la sécurité sociale, et la direction générale de la cohésion sociale.

⁴¹ La CNSA est un nouvel établissement public créé par la loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

compétences en matière de pilotage et d'animation des politiques à destination du public handicapé vieillissant, ces trois échelons se matérialisent par des modes d'organisation différents. Ils répondent à des logiques de décentralisation ou de déconcentration, et sont confrontés à un nouvel opérateur d'Etat, l'ARS.

La loi du 13 août 2004 a accru le mouvement de décentralisation des politiques sociales amorcé dès son acte I par la loi du 22 juillet 1983⁴². La loi de 2004 a confié au conseil général le rôle de « chef de file » chargé de coordonner l'action sociale. Dans le champ du handicap, il arrête le schéma d'organisation médico-sociale relatif aux personnes handicapées⁴³. Bon nombre de ces schémas départementaux consacrent un axe de travail relatif à l'amélioration de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. C'est notamment le cas du schéma en faveur des personnes handicapées de la Charente, actuellement en cours d'élaboration. Par ailleurs, le président du conseil général préside la MDPH, guichet unique chargé d'accueillir, d'informer et d'accompagner les personnes handicapées. Enfin, il finance un certain nombre de prestations, dont la prestation de compensation du handicap (PCH) et l'aide sociale à l'hébergement (ASH). Les communes quant à elles, interviennent également en faveur des personnes handicapées, à travers l'exercice de leurs missions d'aide sociale légale et d'action sociale facultative, principalement confiées aux CCAS. Toutefois, leur action est davantage ciblée en direction des personnes âgées de plus de 60 ans. C'est notamment le cas du CCAS d'Angoulême dont l'offre de services est consacrée en priorité aux personnes âgées. Il n'intervient que ponctuellement en faveur des personnes handicapées, par exemple pour l'instruction des dossiers d'aide sociale de couverture des frais d'hébergement en établissement.

La loi « hôpital, patients, santé et territoires » (HPST) du 21 juillet 2009 rénove le cadre institutionnel de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes par la création des ARS, acteur régional unique chargé du pilotage du système de santé⁴⁴. Afin de mieux répondre aux besoins et maîtriser les dépenses de santé, cette réforme ambitionne de décloisonner les différents secteurs de l'offre de soins. L'inclusion du champ médico-social au sein du système de santé est un enjeu essentiel. Elle doit permettre d'améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, caractérisée par la simultanéité de la perte d'autonomie et des besoins en santé. Sur le champ du handicap, « *les ARS sont compétentes pour toute la politique afférente aux établissements et services assurant la prise en charge (...) des personnes*

⁴² Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales.

⁴³ Article L.312-5 4° du code de l'action sociale et des familles (CASF).

⁴⁴ Article 118 de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

handicapées »⁴⁵. De plus, elles exercent des missions destinées à favoriser l'accès à la prévention, aux soins ambulatoires et hospitaliers. Plusieurs outils sont à disposition des ARS, et notamment un nouvel instrument de cadrage, le projet régional de santé (PRS). La loi donne une définition matérielle du PRS en indiquant les différents documents le composant⁴⁶. Parmi ceux-ci figure le SROMS. Il est à noter que la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est identifiée comme un besoin non satisfait au sein d'une dizaine de SROMS récemment arrêtés par les ARS. Dans le cadre de la planification, de la programmation et de l'allocation de ressources, un effort de coordination doit donc être mené avec le conseil général. Cet éclatement des compétences entre l'ARS et le conseil général est à l'origine d'une certaine complexité. Celle-ci se vérifie dans la mise en œuvre de la politique à destination des personnes handicapées vieillissantes, et sera illustrée au sein du diagnostic départemental.

Enfin, au niveau déconcentré, les directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale (DRJSCS) et les DDCS interviennent sur le champ de la politique du handicap. Leur rôle est de promouvoir l'autonomie sociale et la citoyenneté des personnes handicapées. Au regard du caractère interministériel de la politique du handicap, les directions de la cohésion sociale doivent veiller au respect de l'objectif de participation sociale, dans la déclinaison des autres politiques locales : transport, sport, logement... Le champ de la santé participe également à cet objectif et implique donc un partenariat entre l'ARS et les services déconcentrés.

L'analyse du contexte et des enjeux posés par le vieillissement des personnes handicapées étant terminée, il convient à présent d'examiner comment ce cadre se décline localement, en réalisant un état des lieux critique de l'offre de services en santé aux adultes handicapés vieillissants sur le territoire charentais.

⁴⁵ Circulaire du 23 mars 2010 n°DGCS/SD3/2010/97 relative à la répartition des compétences entre les ARS et les DDCS sur le champ de la politique du handicap.

⁴⁶ Article L.1434-2 du code de la santé publique.

2 Diagnostic territorial de l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente

Afin de contextualiser au mieux cette étude, quelques éléments structurants du département sont préalablement présentés.

Département de la région Poitou-Charentes, la Charente est un territoire rural organisé autour de deux principaux pôles urbains, Angoulême au centre et Cognac à l'ouest. Le territoire est moyennement peuplé⁴⁷ et présente une densité de 59 habitants/km². A l'image de la région, le département est marqué par une plus forte proportion que la moyenne nationale, de personnes âgées de 60 ans et plus⁴⁸.

L'ARS de Poitou-Charentes a établi un découpage de la région en cinq territoires de santé. Les limites départementales ont été retenues pour le territoire de santé de la Charente, dans lequel est installée la conférence de territoire depuis le 10 novembre 2010. Le périmètre départemental apparaît pertinent pour favoriser une approche en coordination de l'agence avec les autres acteurs sur le champ de la politique de santé, notamment les collectivités territoriales.

Par ailleurs, la logique de pays structure le département. Il s'agit d'un échelon territorial permettant la mise en cohérence des politiques locales telles que l'habitat, les déplacements, l'action sociale... La délégation territoriale de la Charente, dans le cadre des travaux de la conférence de territoire, s'est récemment saisie de ce découpage territorial auquel les acteurs locaux sont familiarisés. Il lui permet de piloter et de mettre en œuvre la politique de santé au sein de territoires de projets. Point d'appui pour le premier recours, les six pays charentais constituent donc une modalité significative pour l'IASS, lui permettant de faire vivre l'action publique et d'animer la politique régionale de santé dans les territoires.

Etudier la question de l'accès des adultes handicapés vieillissants à l'offre en santé dans le département de la Charente, consiste à analyser l'adéquation de cette offre à leurs besoins. Trois questionnements successifs seront donc abordés : quels sont les besoins de ce public (2.1), l'offre de santé locale existante permet-elle d'y répondre (2.2), et existe-t-il un pilotage stratégique des acteurs locaux permettant d'améliorer la réponse aux besoins diagnostiqués (2.3) ?

⁴⁷ 351 563 habitants au 1^{er} janvier 2009 (Source : INSEE – RP 2009).

⁴⁸ 26,6% de la population charentaise a 60 ans et plus, contre 21,1% en France (Source : ARS de Poitou-Charentes, 2011, plan stratégique régional de santé (PSRS), p. 19).

2.1 Description des personnes handicapées vieillissantes en Charente : approche quantitative et qualitative

Les éléments de démographie locale (2.1.1) seront complétés par une approche qualitative des besoins (2.1.2).

2.1.1 Le difficile diagnostic quantitatif des besoins du public visé

L'ensemble des informations chiffrées rassemblées dans cette étude provient de sources déjà existantes. L'opportunité de se saisir de données récemment enquêtées dans le cadre des travaux de réalisation des schémas locaux, n'a pas empêché pour autant d'en faire une analyse critique. De plus certaines données ont été complétées par des informations recueillies lors des entretiens, puis mises en cohérence. L'observation statistique locale des personnes handicapées vieillissantes en institution et à domicile en Charente, montre sur certains points des limites évidentes (B), qui s'expliquent en partie par des sources de connaissances inexploitées (A).

A) Des sources de connaissances inexploitées

L'absence de recensement exhaustif des adultes handicapés vieillissants à l'échelon national et local, résulte de la complexité à définir ce public : l'âge ne suffit pas à lui seul pour déterminer si une personne handicapée peut être considérée comme vieillissante. A des fins d'observation statistique et d'enclenchement d'un seuil de vigilance, l'âge reste un critère utile pour quantifier le besoin. Il doit toutefois être associé à une situation de handicap. La définition multidimensionnelle du handicap est à l'origine de difficultés dans la mise en œuvre d'un dispositif d'observation statistique pertinent.

- Les sources inexploitées de la MDPH de la Charente en l'état

Selon la définition du handicap donnée par la loi du 11 février 2005, la personne handicapée connaît des « *limitations d'activités* » et/ou des « *restrictions de participation à la vie en société* ». De manière plus pragmatique, une personne handicapée va se voir reconnaître ces limitations et restrictions, par une instance administrative ou assurantielle. Depuis 2005, la MDPH permet un accès unique aux principaux droits et prestations auxquels les personnes handicapées peuvent prétendre. Mais le handicap ne débouche pas toujours sur une reconnaissance administrative ou l'accès aux mêmes prestations. De plus, il peut se cumuler avec le recours à une aide humaine ou technique.

C'est à ces situations plurielles que doit faire face la MDPH de la Charente, composée d'un effectif de 40 agents. Selon son directeur, ce sont « *environ 30 000 décisions rendues par la MDPH [qui] sont actuellement en cours de validité* », soit près de

10% de la population charentaise. Le flux de demandes est en constante augmentation. A ce jour, le système d'information utilisé par la MDPH ne permet pas de connaître le nombre de personnes handicapées suivies et de faire un tri en fonction de l'âge des bénéficiaires. L'ensemble des éléments de diagnostic ne sont pas informatisés. Une convention de remontée des données à été signée avec la CNSA. Cependant, elle ne porte que sur la transmission de données d'activités, telles que le nombre de PCH accordées par exemple.

Pour résoudre cette difficulté à laquelle l'ensemble des MDPH de France sont confrontées, la loi du 11 février 2005 a prévu l'instauration d'un système national d'information statistique. Mis en œuvre par la CNSA à partir des données des MDPH, le système d'information partagé pour l'autonomie des personnes handicapées (SipaPH) a été mis en place par décret en 2008⁴⁹. En raison de la complexité liée à l'extraction et à l'anonymisation des données, ce fichier n'est toujours pas opérationnel. La MDPH de la Charente ne participe pas à ce stade, au processus d'alimentation de la base SipaPH, dans la mesure où la grande partie des éléments de contenu des décisions de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ne sont pas encore informatisés. Dans l'attente de disposer d'un système d'observation statistique performant, une autre source d'information pourrait être mise à profit, l'enquête ES handicap.

- Le champ de l'enquête « ES handicap » 2010 à exploiter

L'enquête quadriennale ES handicap est menée auprès des établissements et services médico-sociaux du secteur handicap. Elle comprend un volet relatif au profil des personnes prises en charge. Pilotée par la DREES, son processus de collecte et de traitement des données fait appel aux services statistiques des ARS. L'enquête ES 2006 avait fait l'objet d'une analyse par la direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) de Poitou-Charentes en 2008⁵⁰. Elle concluait à un vieillissement des personnes accueillies entre 2001 et 2006 dans toutes les catégories d'établissements, particulièrement en FAM. La moyenne d'âge régionale dans ces mêmes établissements était de 40 ans. Ces résultats n'ont pas été présentés à une échelle territoriale plus fine. Des effectifs vieillissants ont également été constatés au sein des ESAT de Poitou-Charentes. L'âge moyen des travailleurs handicapés dans les ESAT charentais était de 39 ans au 31 décembre 2006. Ces chiffres anciens sont les seuls disponibles à ce jour.

⁴⁹ Décret n°2008-833 du 22 août 2008 portant création du système national d'information prévu à l'article L.247-2 du code de l'action sociale et des familles et organisant la transmission des données destinées à l'alimenter.

⁵⁰ DRASS Poitou-Charentes, Com' Stat n°1, 2008, *L'accueil et l'encadrement des adultes handicapés dans les ESAT*, 6 p. et Com' Stat n°2, 2008, *La prise en charge médico-sociale des personnes adultes handicapées*, 10 p.

Après un échange téléphonique réalisé auprès de la personne responsable de la cellule statistiques à l'ARS de Poitou-Charentes, il s'avère que les données de l'enquête ES 2010 ne seront pas disponibles avant le 1^{er} trimestre 2013.

L'enquête ES handicap est présentée par la DREES comme « *un outil précieux d'aide à la planification* »⁵¹. Sur le champ des personnes handicapées vieillissantes, l'état des lieux quantitatif qui reste à réaliser dans le département, pourra donc l'être à l'aune des résultats de l'enquête ES 2010. Et ceci, d'autant plus que les questionnaires 2010 comprennent une nouvelle rubrique relative aux personnes handicapées vieillissantes, en termes d'agréments de clientèles pouvant être accueillies au sein des établissements et services médico-sociaux. Au regard des délais de traitement, ces résultats présenteront toutefois un décalage dans le temps de 3 ans.

B) Le difficile recensement des personnes handicapées vieillissantes accompagnées

Aucun état des lieux quantitatif exhaustif relatif au nombre de personnes handicapées vieillissantes, à domicile et en institution en Charente, n'a été réalisé par les autorités locales. Pour connaître la population handicapée au plan local, le plan stratégique régional de santé (PSRS) de Poitou-Charentes et le schéma départemental utilisent comme source de diagnostic le nombre de bénéficiaires de l'AAH. Ainsi la Charente compte 6 894 bénéficiaires au 31 décembre 2011, soit un taux de pénétration pour 1 000 personnes âgées de 20 à 59 ans de 38 ‰⁵². Ce taux est supérieur de plus de 10‰ à la moyenne nationale, et s'avère être le plus élevé de la région.

En ce qui concerne le sujet de l'étude de terrain, ce premier élément de diagnostic ne renseigne pas sur la population handicapée âgée, car aucun tri sur l'âge n'est effectué. De plus, prendre en compte les bénéficiaires de l'AAH exclut de fait les personnes handicapées ayant atteint l'âge minimum légal de départ à la retraite, qui ne sont pas concernées par le versement de l'AAH différentielle⁵³. En effet, lorsque les bénéficiaires atteignent 60 ans, l'allocation est remplacée par le dispositif de retraite pour inaptitude.

Si le nombre de bénéficiaires de l'AAH permet de rendre compte de la population adulte handicapée en Charente, cet indicateur doit être utilisé avec précaution concernant le public des personnes vieillissantes, compte tenu des remarques précédentes.

⁵¹ Instruction DREES/ESPAS n°2010-386 du 8 novembre 2010 relative à la réalisation de l'enquête auprès des établissements et services en faveur des personnes handicapées en 2010.

⁵² Conseil général de la Charente, 2012, *Projet de schéma départemental en faveur des adultes handicapés*, p.16-17.

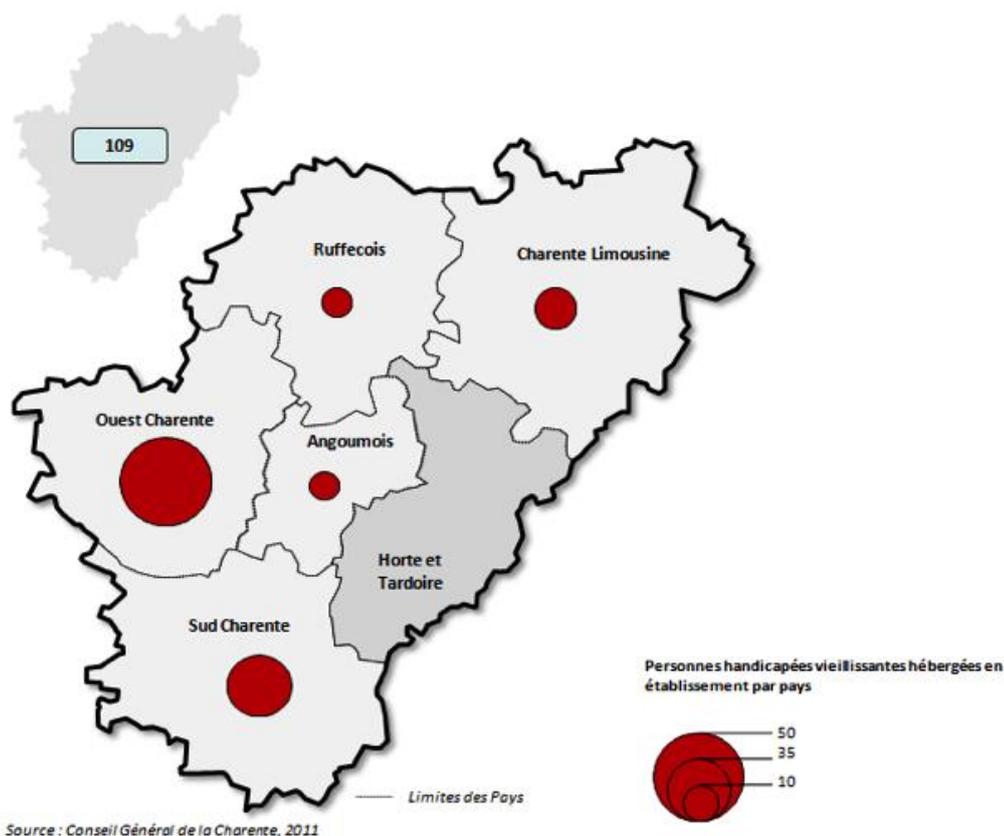
⁵³ En cas d'incapacité supérieure à 80%, une AAH réduite peut être versée au-delà de 60 ans, en complément d'une retraite inférieure au minimum vieillesse.

Une autre source de diagnostic peut être utilisée pour connaître le nombre d'adultes handicapés vieillissants. Il s'agit du recensement du public accompagné par un établissement ou un service médico-social dans le département⁵⁴. Ce travail a commencé à être effectué par les acteurs locaux, concernant les personnes hébergées en structure.

- L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en institution

Un exercice de projection démographique a été réalisé par le conseil général de la Charente en avril 2011, dans le cadre de la réalisation du schéma. Effectué à partir des listes des résidents, il porte uniquement sur les personnes accueillies au sein des FH et des FO. Ce travail révèle que 109 personnes actuellement accompagnées par les FH et les FO auront 55 ans et plus au 31 décembre 2015. Soit un taux moyen départemental d'occupation par des personnes handicapées vieillissantes de près d'un tiers (28%). L'approche cartographiée met en exergue des disparités territoriales dans la répartition de l'accueil de ce public.

Nombre de personnes handicapées vieillissantes hébergées en FH et FO



Les pays ouest et sud Charente rassemblent la grande majorité des personnes handicapées vieillissantes. Cela s'explique par des taux d'équipement importants en FO pour l'ouest Charente et en FH pour le sud Charente. Le pays Horte et Tardoire ne

⁵⁴ L'annexe n° III présente un tableau récapitulatif des capacités des établissements et services du secteur handicap au 31 décembre 2012.

comprend aucun FH ni FO. Pour le pays de Charente limousine, il n'a pas été comptabilisé les 35 places de FO dédiées à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

Une enquête avec vision projective similaire a été réalisée par l'ARS, concernant les travailleurs handicapés vieillissants en ESAT. Elle révèle que 104 d'entre eux devront quitter les ESAT charentais de 2011 à 2015 du fait de leur vieillissement. En l'absence de travail d'enquête partagé, il convient de noter qu'une partie de ces personnes se recoupe avec celles identifiées par le conseil général. Par ailleurs, le vieillissement des personnes accueillies en FAM et en MAS n'a pas été appréhendé. Or, il ressort des entretiens menés avec les responsables d'une MAS et d'un FAM, que ces derniers accompagnent ce type de public⁵⁵. Enfin, aucun dénombrement n'a été effectué concernant les personnes handicapées accueillies dans les EHPAD charentais. Au plan national, la situation est similaire, dans la mesure où la CNSA ne réalise pas de suivi du nombre de places ou d'unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD. Afin de parfaire cette connaissance au plan local, un contact a été pris auprès du médecin référent handicap-dépendance du conseil général. Celui-ci accorde les dérogations d'âge en EHPAD et en unités de soins de longue durée (USLD)⁵⁶. En 2011, sur les 50 demandes de dérogation sollicitées, 30 ont été accordées.

Aucun recensement global n'a finalement été mené conjointement et selon une méthodologie partagée entre le conseil général et l'ARS. Toutefois, ces premiers résultats sont intéressants à visée de planification, en terme quantitatif de volume d'établissements pouvant accueillir les personnes handicapées vieillissantes. Ils gagnent toutefois à être mis en cohérence et devront être consolidés avec les résultats de l'enquête ES 2010.

Le diagnostic quantitatif de cette population est une question dont se sont également saisies les associations du secteur au plan local. Un vieillissement a largement été constaté auprès des personnes enquêtées. Par exemple, un établissement a cherché à objectiver ce phénomène dans son rapport d'activités (taux d'adultes handicapés vieillissants accueillis, répartition des résidents par tranche d'âge...) tandis qu'une association l'a mis en lumière dans le diagnostic de son projet de contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM). D'autres enfin, ont réalisé des études pouvant servir de base à des projets d'adaptation et de restructuration de leur offre. C'est le cas de l'association départementale de parents et amis de personnes handicapées (ADAPEI) de

⁵⁵ Au 1^{er} octobre 2012, la MAS interrogée accueillait 3 personnes de plus de 55 ans, et le FAM en accompagnait 7.

⁵⁶ Le service handicap-dépendance n'accorde les dérogations d'âge que si l'aide sociale est sollicitée.

la Charente⁵⁷, dont la première partie de son étude est relative au diagnostic démographique de cette population.

- L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes à domicile

Le nombre d'adultes handicapés vieillissants à domicile demeure la grande inconnue. Les données chiffrées ne sont pas disponibles en raison de la nécessité de rassembler de nombreuses informations souvent difficiles à obtenir. L'enjeu est en réalité double.

Il s'agit d'abord de recenser les personnes handicapées vieillissantes accompagnées par un service à domicile : SAAD, SSIAD, SAVS ou SAMSAH. Interrogé sur ce thème, un directeur d'un service d'aide et de soins à domicile relève « *la difficulté, en tant qu'acteur de proximité, à connaître le public suivi à domicile* ». Par exemple, il n'est pas possible d'identifier le nombre de personnes handicapées vieillissantes accompagnées par le SAAD, car à 60 ans, sauf cas particulier, une personne handicapée bascule sous le régime de l'allocation personnalisée à l'autonomie (APA). Les usagers figurent bien dans le fichier de l'association. Cependant, aucun travail n'est mené sur la source du besoin de compensation et la catégorisation du handicap, permettant d'identifier précisément les personnes handicapées vieillissantes, et ce même si elles deviennent handicapées à partir de 60 ans. En revanche, les personnes suivies par le SSIAD sont identifiables dès lors qu'elles occupent une place « personne handicapée »⁵⁸. Ainsi, le SSIAD enquêté a accompagné en 2012, sept personnes handicapées de plus de 55 ans, parmi les 25 places « personnes handicapées » autorisées.

Le vieillissement du public suivi et la faiblesse du turn-over généré, ont également été constatés par un directeur de SAVS du sud Charente. Dans son rapport d'activité 2011, celui-ci observe que « *la majorité des adultes avait entre 30 et 50 ans ces dernières années. Cette tranche d'âge s'est réduite au profit d'une majorité d'adultes accompagnés qui ont entre 40 et 60 ans* ».

Le second enjeu est relatif au repérage des personnes qui ne sont suivies par aucune structure. Il s'agit principalement des situations d'adultes handicapés, vieillissants dans un environnement familial lui-même très âgé. Il ressort des entretiens menés auprès des acteurs de proximité (SAAD, SSIAD, équipe APA, service de tutelle et CCAS), le déploiement d'une logique de micro-coordination, à visée de repérage des adultes handicapés vieillissants, non encore structurée à ce stade. Ces situations sont aujourd'hui

⁵⁷ DENIER N., 2009, *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : un nouvel enjeu pour l'ADAPEI* 16, 28 p.

⁵⁸ A 60 ans, la personne handicapée suivie par un SSIAD bascule automatiquement sur le SSIAD « personnes âgées ».

révélées au cas par cas, grâce à la constitution de circuits d'information informels, qui demandent à être consolidés.

L'approche quantitative des besoins doit être doublée d'une approche qualitative relative à l'évaluation des besoins des personnes handicapées vieillissantes.

2.1.2 La prise en compte des besoins individuels liés au vieillissement

Selon la CNSA, le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes consiste en la mise en œuvre du « *triptyque observation-évaluation-orientation* »⁵⁹. Il convient dès lors d'analyser comment les acteurs locaux déclinent ce triptyque : observation des signes du vieillissement et recueil des besoins par les établissements et services charentais d'une part (A), et adaptation de la fonction évaluation-orientation par la MDPH de la Charente d'autre part (B).

A) Un repérage insuffisant des signes du vieillissement par les équipes éducatives

L'ensemble des établissements et services enquêtés mettent en avant d'autres critères du vieillissement en complément de l'âge. Néanmoins, l'état actuel des connaissances sur le champ du handicap ne permet pas de connaître précisément les besoins de prise en charge des personnes handicapées. Si des outils de mesure de l'évaluation des besoins de compensation ont été instaurés, il n'existe pas en revanche d'outil permettant de décrire les besoins de prise en charge⁶⁰.

Les signes du vieillissement fréquemment cités par les acteurs locaux sont pluriels. Par exemple, concernant les handicapés moteurs vieillissants suivis par le SSIAD interrogé, l'infirmière coordinatrice observe une augmentation de la charge en soins, du fait de l'apparition de maladies liées à l'âge, ou de l'aggravation de pathologies existantes. Pour les personnes polyhandicapées vieillissantes prises en charge en FAM, la cadre de santé constate une usure précoce de l'outil corporel à l'origine d'une perte de capacités dans les domaines fonctionnels, sensoriels, cognitifs et somatiques. Enfin, pour les personnes handicapées mentales, le phénomène de vieillissement s'accompagne généralement d'une augmentation de la dépendance dans les actes de la vie quotidienne : soins de nursing, aide aux repas et aux déplacements. Dans le domaine psychologique, un ralentissement physique et mental peut être constaté, accompagné d'un état de fatigue accru. Des pathologies et symptômes psychiatriques plus importants peuvent également être relevés : anxiété, angoisse, dépression...

⁵⁹ CNSA, dossier technique, *op. cit.* p. 21.

⁶⁰ AUBURTIN A., JEANNET A., VACHEY L. et al., *op. cit.* p.35 Les auteurs recommandent la « réalisation d'un outil de description des besoins d'accompagnement et de soins des personnes handicapées et [de] rendre son utilisation obligatoire par les ESMS ».

Ce recueil d'information gagnerait à être objectivé. Conformément à la loi de 2005, la MDPH est chargée d'évaluer les besoins de compensation du handicap, tandis que les établissements sont tenus depuis la loi du 02 janvier 2002, d'élaborer des projets personnalisés. Cette phase de prise en compte des attentes de la personne passe nécessairement par une étape de recueil de données. Les structures peuvent alors elles aussi, réaliser une évaluation de la situation de la personne ; par exemple, sur ses capacités à faire ou ne pas faire, sur ses pathologies... Pour cela, les équipes utilisent des référentiels qui leur fournissent une partie des données constitutives des projets personnalisés. Toutefois, l'usage d'un outil particulier n'est pas obligatoire. Il n'existe donc pas de référentiel commun entre les équipes éducatives entre elles d'une part, et entre les équipes éducatives et la MDPH de la Charente d'autre part. Cette absence de langage commun a fréquemment été relevée par l'ensemble des acteurs comme une difficulté dans la démarche d'évaluation et d'orientation des personnes. De plus, selon un responsable d'association, il convient également de développer « *la dimension de l'évaluation dans les pratiques professionnelles des éducateurs* ». Les outils utilisés par les équipes locales sont très variés : AGGIR (autonomie gérontologie groupes iso-ressources), GEVA (guide d'évaluation des besoins de compensation), MAP (modèle d'accompagnement personnalisé), SMAF (système de mesure de l'autonomie fonctionnelle), grille interne... Ils ne visent pourtant pas tous les mêmes publics et l'objectif de l'évaluation est différent selon les outils.

C'est donc dans ce cadre que les établissements interrogés déclarent observer les signes du vieillissement. La surveillance est souvent anticipée et s'opère principalement dans le cadre de la réalisation et l'actualisation des projets personnalisés. Elle n'est toutefois pas formalisée au sein d'une grille particulière. De plus, l'observation des signes du vieillissement dans le champ du handicap gagnerait à être davantage valorisée dans le cadre d'une approche gériatrique. Sur ce point, le rôle de l'inspecteur pourrait être de vérifier l'usage et d'encourager à l'utilisation de ce type d'outil.

B) L'adaptation de la fonction évaluation-orientation par la MDPH

Comme pour toute évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, l'évaluation des adultes handicapés vieillissants est conduite par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Une évaluation multidimensionnelle est réalisée à l'aide de l'outil GEVA, débouchant sur l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation.

Historiquement, la CDAPH de la Charente a été confrontée il y a plusieurs années, à la problématique de l'avancée en âge des personnes handicapées, dans les dossiers qui lui étaient présentés. Lors du renouvellement de l'orientation, la question du maintien de la personne vieillissante dans la structure personne handicapée, ou sa réorientation

vers une autre structure médico-sociale s'est posée. Fort de ce constat, la MDPH a pris en compte les spécificités de ce public pour adapter la fonction évaluation-orientation.

Un groupe de travail a d'abord été mis en place par la MDPH en 2011, avec le conseil général et des établissements et services. Il a débouché sur la création d'une « procédure d'évaluation des personnes handicapées vieillissantes pour orientation par la CDAPH »⁶¹. Elle constitue une marche à suivre pour l'évaluation de ce public en distinguant la situation des personnes ayant entre 55 et 59 ans, et celles ayant plus de 59 ans. L'avantage de cette procédure est de permettre le croisement des compétences gériatriques avec celles du champ du handicap. En effet, l'évaluation des personnes handicapées vieillissantes sera le plus souvent conjointe : le médecin référent de la direction handicap-dépendance étudie les aspects liés au vieillissement et remplit la grille AGGIR, tandis que l'infirmière évaluatrice de la MDPH s'attarde sur les questions relatives au handicap, à l'aide de l'outil GEVA. Une synthèse comprenant une proposition d'orientation est ensuite réalisée et présentée en CDAPH⁶². Trois cas de figure en matière d'orientation des personnes vieillissantes sont alors possibles : maintien dans la structure d'origine, maintien assorti d'une durée limitée de deux ans maximum dans l'optique d'une réorientation ultérieure, ou bien préconisation pour une entrée en EHPAD. Cette dernière hypothèse, sans constituer formellement une décision d'orientation, est néanmoins importante en termes de fluidité des parcours. A ce jour, il n'y a pas eu d'exploitation des résultats de cette procédure, ni d'évaluation de son utilisation. A noter enfin, que tous les dossiers concernant des personnes handicapées vieillissantes sont présentés en CDAPH. Selon le directeur de la MDPH, « *le vieillissement est un critère de présentation systématique des dossiers devant la commission* ».

Des difficultés sont toutefois à relever dans la démarche. Ainsi, des réflexions sur la construction d'un outil commun d'évaluation des personnes handicapées vieillissantes avaient été menées entre la MDPH et les établissements du secteur, à partir de la grille MAP. Mais ce projet n'a pas abouti, en l'absence de validation de l'ensemble des acteurs. Le MAP constitue en effet un référentiel créé par l'UNAPEI. Les outils aujourd'hui utilisés par les équipes éducatives ne sont donc pas le plus souvent, « GEVA compatibles ».

Par ailleurs, dans un objectif de continuité des parcours de vie, la CDAPH avait tenté de pratiquer des orientations mixtes, mêlant par exemple, hébergement permanent et accueil de jour dans des structures différentes. La MDPH a été contrainte de stopper ces doubles orientations, en raison de la complexité du système d'information et de gestion d'une part, et des problématiques de financements partagés d'autre part. Les

⁶¹ La procédure est jointe en annexe n° V.

orientations sont alors souvent « ajustées à la place trouvée ». L'orientation comme outil de sécurisation des parcours, reste malgré tout une préoccupation de la MDPH. La CDAPH a récemment innové en permettant des périodes d'immersion dans les établissements et services. Cette nouvelle possibilité en cours de déploiement, traduit le souci constant de la commission, d'ajuster le lieu de vie et les modalités d'accompagnement aux besoins individuels.

L'étude des besoins des personnes handicapées vieillissantes étant terminée, il convient désormais de voir de quelle manière l'offre locale y répond.

2.2 Une offre locale en santé aux adultes handicapés vieillissants encore en recherche

L'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes doit être comprise selon une acception globale. Elle est relative aux accompagnements médico-sociaux (2.2.1), à l'offre de soins (2.2.2), et doit également être entendue du point de vue de la participation sociale (2.2.3).

2.2.1 Une offre de services médico-sociaux diversifiée mais cloisonnée

Le panorama des différents lieux de vie pouvant accueillir les personnes handicapées vieillissantes dans le département sera d'abord présenté (A). Il sera ensuite fait état des défis posés par le vieillissement des personnes handicapées aux établissements et services médico-sociaux du département (B), ainsi que des enjeux d'adaptation de l'offre qui en découlent (C).

A) Une offre de services médico-sociaux plurielle mais peu spécifiée

L'offre médico-sociale charentaise se caractérise par la diversité des structures qui accompagnent ce public, ainsi que par le déploiement de réponses innovantes à son égard⁶³.

- La diversification des modes de prise en charge existants

Les structures charentaises accueillant des personnes handicapées vieillissantes sont multiples. Ces dernières sont principalement prises en charge dans le cadre des dispositifs existants en faveur des adultes en situation de handicap, quel que soit leur âge : FH de l'ESAT, FO, FAM et MAS. Il est à noter des taux d'équipement

⁶³ L'annexe n° IV récapitule les différents types de structures pouvant prendre en charge les personnes handicapées vieillissantes dans le département de la Charente.

départementaux en FO et en MAS largement inférieurs aux moyennes régionales⁶⁴. Par ailleurs, quelques structures accueillent des personnes handicapées psychiques, dont certaines sont vieillissantes : familles gouvernantes et maisons relais assurant l'hébergement et groupements d'entraide mutuelle (GEM) pour du soutien et des activités de jour⁶⁵. Les adultes handicapés vieillissants sont également accueillis dans des structures pour personnes âgées, principalement en EHPAD. Ces derniers ont développé des projets d'accueil spécifiques ou non. Si le taux d'équipement est également inférieur à la moyenne régionale⁶⁶, le département devrait rattraper son retard, dans la mesure où 298 lits d'EHPAD autorisés sont en attente d'installation⁶⁷.

A domicile, les personnes handicapées vieillissantes sont principalement prises en charge par les SAVS, puisque les places de SAMSAH du département sont ciblées sur le public des jeunes traumatisés crâniens. Certaines sont aussi logées en famille d'accueil et/ou accompagnées par un service à domicile, de type SAAD ou SSIAD. Des particularités sont à mentionner concernant l'offre de services locale. En effet, son importance permet de compenser en partie la faiblesse de celle en établissement. Le taux d'équipement départemental en SAVS et SAMSAH est élevé, et le département compte un nombre important de familles d'accueil⁶⁸. De plus, l'offre est complétée par un dispositif d'accueil familial salarié en MAFFAH (maison d'accueil familial pour personnes âgées et handicapées) ; particulièrement pertinent pour les personnes handicapées vieillissantes. Ce dispositif d'accueil expérimental, constitué sous la forme d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS), est né de la volonté d'un élu local de trouver un lieu de vie, relais entre le domicile et l'EHPAD, pour un adulte handicapé vieillissant retraité d'ESAT. Les MAFFAH accueillent aujourd'hui trois personnes handicapées vieillissantes sur les 18 places autorisées.

- La construction de réponses innovantes à promouvoir pour les personnes handicapées vieillissantes

Trois formules de prises en charge dédiées aux personnes handicapées vieillissantes ont été développées ces dernières années dans le département.

⁶⁴ Le taux d'équipement en FO est de 1,4 place pour 1 000 habitants de 20 à 59 ans, tandis que la moyenne régionale est de 1,9‰. La Charente apparaît le département de la région le plus déficitaire en places de MAS. Son taux d'équipement (0,4‰) est deux fois inférieur à la moyenne régionale (0,8‰). (Source : PSRS de Poitou-Charentes, pp 155-156).

⁶⁵ Trois familles gouvernantes gérées par l'UDAF de la Charente accueillent des personnes handicapées psychiques. Le territoire départemental ne comprend pas de résidence accueil. C'est pourquoi, la maison relais de l'UDAF est spécialisée pour l'accueil de ce public.

⁶⁶ Le taux d'équipement départemental en EHPAD est de 118 lits pour 1 000 habitants de 75 ans et plus. Ce taux est porté à 121‰ en région. (Source : PSRS, p.148).

⁶⁷ Recensement ARS Poitou-Charentes des lits d'EHPAD autorisés et non installés au 01/05/2012.

⁶⁸ Le taux d'équipement en SAVS et SAMSAH est de 1,8‰. La Charente comprend 150 places en familles d'accueil agréées pour les personnes handicapées. (Source : schéma CG 16, p.15).

La première concerne la création d'un établissement consacré à l'accueil des personnes handicapées mentales de plus de 50 ans. Il s'agit du foyer d'Abzac, autorisé sous la forme de 35 places de FO et de 5 places de FAM. Cette structure a fait l'objet d'une visite dans le cadre de l'enquête de terrain. Elle présente l'avantage d'offrir des prestations éducatives, doublées d'actions de prévention des effets du vieillissement. Pour les résidents les moins autonomes, une prise en charge médicale et soignante est déployée. Le projet d'accompagnement est adapté aux besoins individuels et se trouve au carrefour des logiques éducatives et de gérontologie. Toutefois, d'autres solutions doivent être imaginées, car la création d'un tel établissement présente un coût élevé pour le département.

La deuxième formule, plus classique, concerne le développement de projets d'accueils spécifiques pour personnes handicapées âgées dans les EHPAD. A ce jour, une seule unité de ce type a été autorisée par l'ARS et le conseil général. Il s'agit de l'EHPAD de Jarnac. Cette unité de 12 places, qui ouvrira au cours du premier trimestre 2013, a pour projet d'accueillir des personnes handicapées mentales vieillissantes, atteintes d'une déficience légère à modérée. Le besoin de soins et d'accompagnement, cœur de métier de la structure sera complété par un versant éducatif⁶⁹.

La troisième formule est un dispositif d'accueil de jour itinérant, de type expérimental, au croisement des secteurs « personnes âgées » et « personnes handicapées ». Il consiste en l'intervention régulière dans un EHPAD, d'un personnel éducatif employé par une association du secteur handicap. Des activités sont proposées à des personnes handicapées vieillissantes qui y sont hébergées, sans être toutefois prises en charge au sein d'une unité dédiée.

Il existe donc assez peu de réponses locales structurées pour ce public sur le territoire de santé de la Charente, malgré un besoin existant à l'origine de nombreux défis.

B) Les défis posés au secteur du handicap et à celui de la gérontologie

Le vieillissement des personnes handicapées impacte de manière différenciée les pratiques professionnelles, en fonction de la nature des établissements et services concernés.

- Les pratiques du secteur handicap questionnées par le vieillissement

Il ressort des entretiens menés auprès des directeurs des trois principales associations du secteur handicap en Charente, une prise de conscience des besoins

⁶⁹ Dans le cadre de la convention tripartite de l'établissement, le CG s'est engagé à allouer 1 ETP d'éducateur spécialisé à destination de l'unité pour personnes handicapées vieillissantes.

émergents des personnes handicapées vieillissantes. D'une manière générale, ces derniers souhaitent poursuivre l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge, tout en ne négligeant pas la situation d'engorgement à l'entrée pour les jeunes handicapés. Ils prônent le maintien des personnes dans les structures qu'ils gèrent en les aménageant, en raison de leur bonne connaissance du secteur et du savoir-faire professionnel dont ils disposent.

Ils sont toutefois en questionnement sur l'adaptation nécessaire de leur offre et les rapprochements indispensables avec le secteur gériatrique. En effet, les équipes doivent faire face à des problèmes d'aggravation du handicap, générant des besoins de soins et de nursing, pour lesquelles elles ne sont pas préparées. Un directeur d'établissement constate ainsi que « *même pour un FAM, le cœur de métier n'est pas la dépendance* ». Dans ce contexte, la question de l'accès aux soins est prégnante.

La situation du maintien des personnes dans les établissements et services au-delà de 60 ans a également été citée comme une problématique récurrente au cours des entretiens. Or, il existe sur ce point une confusion générale, tant du point de vue de la connaissance de la réglementation par les acteurs, que des pratiques exercées dans le département. Une minorité réoriente systématiquement les personnes handicapées à l'âge de 60 ans, tandis que les autres permettent leur maintien, dans la mesure où cela répond à leur projet. Après avoir effectué des recherches, il s'avère que cette confusion s'explique par un flou juridique, tant au plan local que national. Ainsi, le règlement départemental d'aide sociale (RDAS) est silencieux sur ce point, tandis que le droit positif ne comporte aucune disposition expresse sur la possibilité d'un accueil au-delà de 60 ans. L'article L.312-1 I alinéa 7 du CASF mentionne seulement la possibilité d'une prise en charge par les établissements et services « *quel que soit (...) leur âge* ». Il faut rechercher l'esprit de la loi du 02 janvier 2002, pour comprendre que l'ajout de cette formule par le législateur, visait spécialement les personnes handicapées vieillissantes⁷⁰.

- Forces et faiblesses de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD

Par manque de places adaptées pour les adultes handicapés vieillissants, les EHPAD sont de plus en plus sollicités pour les prendre en charge. Les trois directeurs d'EHPAD rencontrés au cours de l'étude, ont tous développé un volet spécifique pour ce public dans leur projet d'établissement. Ils considèrent que ce type d'accueil est une solution parmi d'autres, à condition que plusieurs éléments soient réunis. Les directeurs

⁷⁰ Cette formule a été ajoutée dans le cadre de l'adoption de l'amendement n°17, lors de l'examen en première lecture à l'Assemblée nationale, de l'article 9 de la loi du 02 janvier 2002. (Source : compte-rendu intégral de la discussion en séance public du 31 janvier 2001, www.assemblee-nationale.fr/II/cri/html/20010130.asp).

des associations du secteur handicap ont également été interrogés sur ce point. Au final, il émerge un relatif consensus entre les différentes catégories d'acteurs, sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans les EHPAD.

Les difficultés abordées sont relatives au public : différence d'âge importante entre les personnes âgées et les personnes handicapées, cohabitation délicate d'un point de vue relationnel, et divergences de besoins. Les conséquences sur les pratiques professionnelles sont ensuite mises en avant : manque de moyens humains, déficit de formations relatives au handicap et animations insuffisantes. Face à ces points faibles, des conditions relatives à la lourdeur du handicap et des troubles associés sont d'abord évoquées. Selon les professionnels, une prise en charge en EHPAD est envisageable pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles légères à modérées, et qui n'ont pas de troubles sévères du comportement. En outre, ce type d'accueil doit faire l'objet d'une valorisation tarifaire, permettant la mise en place d'un projet de vie spécifique. Si ces conditions sont remplies, l'accueil des personnes handicapées vieillissantes peut alors être un projet porteur de nouveaux modes de prises en charge, apportant dynamisme et tolérance. Les personnes handicapées peuvent se sentir valorisées auprès des personnes âgées et apporter la joie de vivre au sein de l'EHPAD.

Il convient désormais de voir comment les acteurs locaux prennent en compte l'ensemble de ces défis pour adapter l'organisation médico-sociale.

C) Les enjeux d'adaptation de l'offre médico-sociale

Ces enjeux doivent être envisagés selon un angle individuel et collectif.

- L'adaptation des projets personnalisés : une logique d'ajustement à consolider

Il ressort des échanges menés auprès des professionnels, un ajustement des pratiques face aux besoins diagnostiqués des personnes handicapées vieillissantes. Les équipes réévaluent plus fréquemment la situation de la personne, redéfinissent les objectifs éducatifs et adaptent les principes d'accompagnement. Cette démarche se traduit matériellement par une évaluation du projet personnalisé, outil de la loi du 02 janvier 2002. Dans certaines structures, cette modification se fait au fil du temps, tandis que pour d'autres, elle est réalisée selon une périodicité régulière, en général annuellement. Cette dernière hypothèse est à privilégier dans la mesure où elle se base sur une analyse partagée de la situation, et permet une participation plus forte de la personne concernée. Les modifications de la prise en charge portent essentiellement sur un ajustement des rythmes de vie, une orientation vers le maintien des acquis, et un accompagnement vers le soin. Pour les services intervenant à domicile, des étayages

plus importants sont programmés. S'agissant des travailleurs vieillissant en ESAT, ces derniers ont des temps d'inactivité de plus en plus fréquents. Des périodes de présence éducative sont alors à organiser par les gestionnaires, dans une logique d'adaptation permanente.

L'évaluation du projet d'accompagnement peut également déboucher sur la proposition d'une nouvelle orientation. C'est la question de « l'après » qui doit alors être envisagée avec la personne. Plusieurs types de ressources sont à prendre en considération : l'environnement familial encore présent, l'expression des tuteurs, ainsi que les ressources financières. En général, la question du projet de retraite et/ou de la fin de prise en charge en foyer est travaillée en amont. Toutefois, certaines situations ne le permettent pas. Des réorientations sont parfois décidées en urgence, face à une dégradation de l'état de santé des personnes. Par ailleurs, malgré un projet de retraite préparé, les adultes handicapés vieillissants, sont parfois confrontés à des délais d'attente importants avant de pouvoir rejoindre leur nouveau lieu de vie ; voire des orientations par défaut, par manque de places dans le département.

Enfin, penser le devenir des personnes handicapées vieillissantes renvoie aux questions de l'accompagnement de la fin de vie. Certains établissements ont commencé à nouer des partenariats, par exemple avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) de la Charente. L'extension du périmètre d'intervention des services d'hospitalisation à domicile (HAD) aux établissements médico-sociaux a également été citée à plusieurs reprises au cours des entretiens⁷¹. En revanche, peu ont intégré les questions relatives à la personne de confiance, et aux directives anticipées dans leur projet d'établissement.

- L'adaptation des projets d'établissement et de service : une logique d'ouverture à promouvoir

Le projet d'établissement ou de service définit les lignes directrices de l'organisation de la structure, ses missions et ses valeurs. Prendre en compte l'évolution du vieillissement du public accueilli, nécessite une adaptation de ce projet, afin que celui-ci réponde de manière adéquate aux nouvelles attentes et besoins.

Face à cet enjeu, le positionnement stratégique des établissements et/ou des associations rencontrés, est pluriel. Certains prônent une adaptation du projet institutionnel, accompagnée d'actions de diversification de leur offre. Ainsi, plusieurs établissements charentais ont déposé des projets d'extension ou de création, permettant

⁷¹ Décret n°2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement.

de maintenir les personnes handicapées vieillissantes, sans rupture dans leur parcours de vie. Les principales formules recensées sont les suivantes :

- Extension de FO, avec création d'une unité dédiée
- Médicalisation partielle de places de FO
- Extension d'un FAM, avec création d'une unité dédiée pour personnes polyhandicapées vieillissantes.

D'autres souhaitent conserver leurs compétences et spécificités. Ils font le choix d'adapter l'accompagnement personnalisé, dans la limite de leur agrément, et réorientent la personne lorsque la prise en charge ne correspond plus à ses besoins.

Au-delà de ces options stratégiques, les questions de formation des personnels et de croisement des compétences ont été systématiquement relevées par les acteurs interrogés. Le travail en réseau demeure pour beaucoup une solution à privilégier, qui est peu activée à ce jour⁷². Les secteurs « personnes âgées » et personnes handicapées » se sont développés le plus souvent dans l'ignorance l'un de l'autre. Plus étonnement et moins abordées par les acteurs, les coopérations à l'intérieur même du champ du handicap, entre les filières hébergement et domicile, sont peu pratiquées. Ces cloisonnements persistants restent donc à surmonter.

Il s'agit d'une question au cœur des compétences de l'IASS. Son rôle est d'accompagner les structures dans une logique territoriale et de favoriser les coordinations, de même à fluidifier les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes. Cela suppose de rompre la logique de places et de catégories, et d'aller vers celle de parcours. Il ressort nettement des entretiens, une attente des professionnels sur ce sujet, vis-à-vis des financeurs locaux. Ces derniers doivent donc se saisir de cette question et impulser des partenariats de proximité.

Les financeurs, principalement l'ARS, sont également compétents en matière d'accès des personnes handicapées vieillissantes à l'offre sanitaire.

⁷² Les mutualisations entre les structures « personnes âgées » et les structures « personnes handicapées » restent marginales dans le département. L'accueil de jour itinérant en cours d'expérimentation, est un exemple intéressant de coordination des acteurs de terrain.

2.2.2 Une offre de soins interrogée par le vieillissement des personnes handicapées

Le principe de subsidiarité trouve application en matière d'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes. Il est fait appel en priorité au droit commun (A). A défaut, des moyens de compensation sont mis en œuvre⁷³ (B).

A) Un accès insuffisant des personnes handicapées vieillissantes aux soins courants

La loi du 11 février 2005 pose le principe de l'égalité d'accès aux soins des personnes handicapées, par rapport à la population générale⁷⁴. Or, le risque d'exclusion aux soins du public handicapé vieillissant demeure fort, que celui-ci séjourne à domicile ou en établissement. Les personnes à domicile semblent même davantage être éloignées des soins primaires. En matière d'accès à la prévention par exemple, les établissements médico-sociaux, sont facilitateurs dans la réduction de certains risques ou pathologies. Les trois FAM rencontrés au cours de l'enquête ont ainsi développé des actions de prévention du risque nutritionnel, dans la mesure où les fausses routes sont nombreuses chez les personnes vieillissantes⁷⁵.

Trois principaux freins ont été identifiés par les acteurs enquêtés, en matière d'accès aux soins de ville et hospitaliers. La problématique de l'accessibilité aux soins dans toutes ses dimensions a d'abord été mise en exergue. Ainsi, il a été fait état de problèmes organisationnels – défaut de disponibilité en temps et en moyens - dans l'accompagnement des personnes handicapées vers les lieux de soins. Cet impact en temps de travail, tel que l'accompagnement aux rendez-vous médicaux en équivalent temps plein (ETP), et en coût de transport, n'a pas fait l'objet d'une évaluation par les établissements et services. Il mériterait d'être chiffré, afin d'objectiver l'augmentation des besoins médicaux des personnes handicapées vieillissantes. De plus, la problématique d'accessibilité est aggravée par des tensions en matière de démographie médicale sur le territoire de santé de la Charente⁷⁶.

Le deuxième frein est relatif au défaut de sensibilisation et de formation des médecins aux besoins spécifiques des personnes handicapées. Les structures qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes interrogent en permanence les services médicaux. Par exemple, comment adapter les évaluations de la démence pour

⁷³ CNSA, 2011, *Guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS*, p.8.

⁷⁴ Article L.114-1 du CASF.

⁷⁵ Les actions de prévention des problèmes de déglutition, comprennent un axe de travail relatif à l'adaptation du mode d'alimentation et à la transformation des aliments.

⁷⁶ Un amenuisement du temps médical et une inégale répartition de l'offre de soins de 1^{er} recours sont constatés au sein du volet ambulatoire du PRS. La densité de médecins généralistes pour 100 000 habitants est de 94,4 dans le département contre 111,8 en région (Source : RPPS, 1^{er} janvier 2012).

ce public ? Quelle est la part des troubles résultant de la déficience intellectuelle, par rapport aux pathologies dégénératives liées au vieillissement ? Les services de consultation mémoire des hôpitaux ont parfois des incertitudes dans l'élaboration des diagnostics, car certains outils, tel que le MMS (Mini Mental Score) ne sont pas adaptés. Selon les acteurs médico-sociaux rencontrés, les professionnels de santé sont parfois en difficulté face aux problématiques de communication des personnes handicapées mentales. Le rapport au corps et l'expression de la douleur sont différents. Ainsi, certains soins dentaires, pourtant simples en population générale, déboucheront parfois sur une anesthésie générale chez les personnes handicapées. Il aurait été opportun dans le cadre de cette étude, de bénéficier d'un éclairage sur la fréquence et les motifs d'hospitalisation des personnes handicapées. L'objectif étant de déterminer les hospitalisations injustifiées, ou tout du moins les soins qui auraient pu être pris en charge en cabinet de ville.

Cet enjeu renvoie au troisième obstacle identifié par les acteurs, à savoir le manque de coopération entre les secteurs médico-social et sanitaire. Aucun outil de dialogue entre les établissements de santé et médico-sociaux sur le champ du handicap, n'a été instauré dans le département ; tel que par exemple une fiche de liaison. Les hôpitaux ne disposent pas non plus de « cellules handicap », concernant l'accueil du public handicapé dans leurs locaux.

Sur le point des coopérations, il convient toutefois de noter un partenariat solide du champ médico-social avec les secteurs de la psychiatrie en Charente, permettant de répondre aux besoins de santé mentale des personnes handicapées vieillissantes. Un système de conventionnement étendu, ainsi qu'un bon maillage en structures ambulatoires, de type centres médico-psychologiques (CMP), en sont à l'origine⁷⁷.

Enfin, certains de ces points faibles diagnostiqués lors de l'étude, ont d'ores et déjà été pris en considération au sein du SROMS. Celui-ci comprend des actions relatives à la formation des professionnels de santé à la connaissance du handicap. Le schéma prévoit aussi la création d'un dispositif d'accès aux consultations spécialisées pour les « *personnes qui ne sont pas en capacité de s'exprimer verbalement* »⁷⁸. L'adaptation du droit commun est en effet nécessaire dans certains cas, pour permettre l'accès aux soins des personnes handicapées.

⁷⁷ Pour les troubles psychiatriques non stabilisés, des séjours de rupture sont organisés lors des périodes de crise, auprès de l'établissement public de santé mentale départemental.

⁷⁸ ARS de Poitou-Charentes, 2011, SROMS, p.25.

B) Les établissements et services face aux besoins de médicalisation

Lorsque le recours au droit commun ne suffit plus, les établissements et services médico-sociaux doivent faire face en interne aux besoins médicaux et de soins de leurs publics. Cela suppose de pouvoir les repérer et d'y apporter une réponse.

Concernant l'observation des signes du vieillissement sur le champ des besoins en santé, la CNSA recommande l'élaboration d'un « référentiel de mesure du niveau de médicalisation requis »⁷⁹. Il convient en effet de pouvoir formaliser ce recueil afin d'envisager une modalité de médicalisation le cas échéant. Ainsi la MAPHA, établissement pilote dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes dans le département des Deux-Sèvres, a objectivé les besoins médicaux de ses résidents. Des indicateurs relatifs aux nombres de rendez-vous médicaux, d'hospitalisations, de traitements et de décès, ont été retracés au sein du rapport d'activités de la structure.

Par ailleurs, la réponse aux besoins de médicalisation peut s'organiser selon deux niveaux : adaptation du droit commun ou médicalisation en interne. La première hypothèse demeure une solution assez peu développée dans le département. Il s'agit en effet de mobiliser le levier de la coordination des soins, autour des établissements et services non médicalisés, de type FO ou SAVS. Ces derniers n'ont pas à ce stade enclenché de véritables mutualisations sur le champ du soin, à l'exception du domaine psychiatrique. Il leur revient de s'ouvrir à la gérontologie, afin de connaître le maillage des établissements et services médicaux et paramédicaux existants sur leur territoire : EHPAD, SSIAD, service d'HAD, EMSP, centre local d'information et de coordination (CLIC), maison pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA)... Cela suppose de faire évoluer la culture de l'établissement et d'enclencher un travail en réseau.

La seconde hypothèse consiste à faire évoluer le projet institutionnel de la structure. La médicalisation en interne est alors conçue comme réponse aux besoins médicaux des personnes handicapées vieillissantes. Dans le département, cette hypothèse s'est concrétisée concernant la création de cinq places de FAM, adossées à 35 places de FO déjà autorisées. Face aux projets de médicalisation des établissements et services, il revient aux financeurs de trouver un juste équilibre entre évolution des agréments et conservation des compétences existantes. Dans l'exemple cité précédemment, la médicalisation est justifiée, dans la mesure où l'établissement dispose d'une autorisation spécifique pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes⁸⁰. Pour l'ARS de Poitou-Charentes, les projets de médicalisation font partis des solutions

⁷⁹ CNSA, dossier technique, *op. cit.* p. 36.

⁸⁰ Il s'agit du foyer d'Abzac.

envisagées dans le cadre du SROMS. Ces derniers doivent toutefois faire l'objet d'une valorisation tarifaire au sein du programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

L'objectif d'accès des adultes handicapés vieillissants à l'offre en santé présente également des enjeux du point de vue de la participation sociale.

2.2.3 La prise en compte des autres droits dans les réponses sanitaires et médico-sociales à apporter

Bénéficiaire de l'offre en santé permet d'accéder à un droit fondamental. En ce sens, l'accès à cette offre participe à l'inclusion sociale des personnes handicapées. Plus de dix ans après le vote de la loi du 02 janvier 2002, la participation effective à la vie sociale des personnes handicapées, a fortiori vieillissantes, à domicile et en établissement, est un objectif d'action des structures médico-sociales qui les accompagnent. Deux exemples illustrant la dynamique engagée dans le département sont exposés, concernant le domaine de l'accès à la vie sociale d'une part, et de l'accès au logement d'autre part.

La participation active des résidents vieillissants d'un FO du nord Charente à la vie en société, est au cœur du projet d'établissement. Issue d'un véritable plan d'aménagement de territoire rural, la structure accueille des salles communales et des services publics : associations locales, club du troisième âge, restaurant scolaire... Les besoins des personnes handicapées vieillissantes accueillies ont été mis en lien avec ceux des habitants de la commune. Ainsi, un restaurant d'application et un service de covoiturage ont été mis en place, auxquels des résidents volontaires sont associés.

Concernant l'accès au logement, trois associations gestionnaires d'établissements pour personnes handicapées interrogées au cours de l'étude, ont des projets de rénovation des lieux de vie de leurs publics accueillis en FH ou accompagnés par un SAVS à domicile. Véritable politique de diversification de l'habitat, ces projets visent à permettre l'accès des personnes handicapées – dont certaines sont vieillissantes – à un logement, et non seulement à un hébergement. Les formules retenues par les acteurs sont multiples : immeubles partagés, habitats semi-collectifs... L'idée est bien de bâtir une offre plurielle de logement et d'accompagnement des personnes handicapées en milieu ordinaire, favorisant autonomie, sécurité et intégration dans la cité.

L'objectif d'inclusion sociale est commun à tous les acteurs qui œuvrent en direction des publics fragilisés. C'est pourquoi, à l'inverse de la logique précédente, il s'avère que la mise en œuvre des conditions de la participation sociale, permet aussi de

favoriser l'accès des personnes handicapées à l'offre en santé. L'exemple de la politique handicap de la ville d'Angoulême est révélateur de cet enjeu.

Un élu du conseil municipal, ainsi qu'une chargée de mission sont responsables du suivi de cette politique. De plus, deux commissions ont été mises en place : la commission communale pour l'accessibilité aux personnes handicapées, dont la création est imposée par la loi⁸¹, et la « commission projet de vie des personnes handicapées », qui résulte d'une politique municipale volontariste. La loi du 11 février 2005 impose la mise en accessibilité des services de transport public, de la voirie et des établissements recevant du public (ERP). Ces derniers regroupent notamment les établissements de santé et médico-sociaux. Les diagnostics accessibilité des ERP de la ville ont été réalisés en 2011, et concluent à des travaux de mise en accessibilité chiffrés de 8 à 10 millions d'euros. Le délai de 2015 ne pourra donc pas être respecté. Par ailleurs, l'accessibilité n'a de sens que si les personnes handicapées peuvent se déplacer. C'est pourquoi, une association locale, « handibus », est chargée de transporter les personnes handicapées sur le Grand Angoulême. Il s'agit d'un dispositif de transport adapté de porte à porte, notamment utilisé pour les déplacements vers les lieux de soins. Toutefois les tarifs sont élevés et les plages horaires limitées. La mise en accessibilité des bus de la société de transport public de la ville est donc en cours de réalisation⁸².

L'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes est marquée par une étanchéité des catégories juridiques des établissements et services médico-sociaux par publics, ainsi que par des frontières peu perméables avec le secteur sanitaire. Ce constat d'un système cloisonné est accru par l'existence d'autorités de régulation et d'outils de pilotage partagés entre plusieurs acteurs.

2.3 Une prise en compte perfectible des besoins des personnes handicapées vieillissantes dans les politiques publiques locales

L'adaptation de l'offre de services en santé aux personnes handicapées vieillissantes est une question dont se sont saisis les acteurs institutionnels locaux (2.3.1). La contribution à l'état des besoins du territoire et la participation à la formalisation des réponses, se heurtent toutefois aux difficultés d'élaboration d'un pilotage stratégique partagé entre les acteurs (2.3.2).

⁸¹ Article L.2143-3 du code général des collectivités territoriales.

⁸² Les nouveaux bus sont aménagés pour le handicap sensoriel (annonce des stations pour les personnes malvoyantes) et moteur (déploiement d'un ponton pour les fauteuils roulants).

2.3.1 La prise de conscience des autorités publiques locales

Les acteurs locaux du pilotage des politiques publiques en faveur des adultes handicapés vieillissants sont pluriels. Ils attestent de la rénovation du cadre institutionnel, analysée dans la première partie cette étude⁸³. L'ARS a été créée pour favoriser la cohérence entre l'offre sanitaire, médico-sociale et de prévention. Acteur chargé du pilotage de la santé à l'échelle de la région, l'organisation interne de l'ARS de Poitou-Charentes est conçue sur un mode fortement régionalisé. La politique à destination des personnes handicapées vieillissantes est répartie entre deux équipes principales.

L'équipe du pôle médico-social rattachée à la direction de l'offre sanitaire et médico-sociale au siège, a en charge les missions de planification, programmation et allocation de ressources. Au titre de la planification, les personnes handicapées vieillissantes constituent un public prioritaire identifié au sein du PRS⁸⁴. En matière de programmation, l'équipe du pôle médico-social est chargée de préparer le PRIAC, qui constitue le budget d'exécution du SROMS. Concernant la partie soins, le financement des établissements et services à destination des personnes handicapées vieillissantes, entre dans le cadre plus global de l'OGD notifié annuellement par la CNSA. L'enveloppe de crédits assurance maladie consacrée aux adultes handicapés en Charente, représente une masse financière de près de 8,4 millions d'euros pour 2012⁸⁵. Les places nouvelles à destination de ce public résultent d'un double mouvement : adaptation et création nette. La première hypothèse n'est pas mise en œuvre dans le département à ce stade. Selon la directrice du pôle médico-social, le département de la Charente « *ne dispose pas de taux d'équipements suffisants pour rendre possible ce mouvement* ». Les créations de places s'opèrent quant à elles, par le biais des mesures nouvelles notifiées par la CNSA. Le PRIAC 2012-2016 comprend des actions de financement à destination des adultes handicapés vieillissants. Par exemple, une autorisation d'engagement pour 2013 est inscrite au PRIAC pour 29 lits d'EHPAD en Charente. Un avis d'appel à projet a été publié fin 2012, pour la création d'un EHPAD comprenant une unité de 15 lits pour personnes handicapées vieillissantes⁸⁶. Par ailleurs, suite à la notification exceptionnelle de la CNSA fin 2012 de 1,6 million d'euros venant abonder l'enveloppe régionale personne handicapée, la programmation a été étoffée⁸⁷.

⁸³ Cf. p. 20 de l'étude.

⁸⁴ Un objectif opérationnel du SROMS leur est consacré, décliné en quatre actions.

⁸⁵ Dotations globales des MAS et des places de SSIAD personnes handicapées, et forfaits soins des FAM et des SAMSAH.

⁸⁶ *Avis d'appel à projet pour la création dans le département de la Charente d'un EHPAD pour personnes âgées dépendantes et pour personnes handicapées vieillissantes*. Avis consultable sur le site internet de l'ARS : <http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/Avis-d-appels-a-projets-Person.138887.0.html>

⁸⁷ Au total, 10 places de FAM, 20 places de MAS et 15 places de SAMSAH sont programmées de 2012 à 2016 en Charente, sur le secteur handicap.

L'équipe de la délégation territoriale de la Charente est chargée d'accompagner la direction de l'offre sur le territoire de santé, dans la mise en œuvre des actions territoriales. L'aspect stratégique des politiques locales confié à la délégation est majeur. Il est porteur de nouvelles fonctions, telles que l'animation territoriale et le développement de projets dont les IASS peuvent être chargés. Le pilotage des actions territoriales à destination des personnes handicapées vieillissantes se matérialise notamment par l'animation de la conférence de territoire. Par ailleurs, des réflexions sont menées dans le cadre de la démarche parcours de santé. En effet, l'ARS de Poitou-Charentes expérimente le projet national sur les parcours de santé prioritaires, initié par le secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales. Un comité d'acteurs en santé récemment installé dans le pays du sud Charente est chargé de travailler sur le parcours de santé des personnes handicapées vieillissantes du territoire⁸⁸. Cette forme particulière de gouvernance présente un intérêt majeur comme nouveau mode de coordination territoriale autour d'une approche populationnelle.

La démarche de l'ARS requiert un partenariat solide avec le conseil général, qui a pu être constaté au plan local. Il s'en trouve facilité par l'élection du quatrième vice-président du conseil général de la Charente, comme président de la conférence de territoire. Le conseil général dispose d'une capacité d'intervention importante en matière médico-sociale, à travers l'action de sa direction handicap-dépendance. Il a fait de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes un axe fort de son prochain schéma. Les positionnements de l'ARS et du conseil général sur cette politique publique ont donc été récemment arrêtés. Il est à noter une volonté commune d'agir, sans a priori sur les réponses à définir. Les financeurs locaux ne veulent pas d'une solution unique pour les personnes handicapées vieillissantes, mais bien développer des modes d'accompagnement diversifiés dans le respect de leur choix, et d'un maillage territorial adapté.

Enfin, d'autres institutions interviennent au plan local en faveur des personnes handicapées. Il s'agit notamment de la collectivité régionale dans le cadre de la démarche agenda 22⁸⁹ et de la DDCSPP. Certaines actions peuvent être menées avec ces acteurs concernant le public des personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, en matière de participation sociale, des actions sont priorisées au sein des contrats locaux de santé (CLS), pour lesquels la DDCSPP est membre du comité de pilotage. C'est le cas d'une

⁸⁸ A partir des services en santé qui y sont installés, ce groupe devra identifier les points de blocage et des pistes d'actions concernant le parcours des personnes handicapées vieillissantes.

⁸⁹ L'agenda 22 constitue un cadre d'actions proposé par les Nations Unies en 1993, permettant de structurer la politique du handicap dans les différents domaines de la vie courante : accessibilité, éducation, emploi, loisirs, santé... Le premier Agenda 22 en France a été créé en région Poitou-Charentes en 2008. La fiche action n°24 est relative à l'accès à la prévention et aux soins des personnes handicapées.

action du CLS de Soyaux qui vise à améliorer la santé et le bien-être des personnes handicapées. Son effet positif est la pratique d'une activité physique en groupe, génératrice de liens sociaux⁹⁰. Toutefois, la politique handicap de la DDCSPP de la Charente est peu développée à ce stade. Ce constat est aggravé par l'absence plus globale de pilotage structuré de la politique publique à destination des personnes handicapées vieillissantes.

2.3.2 Les difficultés d'élaboration d'un pilotage stratégique partagé

Deux séries de raisons principales sont à l'origine de ces difficultés. L'absence de stratégie claire et globale d'adaptation de l'offre aux besoins constitue la première limite. Le défaut d'outil méthodologique permettant de rendre compte des besoins des personnes handicapées vieillissantes complique la démarche des financeurs locaux. Il leur est difficile d'élaborer des réponses collectives en l'absence d'état des lieux global de la problématique. Selon les acteurs interrogés au sein de l'ARS, malgré la création du SROMS et la nouvelle logique du PRIAC, la programmation régionale reste encore trop dépendante de l'offre. Le PRIAC est le résultat de la somme des projets autorisés en attente de financement, et d'une programmation souvent bâtie au fil du temps, en fonction des demandes émanant des établissements et services médico-sociaux. Cela résulte des possibilités limitées de médicalisation des foyers, en places et en crédits. Ce résultat trouve également une explication dans les conditions d'élaboration du SROMS. Ce schéma de première génération a été réalisé sous contrainte de temps. Concernant la fiche sur les personnes handicapées vieillissantes, l'« objectif opérationnel » est de « *garantir sur chaque territoire de santé l'adaptation des projets d'accompagnement individuels et des projets institutionnels aux besoins liés au vieillissement des personnes handicapées* ». Il s'agit davantage d'un objectif intermédiaire exprimant une volonté d'action difficilement quantifiable et évaluable. De plus, l'organisation de « *réponses adaptées aux besoins quantitatifs et qualitatifs d'accompagnement* », qui constitue l'action n°2 de cet objectif opérationnel, est rédigée de la même manière que l'objectif général du PSRS sur cette priorité. L'absence de stratégie globale d'adaptation de l'offre s'explique aussi par des problématiques liées aux modalités de tarification. Il est à noter tout d'abord l'absence de financements spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes, sur la partie assurance maladie⁹¹. L'ambition de continuité des parcours fait face à des situations de tarification conjointe⁹². Il en résulte au plan local des situations assez singulières, peu favorables à une approche cohérente des besoins, et génératrice de

⁹⁰ Fiche action n°11 du CLS de Soyaux – action « Rando Santé ».

⁹¹ Sur le champ des personnes âgées par exemple, le coût de la création d'une place d'EHPAD pour adultes handicapés vieillissants, correspond à celui d'une place d'EHPAD classique, soit 9 600 euros.

⁹² Des financements partagés sont alloués aux FAM, SAMSAH et EHPAD.

blocages potentiels⁹³. Enfin, des écarts de coût moyen à la place entre structures de même catégorie sont à relever. Par exemple, concernant les FAM installés en Charente, le coût moyen – forfait hébergement et soins compris – est de 76 612 euros pour 2012. Une grande dispersion est constatée puisque le coût à la place alloué le plus faible est de 52 627 euros, et le plus élevé de 94 733 euros. Ces différences révèlent une modalité de tarification qui n'est pas toujours corrélée aux besoins, et au final peu adaptée à l'évolution des modes d'accompagnement, vers des prises en charge de type parcours.

L'absence de stratégie concertée constitue la seconde limite des difficultés de pilotage. Pour que les actions inscrites dans les schémas locaux puissent se concrétiser, la loi HPST a mis en place des dispositifs favorisant la concertation. Au plan local, le président du conseil général de la Charente est membre titulaire de la conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) et de la commission de coordination dans le domaine des accompagnements médico-sociaux. La loi précise par ailleurs que le SROMS est « établi et actualisé au regard des schémas départementaux »⁹⁴. Malgré cette recherche de complémentarité, des différences de temporalité et de territoire persistent. Un exemple significatif l'illustre concernant les personnes handicapées vieillissantes. L'axe principal de réponse du schéma départemental à la problématique du vieillissement des personnes handicapées pour les cinq années à venir, est la création d'unités dédiées dans les EHPAD. Or, le PRIAC 2012-2106 ne prévoit aucune nouvelle autorisation d'engagement pour la création de places d'EHPAD en Charente, à l'exception des 29 places pour lesquelles un appel à projet est en cours.

La difficulté à faire vivre les partenariats institutionnels est encore plus prégnante avec les institutions intervenant plus ponctuellement sur le champ du handicap. Le travail en réseau de l'ARS avec la DDCSPP et la région est fragile. Son dynamisme dépend du contexte politique local et du jeu d'acteurs en place. L'installation tardive du conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) en février 2012, en est une illustration. Il n'existe donc pas de plan formalisé d'insertion et d'accès aux droits, et très peu de liens sont formalisés avec l'ARS sur cette thématique.

Au regard des éléments de cadrage et de la situation de terrain valorisée au sein du diagnostic local, il convient désormais de présenter des préconisations permettant d'améliorer l'offre de services aux personnes handicapées vieillissantes en Charente. Les propositions d'actions sont envisagées au regard du positionnement professionnel et de la marge d'action de l'IASS.

⁹³ Par exemple, le conseil général de la Charente conditionne sa participation au financement de places de FAM, à la création de places de MAS par l'ARS.

⁹⁴ Article L.1434-12 alinéa 2 du code de la santé publique.

3 Préconisations d'amélioration de l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente

Il est du ressort de compétences de l'IASS d'impulser des actions visant à améliorer la qualité et l'efficacité des réponses à destination du groupe populationnel des personnes handicapées vieillissantes. Pour mieux appréhender les enjeux et les objectifs de la politique publique à conduire, l'IASS doit inscrire son action en partenariat avec différents acteurs. Plusieurs leviers de régulation de l'offre en santé peuvent être actionnés : planification, autorisation, contractualisation... Concrètement, s'agissant de l'adaptation de l'offre en santé aux adultes handicapés vieillissants, deux pistes d'actions principales mériteraient d'être travaillées, au regard des axes d'amélioration qui se dégagent du diagnostic local : optimisation de la connaissance des besoins et de l'offre d'une part (3.1), et construction de réponses collectives susceptibles d'améliorer les parcours individuels d'autre part (3.2).

3.1 Améliorer la connaissance par la réalisation d'un diagnostic collectif des besoins et de l'offre

Afin d'être pragmatique, les préconisations se fondent sur les conclusions de l'étude de terrain. Leur faisabilité dépend également de leur cohérence avec les orientations fixées dans les documents de planification locaux. L'adaptation de l'offre en santé doit être réalisée sur la base d'une connaissance affinée des besoins (3.1.1) et des ressources disponibles (3.1.2).

3.1.1 Améliorer la connaissance par la réalisation d'un diagnostic des besoins

Le diagnostic des besoins doit être engagé selon une approche quantitative (A) et qualitative (B).

A) Réaliser un diagnostic local des besoins quantitatif

Dans l'attente du déploiement du SipaPH, permettant d'obtenir une base de connaissance exhaustive sur le champ du handicap à partir des données de la MDPH, il convient de compléter les informations quantitatives existantes. L'élaboration d'un diagnostic relatif au nombre de personnes handicapées vieillissantes en Charente, est en effet nécessaire pour faire de la prospective en termes de planification médico-sociale à court terme. L'IASS pourrait se charger d'initier les trois actions suivantes.

En complément des données déjà enquêtées au plan local, l'état des lieux doit être affiné au regard des résultats de l'enquête ES 2010. Pour cela, l'inspecteur peut

s'appuyer sur les ressources internes de l'ARS, notamment le service statistique. L'idée est de disposer de données, en tant qu'outil au service de l'adaptation de l'offre. A cette fin, il conviendrait que l'exploitation à venir des résultats de l'enquête, soit réalisée en lien avec l'inspecteur chargé des travaux de planification. Cette action pourrait être réalisée au moyen de la construction d'une fiche d'expression des besoins, adressée au service statistique. Le formulaire de demande devra préciser le contexte et les finalités de la requête. Les éléments de diagnostic pourraient comprendre a minima des données relatives au nombre de personnes handicapées de plus de 40 ans dans les établissements et services médico-sociaux. L'âge de 40 ans est en effet celui retenu par la CNSA, à partir duquel un devoir de vigilance s'impose « en termes de programmation à moyen et long terme »⁹⁵. Il serait souhaitable par ailleurs que les données puissent être affinées à l'échelon départemental. A noter que l'exploitation des résultats de l'enquête sera réalisée au cours du premier trimestre 2013, par la cellule statistique de l'ARS de Poitou-Charentes.

Afin de compléter l'état des lieux quantitatif, il est utile de multiplier les sources de diagnostic. Ainsi, l'étude pourra être utilement enrichie par un indicateur relatif au nombre de bénéficiaires de l'AAH, corrélé à l'âge. A cette fin, l'inspecteur sera amené à travailler en partenariat avec les caisses de sécurité sociale, à savoir la caisse d'allocations familiales (CAF), principal organisme chargé du versement de cette allocation, et la caisse de la mutualité sociale agricole (MSA) concernant les allocataires relevant d'un régime de protection sociale agricole. Une requête auprès de ces organismes devrait permettre de connaître la population bénéficiaire de l'AAH, âgée de 40 à 59 ans. Au-delà de cet âge, les personnes handicapées basculent en principe dans le régime de l'assurance vieillesse. La répartition de la population adulte handicapée âgée pourra faire l'objet d'une approche cartographiée à l'échelle des pays charentais, montrant ainsi les territoires de vie des personnes handicapées vieillissantes.

Enfin, pour optimiser la connaissance du nombre de personnes concernées, il serait intéressant d'appliquer la stratégie proposée par le groupe d'experts de la CNSA sur ce sujet, à savoir « *l'identification croisée, sur un territoire, d'une population handicapée de plus de 40 ans* »⁹⁶. Afin d'adapter cette action au contexte local, il serait opportun d'en faire un objectif du comité d'acteurs « personnes handicapées vieillissantes » du pays du sud Charente, d'ores et déjà installé. Les données à collecter devront faire l'objet d'une discussion au sein de ce groupe, au cours des premières réunions de l'année 2013. Ces données pourraient être les suivantes : nombre de personnes handicapées de plus de 40 ans, lieu de vie, mode d'accompagnement le cas

⁹⁵ CNSA, dossier technique, *op. cit.* p.19.

⁹⁶ CNSA, dossier technique, *op. cit.* p. 39.

échéant, et environnement familial. Le contour du réseau de professionnels à enquêter sera à définir en concertation avec le comité d'acteurs (médecins généralistes, équipes APA, CCAS, associations tutélaires...). A cette fin, l'IASS doit piloter et animer l'action territoriale afin d'initier une dynamique de travail et d'échanges avec les partenaires. De surcroît, il est essentiel de bien définir le cadre du projet et de recueillir l'accord de l'ensemble des membres du groupe de travail. En effet, ces derniers auront pour rôle de faire le « lobbying de l'enquête » auprès des informateurs de terrain, anticipant ainsi le risque d'une faible participation à l'enquête. Dans cette perspective, l'IASS se chargerait de préparer l'enquête statistique en concertation avec les acteurs du pays. A noter que la démarche requiert au préalable une autorisation de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL), dans la mesure où elle entraîne un traitement de données à caractère personnel. Cette commission devra donc être saisie à cette fin. La mise en œuvre du traitement de données pourra s'inspirer de la démarche menée par une association d'aide à domicile en Bretagne⁹⁷. Toutefois, l'accent devra être mis sur la population handicapée vivant à domicile en Charente, pour laquelle un fort enjeu de repérage a été mis en avant au sein du diagnostic. De plus, à la différence du département des Côtes d'Armor, il conviendra de ne pas limiter l'enquête à un type de handicap particulier. Le périmètre des parcours à étudier sera en effet décidé dans un second temps par le comité d'acteurs, en fonction des caractéristiques du territoire, et des points de blocage identifiés. Au final, cette enquête devrait permettre d'obtenir une vision exhaustive du nombre de personnes handicapées vieillissantes sur un territoire, ainsi que leurs principales conditions de vie. Elle alimentera la démarche parcours décrite ultérieurement. Les indicateurs d'évaluation de l'action porteront sur le nombre de questionnaires envoyés, le taux de retour, ainsi que l'exploitation des résultats. Ce diagnostic des besoins doit toutefois être complété par un versant qualitatif.

B) Structurer et recueillir les données issues de l'observation

Pour les cinq années à venir, les autorités locales ont planifié des actions relatives à la gestion partagée des listes d'attente des établissements et services, ainsi que la création d'un dispositif de type « observatoire régional » d'observation des besoins des personnes handicapées. Dans l'attente de disposer de ces outils, des actions peuvent être menées à plus court terme pour connaître les besoins individuels des personnes handicapées vieillissantes. A cette fin, il convient d'obtenir des informations qui sont à la disposition des établissements et services. Une action doit être menée pour structurer les

⁹⁷ Délibération du 5 juillet 2012 autorisant le comité régional de l'ADMR Bretagne à mettre en œuvre un traitement automatisé de données à caractère personnel ayant pour finalité la réalisation d'une enquête statistique permettant d'estimer les besoins sanitaires et sociaux et les types d'hébergement et d'accompagnement des personnes déficientes intellectuelles de plus de 45 ans dans le département des Côtes d'Armor.

données de l'observation à recueillir. La construction d'une grille type d'observation des signes du vieillissement doit donc être construite à l'échelle régionale⁹⁸. L'élaboration de la grille devra s'inscrire en cohérence avec l'action n°1 de la fiche personnes handicapées vieillissantes du SROMS. Celle-ci prévoit la mise en place d'un « *groupe de réflexion avec les MDPH, les conseils généraux et les établissements et services sur les modalités d'une observation (...) du vieillissement* »⁹⁹. Ce groupe pourrait être chargé de définir l'objectif, les finalités et le contenu de la grille, ainsi que les modalités de diffusion aux structures et de retour aux autorités. A noter que cette action pourra nécessiter une formation des personnels au repérage des signes du vieillissement. Ce point de vigilance et le lancement de la démarche devront être abordés lors d'une réunion d'information collective, organisée par l'ARS, en lien avec les conseils généraux. Au regard du contexte local, la démarche pourrait être inscrite à l'ordre du jour de la réunion annuelle pour 2013, que le directeur général de l'ARS de Poitou-Charentes a institué avec les établissements et services médico-sociaux de la région.

3.1.2 Améliorer la connaissance des acteurs et de l'offre par l'organisation d'une journée d'information

Il ressort clairement de l'étude de terrain menée auprès des professionnels, une attente vis-à-vis des financeurs locaux, de mise en réseau des acteurs intervenant auprès des personnes handicapées vieillissantes. L'inspecteur en charge de l'animation territoriale est en lien étroit avec les associations gestionnaires, et plus globalement les structures médico-sociales et les établissements de santé. De par son positionnement, il doit être à l'initiative d'actions permettant de favoriser la diffusion d'information. En lien avec les conseils généraux, il serait souhaitable qu'il se positionne en qualité de chef de projet, pour organiser une journée régionale d'informations et d'échanges autour de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Les bénéfices attendus sont la diffusion des réponses existantes et des bonnes pratiques, à même de promouvoir la coordination des acteurs par la connaissance mutuelle. Cette journée doit favoriser une approche professionnelle partagée entre le secteur du handicap et la gérontologie d'une part, et entre les secteurs médico-social et sanitaire d'autre part.

La mise en place d'une démarche de type gestion de projet est à envisager : nomination d'un chef de projet et constitution d'une équipe projet. Cette dernière sera chargée de définir le périmètre des acteurs à inviter et l'ordre du jour de la journée. Des tables rondes autour de présentations des expériences les plus probantes seront notamment à organiser au cours du déroulement de la journée. Dans cette optique, il

⁹⁸ La construction de la grille pourra s'inspirer d'une démarche similaire conduite par l'AFAPEI du Pas-de-Calais.

⁹⁹ ARS de Poitou-Charentes, *SROMS*, p. 21.

conviendra en amont, de recenser de manière exhaustive l'ensemble des expériences d'accueil et de coordination autour des personnes handicapées vieillissantes, à l'échelle de la région. Une première analyse de leur pertinence devra permettre d'en dégager les points forts et les faiblesses. Enfin, il faudra être vigilant sur le calendrier de mise en place de la réunion. Celle-ci ne pourra se dérouler que lorsque l'ARS aura avancé sur le déploiement de sa stratégie à l'égard des personnes handicapées vieillissantes.

Les expérimentations locales doivent donc être valorisées par les financeurs, et éviter ainsi toutes solutions quantitatives volumineuses. Il est nécessaire de partir de ces expériences, pour construire des réponses administratives et organisationnelles collectives, permettant une personnalisation des parcours individuels.

3.2 La construction de réponses collectives susceptibles d'améliorer les parcours individuels

Pour adapter l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes, l'IASS dispose de plusieurs leviers d'actions : la planification équitable et diversifiée de l'offre (3.2.1), la définition des conditions d'accueil en fonction des agréments délivrés (3.2.2), et la concertation, par la mobilisation des acteurs de terrain autour d'un nouveau mode de gouvernance (3.2.3).

3.2.1 Planifier équitablement l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes

L'objectif de participation sociale au sens de la loi du 11 février 2005, est commun à tous les acteurs œuvrant à destination des personnes handicapées. L'IASS dispose de ses propres moyens d'actions pour y parvenir, notamment la planification de l'offre de soins. Conformément aux orientations du SROMS et du schéma départemental, il convient de diversifier les prises en charge à domicile et en établissement pour les personnes handicapées vieillissantes.

Au-delà de l'adaptation de l'offre existante, les ressources en santé pour ce public apparaissent comme celles pouvant bénéficier prioritairement d'un effort de développement, via l'octroi de mesures nouvelles de créations de places. A cette fin, une fois le diagnostic quantitatif et qualitatif affiné, il conviendra de le confronter à l'offre existante pour appréhender les besoins non couverts. Une vigilance sera de mise dans l'appréciation de ces derniers, au regard des places autorisées en attente d'installation ; et tout particulièrement du taux de remplissage des places d'EHPAD en cours d'ouverture dans le département. La création de l'offre à destination des personnes handicapées vieillissantes ne doit pas se faire au détriment d'autres publics. Une fois la nature et

l'estimation des besoins quantitatifs déterminées, une stratégie de réponses ouvertes et plurielles devra être déployée. Le levier des appels à projets sera à actionner pour créer des sections spécifiques pour adultes handicapés vieillissants en FO, FAM et EHPAD.

Au-delà des solutions strictement médico-sociales, l'IASS doit travailler en cohérence avec les politiques publiques conduites par les autres administrations et les collectivités territoriales. Il lui revient d'identifier les domaines de transversalité qui ne relèvent pas de sa propre compétence, mais peuvent néanmoins conditionner la réalisation de certaines missions de l'ARS. Concernant cette étude, des éléments de transversalité se dégagent du diagnostic territorial. Ils pourront donner lieu à des actions partenariales dans les domaines suivants : soutien des projets de logements adaptés des associations gestionnaires du secteur handicap ; invitation de la région au comité d'acteurs du pays du sud Charente pour un déploiement local de la démarche agenda 22 ; ou bien encore intégration de la chargée de mission « handicap » de la ville d'Angoulême, au comité technique du CLS d'Angoulême.

L'absence de solutions préétablies pour les personnes handicapées vieillissantes a donné l'opportunité de l'innovation et de la multiplication des réponses. Il s'agit désormais d'améliorer la qualité et l'efficacité de certaines de ces prises en charge.

3.2.2 Pérenniser les expérimentations par la définition d'un cadre collectif : l'exemple de l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD

La définition des modalités de prise en charge en EHPAD est une action à prioriser au regard du contexte local. Les EHPAD du département sont en effet de plus en plus sollicités pour accueillir des personnes handicapées avançant en âge, notamment des retraités d'ESAT, ayant conservé une certaine autonomie. En outre, la création d'unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD est une modalité d'accompagnement envisagée dans les documents de planification locaux. Afin d'adapter la prise en charge au handicap et au vieillissement, il serait opportun de définir des recommandations en termes d'architecture, de formation du personnel, d'animation... La connaissance de l'organisation et du fonctionnement des EHPAD, ainsi que la compréhension de la logique de travail et des contraintes de ces établissements sont des pré-requis à l'élaboration de ces recommandations.

Pour garantir l'application de ces dernières, il conviendrait d'élaborer un cahier des charges relatif aux conditions d'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD. Il ressort des entretiens menés au cours du diagnostic, ainsi que de la littérature sur ce sujet, un consensus autour de la création de sections de huit à douze lits pour personnes handicapées. Ce dimensionnement semble adapté à la mise en place d'un

projet d'unité et à la déclinaison d'une prise en charge spécifique : soins, stimulation, animation... A défaut d'unité, l'accompagnement éducatif d'un plus petit nombre de personnes handicapées en EHPAD, pourrait se traduire par le déploiement de l'expérimentation charentaise de type « accueil de jour itinérant ». La réponse à la problématique du vieillissement des personnes handicapées dans les structures pour personnes âgées, doit par ailleurs porter sur l'élaboration de conventions entre les structures personnes handicapées et les EHPAD. Ce travail en réseau doit permettre de maintenir le lien avec la personne et améliorer son intégration dans l'établissement.

Tout en gardant une certaine souplesse, ce cahier des charges constituerait un cadre permettant la sécurisation des prises en charge. L'inspecteur peut être à l'initiative d'une telle action, en pilotage conjoint avec le conseil général, dès l'année 2013. La réflexion autour des recommandations doit associer les EHPAD impliqués dans ce type d'accueil, au sein d'un groupe de travail. Un projet de cahier des charges pourra être soumis dans un second temps, à une concertation plus large, auprès des structures du secteur handicap ayant vocation à travailler avec les EHPAD. Le document serait diffusé à l'ensemble des EHPAD de la région, et pourrait également être inséré au sein des avis d'appels à projets concernés. Une fois le cahier des charges construit, validé et diffusé, il reviendrait aux établissements de demander la labellisation de leur unité, au moyen du dépôt d'un dossier de candidature. Après visite sur site, l'éventuelle labellisation de l'unité par les autorités locales, aboutirait à une reconnaissance administrative au sein de l'arrêté d'autorisation, et à une valorisation tarifaire. Celle-ci devant permettre la présence d'un encadrement adapté sur le plan éducatif.

L'élaboration du cahier des charges, le nombre d'unités créées et de conventions signées entre structures médico-sociales, sont autant d'indicateurs de suivi de cette action. Par ailleurs, un bilan de ce dispositif devra être réalisé par l'ARS et le conseil général, au moyen d'une évaluation qualitative, sur la base d'entretiens et de visites sur site. Enfin, il convient de relever un obstacle national au déploiement de la démarche. La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD n'est en effet pas reconnue par la CNSA sur le plan administratif et tarifaire. Le système de tarification des soins au « gir moyen pondéré soin » (GMPS) n'est pas adapté à ce public¹⁰⁰. Afin que la tarification des soins en unité dédiée en EHPAD ne pénalise pas les structures, un suivi particulier devra être mené par l'inspecteur sur ce point. Il s'agit d'éviter le risque de baisse de la dotation soin par l'application de la convergence tarifaire, du fait de l'accueil de personnes handicapées vieillissantes en EHPAD.

¹⁰⁰ Les pathologies décrites dans l'outil pathos sont liées au grand âge. De plus, les personnes de moins de 60 ans accueillies en EHPAD ne font pas l'objet d'un girage, et ne rentrent pas dans le calcul de la coupe pathos.

3.2.3 Impulser l'approche « parcours » au service de l'adaptation de l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes

La notion de parcours de santé revêt une acuité particulière au regard de la progression du nombre de maladies chroniques. Une nouvelle actualité lui a été conférée lors de la création des ARS. Pourtant, la loi du 02 janvier 2002 avait déjà enclenché cette logique, par le développement d'outils de partenariat et de contractualisation. Concernant les personnes handicapées vieillissantes, le nouveau mode de gouvernance territoriale qui résulte de cette approche, trouve application. Une proposition de déploiement de la démarche (A), et l'identification d'un levier favorisant la fluidité des parcours dans le département (B) sont exposées.

A) Une méthode : objectiver les passages pour améliorer les parcours individuels

Le passage d'une logique de places à une logique de parcours doit être réalisé dans le cadre juridique actuel du droit des autorisations, débouchant sur un système catégoriel. Les frontières entre les types d'accueils sont parfois tenues. Réaliser une typologie des parcours des adultes handicapés vieillissants, nécessite donc de définir la place, le rôle et les liens entre chaque structure impliquée. Selon le sociologue Michel Billé, il s'agit d' « *aménager des passages, plutôt que de ménager des ruptures* »¹⁰¹. Interroger l'efficacité des parcours par la description des missions et des prestations réalisées, est un des objectifs des travaux de l'agence nationale d'appui à la performance (ANAP), sur la construction d'un tableau de bord de pilotage de la performance dans le secteur médico-social. Introduire de la souplesse entre les différentes catégories d'accueil nécessite en amont de préciser le projet et le cœur de métier de chaque structure.

Les acteurs rencontrés au cours de l'étude de terrain sont par exemple en questionnement sur les fondements des projets d'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD et en FAM. A l'échelle locale, l'identification du positionnement des différents acteurs dans les parcours de ces personnes, pourrait faire l'objet d'un travail dans le cadre du comité d'acteurs du pays du sud Charente. Il lui reviendrait d'abord de définir le périmètre des parcours à étudier, puis d'identifier les zones de ruptures et les leviers d'actions correspondants.

Un point de rupture a d'ores et déjà été largement cité par les acteurs au cours du diagnostic. Il s'agit du manque de coordination entre professionnels sur un territoire. Dans cette perspective, le rôle de l'IASS est de coordonner les activités des acteurs, afin d'améliorer les réponses proposées aux personnes handicapées vieillissantes.

¹⁰¹ Fondation nationale de gérontologie, 2012, extrait du film « Etre handicapé et vieillir », *Regards croisés*, 8'20.

B) Un levier d'action : améliorer la coordination des acteurs au niveau territorial

A partir du diagnostic de l'offre locale, trois propositions d'action de développement d'activités transversales en direction des personnes handicapées vieillissantes, peuvent être déployées sur le territoire charentais.

La création de réponses collectives doit avant tout répondre au souci de l'individualisation des prises en charge. En fonction des capacités et des attentes de la personne, plusieurs solutions collectives doivent pouvoir lui être proposées, dans la mesure où cela répond à son projet personnalisé. A cette fin, dans le cadre d'une approche parcours, il convient de soutenir les formules mixtes, par conventionnement entre structures : favoriser les doubles orientations par la CDAPH, promouvoir l'intervention des SAVS en EHPAD ou bien des SSIAD en FO. L'inspecteur a un rôle à jouer dans le développement de ces modes d'accompagnements pluriels. Avant d'être promus sur le territoire, ils devront faire l'objet de négociations entre les financeurs locaux et la MDPH, afin de résoudre les obstacles institutionnels et financiers à leur déploiement.

Par ailleurs, il résulte des échanges menés auprès des professionnels, la nécessité de développer des complémentarités entre les services à domicile et les établissements. Pour cela, il convient de coordonner les interventions autour des personnes handicapées vieillissantes à domicile, à partir des établissements spécialisés de type FO, FAM ou EHPAD. Le positionnement des services à domicile en tant que coordonnateurs du parcours de la personne doit être promu. Les bénéfices attendus sont l'évitement des ruptures par le développement de passages entre les institutions et services sur un territoire, alternant domicile et établissement. La mise en œuvre d'une telle action pourrait reposer sur la création d'une structure expérimentale innovante, chargée de coordonner les interventions, de type « case manager ». Plus simplement, les partenariats pourraient être structurés via la fixation de scénarios d'amélioration des parcours assortis d'objectifs qualitatifs, au sein des CPOM.

Enfin, l'IASS pourra initier des mutualisations sur le champ du soin. L'inclusion des établissements et services du secteur handicap qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes, au sein de la filière de soins gériatriques et la coordination gérontologique de territoire est à promouvoir. Des réunions collectives par territoire gérontologique, pourraient être mise en œuvre avec les établissements de santé concernés. Le but étant d'anticiper les effets du vieillissement et de retarder la dépendance, par la connaissance réciproque des acteurs. Les partenariats seront à formaliser par le biais de la signature de conventions entre structures.

Conclusion

L'amélioration du parcours des personnes handicapées vieillissantes demeure une problématique d'actualité. Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée en charge des personnes handicapées, a annoncé en octobre 2012, la création d'un groupe de travail sur la question des personnes handicapées vieillissantes, auquel sera associé le cabinet de Michèle Delaunay, ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie. Cette question se place en effet au cœur des limites de l'organisation administrative française reposant sur un système lié à l'âge. La convergence des politiques du handicap et de la dépendance est donc souhaitée.

Au plan local, l'analyse territoriale des ressources en santé pour les personnes handicapées vieillissantes a montré que l'enjeu n'était pas tant de choisir entre ces deux politiques, mais bien d'appréhender la question sous l'angle de l'adaptation de l'offre aux besoins de ce public. L'accent a été mis sur l'urgence de ces besoins, et le manque de réponses formalisées. Dans ce contexte, l'individualisation de l'accompagnement est un objectif des services en santé, tandis que la recherche de solutions ouvertes et graduées est un défi pour les autorités locales. Le diagnostic territorial réalisé a permis de faire apparaître des pistes d'amélioration afin de prendre en compte la singularité des projets de vie, dans un contexte d'approfondissement des coopérations.

L'élaboration de ce mémoire a présenté une réelle opportunité de mise en situation professionnelle, au cours du stage préalable à la prise de poste. Les lectures sur le sujet, la réalisation de l'enquête de terrain via les échanges menés auprès des professionnels, ainsi que le travail de distanciation et d'analyse nécessaire à l'écriture, sont autant d'éléments propices à la compréhension des besoins de la population vieillissante, de l'environnement professionnel de l'IASS, et de son positionnement institutionnel. Les récentes réformes ont impacté cet environnement. La mission de régulation, au cœur de la présente étude, consiste à adapter l'offre en santé au regard des besoins de la population handicapée vieillissante. Les offreurs en santé agissent tandis que l'inspecteur a vocation à réorienter les opérateurs dans le sens voulu, tout en prenant en compte leurs contraintes. L'accent a principalement été mis sur la relation de la personne handicapée vieillissante à un lieu de vie, et sur la relation aux soins. Ce sont l'ensemble des aspects du parcours de vie de la personne handicapée qui mériteront d'être travaillés à l'avenir. C'est donc l'offre de services aux personnes handicapées vieillissantes dans son ensemble, qui est susceptible d'évolutions.

Sources et bibliographie

Textes législatifs et réglementaires

Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, JORF du 1^{er} juillet 1975, p. 6603

Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, JORF du 3 janvier 2002, p. 124

Loi n°2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, JORF n°151 du 1 juillet 2004 p. 11944

Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales, JORF n°190 du 17 août 2004, p. 14545

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF n°36 du 12 février 2005, p. 2353

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF n°0167 du 22 juillet 2009, p.12184

Loi n°2009-1673 du 30 décembre 2009 de finances pour 2010, JORF n°0303 du 31 décembre 2009, p. 22856

Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, JORF n°61 du 13 mars 2005, p. 4348

Décret n°2008-833 du 22 août 2008 portant création du système national d'information prévu à l'article L.247-2 du code de l'action sociale et des familles et organisant la transmission des données destinées à l'alimenter, JORF n°197 du 24 août 2008 p. 13335

Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, JORF n°0072 du 26 mars 2009, p. 5375

Décret n°2012-1030 du 6 septembre 2012 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile dans les établissements sociaux et médico-sociaux avec hébergement, JORF n°0209 du 8 septembre 2012, p.14472

Circulaire n°2010-97 du 23 mars 2010 relative à la répartition des compétences entre les agences régionales de santé et les directions régionales et départementales en charge de la cohésion sociale sur le champ de la politique du handicap, BO Santé – Protection sociale – Solidarité n° 2010/4 du 15 mai 2010, p.1

Instruction DREES/ESPAS n°2010-386 du 8 novembre 2010 relative à la réalisation de l'enquête auprès des établissements et services en faveur des personnes handicapées en 2010, BO Santé – Protection sociale – Solidarité n°2010/12 du 15 janvier 2011, p 198

Autres textes officiels

Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe, *le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive*, adoptée le 08 juillet 2009

Ouvrages

BREITENBACH N., ROUSSEL P., 1990, *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*, Vanves : CTNERHI, 438 p.

LENOIR R., 1976, *Les exclus*, Paris : Le seuil, 171 p.

PAUGAM S., 2005, *Les formes élémentaires de la pauvreté*, Paris : PUF, 277 p.

ZRIBI G., 2012, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, 167 p.

ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D., 2007, *Dictionnaire du handicap*, 6^{ème} édition, Rennes : ENSP, 333 p.

ZRIBI G., SARFATY J., 1992, *Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes*, Rennes : ENSP, 188 p.

Articles publiés dans un ouvrage collectif

GABBAI P., 2012, « L'accompagnement dans la vieillesse : l'exemple de la Fondation John-Bost » in *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, pp. 31-38

GUYOT P., 2012, « Avancée en âge : de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées » in *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, pp. 47-62

SARFATY J., BONFILS F., 2012, « Quelques aspects psychologiques de l'avancée en âge » in *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, pp. 39-46

ZRIBI G., 2012, « Les personnes handicapées vieillissantes et âgées. Projet de société, projet de vie » in *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, 3^{ème} édition, Rennes : Presses de l'EHESP, pp. 63-75

Articles de périodiques

BROUSSEAU V., DARDALHON S., CARNEIN S., 2004, « Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent... », *La revue de gériatrie*, n°3, Tome 29, pp.207-213

CARNEIN S., 2004, « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? », *Gérontologie et société*, n°110, pp. 201-208

DOHY A., 2007, « Personnes handicapées vieillissantes : le défi de l'accompagnement », *Direction(s)*, n° 44, pp.22-25

Dossier *Gérontologie et société*, 2004, « Ages et handicaps », n°110, 299 p.

GABBAI P., 2004, « Longévité et avancé en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, n°110, pp. 47-73

LEFEBVRE C., 2009, « Personnes handicapées mentales vieillissantes. Des structures adaptées en nombre insuffisant », *Lien social*, n°926, pp. 10-13

MOALLEM A., 2001, « Homme ou Travail Inadapté ? A propos des conditions de travail dans les entreprises de travail protégé en France », *Revue Européenne du Handicap Mental*, n°22, pp. 4-16

Rapports, études et dossiers

AUBURTIN A., JEANNET A., VACHEY L. et al., 2012, *Etablissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement*, Rapport de l'IGF et de l'IGAS, 78 p.

AZEMA B., MARTINEZ N., 2003, *Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*, Rapport d'étude pour la DREES, CREA Languedoc-Roussillon, Montpellier, 317 p.

BLANC P., 2006, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, rapport remis à Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, handicapées et à la famille, 96 p.

CLEIRPPA, recherche-action, 2006, « *Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT* », 178 p.

CNSA, 2010, dossier technique, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, 66 p.

CNSA, 2011, *Bilan d'étape du programme pluriannuel de créations de places, premiers chiffres clés au 31 décembre 2010*, 33 p.

CNSA, 2011, *Guide méthodologique pour l'élaboration du SROMS*, 154 p.

CORBET E., PETCHANATS C., 1995, *Evolutions démographiques à attendre concernant la population handicapée âgée en institution spécialisée. Projections de la situation des personnes handicapées âgées en Rhône-Alpes à l'horizon 2012*, CREAL de Rhône-Alpes.

DENIER N., 2009, *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : un nouvel enjeu pour l'ADAPEI 16*, 28 p.

DREES, Etudes et résultats, 2002, *Les aidants des adultes handicapés*, n°186, 8 p.

DREES, Etudes et résultats, 2002, *Les personnes handicapées vieillissantes, une approche à partir de l'enquête HID*, n°204, 12 p.

DREES, Etudes et résultats, 2008, *Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse*, n°641, 8 p.

DUSSART A., 1992, *La vieillesse des personnes handicapées en Bourgogne à l'horizon 2012*, CREAL de Bourgogne.

JEANNETEAU P., 2009, *Avis budgétaire sur la prise en charge des personnes handicapées mentales vieillissantes*, présenté au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2010, avis n°1946, tome IV solidarité-insertion-égalité des chances, présenté le 14 octobre 2009, p.37.

UNAPEI, 2009, *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*, 18 p.

Documents de l'ARS de Poitou-Charentes

ARS de Poitou-Charentes, 2011, plan stratégique régional de santé, 304 p.

ARS de Poitou-Charentes, 2011, schéma régional d'organisation médico-sociale – personnes handicapées, 32 p.

Mémoires

LAHOUCINE M., 2008, « *Améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans le Val-de-Marne* », EHESP, filière IASS, 68 p.

MOREL A., 2009, « *Quelle démarche pour un accompagnement institutionnel de qualité pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ? L'exemple du Centre Hospitalier de Carvin* », EHESP, filière D3S, 62 p.

Colloque

CNSA, dossier scientifique, *Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA, Aide à l'autonomie et parcours de vie*, 15-16 février 2012, Paris, 64 p.

Sites Internet

Site de l'ARS de Poitou-Charentes, *Le projet régional de santé de Poitou-Charentes*, <http://www.ars.poitou-charentes.sante.fr/Le-Projet-Regional-de-Sante-de.100160.0.html>

Site du conseil général de la Charente, *Solidarité, social et santé*, <http://www.cg16.fr/solidaritesocial-sante/seniors/>

Film

Fondation nationale de gérontologie, 2012, « Etre handicapé et vieillir. Des réponses locales à une question de société », 172 minutes.

Liste des annexes

Annexe I : Guides d'entretien

Annexe II : Liste des personnes enquêtées

Annexe III : Tableau des capacités des établissements et services pour adultes handicapés au 31 décembre 2012 - département de la Charente

Annexe IV : Synthèse récapitulative des lieux de vie des personnes handicapées vieillissantes en Charente

Annexe V : Procédure d'évaluation des personnes handicapées vieillissantes pour orientation par la CDAPH de la Charente

Annexe I : Guides d'entretien

Adapter l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente

Guide d'entretien OFFREURS EN SANTE – mémoire IASS

(Présentation de l'enquêteur, du cadre de l'étude et de ses objectifs)

Date de l'entretien :

Nom de la personne enquêtée :

Fonction :

Nombre d'années d'exercice dans la structure :

Type de structure et capacité autorisée (secteur adulte) ?

Questions inaugurales

Comment définissez-vous le public des personnes handicapées vieillissantes (PHV) ?

Quelles réponses offrir à ce public en termes d'accès à un lieu de vie, à une offre de services en santé ?

Guide thématique

(Série des thèmes à explorer au cours de l'entretien)

Le public des PHV

Besoins quantitatifs

- Accueil de PHV. Nombre.
- Orientation MDPH.
- Maintien au-delà de 60 ans ?
- Parcours de vie préalable.
- Méthodologie de quantification des besoins des PHV.
- Etude menée ? Statistiques.

Techniques d'observation des signes du vieillissement mises en place.

La prise en charge

La prise en charge actuelle

- organisation de l'accompagnement.
- animations, soins, hébergement, vie familiale.
- réussites, difficultés.

Les projets

- existence de projets de prise en charge pour les PHV ?
- évolution à venir du projet d'établissement ou de service ?

Conditions à réunir pour accueillir des PHV :

- environnement physique, bâti.
- caractéristiques du public des PHV [déficience intellectuelle et/ou motrice ; référence à un âge ; niveau de sévérité des pathologies].
- projets de vie individualisés des PHV et leur évolution [prise en compte de la vie antérieure (domicile, institution, réseau social...); rythmes de vie ; projet éducatif, animation... ; réorientation].
- organisation projetée par la structure [accompagnement éducatif et de soins ; impact de la différence d'âge ; personnel envisagé et qualifications ; équipes préparées au projet ; formation].
- financements.
- accès aux autres droits des PHV dans les réponses apportées [accessibilité ; mobilité ; accès aux transports ; accès à une vie culturelle, aux loisirs et aux sports ; accès aux soins : de prévention, de diagnostic, de 1er recours, aux soins spécialisés, aux soins palliatifs].
- partenariats et coopérations [échelle territoriale, types et modes de formalisation].

Bilan/Propositions

- réponses médico-sociales et sanitaires.
- enjeu de fluidification des parcours de vie des PHV.
- autres modes de prises en charge [domicile, maintien dans les structures PH, établissements spécialisés PHV, EHPAD].

Relations avec les Institutions

- participation aux travaux du schéma départemental pour personnes handicapées et/ou aux travaux du SROSMS.
- attentes vis-à-vis de l'ARS et du CG.
- autres éléments, pistes de réflexion, interrogations à communiquer.

Adapter l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente

Guide d'entretien INSTITUTIONS – mémoire IASS

(Présentation de l'enquêteur, du cadre de l'étude et de ses objectifs)

Date de l'entretien :

Nom de la personne enquêtée :

Fonction :

Nombre d'années d'exercice dans la structure :

Questions inaugurales

Comment définissez-vous le public des personnes handicapées vieillissantes (PHV) ?

Quelle est votre politique en matière de prise en charge des PH(V) sur le département ?

Guide thématique

(Série des thèmes à explorer au cours de l'entretien)

Le public des PHV

- diagnostic des besoins quantitatif et qualitatif.
- travaux menés dans le cadre du schéma. Réflexion sur la méthode.
- prise en compte des besoins.

La politique en faveur des PHV

- définition/contenu de la stratégie.
- modalités de pilotage.
- instruments de pilotage.
- actions déjà mises en place.
- liens avec les autres institutions.
- territoires.
- financements.

Bilan/Propositions

- amélioration de la prise en charge : versant médico-social, versant sanitaire.
- approche parcours.
- autres éléments, pistes de réflexion à communiquer.

Annexe II : Liste des personnes enquêtées

M. SCHMITT, inspecteur de l'action sanitaire et social, secteur personnes handicapées, ARS de Poitou-Charentes, le 24 mai 2012 (1h).

Mme DEPLACE, inspecteur de l'action sanitaire et sociale, secteur personnes âgées, ARS de Poitou-Charentes, le 29 mai 2012, (30 min).

M. CASSAGNOL, directeur adjoint du centre hospitalier de Cognac, le 06 juin 2012 (1h30).

Mme REJOU, directrice handicap-dépendance au conseil général de la Charente, et Mme LE CHAPELAIN, médecin au conseil général de la Charente, le 06 juillet 2012 (1h).

M. CHARVET, directeur général de l'APEC (agir pour la protection, l'éducation et la citoyenneté), le 04 septembre 2012 (50 min).

Mme ANCEL, responsable des SAMSAH « domi-clés 16 », le 05 septembre 2012 (55 min).

Mme VEILLON, directrice de l'EHPAD de Segonzac, le 14 septembre 2012 (45 min).

Mme GUYONNET, responsable du pôle handicap-sénior au CCAS d'Angoulême, le 17 septembre 2012 (30 min).

M. MOREAU, responsable du pôle insertion, et M. SACRISTE, responsable du pôle hébergement, ADAPEI de la Charente, le 18 septembre 2012 (1h).

Mme BERTRAND, directrice de l'EHPAD de Ruffec « Les boutons d'or », le 20 septembre 2012 (1h30).

Mme DESAGE, gestionnaire du GCSMS « Au fil du temps » chargé de la gestion des MAFFAH, le 25 septembre 2012 (1h15).

M. GAUDON, directeur du service d'accompagnement social et professionnel adultes handicapés (SASPAH de l'APEC), le 26 septembre 2012, (1h15).

M. GRAVELLE, directeur de la MDPH de la Charente, et Mme CHOMET, infirmière évaluatrice à la MDPH de la Charente, le 27 septembre 2012 (1h).

M. PEROT, directeur de l'ATPEC (service mandataire judiciaire à la protection des majeurs), le 03 octobre 2012 (40 min).

Mme LASSERE, directrice adjointe du foyer des 1001 couleurs d'Abzac (ADAPEI), le 07 octobre 2012 (1h30).

Mme PROUST, directrice des affaires générales et de la stratégie, centre hospitalier Camille Claudel de La Couronne, le 08 octobre 2012, (1h).

Mme DE LA FUNTE, chargée de mission handicap à la ville d'Angoulême, le 11 octobre 2012 (45 min).

Mme PLA, chef de service du FO et FH de l'ESAT « La Faïencerie », association EIRC (espace d'insertion en région de Cognac), le 15 octobre 2012 (1h30).

Mme DELAFOSSE, directrice du pôle médico-social, ARS de Poitou-Charentes, le 16 octobre 2012, (30 min).

M. RICO, directeur de la fédération ADMR Charente et Mme ROUSIERE, responsable du SSIAD « soins 16 », le 17 octobre 2012 (1h15).

Mme DEGRET, conseillère d'animation sportive à la DDCSPP de la Charente, le 18 octobre 2012 (40 min).

M. KERKOUR, responsable administratif et financier de l'association l'Arche en Charente, le 23 octobre 2012 (1h15).

Mme BLANCHARD, cadre de santé du FAM, centre hospitalier de Barbezieux, le 24 octobre 2012 (1h30).

Mme PINAUD, directrice des MAPHA de Coulonges-sur-l'Autize et de Nueil-les-Aubiers (ADAPEI des Deux-Sèvres), le 06 novembre 2012, (1h30).

M. POT, président de la délégation Charente de l'UNAFAM, le 07 novembre 2012 (40 min).

Gestionnaire	Lieu (siège)	FO (SAJH)	FO (SAJ)	FH ESAT	ESAT	FAM	MAS	SAVS	SAMSAH	SSIAD PH	Autres dispositifs	
APEC	Montmoreau - SASPAH							54				
	Saint Amand de Montmoreau	18	6								MAFPAH	
	Les Adjots	9	1									
	Juignac					10						
	Montmoreau						18					
Art de Vie	Angoulême : cérébraux lésés								10		Familles d'accueil	
	Angoulême : handicapés psychiques								10			
ADAPEI	Abzac - Etbmt spécialisé PHV	35				5					Familles gouvernantes	
	Angoulême				97							
	Angoulême				35							
	Chalais	17	2	35				25			Services d'aide à domicile	
	La Faye				49							
	Magnac				62							
	Rouillac	30										
	Ruelle			30				55				
	Ruffec	15		26								
	Saint Claud	12	4	27	72							
	Soyaux		33				32					
Yviers			50	118								
EIRC	Cognac et Châteaubernard	14	8	14	79			23				
L'ARCHE	Cognac	12	9	18	60			25				
	Courbillac (La Merci)	16	5	22	56			31				
	Lignères (Les Sapins)	8	2	19	41			17				
ADMR-Soins 16	Saint Yrieix									25		
Santé Service	Soyaux									13		
CH	Barbezieux					48						
CH	La Rochefoucauld					40						
CH	Cognac						10					
DIAPASOM	Angoulême							20				
APF	Angoulême							50				
TOTAL		186	70	241	669	103	60	300	20	38		

Annexe III : Tableau des capacités des établissements et services pour adultes handicapés au 31 décembre 2012 - département de la Charente

Annexe IV : Synthèse récapitulative des lieux de vie des personnes handicapées vieillissantes en Charente

L'offre de services médico-sociale pour les personnes handicapées vieillissantes
« Leurs lieux de vie en Charente »

Maintien à domicile avec ou sans

intervention :

- SAVS
- SAMSAH
- SAAD, portage de repas
- SSIAD

L'accueil familial

Entre domicile et institution :

- Section d'accueil de jour (SAJ) en FO
- Accueil de jour (AJ) et hébergement temporaire (HT)
- MAFPAH
- GEM

Hébergement non médicalisé (secteur

handicap) :

- FO
- FH de l'ESAT

Dispositifs d'accueil pour handicap psychique :

- Familles gouvernantes
- Maisons relais

Hébergement médicalisé (secteur handicap) :

- FAM
- MAS

Hébergement non médicalisé (secteur personnes âgées) :

- Foyer logement
- EHPA

Hébergement médicalisé (secteur personnes âgées) :

- EHPAD
- Unité pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD
- USLD

Dispositifs innovants :

- Etablissement spécialisé personnes handicapées vieillissantes (Foyer d'Abzac)
- Accueil de jour itinérant (expérimental)

Annexe V : Procédure d'évaluation des personnes handicapées vieillissantes

Procédure établie entre : Direction Handicap dépendance et MDPH de la Charente	Evaluation des Personnes Handicapées Vieillissantes département/MDPH pour orientation par la CDAPH	Mise à jour en juillet 2011
---	---	--

1. **Public concerné** : toutes les personnes de 55 ans et plus, orientées précédemment en établissement pour personnes handicapées (PH) ou faisant une première demande de placement.

2. **Acteurs de l'évaluation** :

- la personne handicapée, son médecin traitant et éventuellement le médecin de l'établissement d'accueil, un éducateur ou un autre professionnel assurant le suivi et, selon la situation, un membre de la famille, et/ou le tuteur afin de permettre de prendre en compte les aspirations de la personne, le point de vue des membres de l'équipe de l'établissement, et celui de la famille, le cas échéant,
- un médecin ou l'IDE évaluatrice de la MDPH
- le médecin référent de la Direction handicap dépendance du département.

3. **Déroulé des évaluations** :

• **A quelle occasion et par qui ?** :

L'évaluation est réalisée à l'occasion d'une demande de placement ou de renouvellement du placement en structure pour personnes handicapées ; les personnes sont convoquées, par le médecin ou l'infirmière/évaluatrice de la MDPH, afin d'évaluer la pertinence du maintien en établissement PH ou envisager une autre orientation et préparer l'avenir.

• **Lieu de l'évaluation** :

L'évaluation psycho médico-sociale est réalisée au sein de la MDPH, l'évaluation de la personne handicapée sur son lieu de vie devant rester l'exception (en cas d'impossibilité absolue pour elle de se déplacer).

• **En fonction de l'âge de la personne handicapée** :

a) Si la personne a entre 55 ans et 59 ans :

L'évaluation est réalisée par le médecin ou par l'infirmière/évaluatrice de la MDPH au sein de la MDPH, suivie, si nécessaire, de l'intervention du médecin de la Direction handicap dépendance du département :

MISSIAEN

Alice

Mars 2013

Inspecteur de l'action sanitaire et sociale

Promotion 2011-2013

Adapter l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente

Résumé :

La question du vieillissement des personnes handicapées est devenue une préoccupation majeure liée à une augmentation de leur espérance de vie. D'une situation qui pouvait paraître limitée et traitée au cas par cas dans le passé, l'ampleur du phénomène du vieillissement de ce public, interpelle les politiques publiques et les institutions construites autour du handicap.

La construction d'une offre de services en santé en faveur des personnes handicapées vieillissantes est une problématique dont s'est saisie la Délégation territoriale de la Charente. Le recensement des besoins du territoire et la formalisation des réponses, par le biais d'un pilotage stratégique partagé, sont en cours de réalisation. Des pistes d'amélioration se dégagent du diagnostic territorial effectué. Il s'agit de l'optimisation de la connaissance des besoins et de l'offre d'une part, et de la construction de réponses collectives susceptibles d'améliorer les parcours individuels d'autre part.

Mots clés :

ENQUETE – PERSONNE HANDICAPEE – VIEILLISSEMENT – OFFRE SOINS – ACCES SOINS – ETABLISSEMENT MEDICO-SOCIAL – FILIERE SOINS – PARTENARIAT – POLITIQUE PUBLIQUE – CHARENTE – FRANCE

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.