



ENSP
ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE
RENNES

Directeur d'établissement social

et médico-social public

Promotion 2002 - 2003

HANDICAPES MENTAUX VIEILLISSANTS

UN ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE ?

Odile NADIER

Remerciements

J'adresse mes plus vifs remerciements aux personnels de l'hôpital Plaisir-Grignon et plus particulièrement au Pôle Adultes Handicapés où j'ai effectué mon stage de professionnalisation à l'origine du choix du thème du mémoire.

Je sais gré à Madame LEMOAL, Monsieur BAQUE, Madame ROMANELLI, Madame DOLLET et Monsieur LEGRAND ainsi qu'aux services administratifs de l'établissement de leur accueil et de l'aide qu'ils m'ont apportés.

Je remercie l'équipe médicale de l'hôpital Plaisir-Grignon, les docteurs MENDELBAUM, ROSSO, LAUDRIN et MARZOCHI, pour leurs précieux échanges sur le sujet. Sont également remerciés pour leur disponibilité et leur accueil, Madame DAVION et Monsieur BOULAN de la Direction des Affaires Sociales du département des Yvelines ainsi que Monsieur ZRIBI directeur de l'AFASER.

Il m'est permis de remercier les formateurs de l'École Nationale de Santé Publique, Monsieur GILBON et Monsieur LUCAS ainsi que les enseignants de la faculté de PARIS IX Dauphine, notamment Madame JOEL et Monsieur LEURION pour leur aide précieuse et leurs conseils.

Enfin, j'adresse mes plus sincères remerciements à mes proches, famille et amis, qui m'ont aidée dans la rédaction et l'élaboration de ce document.

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| INTRODUCTION..... | 1 |
| 1 UNE POPULATION EMERGENTE AU STATUT INCERTAIN..... | 3 |
| 1.1 Le handicap mental ou la complexité d'une notion..... | 3 |
| 1.1.1 Les dimensions qualitatives de la population étudiée..... | 3 |
| 1.1.2 Les dimensions quantitatives de la population étudiée..... | 6 |
| 1.2 Des incapacités accentuées par le vieillissement ?..... | 8 |
| 1.2.1 Le vieillissement des handicapés mentaux : une nouvelle donne démographique..... | 8 |
| 1.2.2 La nouvelle classification internationale du handicap : la question du handicap posée différemment dans la société..... | 12 |
| 1.3 Une nouvelle orientation de la politique publique : de la spécialisation logique d'assistance ... au droit commun..... | 14 |
| 1.3.1 La loi de 1975 ou la nécessité de réformer la politique publique..... | 14 |
| 1.3.2 Les dépenses publiques..... | 20 |
| 1.3.3 L'illustration de l'implication des collectivités publiques..... | 22 |
| 1.3.4 Le handicap vieillissant à la recherche d'un nouveau statut : une situation confuse laissée à l'appréciation des acteurs locaux..... | 25 |
| 2 DES NOUVEAUX BESOINS INDUISANT UNE REPONSE ADAPTEE..... | 29 |
| 2.1 Une réponse institutionnelle locale..... | 29 |
| 2.1.1 La création du FAM dans le schéma départemental et le COM..... | 29 |
| 2.1.2 L'évaluation des besoins institutionnels..... | 31 |
| 2.1.3 L'autorisation de création et le financement..... | 33 |
| 2.1.4 L'orientation du projet de service..... | 35 |
| 2.2 Une réponse catégorielle expérimentale..... | 36 |
| 2.2.1 La pertinence pour les acteurs de formaliser un projet de service..... | 37 |
| 2.2.2 La méthodologie adoptée..... | 38 |
| 2.2.3 Des besoins spécifiques à un accompagnement spécifique ?..... | 41 |
| 2.2.4 Les moyens en personnel sollicités..... | 44 |
| 2.3 Une réponse évolutive tenant compte des politiques locales..... | 46 |
| 2.3.1 Des expériences dont nous pouvons nous inspirer..... | 46 |

| | |
|---|-----------|
| 2.3.2 Des réponses diversifiées | 48 |
| 2.3.3 Les liens avec les réseaux : le directeur coordinateur..... | 52 |
| CONCLUSION | 55 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 57 |
| LISTE DES ANNEXES..... | I |

Liste des sigles utilisés

| | |
|---------|---|
| AAH | Allocation Adulte Handicapé |
| ACI | Allocation Compensatrice Individualisée |
| ACTP | Allocation Compensatrice Tierce Personne |
| AGGIR | Autonomie Gérontologie Groupe Iso Ressource |
| AFASER | Association des Familles et amis pour l'Accueil, les Soutiens, l'Education et la Recherche en faveur des personnes handicapées mentales |
| AHMV | Adulte Handicapé Mental Vieillissant |
| APA | Allocation Personnalisée d'Autonomie |
| APF | Association des Paralysés de France |
| CAF | Caisse d'Allocations Familiales |
| CAT | Centre d'Aide par le Travail |
| CDES | Commission Départementale d'Education Spécialisée |
| CIH | Classification Internationale des Handicaps |
| CLIC | Comité Local d'Information et de Coordination |
| CNCPH | Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées |
| COM | Contrat d'Objectifs et de Moyens |
| COTOREP | Commission Technique d'Orientation et de reclassement Professionnel |
| CROSS | Comité Régional d'Organisation Sanitaire et Social |
| DDASS | Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales |
| DGAS | Délégation Générale de l'Action Sociale |
| DRASS | Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales |
| DREES | Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques |
| EHPAD | Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes |
| FAM | Foyer d'Accueil Médicalisé (anciennement FDT) |
| FDT | Foyer Double Tarification |
| GIR | Groupe Iso Ressources |
| HGMS | Hôpital Gérontologique et Médico-Social |
| HID | Handicap Incapacité Dépendance |
| IGAS | Inspection Générale des Affaires Sociales |
| MAP | Modèle d'Accompagnement Personnalisé |
| MAS | Maison d'Accueil Spécialisée |
| PAH | Pôle Adultes Handicapés |
| PHV | Personnes Handicapées Vieillissantes |
| RAI | Resident Assessment Instrument |
| RMI | Revenu Minimum d'Insertion |
| UNAPEI | Union Nationale des Associations des Parents d'Enfants Inadaptés |

INTRODUCTION

« *C'est la variété entre les êtres qui fait leur richesse,
si je diffère de toi, loin de te léser, je t'augmente.* »

Antoine de SAINT-EXUPERY

La personne handicapée aujourd'hui, nous laisse rarement indifférent, provoquant compassion, peur ou crainte. Le handicap nous inquiète car il nous renvoie à nos propres peurs : peur qu'une maladie, un accident, les effets du vieillissement entravent notre participation à la vie sociale.

« 2003 année européenne du handicap » et « grande cause nationale » témoignent d'un regain d'intérêt par la société civile. L'arrêt PERRUCHE a ravivé le débat sur un véritable droit à compensation pour « réparer » et « réintégrer » au nom de la solidarité nationale. Une réforme de la loi de 1975 rénovant la politique de compensation du handicap est en préparation.

Les adultes handicapés mentaux bénéficient de l'allongement de l'espérance de vie générale de la population française provoquant, comme le précise la présidente de l'APF : « une augmentation du nombre de personnes handicapées notamment à cause du progrès médical qui leur permet de vivre plus longtemps ».

Les notions de handicapé mental et de vieillissement se caractérisent par leur étendue et leur hétérogénéité. Toutefois, nous retiendrons l'une des nombreuses définitions proposées : « un handicapé mental est un sujet qui en raison d'une déficience pathologique, présente une incapacité fonctionnelle d'insertion dans le circuit social ordinaire »¹. Les conséquences adaptatives d'un déficit sont soulignées, la notion « d'insertion sociale » varie selon les capacités de l'individu et la réceptivité de son environnement. La participation aux activités est liée à ses facultés d'adaptation et aux compensations mises en place.

Quant à la question du vieillissement, elle s'accompagne de modifications dans le mode de vie et d'une remise en cause du statut social. Ses conséquences physiques et

¹ LIBERMAN R. *Handicap et maladie mentale*. Édition actualisée. Vendôme : Puf, 1999. 126 p. Que sais-je ?

psychiques sont le résultat d'interactions de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et culturels variant selon les individus.

Le stage, en qualité d'élève directeur, à l'hôpital Plaisir-Grignon (Yvelines) m'a permis de connaître une nouvelle population : les adultes handicapés mentaux vieillissants. Cette population, faute de place sur le Pôle Adultes Handicapés, cohabite aujourd'hui avec des personnes âgées dans un bâtiment vétuste, inadapté à leur prise en charge et destiné à être détruit dès l'ouverture d'un nouveau foyer d'accueil médicalisé spécialisé.

Comment cette réponse locale amène-t-elle à s'interroger sur la question plus générale de la prise en charge des adultes handicapés mentaux vieillissants ? Est-elle tellement spécifique, qu'il faille mettre en place des réponses particulières ? Ou s'agit-il de personnes âgées pouvant être accueillies dans un établissement gérontologique ? La demande de spécialisation de la prise en charge du handicapé vieillissant n'est-elle pas contraire au mouvement de réforme actuelle accentuant l'insertion et l'intégration des handicapés ?

Nous pouvons considérer comme hypothèse de départ que l'adaptation, la diversité des solutions offrant aux résidents le « choix de son mode de vie » seraient préférables à des réponses catégorielles considérées comme discriminantes.

Nous avons délibérément exclu du sujet les populations adultes handicapées mentales vieillissantes vivant à leur domicile ou travaillant dans un CAT et les autres adultes dont le handicap ne relève pas de la déficience mentale. L'étude, limitée à la France, aborde peu la dimension européenne du handicap.

Nous étudierons d'une part, les caractéristiques des adultes handicapés mentaux vieillissants, les impacts de leur statut sur leur prise en charge et les ambiguïtés observées dans la réponse institutionnelle au regard des nouvelles orientations de la politique publique; d'autre part, nous examinerons l'adaptation de la réponse locale aux nouveaux besoins, leurs spécificités, nécessitant un accompagnement particulier. Cette réponse n'étant pas unique, elle devra évoluer sous l'influence des politiques locales et s'inscrire dans un panel de solutions.

1 UNE POPULATION EMERGENTE AU STATUT INCERTAIN

La personne handicapée mentale vieillissante est assez difficile à percevoir. Tout d'abord parce que la notion même de handicap mental est une notion complexe à aborder. Ensuite, parce que s'il est communément admis que les incapacités sont accentuées par le vieillissement, cela reste à démontrer. Enfin, parce que le statut de cette population est aujourd'hui en évolution.

1.1 Le handicap mental ou la complexité d'une notion

Nous aborderons successivement les dimensions qualitatives de la population étudiée ainsi que les dimensions quantitatives.

1.1.1 Les dimensions qualitatives de la population étudiée

Le handicap

Le dernier rapport de la Cour des Comptes met en exergue la difficulté à préciser et définir les concepts de handicap. Il s'agit tout d'abord de tenter de définir la notion de handicap elle-même. Inspirons nous du rapport Bloch Lainé écrit dans les années 1967 : « sont inadaptés à la société les enfants, adolescents, adultes qui, pour des raisons diverses plus ou moins graves éprouvent des difficultés à être et à agir comme les autres ». Ils sont handicapés : « parce qu'ils subissent par suite de leur état physique mental ou de leur situation sociale des troubles, des faiblesses, des servitudes par rapport à la normale; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société ».

Le handicap est déjà défini comme étant une notion vaste et complexe à cerner renvoyant essentiellement à une norme sociale. Il est un terme générique englobant des difficultés de natures psychiques, sensorielles, de configurations variées (handicaps associés) et de causes très diverses (psychologiques, génétiques, traumatiques)².

Ainsi cette définition présente de nombreuses caractéristiques souvent imbriquées rendant difficile la classification. Elle n'est pas fixée définitivement car le handicap s'atténue ou s'accroît par les interactions psychologiques, la qualité des relations, des

² ZRIBI G., POUPÉE-FONTAINE D. *Dictionnaire du handicap*. Rennes : Éd ENSP, 2002. 327 p.

soins, de l'accompagnement. L'environnement culturel, économique, social peut accentuer ou amoindrir les risques.

Afin de mieux cerner cette notion, intéressons nous à la distinction nuancée entre handicap mental et maladie mentale.

Le handicap mental ou déficience intellectuelle et mentale

Ils sont à distinguer de la maladie mentale, le handicap fige la personne dans un statut peu évolutif³. Mais cette distinction, entre le déficit de raison (le handicap mental) et la déraison (la maladie mentale) doit être nuancée dans le cas d'une stabilisation de la maladie de façon ponctuelle où le terme « handicap par maladie mentale » est utilisé.

La classification internationale du handicap propose une définition assez technique : « des perturbations du degré de développement des fonctions cognitives telles que la perception, l'attention, la mémoire et la pensée ainsi que leur détérioration à la suite d'un processus pathologique ».

Cette notion renvoie à un état déficitaire, évaluable par des examens cliniques ou de tests d'efficacité. L'étiologie des déficiences mentales est variable selon les approches théoriques : génétique, biologique, psychologique, écologique. Les déficiences mentales sont hiérarchisées selon leur gravité à l'aide de tests mentaux d'aptitude et de connaissance. Il faut distinguer l'arriération mentale ou arriération profonde, les déficiences mentales subdivisées en trois groupes (légères, moyennes et profondes) mais en réalité les déficiences sont diversement appréciées.

Cette hiérarchisation paraît très restrictive et est très peu utilisée dans les prises en charge. Ainsi les capacités cognitives sont examinées en tenant compte de la connaissance globale de la personne dans son environnement. Le plus souvent handicap mental et handicap psychique sont confondus, en effet il est admis aujourd'hui l'existence de similitudes retrouvées dans les deux cas : les troubles de la personnalité et du comportement. Seule la proportion varie, dans ce cas le terme « double diagnostic » est

³ LIBERMAN R. *Handicap et maladie mentale*. Édition actualisée. Vendôme : Puf, 1999. 126 p. Que sais-je ?

employé : un handicap mental avec troubles de la personnalité, un handicap psychique avec trouble déficitaire⁴.

Quoi qu'il en soit, l'individu aux troubles psychiques, aux liens sociaux perturbés, nécessite une prise en charge psychosociale de façon similaire au handicapé mental.

L'approche simplificatrice assimilant les déficiences mentales à des déficits est également critiquée par les professionnels au même titre que les outils utilisés pour classer le handicap.

Le guide barème utilisé par les COTOREP le définit comme « une perte de substance ou une altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique ». L'approche strictement déficitaire est priorisée, qu'en est-il de la prise en compte de l'environnement ?

Une graduation dans le handicap mental est admise, comme le précise la circulaire sur la refonte des annexes XXIV du décret du 27 octobre 1989 sur les conditions d'autorisation de création des établissements accueillant des enfants déficients intellectuellement et inadaptés : « le diagnostic médical n'est indicatif que de la cause de la déficience intellectuelle et n'autorise pas à faire l'économie de l'évaluation complexe des capacités cognitives ».

L'approche de l'UNAPEI pour qualifier le handicap mental est moins restrictive et insiste sur la dimension de réparation : « la réduction plus ou moins importante de la capacité de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision devant être compensée par un accompagnement humain adapté à la gravité de l'état de la personne, permanent et évolutif ».

C'est finalement une notion qui demeure toujours floue en dépit de nombreuses tentatives de définitions pour un même concept.

- Les différentes acceptions du handicap renvoient-elles à des degrés divers de représentations du handicap dans la société et donc de prise en charge ?
- Qu'en est-il de l'évaluation du handicap par la COTOREP ? et des risques d'erreurs potentiels ?

⁴ ZRIBI G., SARFATY J. *Handicapés mentaux et psychiques : vers de nouveaux droits*. Rennes : Éd ENSP, 2003. 126 p.

- Comment dans ce contexte, évaluer avec justesse à l'aide d'une grille les capacités et les potentiels des handicapés ?

Au regard de la loi, la personne handicapée est toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales (CDES, COTOREP). La non définition du handicap a laissé aux commissions une certaine latitude, permettant une prise en compte de l'évolution des incapacités, mais cette souplesse peut engendrer des disparités d'appréciation. Ni la loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, ni la proposition de loi la réformant ne donnent de définitions précises du handicap. Mais il n'en reste pas moins vrai que les différents types de handicap sont reconnus : « l'accès du mineur ou de l'adulte handicapé physique, sensoriel, mental ou psychique aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ». L'article 2 de la proposition de loi de 1975 renforce la prise en compte de handicaps divers : « quel que soit l'origine et la nature de sa déficience, son âge et son mode de vie ».

Après une approche du handicap, examinons la population choisie dans cette étude.

1.1.2 Les dimensions quantitatives de la population étudiée

Une approche statistique

Le rapport de la Cour des Comptes (juin 2003) note des difficultés de dénombrements statistiques. Le déficit de statistiques dont souffre le secteur s'explique par les carences des systèmes d'information des CDES, des COTOREP et des conseils généraux en dépit des modifications des logiciels. Ceci est confirmé par le rapport BLANC « des informations statistiques sur le handicap insuffisantes et perfectibles »⁵.

Le critère de reconnaissance administrative, l'approche du handicap au travers du triptyque déficience, incapacité, désavantage sont utilisés pour caractériser les personnes en situation de handicap⁶. Pour parvenir à décrire l'état de santé de cette population, il a fallu tenter de distinguer les déficiences apparues avant l'âge adulte et celles causées par le vieillissement.

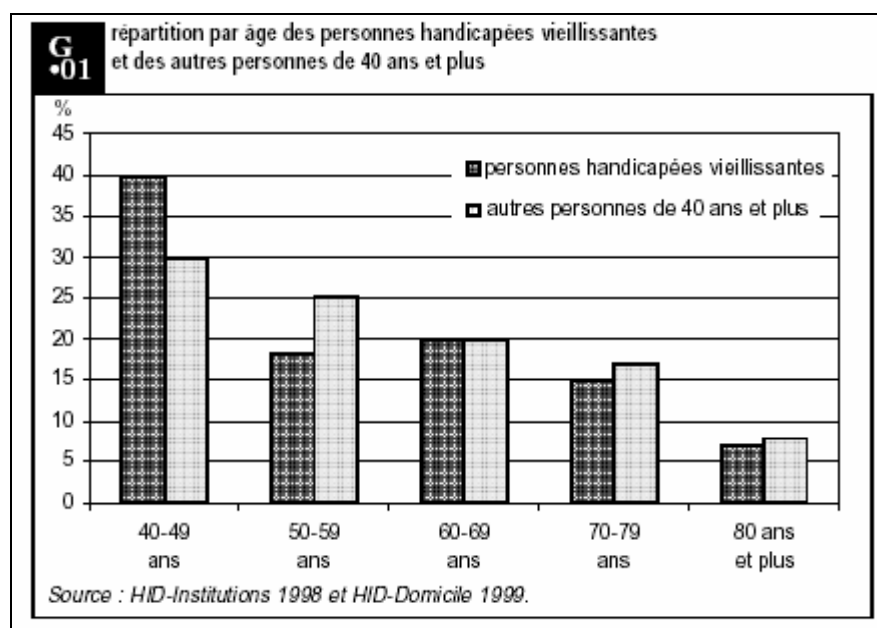
⁵ BLANC P. *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*. Rapport n°369 session extraordinaire de 2001-2002

⁶ se référer au chapitre 1.2.3. La nouvelle classification internationale

L'approche statistique des personnes handicapées vieillissantes permet d'évaluer leur nombre à environ **635 000 personnes**, **267 000 sont âgées de 60 ans ou plus**, 52% sont des femmes.

Les caractéristiques de cette population

Selon l'enquête HID, 2,4% des personnes de 40 ans et plus, soit au total 635 000 individus, présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte, et au moins une incapacité survenue avant 20 ans, et seront dénommées ici « personnes handicapées vieillissantes »⁷. Des critères plus larges dont des déficiences non datées, auraient quantifié plus largement cette population autour de **800 000 personnes**.



Au sein de ces 635 000 personnes, 267 000 ont 60 ans ou plus et 140 000 ont 70 ans ou plus. Les personnes handicapées vieillissantes sont moins nombreuses à avoir dépassé les 70 ans comparées à une population sans handicap. Cette observation ne préjuge pas d'une surmortalité contrairement aux affirmations du rapport du Conseil Économique et Social de 1998.

Il est d'ailleurs constaté une grande hétérogénéité dans la population étudiée. 59% des personnes handicapées vieillissantes n'avaient avant l'âge adulte qu'une déficience sensorielle, viscérale ou métabolique. Mais 11% ont une dépendance psychique et 50% sont atteints d'une déficience intellectuelle ou mentale.

⁷ DRESS. Études et Résultats. Décembre 2002, n° 204.

Ainsi, l'avancée en âge s'accompagne d'une augmentation du nombre moyen des incapacités comparée à une autre population non handicapée de 40 ans et plus. A partir de 75 ans, l'écart entre les deux populations se restreint.

1.2 Des incapacités accentuées par le vieillissement ?

Aujourd'hui les handicapés vieillissent, examinons les conséquences et les spécificités de ce vieillissement. Une nouvelle classification nous amène à changer notre regard sur la notion de handicap.

1.2.1 Le vieillissement des handicapés mentaux : une nouvelle donnée démographique

Cette notion est très difficile à cerner au même titre que le handicap.

Les relatives spécificités

Parallèlement le vieillissement des handicapés mentaux constitue une donnée démographique nouvelle dont le poids ne va cesser de croître. L'avancée en âge des personnes handicapées mentales n'échappe pas aux règles du vieillissement commun, mais vieillir est toutefois plus compliqué car le plus souvent la personne ne s'est pas préparée à la retraite et éprouve des difficultés à s'adapter à ce nouvel état.

Le vieillissement est une étape naturelle où l'état de santé physique, psychique, la situation sociale sont modifiés. Des facteurs biophysiques, psychologiques et sociaux sont responsables de cette évolution.

Selon Mr GABBAI, neuropsychiatre, le vieillissement est :

- multifactoriel, dû à l'interaction du vieillissement des fonctions organiques entre elles,
- non linéaire (par paliers),
- les déclin fonctionnels peuvent être corrigés par certains mécanismes d'adaptation et de compensation,
- une variabilité individuelle expliquant la nécessité de mettre des réponses individuelles d'accompagnement.

Quant à certaines déficiences, il a été observé, sans être démontré, une certaine stabilisation voir régression des schizophrénies, des épilepsies.

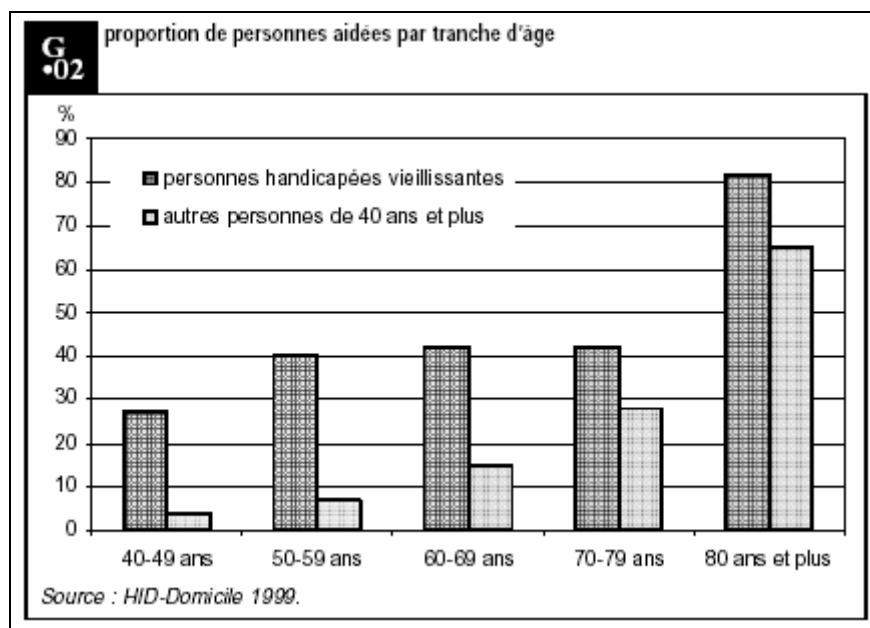
Des personnes âgées de 40 ans, présentant au moins une déficience à la naissance et souffrant d'une incapacité ont été prises en compte dans l'enquête HID. La dépendance psychique affecte 11% des personnes handicapées vieillissantes, souvent corrélée à la présence d'une déficience intellectuelle ou mentale ancienne. Le nombre de déficiences augmentant avec l'âge, **75%** des personnes handicapées vieillissantes sont porteuses d'une déficience intellectuelle ou mentale et souffrent également avec l'âge de déficiences physiques motrices.

En revanche, les résultats de l'étude n'ayant pu séparer les effets du vieillissement et ceux du handicap, il n'est donc pas possible de parler hâtivement de vieillissement précoce. Il n'est observé que dans trois types de pathologies (la trisomie 21 évoluant pour 30% des cas sur le mode de la maladie d'Alzheimer, certaines encéphalopathies, certains handicaps moteurs), est très controversé dans les autres pathologies.

Autre caractéristique qui intéresse la vie à domicile, nous constatons une distinction majeure des autres personnes de 40 ans et plus : 25% sont célibataires et 30% sont sans enfants. 6% des personnes handicapées vieillissantes vivent avec leurs parents dont les mères (âge moyen de 75 ans). La quasi-totalité des « enfants cohabitant » présentent au moins une déficience intellectuelle ou mentale.

| T •04 répartition des personnes handicapées vieillissantes et des autres personnes de 40 ans et plus selon leur lieu de vie | | |
|--|--------------------------------------|------------------------------------|
| | Personnes handicapées vieillissantes | Autres personnes de 40 ans et plus |
| Institutions | 6 | 2 |
| Ménage ordinaire | 94 | 98 |
| PERSONNES EN INSTITUTION | | |
| Lieu de vie | | |
| Institutions pour adultes | 50 | 3 |
| Institutions pour personnes âgées et unités de soins de longue durée des établissements hospitaliers | 39 | 92 |
| Établissements psychiatriques | 11 | 5 |
| Autres | 0 | 0 |
| Provenance | | |
| Domicile indépendant | 20 | 64 |
| Domicile des parents | 20 | 2 |
| Domicile des enfants, de proches, d'amis, famille d'accueil | 9 | 8 |
| Institutions (la même ou une autre) | 45 | 21 |
| Autres | 6 | 5 |
| <i>Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999.</i> | | |

Cette population vit majoritairement à domicile (94%) au même titre que la population de 40 ans et plus.



Seulement 6% environ des PHV vivent en institution soit 40 000 à 50 000 personnes.

Selon le même rapport, les PHV sont accueillies dans les structures pour personnes âgées de façon très minoritaires, mais **15 ans plus tôt que la population âgée**. Elles ont vécu majoritairement au préalable dans des institutions pour handicapés, hôpital psychiatrique jusqu'à 55 ans. Un tiers d'entre eux provient également de leur domicile, ils en partent dix ans plus tôt que les personnes âgées.

Dernière caractéristique : les relations familles amis au sein des institutions : Contrairement à la personne âgée qui a pu constituer une famille, la population handicapée vieillissante est assez isolée (78% n'ont pas d'enfants). Presque la moitié n'a aucun contact avec la famille proche et pour pallier ce manque, les personnes développent une sociabilité amicale au sein de l'institution. Cette information devra être prise en considération lors de l'élaboration du projet de d'établissement.

Les conséquences

Seule l'enquête Handicap Incapacités Dépendance en 1998⁸ a permis d'identifier les personnes de 40 ans ou plus, présentant au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans.

⁸ DRESS. Études et Résultats. Décembre 2002, n° 204.

La déficience mentale associée à une déficience physique favorise l'entrée en institution. La dépendance psychique associée à un handicap ancien augmente le recours à une aide assurée par des aidants non professionnels, les parents dans la majeure partie des cas, mais pouvant être des amis ou voisins.

Néanmoins, le vieillissement des aidants (moyenne de 73 ans pour les parents) va rapidement poser problème et des solutions de substitution doivent être recherchées. D'autres aides devront être proposées.

Les indications concernant les âges des populations accueillies (68% entre 40 et 49 ans et 23% entre 50 et 59 ans) confirment la nécessité de proposer des évolutions aux structures d'accueil afin de répondre à ces nouveaux besoins.

Il n'est pas démontré à ce jour les effets du vieillissement sur les fonctions cognitives.

La confusion entre phénomènes de régression, syndrome de désadaptation et vieillissement précoce

Elle peut être le résultat de :

- un défaut d'attention porté aux besoins physiques et physiologiques (l'alimentation, le sommeil, les activités, le repos, ...),
- le rythme imposé par l'établissement, défaut ou excès de stimulation,
- les temps d'activités trop longs et trop répétitifs pour les travailleurs protégés,
- une absence ou des objectifs de prise en charge inappropriés,
- une histoire individuelle confondue avec l'histoire de l'institutionnelle,
- les effets neurologiques de certains psychotropes (controversés dans le milieu médical),
- le décès d'un proche,
- la rupture institutionnelle.

Ainsi réfléchir au vieillissement de la personne handicapé mentale implique au préalable de la considérer déjà comme un adulte⁹. Cette remarque fait référence aux représentations infantilisantes quelquefois véhiculées par certains professionnels et par des proches les entourant. En paraphrasant Simone de BEAUVOIR « que faudrait-il pour

⁹ ZRIBI G., SARFATI J. *Construction de soi et handicap mental*. Rennes : Éd ENSP, 2003. 223 p.

qu'une personne handicapé mentale soit encore considérée comme une personne dans sa vieillesse ? Assurément qu'elle l'est été toute sa vie ... ».

Il semble donc, selon certains professionnels, que cette population n'ait pas des besoins médicaux ou psychiatriques différents d'une population ordinaire. En revanche les nouveaux besoins d'accompagnement et de soutien doivent être précoces et importants afin de permettre un « vieillissement réussi »¹⁰.

La nouvelle classification internationale est à prendre en compte dans notre façon d'aborder la notion du handicap et des réponses à apporter.

1.2.2 La nouvelle classification internationale du handicap : la question du handicap posée différemment dans la société

Un outil de classification en dépit d'une grande diversité de handicaps

La CIH appartient à la famille des classifications internationales proposées par l'organisation mondiale de la santé appliquées à divers aspects de la santé. Elle permet, grâce à un langage commun aux scientifiques, de communiquer et de comparer les états de santé et les soins. Elle est une aide pour l'élaboration et la mise en place des politiques sociales. Elle autorise un codage des informations relatives à la santé (diagnostic, fonctionnement, handicap).

Ce texte est une révision de la classification internationale des handicaps : déficiences incapacités et désavantages proposée par le professeur WOOD, adoptée en 1980¹¹.

La notion de handicap avait déjà considérablement progressé, d'une vision médicale en terme de manque, ou de retard du corps, de l'esprit à une approche de l'atteinte physique ou psychique à partir de trois niveaux d'expérience « ceux de la déficience, de l'incapacité et du désavantage du handicap »¹².

¹⁰ DE THIBAUT T. Accompagner les vieillissements. In ZRIBI G. et SARFATY J. (dir) *Construction de soi et handicap mental*. Rennes : Éd ENSP (pp 179-192)

¹¹ BARREYRE J.Y., MARTY J.P. *L'observation dans le secteur médico-social – Enjeux et méthodes*. Rennes : Éd ENSP, 1999. (pp 17-22)

¹² BARREYRE J.Y., MARTY J.P. *L'observation dans le secteur médico-social – Enjeux et méthodes*. Rennes : Éd ENSP, 1999. (pp 23-27)

Tableau comparatif des items utilisés pour la classification

| CIH 1 (1980) | CIH 2 (2001) |
|--|--|
| La déficience : atteinte d'un organisme, perte ou altération d'une structure anatomique ou fonctions physiologiques, psychologiques, un aspect lésionnel. | Les fonctions : fonctions organiques, physiologiques et psychologiques des systèmes organiques. |
| Les incapacités : C'est la réduction de la capacité d'accomplir une activité normalement. Il s'agit de l'aspect fonctionnel : l'individu ne peut faire agir, travailler comme les autres individus en capacité de le faire. La conséquence de la déficience : elle indique la réduction ou la perte de certaines fonctions corporelles mentales. | L'activité : nature et étendue de la capacité d'action de l'individu. Des activités pouvant être limitées dans leur nature, leur durée, la qualité exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose. La limitation d'activité : les difficultés rencontrées pour mener une activité. |
| Le désavantage : c'est le résultat d'une déficience ou d'une incapacité qui rend le rôle social plus difficile. Quelle est la place de l'individu désavantagé au sein de la société ? Il est lié à l'environnement (perception sociale) qui peut, selon les cas, être plus ou moins favorable. | La participation : des situations de vie en rapport avec les déficiences, activités. problèmes de santé restreinte dans la nature la durée, la qualité. La nature, le degré d'implication d'une personne dans des situations de vie selon les déficiences et selon ses capacités d'adaptation. |
| | Les facteurs environnementaux : environnement physique, social, attitudinal dans lesquels les individus évoluent. |

Un regard positif porté sur le handicap par la CIH 2

Ainsi l'étiquette de handicapé n'est plus le fait de la personne, mais la situation dans laquelle l'individu se trouve est la résultante entre la confrontation de ses besoins propres et les réponses apportés par la société, d'où la nécessaire pertinence des solutions.

La nouvelle classification ne traite plus de manière négative des effets du problème de santé sur la personne. En effet, les retentissements sur les fonctions organiques, sur les activités de la personne, sa participation sociale et les facteurs environnementaux sont analysés ainsi que ses capacités d'adaptation.

Donc le handicap n'est plus stigmatisé comme tel : l'interaction de facteurs physiques environnementaux et personnels peut aboutir à une situation de handicap, car l'accent est mis sur la dynamique et les processus réduisant le handicap. Il s'agit bien de passer d'une logique de protection (le triptyque WOODIEN) à une logique d'intégration (fonctions, activités, participation).

Il a été reproché au modèle CIH 1 de stigmatiser la personne dans la déficience provoquant chez l'individu une altération de la capacité et un désavantage social de façon irrémédiable. En effet ce modèle tenait peu compte des impacts de l'environnement social et physique sur la situation du handicap : un environnement inadapté peut générer des situations invalidantes susceptibles de conduire à des déficiences.

Le deuxième modèle CIH permet de relier la « déficience » aux activités, à l'environnement et d'en accentuer l'importance. Le terme activité qui a remplacé le terme incapacité traduit ce que la personne peut réaliser de façon positive. Il faut entendre par participation sociale, la place offerte à la personne handicapée par la société et la reconnaissance de sa citoyenneté. En dépit d'une fonction perturbée, l'individu peut, ou ne peut pas réaliser telle ou telle activité au regard de sa situation de vie favorable ou défavorable.

Au delà du débat sémantique, la dimension internationale de la CIH 2 reconnaît à l'individu handicapé les capacités d'expertise à exprimer lui-même ses besoins. L'Union Européenne par l'article 13 du traité d'Amsterdam autorise la lutte contre toute forme de discrimination et rétablit l'égalité des chances par des politiques de compensation des incapacités.

1.3 Une nouvelle orientation de la politique publique : de la spécialisation logique d'assistance ... au droit commun

1.3.1 La loi de 1975 ou la nécessité de réformer la politique publique

La loi du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées affirme le principe de solidarité nationale, les droits et les devoirs de la société reconnus à l'égard d'une population en situation de handicap, et leur donne une existence juridique.

A la logique d'assistance, s'est jointe une approche ambitieuse de la personne en situation de handicap, une politique qui avait l'ambition de mettre en place « les soins, l'éducation, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, ... ». L'intégration sociale se pensait être une intégration scolaire, professionnelle, voire citoyenne.

Un quart de siècle plus tard, la société française confirme ce principe de solidarité nationale par la loi du 4 mars 2002 article 1 alinéa 2 « toute personne handicapée a droit quelle que soit la cause de la déficience à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ». Le débat sur la jurisprudence PERRUCHE et le fait que « nul ne peut se

prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance » amène la société à reconsidérer le regard porté sur le handicap ainsi que son droit à compensation. Car le législateur n'a pas souhaité que les individus et leurs familles s'en remettent à la justice pour obtenir une compensation financière du handicap.

La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a élargi les domaines d'exercice de l'obligation nationale de solidarité et a posé également le principe d'un droit à compensation des conséquences du handicap. Or les différents modes d'expression de cette solidarité sont remis en cause aujourd'hui par les associations, par les organismes de contrôle (IGAS, Cour des Comptes) et par le Sénat.

Le rapport BLANC¹³ dénonce « les avatars de la loi de 1975 ». Ce texte ayant été absorbé par de nombreux codes, la question du handicap dans un objectif de non discrimination est abordée de façon segmentée. Les magistrats de la Cour des Comptes font un constat alarmant : « les dispositifs, services et les équipements s'adaptent mal et lentement à l'évolution des besoins des personnes handicapés »¹⁴. Il est souhaité : **une simplification du système institutionnel.**

La nécessité de réformer la loi n 75-534 du 30 juin 1975 s'impose à tous les acteurs, dans un contexte européen, d'application des directives européennes au droit français. Les nouvelles aspirations des individus, « la maîtrise du choix de vie », sont à prendre en compte. La personne handicapée vieillissante est au cœur du dispositif d'accompagnement.

La solution proposée reprise dans la proposition de loi (rénovant la politique de compensation handicap) est de créer au sein des **agences départementales le guichet unique du handicap** pour simplifier les procédures administratives et mieux coordonner les actions des nombreux acteurs. Le rapport propose également de remplacer l'organisation administrative des déficiences et des incapacités par une **analyse des potentiels et des besoins de la personne**. Cela revient pour ce faire à utiliser la dernière classification internationale des handicaps qui valorise les impacts de l'environnement et les mécanismes d'adaptation.

¹³ BLANC P. *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*. Rapport n°369 session extraordinaire de 2001-2002

¹⁴ COUR DES COMPTES. *La vie avec un handicap (rapport)*. Juin 2003

Quant **au partage des compétences**, depuis les lois de décentralisation de 1983, les départements ont une compétence de droit commun en matière d'aide sociale. Ce qui induit une complexité dans le financement des mesures entourant la personne handicapé. Quelques exemples illustrant nos propos : la compensation du handicap et ses conséquences (ACTP) a été laissée à l'appréciation du département car relevant de l'aide sociale. L'AAH, prestation en espèces relevant de la solidarité, est financée par l'État. La charge des CAT est assumée également par l'État (la CAF), alors que l'hébergement des adultes sera pris en charge par le département.

La multiplicité des acteurs et des financeurs nous amène à nous interroger sur la façon dont le pilotage de cette politique est conduit ? La Cour des Comptes préconise la nécessité pour l'État de retrouver son rôle de pilotage en s'appuyant sur des organisations existantes ou à développer dans les départements les Comités Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées. Autre solution avancée, le suivi de la mise en place des schémas départementaux du handicap rendus obligatoire par la loi du 2 janvier 2002. Le dispositif quelque peu éclaté doit être coordonné, évalué, afin que l'on ne puisse reprocher à l'État son « inefficacité en matière de politique publique »¹⁵ à l'égard de la population handicapée. Pour ce faire, la Cour des Comptes recommande de « définir une démarche partenariale entre l'État, les collectivités territoriales et les organismes sociaux »¹⁵.

Elle souligne également que « faute de contrôles appropriés, la qualité du service rendu n'a pas toujours été à la hauteur des investissements effectués et des financements apportés »¹⁵

La loi de 2 janvier 2002 en réponse à ces remarques, va impulser dans le secteur médico-social une politique d'évaluation des pratiques, des activités, des coûts entre établissements légitimant ou pas les renouvellements d'autorisations d'ouverture et de fonctionnement.

La politique publique de compensation

Examinons l'accès à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Une étude de la DRESS de novembre 1999 souligne un nombre croissant d'allocataires depuis les années 1987. La COTOREP en apprécie les critères médicaux et sociaux.

¹⁵ COUR DES COMPTES. *La vie avec un handicap (rapport)*. Juin 2003

Une enquête a permis de définir les profils des demandeurs d'AAH. Cette allocation est plus facilement accordée aux personnes seules ou vivant en établissement, des hommes jeunes en majorité. La moitié des renouvellements concernent des déficiences intellectuelles et psychiques. L'AAH est toujours refusée quand le taux d'incapacité est inférieur à 50%. L'enquête ne dit pas par quoi est remplacée l'AAH dans ces cas (le RMI probablement ?).

Les COTOREP veillent, à un taux d'incapacité égal, à ne pas attribuer l'AAH à des bénéficiaires d'autres prestations : l'AAH serait-elle devenu avec le développement de la précarité un RMI bis ? Pourtant la loi de modernisation sociale met en évidence la spécificité de l'AAH par rapport au dispositif de droit commun du RMI¹⁶.

Des disparités départementales sont relevées et non imputées aux variations de population d'un département à l'autre. Plus le taux de chômage est élevé, ou les allocataires du RMI en plus grand nombre, plus les COTOREP reconnaissent des taux d'incapacité supérieurs (entre 50 et 79%).

Donc l'AAH, selon cette étude, serait quelque peu détournée de ses objectifs d'origine : permettre à une certaine catégorie de population dans l'impossibilité de travailler dans le milieu ordinaire de disposer d'un revenu minimum garanti. Est ce à dire que cette allocation compense d'autres types de handicaps dits « sociaux » ?

Hormis ces remarques étayées par une enquête, cette allocation ne cesse d'être décriée tant par les associations que par les parlementaires. Le rapport Blanc¹⁷, lors de ses auditions s'est vu dénoncer le système d'allocations existantes qui serait insuffisant au regard des charges supportées par les personnes du fait de leur handicap. L'attribution de l'AAH dissuaderait même certaines personnes d'occuper un emploi.

Les différentes prestations relevant soit de la solidarité nationale ou de l'aide sociale seraient susceptibles d'aboutir à créer des compensations inéquitables entre les différents types de déficiences et leurs causes. Le terme « d'aumône » est employé.

¹⁶ Loi de modernisation sociale n° 2002-73 du 17 janvier 2002

¹⁷ BLANC P. *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*. Rapport n°369 session extraordinaire de 2001-2002

Face à tous ces maux, il est demandé de « recentrer les allocations autour de la compensation intégrale du handicap », de donner du contenu « au droit à compensation ». La refonte des diverses allocations visant à compenser les conséquences du handicap, la création d'une **allocation compensatrice individualisée** semble témoigner d'une évolution de la notion d'assistance.

Assistons nous à la fin de la **discrimination positive**, système paradoxal qui pour aider et soutenir une population en difficulté, la stigmatise et aboutit à l'éloigner davantage d'une possible intégration dans les milieux de vies ordinaires ?

Dès 60 ans, passons nous d'un droit catégoriel, d'une politique catégorielle à un droit commun et une politique commune aux handicapés et aux personnes âgées ou à une assimilation progressive au statut des personnes âgées ?

Un quart de siècle, à dominance d'assistance, aura été nécessaire pour parvenir au nom de l'intégration à inscrire la compensation du handicap dans le droit commun.

Des moyens supplémentaires ou alloués différemment s'avéreront probablement utiles pour mettre en place cette nouvelle politique publique, exercice périlleux en cette période de réduction des dépenses publiques.

Hormis la discussion sur la pertinence d'allouer des moyens supplémentaires, sommes nous en période de mutation: le passage de la politique de l'assistance à une politique assurancielle ? Sous-tend-il une évolution dans la conception du handicap, deviendrait-il un risque comme la maladie ? Et dans ce cas, serait-il susceptible d'intégrer à ce titre les risques couverts par la protection sociale ?

La notion de solidarité en serait amoindrie. Par contre le débat éthique ne manquerait pas d'être ouvert : mais est-il possible de s'assurer contre le risque de naître ou de devenir handicapé ? Au même titre que le risque dépendance pose question, il en serait probablement de même concernant le handicap.

Les associations représentées au sein du CNCPPH seraient favorables au « passage d'une logique d'aide sociale à une logique de protection sociale impliquant un interlocuteur financier unique ».

S'achemine-t-on vers le remplacement de l'AAH par une allocation de compensation du handicap individualisée (prestation universelle sans condition de ressource), un RMI bis ou le remplacement par une allocation revenu minimum handicap ?

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) a réagi favorablement à la présentation de la « note d'orientation relative à l'égalité des chances des personnes handicapées »¹⁸. Il retient trois axes forts de la réforme :

- **Le principe de non discrimination** retenu dans ce projet de réforme doit être repris et être assorti d'une obligation de résultats « dans 30 ans nous en serons au même résultat » font remarquer les associations. Le conseil propose un autre intitulé de la loi considérant que l'atteinte d'une véritable égalité n'est pas possible pour tous : « loi relative à l'égalisation des chances, la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées ».

Nous observons une ambivalence dans le discours : une volonté traduite dans le processus de compensation de rapprocher le dispositif du droit commun dans un but d'assimilation et d'intégration. Est-il utile de rappeler un principe constitutionnel telle que la citoyenneté, alors qu'il guide la vie de tout citoyen français.

- **Le payeur ne peut être l'évaluateur**

Les associations insistent particulièrement sur le préalable à la compensation : l'évaluation réalisée par une instance indépendante « il n'est pas question, comme le réclament certaines collectivités, que le payeur soit le décideur » affirme le président de l'UNAPEI.

Ce principe du payeur évaluateur n'est il pas appliqué pour les personnes âgées avant de recevoir l'APA, qualifiée par le conseil constitutionnel de « prestation d'aide sociale à visée de solidarité nationale » ?

Autre ambiguïté ou crainte vis à vis des outils d'évaluations perfectibles ?

La demande des associations est aussi de définir la compensation à partir du projet de la personne, contractualisé et révisable.

- **Ne plus subir, pouvoir choisir**

Cela implique pour les personnes en situation de handicap de pouvoir choisir les lieux de prise en charge, aides à domiciles ou hébergement en institution selon leur projet de vie, leurs besoins.

¹⁸ Secrétariat d'état aux personnes handicapées. *Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées*. Avril 2003

Le CNCPPH et les diverses associations qui le composent sont parvenues à une approche consensuelle sur la notion de « compensation » des incapacités quels que soit le type de handicap et lieux de vie.

L'évolution des politiques publiques perceptibles dans les propositions visant à préparer le texte de loi réformant la loi de 1975 nous amène à nous interroger sur une hypothétique convergence avec le secteur de la personne âgée dont le handicap est provoqué par l'âge.

Un bref aperçu de la nature des dépenses publiques nous informe de l'importance de la solidarité envers les handicapés.

1.3.2 Les dépenses publiques

Le rapport du sénateur BLANC¹⁹ évalue le budget social du handicap entre 35 et 40 milliards d'euros en 2001.

Les prestations sociales ont représenté, sur la période de 1995 à 2000, 6,2% de l'ensemble des dépenses de protection sociale. Ces prestations sociales consacrées au handicap ont tendance à diminuer sur une longue période :

| Année | % du PIB |
|--------------|-----------------|
| 1985 | 2,1 |
| 1995 | 1,8 |
| 2000 | 1,7 |
| 2001 | 1,7 |

¹⁹ BLANC P. *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*. Rapport n°369 session extraordinaire de 2001-2002

Évolution des prestations sociales consacrées au handicap selon la catégorie du financeur
(Source : commission des Affaires Sociales sur la base des comptes de la protection sociale)

| | 1995 | | 2001 | |
|------------------|---------------------|-------|---------------------|-------|
| | en millions d'euros | en % | en millions d'euros | en % |
| État | 5 586 | 26,3% | 6 407 | 25,0% |
| Sécurité sociale | 13 689 | 54,5% | 16 652 | 65,1% |
| Départements | 1 964 | 9,2% | 2 541 | 9,9% |
| Total | 21 238 | 100% | 25 600 | 100% |

Nous observons les points suivants :

- l'intervention de l'État tend à diminuer, il ne prend plus en charge que 25% des dépenses en 2001 contre 26,3 en 1995,
- une intervention croissante de la sécurité sociale due à une augmentation des dépenses en prise en charge en établissement,
- une participation croissante du département due également à une augmentation des dépenses d'hébergement.

Évolution des prestations sociales consacrées au handicap selon la nature de la dépense
(Source : commission des Affaires Sociales sur la base des comptes de la protection sociale)

| | 1995 | | 2001 | |
|----------------------------|---------------------|-------|---------------------|-------|
| | en millions d'euros | en % | en millions d'euros | en % |
| Assurances sociales | 15 875 | 74,7% | 18 659 | 72,9% |
| Minima sociaux | 3 367 | 15,9% | 4 356 | 17,0% |
| Aide sociale légale | 1 834 | 8,6% | 2 428 | 9,5% |
| Action sociale facultative | 162 | 0,8% | 156 | 0,6% |
| Total | 21 238 | 100% | 25 600 | 100% |

Il est à noter une forte progression des prestations sociales tant financées par les assurances sociales que par l'aide sociale. Compte tenu des masses budgétaires concernées, il apparaît urgent d'améliorer l'information disponible sur le financement de la politique du handicap (une annexe aux « jaunes budgétaires » présentés avec le projet de loi de finances).

Le même rapport prône une nouvelle répartition de la charge financière entre l'État, les départements, la sécurité sociale. Mais ces dépenses publiques État, département semblent encore insuffisantes au regard des besoins des AHMV.

La question cruciale du financement du médico-social est posée par le CNCPH : « ce secteur a un coût, à la société d'en définir le niveau ».

1.3.3 L'illustration de l'implication des collectivités publiques

L'État et les plans pluriannuels

Aux dépenses publiques qui sont du ressort de l'État, se rajoute des dépenses prévisionnelles destinées à répondre aux déficits permanents de réponses adaptées constatées par tous les acteurs de la vie publique.

À ce jour, deux plans pluriannuels en faveur des personnes handicapées sont en cours de réalisation et devraient permettre de combler partiellement le déficit de places sous réserve d'une évaluation des besoins toujours approximative.

À ce sujet, la Cour des Comptes recommande à l'État de prendre exemple sur la carte sanitaire pour rendre opposable une carte d'évaluation des besoins élaborés avec les acteurs déconcentrés et décentralisés au niveau départemental (mission dévolue aux agences départementales du handicap à créer avec la réforme de la loi de 1975 ?).

- **Le plan pluriannuel 1999–2003**

Adultes handicapés : crédits, places financées et installées (Source : DGAS 2003)

En Euros

3/ PLAN QUINQUENNAL ADULTES HANDICAPES 1999-2003

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | Total |
|--|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Crédits notifiés CAT | 19 974 846 | 19 871 806 | 14 898 917 | 14 861 643 | 30 000 000 | 99 607 212 |
| Places CAT notifiées | 2 000 | 2 000 | 1 500 | 1 500 | 3 000 | 10 000 |
| Places CAT installées * | 1 993 | 1 949 | 1 451 | 1 321 | 448 | 7 162 |
| Places restant à installer au 30/04/2003 | 7 | 51 | 49 | 179 | 2 455 ** | 2 741 |

* places réellement installées (effectivement ouvertes et occupées)
 ** plus 97 places restant à notifier (réserve nationale) soit **2 552 places restant à installer**

| | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | Total |
|--|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
| Places MAS/FAM prévues par les circulaires | 990 | 990 | 990 | 990 | 2 000 | 5 960 |
| Crédits notifiés MAS/FAM | 31 556 812 | 31 556 810 | 31 556 805 | 31 556 808 | 63 750 902 | 189 978 137 |
| Réserve nationale | 3 506 327 | 3 498 116 | 3 506 327 | 3 502 377 | 0 | 14 013 147 |
| Total des crédits MAS/FAM notifiés | 35 063 139 | 35 054 926 | 35 063 132 | 35 059 185 | 63 750 902 | 203 991 284 |
| Places MAS financées | 567 | 381 | 406 | 418 | 729 | 2 501 |
| Places MAS effectivement installées * | 258 | 307 | 179 | 169 | 22 | 935 |
| Places FAM financées | 458 | 494 | 502 | 637 | 925 | 3 016 |
| Places FAM effectivement installées * | 358 | 420 | 321 | 238 | 5 | 1 342 |
| Total des places MAS/FAM financées (G) | 1 025 | 875 | 908 | 1 055 | 1 654 | 5 517 |
| Total des places MAS/FAM effectivement installées au cours de l'année considérée au 30/04/03 (H) | 616 | 727 | 500 | 407 | 27 | 2 277 |
| Places MAS/FAM restant à installer au 30/04/03 (G-H) | 409 | 148 | 408 | 648 | 1 627 | 3 240 |

* places réellement installées (effectivement ouvertes et occupées)

Si ce plan ne concerne pas directement les personnes handicapées mentales vieillissantes, il peut toutefois être intéressant de suivre l'évolution de création de places en MAS et FAM, ces structures sont potentiellement en capacité d'accueillir les personnes handicapées vieillissantes avant 60 ans et au delà. La discrimination par l'âge n'ayant pas de fondement juridique, les MAS accueilleront une population plutôt polyhandicapée.

Nous observons pour la création de places en MAS effectivement installées, une progression décroissante avec un fort différentiel entre les places financées et les places installées. Explications probables : les délais techniques, architecturaux, administratifs, juridiques nécessaires à la mise en place de projets de création. Ces délais pourraient expliquer le nombre élevé de places restant à installer.

- **Le plan triennal 2001-2003**

Sur les 70,89 millions d'euros affectés à la création de places dans les établissements spécialisés, **6,86 millions d'euros** sont attribués à la création de places adaptées à l'accueil de personnes handicapés vieillissantes, soit 9,6% de la somme globale. La DGAS a lancé un appel à projet relatif à la création de places nouvelles en direction des AHMV aux DRASS afin de classer par ordre décroissant les priorités régionales.

La répartition par région des projets de création de places sur la période 2001-2003, met en évidence une disparité régionale dans les places financées. Explications probables : une prise de conscience des besoins d'une nouvelle population ou alors des régions s'orientant vers d'autres types d'hébergement alternatif (exemple : établissements pour personnes âgées). Les 99 places installées, toutes régions confondues, au regard des 635 000 AHMV relevés par l'enquête HID, paraissent insuffisantes au regard des besoins requis. Il est observé également que la totalité des crédits n'est pas encore affecté.

| Région | Places financées | Places installées | Année du financement | Montant attribué en année pleine |
|----------------------|------------------|-------------------|----------------------|----------------------------------|
| AQUITAINE | 18 | 18 | 2001 | 319 381 |
| | 12 | 0 | 2003 | 238 000 |
| BOURGOGNE | 7 | 0 | 2002 | 373 500 |
| | 7 | 0 | 2003 | 388 000 |
| BRETAGNE | 10 | 10 | 2001 | 204 891 |
| CENTRE | 6 | 0 | 2002 | 339 000 |
| | 5 | 0 | 2003 | 282 500 |
| ILE DE France | 19 | 0 | 2001 | 328 070 |
| | 13 | 0 | 2003 | 236 235 |
| LANGUEDOC ROUSSILLON | 8 | 0 | 2003 | 450 000 |
| LORRAINE | 16 | 0 | 2002 | 320 000 |

| Région | Places financées | Places installées | Année du financement | Montant attribué en année pleine |
|--------------------|------------------|-------------------|----------------------|----------------------------------|
| MIDI PYRENEES | 25 | 25 | 2001 | 457 347 |
| | 9 | 0 | 2002 | 400 000 |
| NORD PAS DE CALAIS | 8 | 0 | 2001 | 426 552 |
| | 4 | 0 | 2002 | 210 000 |
| HAUTE NORMANDIE | 17 | 17 | 2001 | 252 303 |
| | 7 | 7 | 2002 | 119 482 |
| PAYS DE LOIRE | 12 | 12 | 2001 | 185 988 |
| POITOU CHARENTES | 6 | 0 | 2001 | 23 782 |
| | 10 | 10 | 2002 | 179 862 |
| | 20 | 0 | 2003 | 330 000 |
| PACA | 17 | 0 | 2002 | 263 311 |
| RHONES ALPES | 20 | 0 | 2002 | 170 000 |
| TOTAL | 276 | 99 | 2001-2003 | 6 498 204 |

Le plan finance également la généralisation à tous les départements des sites de la vie autonome destinés à apporter de l'aide aux personnes handicapées vivant à leur domicile²⁰ et dans le futur probablement chargé d'allouer la prestation compensatrice individualisée. **28,20 millions d'euros** ont été affectés à leur création. Selon des sources de la DGAS, 71% des départements français seraient équipés de ces sites en juillet 2003.

Le département des Yvelines : évaluation d'une politique locale

L'action sociale en faveur des personnes handicapées est une des priorités du conseil général des Yvelines (81 Millions d'euros soit 32% du budget de l'action locale). Un de ces objectifs est de faciliter le maintien à domicile en développant des services de proximité et d'accompagnement.

Le département, dans le précédent schéma, a souhaité anticiper ce phénomène massif, car depuis 1995, il ne disposait d'aucune place pour l'accueil des adultes handicapés vieillissants. Depuis 5 ans, 298 places ont été autorisées dont seulement 125 sont installées (différence identique aux causes évoquées au niveau national).

En dépit de sa politique, il estime devoir faire face à un déficit de 1 142 places, toutes catégories confondues, auquel se rajoute les besoins à domicile non évalués :

- 33% des personnes handicapées en attente de placement ont plus de 40 ans (parents vieillissants également),
- 50% de la population en attente dans les hôpitaux psychiatriques a plus de 40 ans

²⁰ CIRCULAIRE GAS/PHAN /3 A n°2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome

- 42% des personnes handicapées suivies ou accueillies par une structure médico-sociale ont 40 ans ou plus (les foyers de vie sont les plus représentés, 2/3 des résidents sont concernés),
- 2 foyers pour personnes âgées accueillent à ce jour 42% des personnes handicapées vieillissantes : 25% présentent des symptômes de vieillissement (fatigabilité),
- 32% des personnes en attente de placement ont plus de 40 ans.

Face à cette évaluation des besoins, il devient nécessaire « d'exploiter des solutions nouvelles pour répondre à la demande des personnes handicapées vieillissantes ».

Le Conseil général anticipe la loi rénovant l'action sociale, autorisant le maintien du statut de personne handicapée au delà de 60 ans et les droits afférents quel que soit le mode d'accueil, secteur gérontologique compris. Cette loi n'impose aucune limite d'âge : « sont des établissements sociaux, les établissements et les services y compris les foyers d'accueil médicalisé qui accueillent les personnes adultes handicapées quel que soit leur degré handicap ou leur âge ... »²¹.

Le département souhaite favoriser l'accès au diagnostic et aux soins des personnes vieillissantes. Quant aux personnes souffrant de handicaps mentaux, des relations privilégiées avec des services hospitaliers et des professionnels sont à instaurer. Pour parfaire le dispositif, il est envisagé de créer, à l'instar des coordinations gérontologiques, des instances de coordination au niveau départemental et local. L'objectif est de simplifier les démarches des usagers et mieux recenser les besoins des personnes en situation de handicap.

1.3.4 Le handicap vieillissant à la recherche d'un nouveau statut : une situation confuse laissée à l'appréciation des acteurs locaux

Le phénomène de vieillissement de cette population étant un phénomène récent, il n'a pas donné lieu à des dispositifs spécifiques.

La personne handicapée en l'absence de définition juridique, à partir de 60 ans, relève du régime de protection sociale des personnes âgées, et rejoint le droit commun, ce que

²¹ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale article 15 (L312.1 code de l'action sociale)

dénoncent de façon unanime toutes les associations qui considèrent ce nouveau statut moins favorable que le précédent.

Aucune limite d'âge n'est fixée pour le versement de l'allocation aux adultes handicapés. Jusqu'à 1998, l'AAH pouvait être accordée aux personnes de plus de 60 ans. Mais en 1999, la loi de finances a demandé aux bénéficiaires âgés de 60 ans de faire valoir leur droit à un avantage vieillesse.

Le versement de l'AAH se termine à 60 ans pour les bénéficiaires ayant un taux d'incapacité inférieur à 80%. ceux ayant un taux d'incapacité d'au moins 80% peuvent cumuler l'AAH avec un avantage vieillesse d'un montant inférieur dans la limite du plafond AAH. Quant à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) bien que l'âge maximum n'ait pas été défini depuis la mise en place de la PSD confirmée par l'APA, le département cesse de l'allouer au profit de l'APA.

Le ressenti collectif est négatif et est qualifié comme une perte de revenus de droits, voire une injustice (propos des associations, rapport du Conseil Économique et Social). Le CNCPH en 1997 et le Conseil Économique et Social en 1998 ont réaffirmé la nécessité de rechercher des moyens juridiques adéquats pour de mettre fin à des pratiques contraires aux droits de la personne.

L'article 168 du Code de la famille et de l'aide sociale précise que « les frais d'hébergement et d'entretien des personnes dans les établissements sont soit à la charge de l'intéressé soit à l'aide sociale sans qu'il soit tenu compte de la participation pouvant être demandée aux personnes tenues à l'obligation alimentaire à l'égard de l'intéressé ²²».

Donc les personnes handicapées bénéficient comme les personnes âgées de l'aide sociale mais ne relèvent pas de l'obligation alimentaire. Par contre, la question de l'obligation alimentaire en cas de changement d'établissement est posée.

La spécificité de l'aide sociale aux personnes handicapées et la solidarité nationale se substituant à la solidarité familiale sont acquises. Les dérogations à l'obligation alimentaire s'expliquent par le poids des charges supportées par les familles.

²² Extrait Conseil d'État. Les études du CE La documentation française 1999 : aide sociale obligation alimentaire et patrimoniale

La question n'a pas encore été tranchée au niveau du droit et reste donc en suspend.
 En outre, la loi de modernisation sociale aménage les règles de recours en récupération des sommes versées au titre de l'ACTP.

Comparaison des prestations accordées aux 2 populations au 01/07/2003

(Source : Fédération Hospitalière de France)

| | Personnes âgées | Personnes handicapées |
|------------------------|--|--|
| Prestations | Minimum vieillesse 577,93 € / mois APA selon plan d'aide, niveau dépendance et ressource taux plein = 1090 € (domicile) | Allocation adulte handicapée 577,93 € / mois ACTP selon taux incapacité et besoins d'aide (taux plein = 930,06 €) |
| Obligation alimentaire | Oui | Non |
| Recours sur succession | Non depuis l'APA | Possible si les héritiers ne sont ni le conjoint, ni les enfants ni la personne qui a assuré de façon effective la charge de l'handicapé |
| Recours sur donataire | Oui au 1 ^{er} euro | Oui au 1 ^{er} euro |

Donc l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées nous amène à repenser les réponses en tenant compte de l'offre de prise en charge actuelle. Une prise de conscience depuis quelques années permet la mise en place de solutions plutôt orientées vers l'hébergement. À ce stade, les solutions proposées sont encore considérées comme « innovantes, expérimentales », laissées aux initiatives locales tant dans le secteur public qu'associatif.

Ces solutions oscillent entre la création de maisons de retraite spécialisées, l'intégration dans des maisons de retraite, la création de foyers d'hébergement spécialisés ou des aménagements de lieux d'habitat institutionnel ou personnel. Ces solutions restent encore peu développées.

À cette étape, nous sommes parvenus au constat suivant : mis à part trois types de cas considérés comme responsable d'un vieillissement dit précoce (trisomie 21, certaines encéphalopathies, certains handicaps moteurs), il est impossible d'affirmer, en l'état des études, que l'avancée en âge de cette population est spécifique, contrairement à l'idée répandue dans le secteur médico-social.

Face à ce constat, faut-il encore préconiser une « véritable politique spécifique de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales vieillissantes »²³, insérer cette population dans une prise en charge commune avec les personnes âgées ou médicaliser certains foyers de vie ?

Faut il poursuivre dans la prise en charge dominante des trente dernières années, une population, des problèmes qualifiés de spécifiques donc des réponses catégorielles mises en place centrées autour de l'hébergement strict ?

Ne serait-il pas préférable d'adapter l'existant, de le diversifier et d'envisager d'autres solutions fort des évaluations recueillies ?

²³ ZRIBI G., POUPÉE-FONTAINE D. *Dictionnaire du handicap*. Rennes : Éd ENSP, 2002. 327 p.

2 DES NOUVEAUX BESOINS INDUISANT UNE REPONSE ADAPTEE

Examinons le type de réponses possibles, la création d'un foyer d'accueil médicalisé spécialisé, une réponse locale, expérimentale mais devant évoluer pour tenir compte des exigences de la politique départementale.

2.1 Une réponse institutionnelle locale

La création du FAM AHMV est inscrite dans une démarche de restructuration et d'humanisation de l'hôpital gériatrique et médico-social de Plaisir-Grignon (situé dans le département des Yvelines). Cette restructuration a été entamée dans les années 1990 : transformation de l'hospice accueillant des populations déficitaires aux causes multiples en deux pôles, gériatrique et handicap.

2.1.1 La création du FAM dans le schéma départemental et le COM

Le schéma départemental intègre dans son dispositif une spécificité aux besoins de soins des personnes handicapées vieillissantes. Il est d'ailleurs reconnu à l'HGMS de Plaisir-Grignon, des atouts : « être au carrefour de deux secteurs d'activités avec des équipements en faveur des personnes âgées et des structures destinées aux personnes handicapées ». Autre avantage, « participer au réseau de santé mentale Yvelines sud ». Le schéma annonce l'ouverture prochaine « d'une maison de retraite destinée à des personnes atteintes de psychoses chroniques ».

Le terme de « maison de retraite » est impropre car il s'agit plutôt d'un foyer d'accueil médicalisé²⁴. La même appellation est retrouvée dans le document émanant du Conseil Général définissant les priorités du département des Yvelines pour le contrat de plan État-Région 2000-2006. Pouvons nous en déduire que le département considère le FAM pour AHMV d'avantage comme une structure se rapprochant d'une maison de retraite que relevant du handicap ?

²⁴ Foyer double tarification, créé par la circulaire du 14 février 1986, confirmé par les circulaires de juillet 1987 et d'avril 1988. La loi du 2 janvier 2002 lui donne une assise légale. L'appellation change : Foyer d'Accueil Médicalisé mais la double tarification demeure (département pour l'hébergement et Sécurité Sociale pour la partie soins)

Cette structure est destinée à accompagner « des personnes handicapées physiques, mentales ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants ».

En dépit des 40 places créées courant 2005, ajoutées aux 125 places déjà existantes dans le département, un déficit de 220 places demeure pour faire face aux besoins prévisionnels de 2008 (385 places). À cette évaluation devront être ajoutés les besoins à domicile ainsi que les réorientations émanant des CAT (inaptitude au travail).

Ce projet de restructuration de l'HGMS de Plaisir-Grignon est intégré au plan directeur 2000-2005 de l'établissement, lui-même inclus au XIIème Contrat de plan État-Région 2000-2006. En outre, il comprend la transformation de lits en EHPAD, un centre de gériatrie polyvalente, et est aussi assorti de la suppression de 80 lits de maison de retraite²⁵.

Le FDT, depuis la circulaire du 14 février 1989, accueille également « des adultes handicapés mentaux stabilisés dont l'état ne nécessite plus de soins actifs en hôpital psychiatrique, mais qui justifient un encadrement pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne, une stimulation constante, un suivi paramédical et une surveillance médicale régulière ». Finalement, les frontières entre le handicap mental et la maladie mentale demeurent floues.

En 1998, l'équipe de direction, accompagnée par la communauté médicale, lors de l'étape d'avant projet, avait souhaité cerner la problématique de cette population. Confrontée à la difficulté de définir cette population, elle avait toutefois retenu la définition présentée alors par la Fondation de France « les personnes handicapées vieillissantes représentent un groupe non homogène au sein duquel des sujets présentant un handicap survenu à la naissance, enfance, adulte, ont vieilli. La plupart d'entre eux vont voir apparaître des handicaps surajoutés liés à un vieillissement plus précoce que la population générale ». Néanmoins, nous avons vu précédemment que ces affirmations ont été remises en cause depuis par de nombreux auteurs (ZRIBI, GABBAI). Toutefois, ces notions ont influencé le

²⁵ Contrat d'objectifs et de moyens 2002-2006 signé en 2001 avec tous les partenaires financeurs

projet. La définition administrative a également été retenue (reconnaissance COTOREP avant l'âge de 60 ans).

2.1.2 L'évaluation des besoins institutionnels

Cette première enquête a mis en évidence une proportion de personnes handicapées vieillissantes au sein des structures gérontologiques trop élevée pour permettre une prise en charge de qualité. La diversité des populations est considérée comme un facteur contraignant.

Fort des résultats de la première enquête, une deuxième étude nosologique a été réalisée par l'établissement à la demande de la Direction des Affaires Sanitaires et Sociales ainsi que de la Direction des Affaires Sociales du département pour définir et sélectionner la population concernée.

Il a été retenu deux méthodes d'évaluation du patient :

- la méthode RAI (Resident Assessment Instrument : outil d'évaluation des soins de longue durée utilisée aux USA), évalue le besoin en soins selon l'état cognitif de la personne, l'état de bien-être psycho social, l'humeur et le comportement,
- le modèle PATHOS est un système d'information sur les niveaux de soins requis pour assurer les traitements des états pathologiques des personnes âgées. Trois états pathologiques sont choisis :
 - les troubles du comportement,
 - les psychoses, les délires et les hallucinations,
 - le syndrome démentiel.

Les équipes soignantes sont soucieuses d'évaluer la personne dans sa globalité : la pathologie, le handicap, le positionnement dans l'environnement et les liens sociaux. Toutefois, nous pourrions craindre de cette évaluation, une approche trop médicale du handicap mental.

Deux groupes nosologiques selon le diagnostic à l'origine du handicap ont été sélectionnés : manque d'acquisition dans l'enfance et pertes d'acquisition sur psychoses

chroniques non déficitaires. Ces groupes ont en commun un âge supérieur ou égal à 60 ans et un GIR²⁶ supérieur ou égal à 3 (cf. annexe 1).

Ces 2 groupes de résidents présentant des troubles du comportement avec des étiologies différentes peuvent être pris en charge à l'identique. Mais, hormis leur âge bien inférieur à la population hébergée habituellement en maison de retraite, quel motif justifierait que ces personnes soient isolées et réunies entre elles ? Les autorités de tarification nous donnent une réponse partielle « il s'agit d'authentiques malades extrêmement vieillissants et dépendants ayant besoin de lieux de vie où ils pourront préserver leur acquis ». Une maison de retraite n'aurait elle pas pu répondre aussi à la demande ?

La réponse est négative car il est constaté une inadéquation entre les structures et les besoins, se manifestant par une « prise en charge inadaptée, une cohabitation préjudiciable à leur qualité de vie, une usure du personnel liés aux problèmes organisationnel et au manque de moyens »²⁷. Les professionnels interrogés confirment ces remarques : les troubles du comportement de cette population rendent difficile toute démarche de cohabitation. Mais ne sont-ils pas exacerbés par l'environnement inadapté ?

Autre argumentaire également développé dans le dossier CROSS : une population située sur le Pôle Adultes Handicapés est également susceptible de relever du FAM. L'étude de la répartition des résidents par classe d'âge entre 1998 et 2003 montre un vieillissement de la population accueillie. En effet, les classes d'âge des **56 ans et plus** ont doublé en l'espace de 5 ans. L'augmentation de la classe d'âge la plus jeune est due à un projet récent (accueil de jeunes adultes en foyer de vie).

Évolution de la population Pôle Adultes Handicapés

| Classe d'âge | Année 1998 | Année 2003 |
|--------------|------------|------------|
| < 40 | 11,10% | 18,41% |
| 41-45 | 12,82% | 7,95% |
| 46-50 | 29,06% | 14,64% |
| 51-55 | 26,50% | 25,10% |
| 56-60 | 15,38% | 20,92% |
| > 60 | 5,13% | 12,97% |

²⁶ La grille AGGIR, de l'avis de nombreux professionnels, est considérée comme peu efficace dans l'évaluation du handicap mental. Ce résultat est donc à prendre avec réserve

²⁷ Dossier présenté au Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale section sociale en août 2000 par l'Hôpital Gériatrique et Médico-social de Plaisir-Grignon

Cette franche augmentation de la population de 56 ans et plus induit certains problèmes relevés dans le dossier CROSS :

- la cohabitation avec les nouveaux arrivants plus jeunes,
- un engorgement de la filière handicap dans les trois types de structures foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée,
- un rythme de prise en charge trop rapide pour le résident,
- un personnel non formé à la prise en charge gériatrique,
- un alourdissement de la charge de travail physique et psychique du personnel,
- un risque de dégradation de l'état de santé de cette population au regard des moyens sanitaires.

Toutefois, nous observons au sein du Pôle Adultes Handicapés une non discrimination de la population au regard de l'âge. Le souhait du résident et son projet de vie priment lors des réorientations réalisées vers les maisons de retraite de l'hôpital. La baisse d'intérêt pour les activités de la vie quotidienne, les activités occupationnelles semblent être les facteurs motivant une réorientation.

Quant à la cohabitation avec des populations plus jeunes, il nous a paru que la mixité en âge était source de richesse pour les résidents et pour le personnel.

De surcroît, la présence médicale en FAM et en MAS permet de mettre en place une politique de prévention par des bilans médicaux réguliers. La coordination des soins médicaux croissants est assurée en Foyer de Vie par des médecins libéraux non sans quelques difficultés.

Examinons les modalités administratives et financières préalable à la création du FAM.

2.1.3 L'autorisation de création et le financement

Elle a été donnée à son représentant (le directeur de l'établissement) en septembre 2001 par arrêté conjoint du Préfet et du Président du Conseil Général des Yvelines. En octobre 2001, les délibérations du Conseil d'administration ont autorisé l'actualisation du plan directeur, fixé le financement de l'opération et donné mandat au chef d'établissement d'engager les procédures de marchés publics.

L'année 2002 a été consacrée à la validation du plan de financement avec les partenaires État, région et département. La procédure des marchés publics pour le choix du maître

d'œuvre a été mise en place : cette démarche est le fruit du travail de l'équipe de direction.

Le Conseil d'administration de janvier 2003 a fixé le plan de financement de la façon suivante : le montant total de l'opération s'élevant à **4 817 389,00 Euros** (92% travaux et 8% équipements) est assuré par :

- 22% : les subventions État - Région – Département,
- 63% : les emprunts,
- 15% : le fonds propre.

Cinq années auront été nécessaires entre l'évaluation des besoins réalisés en 1999, le dépôt du dossier CROSS en 2000, la construction en 2004 et l'ouverture du FAM en 2005. Les validations auprès des financeurs, des autorités de contrôle et la complexité de la procédure des marchés publics expliquent probablement la durée du projet.

La dimension expérimentale demeure au niveau du département. Le projet va permettre de poursuivre la restructuration de l'hospice en offrant à une population handicapée mentale vieillissante des lieux de vie plus adaptés à leur handicap. Deux bâtiments vétustes seront également détruits, réduisant ainsi le nombre de lits de maisons de retraite.

Le COM prévoit un budget de fonctionnement alimenté par le transfert de la dotation forfait soins de 80 lits « valides » de maison de retraite. Le prix de journée pour le FAM est fixé dans le département des Yvelines (tarif 2003) à :

- forfait soins : 62,14€ (financement Sécurité sociale),
- hébergement : 123,51€ (financement Département).

Les 40 résidents hébergés en maison de retraite sont prioritaires en dépit des résultats de l'enquête obsolètes. Le directeur médico-social organise avec les acteurs de la précédente enquête (médecins coordinateurs, cadres de santé sur les deux secteurs, directeur des soins, directeur du PAH) une réunion pour définir les modalités d'organisation d'une prochaine enquête nosologique.

Au delà de la démarche de recherche, il est nécessaire d'intégrer dans cette enquête le choix de l'usager, son droit de refus conformément aux textes de lois récents²⁸. Certains résidents n'accepteront peut être pas de déménager et demeureront avec ceux qui n'auront pas été retenus sur le secteur gériatrique. Les plus dynamiques rejoindront le FAM du Pôle Adultes Handicapés. Il est à craindre que ces personnes attachées à leur ancien lieu de vie soient perturbées par ces nombreux changements.

Le directeur, garant de l'expression des droits des usagers et de leurs familles, organisera dans les six derniers mois précédant l'ouverture, une communication interne auprès des résidents et des familles. Cette démarche sera animée par l'encadrement médical et paramédical et par le directeur du futur FAM (la dimension institutionnelle justifie ce choix). Le bien fondée de cette action s'explique par l'ampleur de l'opération et le type de population concernée. Le souhait des personnes doit être respecté car les enjeux institutionnels ne doivent pas en faire oublier la dimension éthique : les droits et les devoirs de l'usager.

Les situations individuelles seront examinées par la Commission de réorientation et d'admission composée d'une équipe multidisciplinaire et animée par le directeur. Le consentement du résident et/ou du tuteur sera requis et formalisé dans le contrat de séjour. Conjointement, une démarche d'accompagnement sera instaurée par les professionnels concernés par le projet (prise en charge par le psychologue, entretiens individuels avec le psychiatre selon les cas, mise en place de groupe de parole préparant aux changements futurs).

2.1.4 L'orientation du projet de service

Dans le dossier CROSS, le directeur médico-social et ses partenaires ont décliné quelques grands principes de la prise en charge tel que « l'individualisation de l'être, la prise en compte du potentiel d'activité selon l'âge, un soin approprié aux pathologies liées au vieillissement, l'accompagnement des familles et le projet de vie individuel ».

Ces objectifs généraux constitueront le cadre de référence du projet de service. Le directeur est légitime pour fixer le cadre de réflexion du projet afin d'en définir les

²⁸ Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale du 2 janvier 2002 et loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002

exigences réglementaires, professionnelles et éthiques. Ces grands axes ont suffi à retenir un projet architectural.

Conformément aux recommandations du Conseil Économique et Social : « des petites unités de vie permettant l'humanisation, la dédramatisation du placement pour l'intéressé comme pour ses proches, la continuité de prise en charge entre domicile et institution »²⁹.. Le projet architectural choisi développe des lieux de vie à dimension humaine en créant quatre « cantous » de 10 lits chacun. C'est une structure de plein pied à l'image des « béguinages flamands sans la dimension spirituelle » (cf. annexe 2), ouverte sur l'extérieur et donnant accès à des patios et des jardins individualisés. Les lieux de vie, d'activités, de soins et les espaces de « déambulations » sont en harmonie avec les orientations du projet de service. Les résidents doivent pouvoir vivre en petits groupes, s'isoler sans être perturbés par certains comportements. L'architecture est au service du projet et en facilite l'expression.

Les travaux doivent débuter fin 2003, se prolonger jusqu'à fin 2004 pour une ouverture de la structure courant 2005 : des délais favorables à la mise en place d'une démarche projet préalable à l'ouverture du FAM.

La dimension locale du projet est indéniable : la poursuite de la restructuration au sein de l'institution. Le choix d'un FAM, souvent nommé « maison de retraite spécialisée », est motivé par l'obligation de rechercher de meilleures conditions d'hébergement et de prise en charge pour des résidents.

La création du FAM pour handicapés mentaux vieillissants demeure expérimentale et ciblée sur un public identifié comme étant « spécifique ».

2.2 Une réponse catégorielle expérimentale

En mai 2003, j'ai pu réunir les acteurs concernés par le projet : l'architecte, les médecins, le directeur des soins, un cadre de santé, un cadre socio éducatif, un psychologue. Lors de cette réunion, les points suivants ont été adoptés :

- élaborer un projet de service avant l'ouverture de la structure,
- réfléchir en équipe multidisciplinaire à la méthodologie et à l'organisation du projet,

²⁹ CONSEIL ÉCONOMIQUE et SOCIAL (rapporteur CAYET J.). *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*. 1998

- proposer sur la base du volontariat, la composition des groupes de travail,
- proposer un calendrier.

2.2.1 La pertinence pour les acteurs de formaliser un projet de service

- La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale rend la mise en place d'un projet obligatoire. Ce projet donne un sens aux actions à entreprendre et les oriente à moyen et long terme. Il est prévu pour une durée de 5 ans révisable. Il facilite la mise en place des contrats de séjour.
- Les enjeux stratégiques sont rappelés :
 - orienter une partie de la population vers un environnement plus adapté à la prise en charge,
 - renouveler, rajeunir les populations des autres structures du PAH,
 - offrir plusieurs possibilités d'orientations.

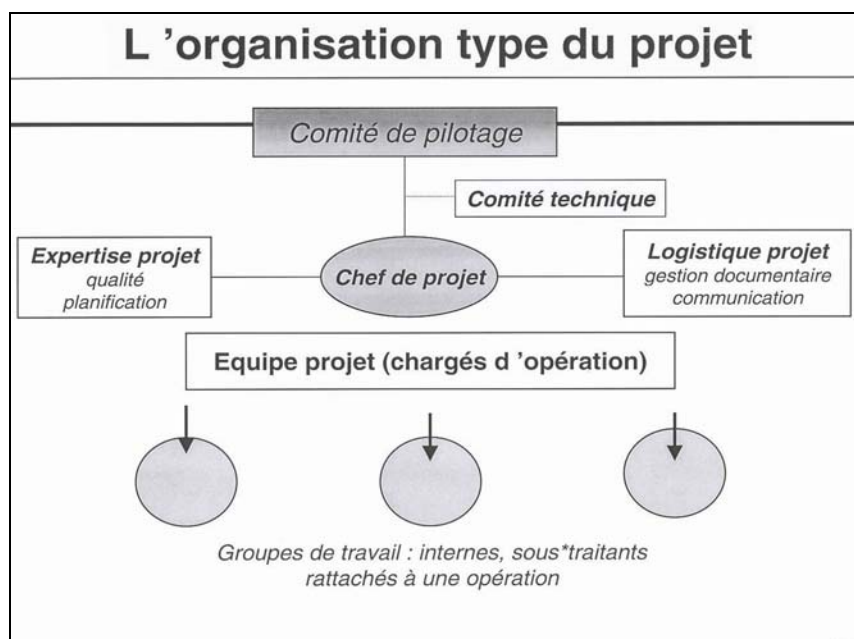
Une démarche de communication interne, externe et un outil de management

Cette démarche est adressée aux résidents et à leurs familles, aux partenaires extérieurs tels que les autorités de tarification, au réseau psychiatrique, au le CLIC et au Site de la vie autonome local. Elle informe du type de prise en charge et des prestations offertes.

Le projet de service sert au pilotage d'une politique de gestion des ressources humaines (fiches de poste). Par cette politique, le directeur du FAM met en place, avec le cadre de proximité, un management par projet et par objectifs. Ce type de management, associé à la référence constante au projet de service, donne sens à la prise en charge et prévient l'usure professionnelle.

Trois réunions de travail avec quelques professionnels motivés et sensibilisés à la démarche ont permis de manière participative de retenir la méthodologie suivante.

2.2.2 La méthodologie adoptée



Source : intervenant extérieur – 2003

Au cours des séances de travail du groupe « pré comité de pilotage » que j'ai animé, nous avons validé cette approche méthodologique, tout en réduisant le nombre de groupes de travail de façon à rendre la méthodologie plus efficace. Le groupe expertise projet n'a pas été retenu. Une lourdeur méthodologique est à craindre mais le nombre et la diversité des groupes s'expliquent par les objectifs à atteindre : fédérer des professionnels de cultures différentes et développer la transversalité entre les acteurs.

Puis nous avons défini la composition des divers groupes, leurs missions, leurs relations tout en réduisant le nombre de participants :

- Le chef de projet (qui n'est pas encore désigné mais qui pourrait être le futur directeur de la structure) est chargé de mettre en place les différents groupes, de suivre et d'en dynamiser le travail. Il a aussi pour mission de fédérer les professionnels des secteurs médico-sociaux et sanitaires. Il doit également être capable d'innovation afin que ce projet ne ressemble pas à un EHPAD ou un FAM.
- Le comité de pilotage définit la trame du projet, en donne les axes réglementaires et prioritaires. Il assure le soutien du chef de projet et valide, aux différentes étapes, les travaux des groupes. Il coordonne avec le chef de projet les travaux de tous les acteurs et les guides tout en ne freinant pas la réflexion des participants.

La composition est multidisciplinaire : le chef de projet, le directeur des travaux, le directeur médico-social, le directeur de soins, un cadre, un éducateur, une infirmière, un ou deux médecins et un psychologue. Le nombre de participants ne devra pas excéder une dizaine de personnes.

- Le comité technique a pour mission d'assurer un rôle de conseil et d'effectuer une lecture critique. Il est composé d'experts métiers, d'un représentant des familles et des usagers et d'un représentant des associations.
- Le groupe logistique projet composé d'au moins deux personnes (archiviste, secrétaire) assure la gestion documentaire, rassemble les comptes rendus de réunions, les transmet au comité de pilotage et organise la communication interne et externe.
- L'intervention d'un prestataire extérieur est requise pour apporter une aide à la formalisation du projet.
- Deux équipes projets sont retenues. Des groupes de travail animés par des professionnels impliqués dans le projet sont chargés de décliner les points qui me paraissent incontournables :
 - identifier les profils et caractéristiques de la population accueillie, définir les modalités de sélection et d'admission (enquête nosologique, ...),
 - rechercher un équilibre entre un soin d'accompagnement tout éducatif ou tout curatif (faire une synthèse entre les dimensions du soin médico-social et sanitaire),
 - rechercher à faire le deuil de certaines pratiques soignantes et en créer de nouvelles,
 - définir une politique d'accompagnement jusqu'à la fin de la vie des résidents accueillis,
 - identifier et définir une prise en charge tenant compte des besoins « spécifiques » de cette population,
 - réfléchir à la notion de projet de vie des personnes accueillies,
 - définir et décliner en actions les différents types de prises en charge retenues.

Les thèmes devant figurer dans le projet de service

Les valeurs professionnelles constituent le fondement incontournable du projet de service.

Le projet s'inspire également du projet d'établissement, du projet médical et du projet de soins.

- La gestion du personnel : le projet de service traduit la mise en synergie des différentes cultures dont l'objectif ne peut être que la prise en charge efficace du résident.
- Le résident : il doit pouvoir choisir ses activités occupationnelles, leur fréquence, les temps de repos et être l'acteur de son projet.
- Les relations avec l'extérieur : des partenariats sont à mettre en place avec les institutions, les sites de la vie autonome, le CLIC.
- L'évaluation : il est nécessaire de définir des indicateurs permettant de mesurer l'application du projet, et des réajustements sont à instaurer selon l'évolution des profils des populations.

Le calendrier choisi (*en italique le rôle et le suivi du directeur*)

| Année | Trimestre | Actions |
|-------|-----------|---|
| 2003 | 4 | <p>Visites de structures existantes sur le département.</p> <p>Réunions du comité de pilotage pour définir :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la politique de communication destinée aux professionnels, • les niveaux d'exigences face au projet, • les modalités d'organisation de la démarche, • les règles de fonctionnement et les écrire, • la validation des travaux des groupes relations avec le chef de projet, • la durée de la démarche (6 mois ou 1 an) adaptée aux acteurs du projet, • le calendrier et le valider, • la recherche documentaire, • la modalité d'appel à candidature pour la participation aux groupes de travail. <p>Rencontre avec les consultants.</p> |
| 2004 | 1 | <p>Lancement de la démarche par le comité de pilotage et le chef de projet.</p> <p>Poursuite de la recherche documentaire.</p> <p><i>Le chef de projet initialise le comité technique, l'informe des missions.</i></p> <p>Validation en comité de pilotage des premiers comptes rendus de réunions.</p> <p><i>Le chef de projet démarre les groupes de travail opérationnels.</i></p> <p>Aide méthodologique des consultants extérieurs.</p> |
| 2004 | 2 | <p>Création des premières fiches de postes.</p> <p>Bilan d'étape sur les difficultés rencontrées et les réajustements nécessaires.</p> <p><i>Suivi de l'avancée des travaux par le directeur et les services techniques.</i></p> <p>Réflexion sur plan d'équipement.</p> <p><i>Procédure de recrutement interne et externe avec la Direction du personnel.</i></p> |
| 2004 | 3 | <p>Communication avec résidents, familles, tuteurs par le conseil de la vie sociale.</p> <p>Communication avec les réseaux.</p> <p><i>Choix et commandes des équipements avec les services économiques.</i></p> <p>Sélection des résidents et début de la démarche d'accompagnement.</p> |

| Année | Trimestre | Actions |
|-------|-----------|---|
| | | Communication interne et externe par le comité de pilotage sur l'évolution du projet. <i>Visite du chantier : rencontres avec maître d'œuvre et architectes.</i> <i>Communication des grandes lignes du pré projet aux instances.</i> Élaboration du référentiel métiers. |
| 2004 | 4 | Validation par les instances du projet dans sa globalité. Communication par le comité de pilotage aux autorités de tarification, aux associations, et au réseau. <i>Visite de conformités des autorités de tarification État et Conseil Général.</i> <i>Avis de la commission de sécurité départementale.</i> <i>Contrôle de l'installation des équipements.</i> <i>Préparations logistiques de l'ouverture.</i> <i>Communication auprès des personnels, résidents, familles.</i> |
| 2005 | 1 | Ouverture de la nouvelle structure. Installation des résidents et des personnels. Mise en application du projet de service. Élaboration des projets de vie. Mise en place et suivi des indicateurs d'évaluation choisis. |

2.2.3 Des besoins spécifiques à un accompagnement spécifique ?

L'enquête nosologique a identifié 40 résidents appartenant aux groupes GIR 3, 4,5 et 6. Les GIR 1 et 2 sont donc exclus du choix car relevant de soins de longue durée. Cette classification nous informe sur les besoins et les aides à apporter à ces personnes.

La population en GIR 3 a conservé une autonomie mentale, mais devra être aidée partiellement pour les déplacements, l'hygiène corporelle et l'élimination urinaire et anale. Une surveillance permanente n'est pas requise.

Quant au GIR 4, les personnes ont essentiellement besoin d'aide partielle et de stimulation pour les actes de la vie quotidienne. Elles nécessitent l'aide d'une tierce personne pour le lever, le repas, le coucher et pour aller aux toilettes.

Les personnes appartenant au GIR 5 n'ont besoin que d'une aide très ponctuelle pour la toilette, et les repas.

Donc la connaissance du groupe GIR nous informe des besoins d'aide requis sans distinguer les handicaps anciens de ceux plus récents provoqués par le vieillissement.

Les GIR 3 et 4 nous renvoient à la définition du FAM.

Selon Nancy BREITENBACH, avant de concevoir un projet d'accompagnement pour les personnes handicapées mentales, il est souhaitable de s'interroger au niveau du comité

de pilotage et de communiquer les réponses aux autres groupes de travail pour créer une base conceptuelle commune³⁰ :

- La notion de handicap mental, le type de déficiences, le niveau d'autonomie et les souhaits de la personne ?
- Le vieillissement est-il un processus normal, pathologique, symptôme d'une inadaptation à la structure et à son rythme ?
- Où souhaitons nous accompagner ces résidents ? dans quel environnement ? vers quel état de mieux être ? les considérerons nous comme des adultes à conduire dans une autre étape de vie ?
- Quelle est l'attitude à adopter pour les professionnels face à la vieillesse et au regard des représentations de chacun ? La vieillesse est-elle synonyme de perte, de craintes et angoisses, de ralentissement du rythme de vie, de fatigabilité accrue ?
- Mesurer les impacts du processus sur le projet de vie.
- S'interroger sur le type de besoins auxquels la prise en charge doit répondre hormis les besoins physiologiques aisés à identifier.
- S'intéresser aux modes de stimulation appropriés pour maintenir l'autonomie : « se gouverner selon ses propres lois, fait appel à une approche éducative pour apprendre à décider »³¹ ?
- Comment aider les familles à poursuivre l'accompagnement de leur enfant alors quelles sont eux même âgées ?
- En quoi la prise en charge va-t-elle différer d'une population âgée handicapée par l'âge ?
- Le sens de la médicalisation : le handicap et la vieillesse sont-ils synonymes de maladie ? Mais nous nous rappelons que l'enquête nosologique avait conclu à « d'authentiques malades extrêmement vieillissants et dépendants »

Mais les professionnels prenant en charge des personnes âgées ne pourraient-ils pas se poser les mêmes questions ?

³⁰ BREITENBACH N. *Une saison de plus handicap mental et vieillissement*. Collection Handicaps. Éd Desclée de Brouwer, 1999. 256p.

³¹ FONDATION DE FRANCE. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin*. Rennes : Éditions ENSP, 2002. 187 p.

Poursuivons nos recherches pour cerner s'ils existent réellement des besoins spécifiques ou pas.

Contrairement à la gérontologie, le vieillissement des personnes handicapées mentales est un secteur de recherche récent : « le vieillissement dans cette population n'est considéré que depuis peu comme un processus s'étendant sur toute la durée de la vie. Ces personnes sont encore considérés comme de grands enfants »³².

Le Conseil Économique et Social affirme que « les conduites d'adaptation sociale sont sensibles au vieillissement dès l'âge de 40 ans concernant la motricité générale, la toilette, l'habillement, l'autonomie dans la prise des repas, les tâches ménagères et la compréhension ».

Or la DRESS, à partir de l'enquête HID, a évalué les incapacités par classe d'âge des personnes handicapées vieillissantes (tous les handicaps confondus) comparées à l'ensemble des incapacités des autres personnes dans les mêmes classes d'âge (cf. annexe 3).

Nous observons la tendance générale suivante : le pourcentage d'incapacités survenues dans les deux populations est identique dans la tranche d'âge la plus élevée pour les actes de la vie quotidienne et la mobilité.

En revanche les items « communication, cohérence, orientation » et « vue, ouïe, parole » sont plus élevés dans la population handicapée sur toutes les classes d'âge que dans la population normale.

Des handicaps fonctionnels provoqués par des troubles de la vue ou de l'audition, peu compensés par des appareillages, sont responsables d'un isolement social et d'un besoin d'assistance pour les actes de la vie quotidienne.

Selon les tendances observées dans l'étude, les besoins d'aide et de prise en charge spécifiques vont donc s'orienter vers les fonctions de communication et les capacités sensorielles.

Les difficultés de communication impliquent pour le professionnel de développer des méthodes d'observation spécifiques (être capable de décoder les messages non verbaux) pour desceller de nouvelles incapacités liées à l'âge.

WEBER revient sur un sujet controversé, la sur médication de substances psychotropes dont les effets secondaires provoqueraient des handicaps moteurs. Néanmoins, la

³² WEBER G. *Vieillesse et handicap intellectuel perspectives pour la décennie à venir*. In ZRIBI G. et SARFATY J. (dir) *Construction de soi et handicap mental*. Rennes : Éd ENSP (pp 207-222)

mobilité et la marche devront être particulièrement surveillées par les professionnels afin de mettre en place des actions préventives ou correctrices.

En dépit d'une absence de consensus, quant à la reconnaissance des incapacités liées au vieillissement, nous retenons la notion de spécificité des incapacités sensorielles, cognitives et locomotrices.

La grille AGGIR (outil d'évaluation de l'autonomie à l'usage des personnes âgées) ne peut nous aider à clarifier cette notion de spécificité car elle évalue les capacités cognitives de manière partielle.

Pourtant l'UNAPEI fait état d'une analyse montrant que les variables mentales et corporelles du modèle AGGIR appliquées aux deux populations âgées et handicapées mentales vieillissantes donnent des résultats identiques. Néanmoins, elle propose une grille d'évaluation (en cours de validation) appelée MAP permettant d'évaluer le besoin d'accompagnement de la personne handicapée mentale (cf. annexe 4). Associé à la grille AGGIR, le modèle MAP affine les comportements et les besoins en aide de la personne handicapée mentale. Les tests doivent être poursuivis pour se prononcer sur la pertinence de cette grille.

Nous pouvons toutefois affirmer que ces personnes nouvellement vieillissantes ont besoin d'un accompagnement et d'un soutien précoce liés aux difficultés spécifiques observées, moins marquées qu'elles n'y paraissent au premier abord.

Nous avons donc pu voir que le vieillissement des personnes handicapées mentales interpelle les professionnels. En règle générale, en vieillissant, la part d'apprentissage chez les individus diminue au profit de la valorisation des expériences passées. Il s'agit de maintenir les acquis en faisant évoluer le projet éducatif.

2.2.4 Les moyens en personnel sollicités

L'accompagnement nécessite des professionnels ayant une connaissance du handicap et également du processus de vieillissement. Les qualifications retenues sont multidisciplinaires (médico-psycho-sociale).

L'effectif médical composé d'un généraliste et d'un psychiatre est chargé de prendre en charge les troubles psychiatriques des résidents et de participer à la formation continue du personnel.

Pour le personnel non médical (paramédical, socio-éducatif, administratif et logistique), l'effectif est de 40 agents pour 40 lits soit un ratio global d' un agent par lit. Nous notons un ratio agent-lit conséquent permettant d'assurer un accompagnement efficace. Le personnel recruté sera plus compétent si une formation continue vient compléter la formation initiale.

La formation continue du personnel

Elle est destinée au personnel soignant et éducatif de la filière handicap et personnel soignant du secteur gérontologique.

- Une approche théorique :
 - pour le personnel éducatif, il s'agit d'acquérir des connaissances sur les différents aspects: physiologique, psychologique et social du vieillissement ?
 - pour le personnel soignant, il s'agit de se familiariser avec les différents handicaps mentaux conjugués aux phénomènes de vieillissement,
- Une approche pratique : un stage d'observation est organisé dans une maison de retraite pour le personnel éducatif et en FAM pour le personnel paramédical, dans la période précédant l'ouverture du FAM.
L'objectif est de rencontrer les équipes et les résidents, de les observer dans les tâches de la vie quotidienne et de noter les spécificités des deux secteurs. Deux semaines me paraissent suffisantes.
- Une formation ciblée sur certains axes du projet de service.

Le directeur médico-social a répondu favorablement à la commande institutionnelle en instaurant une dynamique de projet dont l'objectif prioritaire est de fédérer les acteurs des deux secteurs, autour du résident.

La réponse locale sera considérée comme atteinte lorsque le transfert des 40 résidents et la suppression des 80 lits de maison de retraite seront effectifs.

Mais la réponse catégorielle et expérimentale, amène le directeur à s'interroger sur le devenir de celle ci dans un contexte d'évolutions des politiques publiques locales.

2.3 Une réponse évolutive tenant compte des politiques locales

2.3.1 Des expériences dont nous pouvons nous inspirer

La dimension novatrice du projet a amené le directeur à rencontrer d'autres professionnels prenant en charge des personnes handicapées mentales avancées en âge. Les deux structures visitées relèvent du secteur associatif.

« **La maison de Lyliane 2** », foyer occupationnel accueillant 60 personnes AHMV, a diversifié son offre par la mise en place d'accueil temporaire et d'accueil de jour pour permettre aux résidents vivants jusqu'alors avec leurs familles de se familiariser avec l'hébergement. Ce mode d'accueil offre aux familles la possibilité d'accepter progressivement l'hébergement de leur enfant en institution. Les résidents proviennent en priorité des foyers d'hébergement reliés au CAT, des hôpitaux psychiatriques du secteur et de leur domicile.

Les résidents demeurent dans l'institution jusqu'à la fin de leur vie : une convention passée avec un hôpital local permet de bénéficier de l'intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs.

Le projet de prise en charge part du principe suivant : « quelles que soient la nature, la gravité du handicap de chaque adulte, l'évolution n'est pas définitivement figée, le sujet peut toujours et encore progresser ». L'accompagnement est encore marqué par l'éducatif .et la dimension sanitaire (appréciée comme « satellite »).

L'environnement architectural concourt à une individualisation de la prise en charge. Un détail qui témoigne d'une expérience dans le monde du handicap : les fenêtres sont abaissées de manière à ce qu'une personne en fauteuil roulant puisse voir le paysage de sa chambre.

Les ateliers occupationnels sont identiques à ceux proposés dans les foyers de vie accueillant un public plus jeune. En revanche le rythme est ralenti et l'encadrement renforcé.

Les équipements destinés à la prise en charge des soins d'hygiène sont identiques à ceux rencontrés dans les unités de soins de longue durée. Autre point commun observé dans la prise en charge des personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer : une balnéothérapie est proposée.

Cette structure s'est probablement inspirée de certaines méthodes et moyens utilisés pour la prise en charge de la personne âgée dépendante. Donc nous pouvons penser que ce foyer s'apprête ultérieurement à prendre en charge une plus grande dépendance.

En l'état actuel du projet, il ne me semble pas que cette structure soit différente d'un FAM traditionnel, hormis les équipements spécifiques.

Le « Phare » (Protection des Handicapés Accueil des Retraités) est un foyer d'hébergement expérimental, accueillant 61 personnes, de provenance identique au foyer précédent. L'étiologie du handicap mental est variée :

- maladies mentales stabilisées,
- handicap génétique,
- handicap provoqué par des accidents de la route.

La directrice a exprimé la spécificité du projet dans une revue professionnelle³³. La cohabitation avec des personnes âgées n'est pas souhaitable car « une personne âgée sans pathologie mentale aurait des difficultés à supporter le comportement imprévu d'une personne schizophrène. Surtout il n'y a pas le même rythme de vie entre les résidents en maison de retraite et les personnes accueillies qui sont toujours en demande d'activité ».

La politique de prévention des déficits sensoriels, auditifs et des pathologies du vieillissement est l'axe fort du projet d'établissement. La prise en charge éducative est en train d'évoluer pour s'orienter vers davantage d'accompagnement, de maintenir les acquis et de permettre des activités optionnelles.

J'ai effectivement rencontré quelques résidents occupés à des activités accompagnés de personnel éducatif et d'autres se reposant dans des fauteuils confortables. Une dizaine de résidents ne participent plus à aucun atelier.

Les équipes n'ont pas encore eu à accompagner un résident en fin de vie et il est envisagé une formation sur ce sujet.

La mixité des personnels sanitaires et médico-sociaux est harmonieuse et détail qui a son importance : les tenues du personnel sont identiques à celles portées par les soignants des maisons de retraite sauf pour les professionnels travaillant dans les ateliers.

³³ LASFARGUES L. Phare, ou le refus de la mixité des publics. *Géroscope*, juin juillet 2003, n°6, pp 26-26.

Ce projet et son application m'ont paru être proche de celui de l'HGMS : en effet, les personnes accueillies appartiennent pour quelques unes au groupe GIR 3, avec toutefois moins de personnes dépendantes. La prise en charge plurielle paraît équilibrée mais nous notons une nécessité de faire évoluer le projet éducatif après quatre années de fonctionnement expérimental.

Nous retiendrons de ces expériences la confirmation de la complexité des prises en charge et de leurs variétés. Les accompagnements éducatifs et médicaux sont toutefois différents selon les profils des résidents et leurs besoins. Comme le FAM, ces institutions paraissent être à la recherche d'autres modes de prise en charge.

Lors de notre étude, nous avons mesuré qu'en dépit d'une récente prise en compte des pouvoirs publics nationaux et locaux, l'offre de soins concernant la prise en charge de cette nouvelle population, est loin de répondre à la demande d'hébergement difficilement appréciée.

Les réponses observées lors de ces visites et celles proposées par le FAM demeurent partielles car expérimentales.

Néanmoins la demande de prise en charge est croissante : une diversification des réponses s'impose au niveau national et local pour, en dépit d'un contexte incertain, répondre aux besoins des personnes.

2.3.2 Des réponses diversifiées

Il me paraît difficile de vouloir standardiser un type de prise en charge pour une population hétérogène, aux incapacités liées au vieillissement, différemment appréciées selon les interlocuteurs concernés et au nombre mal défini.

« Il n'existe pas de solution unique pour la prise en charge des handicapés mentaux vieillissants, toutes les réponses sont justifiées dès lors qu'elles se fondent sur un projet de vie adapté, de qualité et qui privilégie la proximité »³⁴.

De façon plutôt empirique et communément admise, les spécificités des besoins de soins des AHMV sont reconnus dans le schéma départemental.

³⁴ Rapport du conseil économique et social. 1998

Quant à la cohabitation avec des personnes âgées, les études réalisées sur le sujet ne permettent pas de prendre position pour ou contre cette solution³⁵.

De nombreuses maisons de retraite ont orienté leur projet sur la cohabitation entre deux populations qui ont en commun leur propre vieillissement mais des trajectoires de vie bien différentes. Les ratios moyens en personnel des maisons de retraite ne devraient pas favoriser une meilleure prise en charge des AHMV plus dépendants.

Quoi qu'il en soit, nous ne disposons pas assez d'éléments pour pouvoir nous prononcer et la prudence est de mise. Les principes du libre choix de la personne et de l'existence d'un projet de vie me paraissent dominer le débat.

Comme le souligne le rapport Blanc « le développement de places en maisons de retraite ne doit pas servir d'alibi aux structures spécialisées pour ne pas s'adapter à ce changement démographique à long terme et au profil de la population prise en charge ».

Des réponses locales

Le FAM est présenté comme une structure expérimentale chargée finalement de démontrer la nécessité de mettre en place des prises en charge spécifiques, face à des besoins particuliers. Les équipes devront, par des études, tenter de faire la distinction entre les incapacités relevant du handicap initial et celles provoquées par le vieillissement. Il s'agira de démontrer et de faire reconnaître cette spécificité. La création d'établissements spécialisés pourrait alors être justifiée.

Faire reconnaître la démarche expérimentale

Il faut démontrer, à l'aide de conclusions, d'études et d'observations vérifiées, aux autorités de tarification, réseaux, associations, l'intérêt de créer ou de faire évoluer l'existant vers ce type d'établissement.

Quant au risque réel, selon le projet mis en place, de ressembler à un EHPAD ou un FAM, je propose à cette institution une synthèse des deux : tout sera question d'équilibre et de « dosage » entre un suivi sanitaire requis et des animations centrées sur le projet de vie même si celui-ci reste encore mal identifié.

³⁵ FONDATION DE FRANCE. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin*. Rennes : Éditions ENSP, 2002. 187 p.

Le devenir du FAM est lié à la mise en place d'un travail en réseau avec les partenaires de la gérontologie, le domicile et le secteur psychiatrique. Il est souhaitable de rapprocher le secteur handicap du secteur gérontologique en reconnaissant toutefois les spécificités et les complémentarités. de ces derniers.

Nous devons être vigilant à ce que les spécialisations n'isolent pas les acteurs dans deux « mondes distincts ». Le repli sur soi et le cloisonnement pourraient être source de discrimination à l'encontre des populations prises en charge en marginalisant tant le handicap que le vieillissement.

Après une réorientation interne, il est souhaitable de diversifier la provenance des admissions :

- les anciens travailleurs des CAT,
- les personnes vivant à domicile auprès de parents âgés,
- les malades stabilisés dans les hôpitaux psychiatriques et quelques résidents provenant du PAH.

La diversification aura comme effet d'éviter une inflation de réorientations de résidents du PAH pas toujours souhaitées.

À l'identique des personnes âgées qui bénéficient d'aides permettant de reculer l'âge d'entrée en institution, les handicapés, minoritaires à être hébergés, devraient pouvoir demeurer dans leur lieu de vie habituel s'ils le souhaitent. « La liberté du choix de mode de vie » ne peut s'exprimer que s'il existe une offre de soin variée.

Diversifions donc les solutions en médicalisant (personnel médical et paramédical) les foyers de vie ou en les substituant par des structures à double tarification. Le département conscient du vieillissement et des besoins de médicalisation parle de « foyers de vie médicalisés ». J'ai pu observer, sans le démontrer, un besoin de soins croissant dans les foyers de vie corrélé avec le vieillissement de la population hébergée.

Les établissements déjà médicalisés (FAM et MAS) peuvent conserver les résidents plus âgés s'il existe une prise en compte de l'accompagnement dans le projet de service. L'individualisation des prises en charge implique une politique d'orientation très souple. Cependant nous émettons quelques réserves : un non renouvellement de la population et une difficulté d'adaptation des personnels éducatifs.

Développer une filière Handicap : passerelle entre la ville et l'institution

L'importance du nombre de AHMV vivant à domicile nous conduit à proposer une orientation complémentaire au projet FAM en créant :

- des places d'accueil temporaire pour permettre aux familles de se reposer ou de se préparer à une séparation future,
- des places d'accueil de jour destinées à accueillir des résidents nécessitant des bilans psycho médico-sociaux.

Ces propositions sont des actions prioritaires au niveau du département et méritent d'être étudiées par le Conseil Général et la DDASS. Elles n'étaient pas prioritaires dans le précédent schéma lors de l'élaboration du dossier CROSS.

L'hôpital de jour gériatrique polyvalent serait prêt à accueillir une nouvelle population pour pratiquer des bilans diagnostic globaux et spécialisés dans le dépistage des déficiences provoquées par l'âge.

Cette solution offerte aux personnes handicapées pourrait illustrer l'intérêt de mettre en synergie les moyens alloués et de rapprocher les deux filières (gérontologique et handicap).

HGMS formateur et centre d'expertise ou une collaboration réussie entre deux secteurs :

L'institution offre deux terrains d'expertises :

- médico-social gérontologique,
- médico-social handicap.

Une opportunité de communiquer et diffuser ces savoirs est offerte. Le département propose d'ailleurs de participer au « financement de recherches et d'études scientifiques sur les conséquences du vieillissement des personnes handicapées, sur leur santé, leur autonomie, leur vie sociale, leur attente ».

En qualité de directeur, nous encouragerons les équipes médicales et non médicales à participer à ce programme de recherche pour le bénéfice des usagers.

Le secteur du handicap, comme le secteur gérontologique, doit développer ses contacts avec l'environnement. Le site de la vie autonome est un des moyens pour y parvenir³⁶.

³⁶ Circulaire GAS/PHAN/3 A n° 2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome

2.3.3 Les liens avec les réseaux : le directeur coordinateur

Le réseau de santé mentale

Les établissements, au risque de devoir gérer des situations de crise, ne peuvent se passer de collaborer avec le réseau de santé mentale. La présence d'un psychiatre à mi-temps nécessite d'être complétée pour faire face à la demande de prise en charge des 40 résidents et apporter une réponse aux troubles du comportement ponctuels ou à un état de décompensation par des interventions ciblées du réseau. Le personnel médico-social m'est apparu quelquefois démuni pour répondre à ces crises.

En dépit d'une présence médicale; les rencontres avec le réseau de santé mentale seront intégrées dans l'organisation du travail (participation mensuelle à des réunions de synthèse). Pour éviter que les réponses entre le réseau et le FAM dépendent du « bon vouloir » des individus, contractualisons nos interventions respectives au travers de « règles de bonnes pratiques ». Par exemple, le secteur s'engage à reprendre une personne confiée au FAM dès lors que son comportement entrave le bon fonctionnement de l'établissement.

Des formations actions entre les professionnels sanitaires et médico-sociaux sont à instaurer autour de thèmes comme par exemple la conduite à tenir face à un état agressif accru d'un résident.

La création d'un réseau départemental « handicap vieillissant »

L'équipe d'encadrants du FAM, cadre socio éducatif ou cadre de santé, psychologue, médecins et directeur seraient intéressés à participer à la création d'un réseau réunissant les établissements spécialisés et des représentants du secteur gérontologique afin d'échanger leurs expériences et leurs difficultés.

L'idée émanant du schéma départemental semble intéressante mais demande réflexion :

- Quels sont les objectifs ? Des règles d'organisation de la prise en charge réclamées par de nombreuses associations pourraient être définies.
- Les liens avec les autres réseaux du secteur ?
- Faut-il ouvrir à d'autres secteurs en accueillant d'autres participants ?

Il me semblerait plus opportun de relier ce réseau au site de la vie autonome qui pourrait en assurer la coordination.

Les liens avec le site de la vie autonome à proposer

À l'identique du secteur gérontologique, pour rapprocher les institutions d'hébergement du domicile, le FAM nouera des liens avec le CLIC local et le site de la vie autonome. Les relations entre le CLIC et le site de la vie autonome ne sont encore définies. Le dispositif mettant en place les sites de la vie autonome ne prévoit pas dans son organisation la participation de professionnels médico-sociaux ni celle des établissements d'hébergement.

CONCLUSION

Le peu d'études sur le sujet, l'absence de données fiables, les affirmations rarement démontrées et les nombreuses « croyances » compliquent la compréhension du sujet et les prises de positions.

Finalement, le vieillissement des handicapés mentaux ne semble pas présenter de caractéristique particulière sauf les incapacités liées à leur handicap. À part la communication et les troubles sensoriels majorés, nous n'avons pas identifié de besoins réellement spécifiques, donc de prise en charge particulière. En l'état de l'étude et des expériences actuelles, les établissements spécialisés ne peuvent donc être l'unique réponse.

Toutefois nous pouvons nous interroger sur le sens de cette spécificité, ce que cache cette volonté de spécialisation et donc de discrimination dite positive. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cette crainte d'assimilation :

- une explication sociologique : une volonté de ne pas être assimilée aux personnes âgées dont la dépendance est plus connotée négativement dans la société ou la peur de la mort,
- une solidarité nationale déclinée sur plusieurs niveaux : un niveau valorisé et reconnu, la solidarité pour les personnes handicapées et un deuxième niveau qui l'est beaucoup moins pour les personnes âgées,
- les orientations de la politique de compensation du handicap passe de la solidarité assistance à la compensation assurance avec la perte d'un droit dérogatoire pour la personne handicapée,
- l'intégration qui fait craindre une perte d'identité, une assimilation à un autre groupe.

À ce jour, la comparaison des minima sociaux alloués aux deux populations ne confirme pas que le passage du statut de « handicapé » au statut de « personne âgée » soit synonyme de perte de ressources.

Mon hypothèse de départ, développer et adapter les solutions existantes, est confirmée : elle est retenue par le schéma départemental qui souhaite développer d'autres expériences sur le sujet. La médicalisation des structures existantes est bien un moyen de diversifier les réponses afin de mettre en application le principe contenu dans la proposition de réforme de la loi de 1975 : « ne plus subir, pouvoir choisir ».

Le FAM s'inscrit dans les orientations politiques du département sous réserve d'obtenir l'autorisation de créer des places d'accueil de jour et d'accueil temporaire, passerelle entre l'hébergement et le maintien à domicile et de tisser des liens avec les réseaux.

La création du site de vie autonome, de réseau de santé mentale et du réseau handicap vieillissant me semble se rapprocher de la notion de filière mise en place dans le secteur gérontologique pour favoriser le maintien à domicile des populations (handicapées mentales et âgées).

Nous notons toutefois que le statut de handicapé vieillissant intéresse l'État (plans pluriannuels) et le département (schéma départemental). En qualité de financeur prioritaire, le département évalue ses dépenses et la bonne utilisation des compensations sous réserve d'appliquer le droit des usagers.

Finalement, le secteur du handicap vieillissant est toujours en expérimentation sans avoir produit beaucoup d'études et poursuit son questionnement.

Fort de ce constat, le département propose de participer au financement des recherches.

Bibliographie

Textes officiels

- Loi n° 75-734 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale.
- Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale.
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Circulaire GAS/PHAN/3 A n° 2001-275 du 19 juin 2001 relative au dispositif pour la vie autonome.

Ouvrages

- ALLEMANDOU B. *Histoire du handicap, enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux : Les Études Hospitalières, 2001. 382 p.
- BARREYRE J.Y., MARTY J.P. *L'observation dans le secteur médico-social – Enjeux et méthodes*. Rennes : Éd ENSP, 1999. 144 p.
- BAUDURET J.F., JAEGER M. *Rénover l'action sociale et médico-sociale*. Paris : Dunod, 2002, 320 p.
- BREITENBACH N. *Une saison de plus handicap mental et vieillissement*. Collection Handicaps. Éd Desclée de Brouwer, 1999. 256 p.
- DE THIBAUT T. Accompagner les vieillissements. In ZRIBI G. et SARFATY J. (dir) *Construction de soi et handicap mental*. Rennes : Éd ENSP (pp 179-192).
- FONDATION DE FRANCE. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes*. Rennes : Éditions ENSP, 2002. 187 p.
- GUYOT P. *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* Paris : diffusion CTNERHI, 1998, 168 p.
- HUTEAU G. *Sécurité sociale et politiques sociales*. Liège : Armand Colin, 2001. 498 p.
- KRISTEVA J. *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*. Fayard, 2003. 96 p.
- ZRIBI G., SARFATY J. et al. *Handicap mental et vieillissement*. Vanves : diffusion CTNERHI, 1990. 123 p.

Rapports et études

- BLANC P. *Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*. Rapport n°369 session extraordinaire de 2001-2002.
- COLAS V. *Penser la prise en charge institutionnelle des autistes adultes vieillissants*. Mémoire DESS : ENSP 2001.

- CONSEIL ÉCONOMIQUE ET SOCIAL (rapporteur CAYET J.). *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*. 1998.
- CONSEIL D'ÉTAT. Les études du CE La documentation française 1999 : aide sociale obligation alimentaire et patrimoniale.
- CNCPH. *Le vieillissement des personnes handicapées*. Document de travail introductif. Ministère de l'emploi et de la solidarité. juillet 2000.12 p.
- COUR DES COMPTES. *La vie avec un handicap (rapport)*. Juin 2003.
- DÉPARTEMENT DES YVELINES. *Schéma seconde génération d'organisation sociale et médico-sociale du département des Yvelines 2003-2008. Tome II Volet Adultes Handicapés*. 108 p.
- DRESS : *Documents de travail : Handicap – Incapacités – Dépendance, premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID*. Colloque scientifique, Montpellier, 30 novembre et 1^{er} décembre 2000.
- DRESS. *Études et Résultats DRESS « Personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de HID »*. Décembre 2002, n° 204.
- DUMORTIER J.B. *Quel hébergement pour les personnes handicapées vieillissantes ?* Synthèse des travaux. Les rencontres de la Fondation de France. Lille, 18 et 19 juin 1998.
- HÔPITAL GÉRONTOLOGIQUE ET MÉDICO–SOCIAL DE PLAISIR-GRIGNON. *Contrat d'Objectifs et de Moyens 2002-2006*. Novembre 2001. 224 p.
- HÔPITAL GÉRONTOLOGIQUE ET MÉDICO–SOCIAL DE PLAISIR-GRIGNON. *Dossier CROSS Projet de foyer à double tarification de 40 lits pour adultes handicapés mentaux vieillissants*. Août 2000. 25 p.
- *Journées d'Études Nationales de l'A.N.C.E.* 1996. Agen. CTNERHI, Dossier professionnel documentaire, n° 10, pp.13-38.
- Secrétariat d'état aux personnes handicapées. *Note d'orientation de la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées*. Avril 2003.
- SÉNAT. *Proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap*. Session ordinaire de 2002-2003 du 13 mai 2003.
- UNAPEI. *Modèle d'accompagnement personnalisé (MAP)*. Les cahiers de l'UNAPEI Handicaps et références .

Revues

- FONROJET C., SOUMET M.D. La réforme des COTOREP a pour objet de les rapprocher de l'usager. *Réadaptation*, n° 490, pp.2-6.
- GAUCHER J. La maladie, le handicap ou la régressions ... Quelle vieillesse ? *Gérontologie et société*, juin 2002, n° 101, pp. 103-114.
- LASFARGUES L. Phare, ou le refus de la mixité des publics. *Géroscope*, juin juillet 2003, n°6, pp. 26-26.
- LAROQUE G. Un vide juridique, une absence de réponses administratives. *Réadaptation*, n° 475, pp.16-17.

- LAROQUE G. La problématique des personnes handicapées vieillissantes ou âgées. *Réadaptation*, n° 490, pp. 18-19.
- M.J.M. Quatre principes pour la révision de la loi de 1975. *Actualités Sociales Hebdomadaires*. 4 avril 2003, n° 2305, pp.29-30.
- MORNICHE P., SANCHEZ J. L'enquête Handicap Incapacités Dépendance (HID) et les handicapés vieillissants. Premières approches. *Réadaptation*, n° 475, pp. 7-11.

Personnes rencontrées

- M. BOULAN inspecteur des Affaires Sanitaires et Sociales.
- Mme DAVION médecin inspecteur Direction de l'Action Sociale du département des Yvelines.
- Dr LAUDRIN médecin de l'hôpital Plaisir-Grignon.
- Mme LEMOAL vice présidente du Conseil Général des Yvelines.
- DR MANDELBAUM médecin de l'hôpital Plaisir-Grignon.
- Dr MARZOCHI médecin de l'hôpital Plaisir-Grignon.
- M. PERRINETTI Direction Générale des Affaires Sanitaires et Sociales
- Mme POUCHAIRET Directeur du PHARE.
- M. REMMEAU Directeur de LYLIANE 1 et 2.
- M. ZRIBI Directeur général de l'AFASER.

Liste des annexes

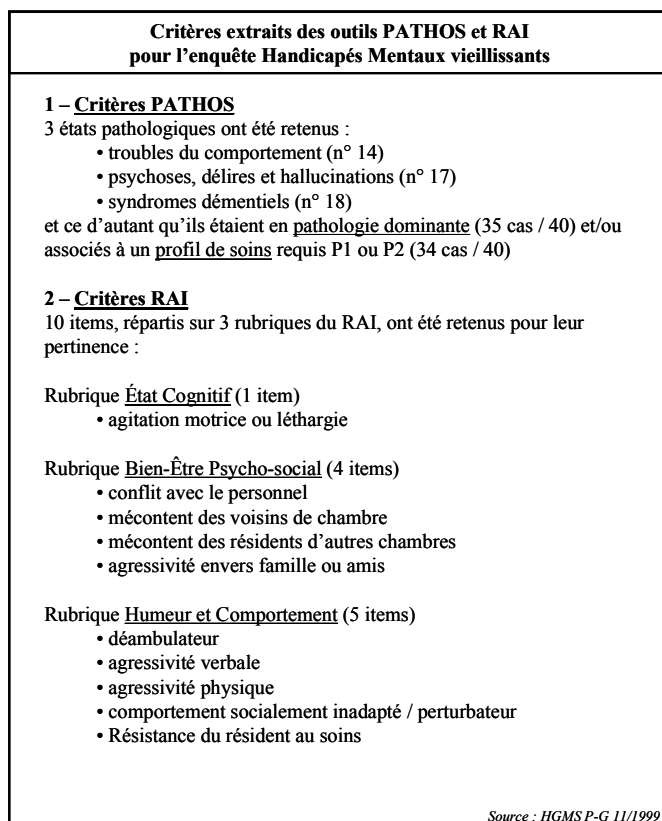
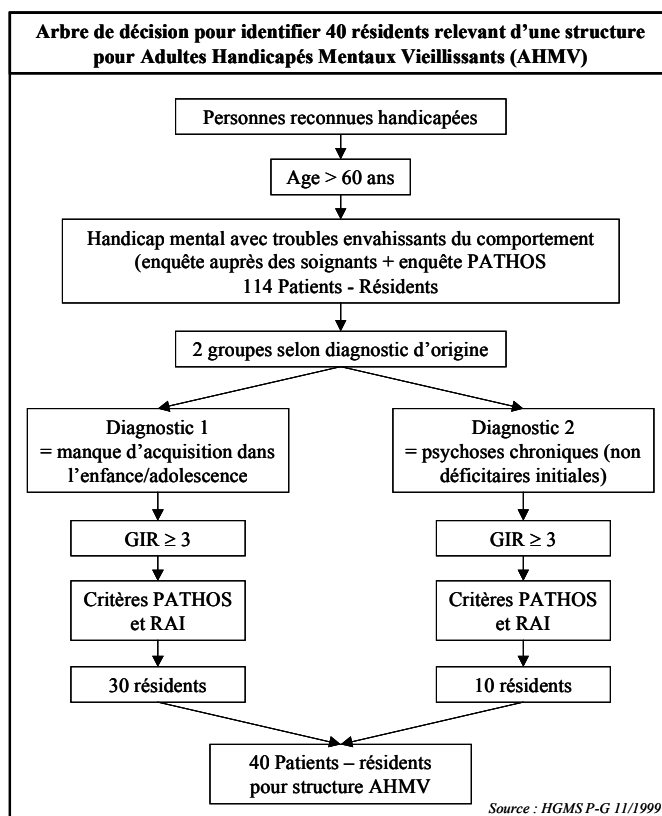
Annexe 1 : enquête nosologique (arbre de décision, critères PATHOS et RAI)

Annexe 2 : projet architectural du Foyer d'Accueil Médicalisé

Annexe 3 : résultats enquête sur les incapacités déclarées (HID)

Annexe 4 : Grille d'évaluation MAP (source UNAPEI)

Annexe 1 : enquête nosologique (arbre de décision, critères PATHOS et RAI)



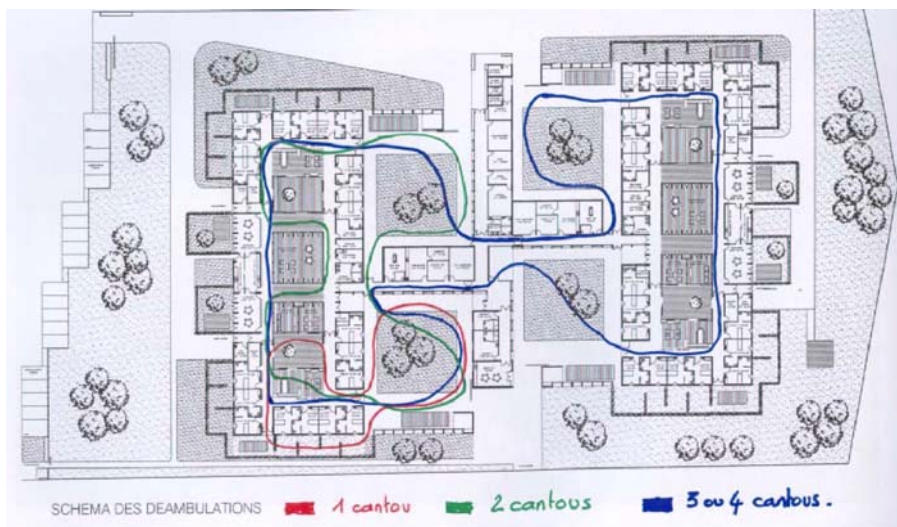
Annexe 2 : projet architectural du Foyer d'Accueil Médicalisé



Maquette vue d'ensemble



Ambiance intérieure



SCHEMA DES DEAMBULATIONS ■ 1 cantou ■ 2 cantous ■ 3 ou 4 cantous.

Schéma des déambulations

Annexe 3 : résultats enquête sur les incapacités déclarées (HID)

| Incapacités déclarées par les personnes handicapées vieillissantes et par les autres personnes de 40 ans et plus (en %) | | | | | | | | | |
|---|--|--|-----------|----------------|-----------|---|-----------|----------------|-----------|
| Incapacités | Personnes handicapées vieillissantes | | | | | Ensemble des incapacités des autres personnes de 40 ans et plus | | | |
| | Incapacités survenues avant 20 ans seulement | Ensemble des incapacités quelle que soit la date de survenue | | | | 40-59 ans | 60-74 ans | 75 ans et plus | En-semble |
| | | 40-59 ans | 60-74 ans | 75 ans et plus | En-semble | | | | |
| Fait habituellement sa toilette avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 7 | 11 | 11 | 22 | 13 | 1 | 4 | 19 | 5 |
| S'habille et se déshabille avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 5 | 10 | 9 | 20 | 11 | 1 | 4 | 16 | 4 |
| Coupe sa nourriture ou se sert à boire avec difficultés ou avec une aide | 5 | 7 | 8 | 8 | 7 | 1 | 2 | 11 | 3 |
| Une fois que la nourriture est prête, mange et boit avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 1 | 2 | 2 | 1 | 2 | 0 | 1 | 4 | 1 |
| Groupe "toilette, habillage, alimentation" | 9 | 15 | 14 | 26 | 16 | 2 | 6 | 22 | 6 |
| Va aux toilettes avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 3 | 4 | 4 | 4 | 4 | 0 | 1 | 9 | 2 |
| A des difficultés à contrôler ses selles ou ses urines | 3 | 13 | 7 | 9 | 11 | 1 | 2 | 10 | 3 |
| Groupe "hygiène de l'élimination" | 4 | 15 | 9 | 10 | 13 | 1 | 3 | 14 | 3 |
| Est confiné au lit, à la chambre ou à l'intérieur du logement | 2 | 4 | 5 | 9 | 5 | 1 | 2 | 14 | 3 |
| Se couche, se lève et s'assied avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 2 | 4 | 7 | 10 | 6 | 1 | 3 | 11 | 3 |
| Se déplace dans toutes les pièces de l'étage avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 2 | 3 | 4 | 7 | 4 | 0 | 2 | 9 | 2 |
| Monte ou descend un étage avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (ou est en fauteuil) | 5 | 11 | 11 | 23 | 12 | 2 | 6 | 23 | 6 |
| Utilise l'ascenseur avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 6 | 9 | 5 | 10 | 8 | 0 | 1 | 7 | 1 |
| Sort de son domicile avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 8 | 15 | 14 | 32 | 17 | 2 | 6 | 20 | 6 |
| Porte un objet de 5 kg sur une distance de 10 m avec beaucoup de difficultés ou ne peut pas le faire | 10 | 22 | 27 | 40 | 26 | 5 | 15 | 43 | 14 |
| Groupe "mobilité, déplacements" | 20 | 32 | 38 | 57 | 37 | 6 | 2 | 51 | 17 |
| Prépare ses repas avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin) | 9 | 10 | 15 | 14 | 12 | 1 | 3 | 11 | 3 |
| Fait les tâches ménagères courantes avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin) | 9 | 16 | 20 | 24 | 18 | 3 | 9 | 22 | 8 |
| Commande et prend un taxi, ou emprunte le réseau des transports en commun avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin) | 11 | 15 | 17 | 28 | 17 | 2 | 5 | 21 | 5 |
| Prend les médicaments prescrits par son médecin avec beaucoup de difficultés ou avec une aide (et aurait beaucoup de difficultés à le faire en cas de besoin) | 4 | 6 | 7 | 5 | 6 | 0 | 1 | 6 | 1 |
| Groupe "tâches ménagères et gestion" ⁽¹⁾ | 15 | 24 | 29 | 38 | 29 | 4 | 11 | 31 | 10 |
| Ne peut pas se servir seule du téléphone | 10 | 10 | 15 | 18 | 12 | 0 | 2 | 7 | 2 |
| Communique avec son entourage avec beaucoup de difficultés ou avec une aide, ne communique pas | 6 | 9 | 8 | 9 | 8 | 0 | 1 | 5 | 1 |
| Ne se souvient pas toujours à quel moment de la journée on est | 7 | 14 | 20 | 19 | 16 | 2 | 4 | 15 | 4 |
| A des difficultés à trouver seule son chemin, ou n'y parvient pas | 13 | 18 | 19 | 22 | 19 | 1 | 3 | 15 | 4 |
| Groupe "communication à distance, cohérence, orientation" | 21 | 27 | 42 | 42 | 33 | 3 | 6 | 26 | 7 |
| A beaucoup de difficultés à voir de près, même avec ses lunettes, ou n'y parvient pas | 15 | 21 | 16 | 15 | 19 | 1 | 4 | 13 | 4 |
| A beaucoup de difficultés à reconnaître le visage d'une personne à 4 m, même avec ses lunettes, ou n'y parvient pas | 13 | 19 | 9 | 25 | 18 | 0 | 2 | 9 | 2 |
| A beaucoup de difficultés à entendre ce qui se dit dans une conversation, même avec son appareil, ou n'y parvient pas | 44 | 45 | 64 | 70 | 52 | 5 | 20 | 40 | 15 |
| A beaucoup de difficultés à parler, ou n'y parvient pas | 22 | 30 | 16 | 19 | 25 | 1 | 2 | 6 | 2 |
| Groupe "vue, ouïe, parole" | 78 | 86 | 82 | 89 | 85 | 7 | 23 | 47 | 18 |
| Se coupe les ongles des orteils avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 11 | 21 | 40 | 57 | 31 | 3 | 16 | 48 | 14 |
| Se sert de ses mains et de ses doigts avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 3 | 4 | 8 | 7 | 5 | 1 | 3 | 8 | 2 |
| Se penche et ramasse un objet sur le plancher avec beaucoup de difficultés ou avec une aide | 12 | 24 | 19 | 30 | 23 | 4 | 10 | 30 | 10 |
| Groupe "souplesse, manipulation" | 21 | 38 | 43 | 58 | 42 | 5 | 18 | 52 | 16 |

⁽¹⁾ uniquement pour les personnes à domicile

Source : HID-Institutions 1998 et HID-Domicile 1999

FICHE D'ÉVALUATION

N° Établissement :

Nom, prénom :

N° de la personne :

Âge :

Sexe :

Situation : D I

D = Domicile, I = Institution (entourer la case)

| | RELATIONS ET COMPORTEMENTS | | |
|----|-----------------------------|---|---|
| | A | B | C |
| R1 | Communication décodée | | |
| R2 | Sociabilité | | |
| R3 | Comportement psychoaffectif | | |
| R4 | Conscience de soi | | |
| R5 | Rapport au danger | | |
| R6 | Conventions sociales | | |
| R7 | Sexualité | | |
| R8 | Rapport à la nourriture | | |
| R9 | Agressivité | | |

| | ACTIVITÉS DOMESTIQUES ET SOCIALES | | |
|----|-----------------------------------|---|---|
| | A | B | C |
| D1 | Gestion | | |
| D2 | Cuisine | | |
| D3 | Ménage | | |
| D4 | Transports | | |
| D5 | Achats | | |
| D6 | Suivi de la santé | | |
| D7 | Activité de loisirs | | |

| | APTITUDES OBSERVÉES DANS L'EXERCICE D'ACTIVITÉS | | |
|----|---|---|---|
| | A | B | C |
| E1 | Constance, continuité | | |
| E2 | Suivi des procédures | | |
| E3 | Exécution | | |
| E4 | Anticipation, initiative | | |
| E5 | Réalisation qualitative | | |
| E6 | Utilisation d'objets | | |
| E7 | Adaptation, formation | | |

| | ACTIVITÉS MENTALES ET CORPORELLES (AGGIR) | | |
|-----|---|---|---|
| | A | B | C |
| C1 | Cohérence | | |
| C2 | Orientation | | |
| C3 | Toilette | | |
| C4 | Habillage | | |
| C5 | Alimentation | | |
| C6 | Élimination | | |
| C7 | Transferts | | |
| C8 | Déplacement intérieur | | |
| C9 | Déplacement extérieur | | |
| C10 | Communication à distance | | |

| | POLE SENSORIEL | | |
|----|----------------|---|---|
| | A | B | C |
| F1 | Voir | | |
| F2 | Entendre | | |
| F3 | Parler | | |