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

Promotion : **2006 - 2008**

Date du Jury : **mars 2008**

**Améliorer la prise en charge des
personnes handicapées vieillissantes
dans le Val-de-Marne**

Malik LAHOUCINE

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier mon maître de stage, Jean-Christian Sovrano, Inspecteur principal et chef du service « établissements et services médico-sociaux » à la DDASS du Val-de-Marne pour l'écoute et l'accompagnement dont il a fait montre tout au long de la réalisation de ce mémoire.

Je souhaite aussi manifester ma gratitude à Céline Calvez, Inspectrice en charge de la cellule « adultes handicapés » de la DDASS du Val-de-Marne pour l'expertise qu'elle m'a apporté et ses conseils avisés

Je veux plus largement remercier l'ensemble du service « établissements et services médico-sociaux » pour son soutien.

Je souhaite aussi exprimer ma reconnaissance à Gérard Zribi, pour m'avoir fait part de ses expériences et de ses connaissances.

Je tiens à remercier l'ensemble des personnes avec qui j'ai mené des entretiens et qui m'ont apporté un éclairage nouveau sur mon travail.

Sommaire

Introduction	3
1 Une nécessaire prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans un cadre juridique renouvelé	10
1.1 Les besoins spécifiques à chaque personne handicapée vieillissante appellent à une prise en charge individualisée	11
1.1.1 L'impact du vieillissement sur le travail des personnes handicapées vieillissantes	11
1.1.2 Les personnes handicapées âgées à domicile et les aidants.....	14
1.1.3 Les personnes handicapées en établissement.....	17
1.2 La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes s'effectue dans un nouvel environnement institutionnel	21
1.2.1 Les départements sont désormais les « chefs de file »	22
1.2.2 Les services déconcentrés de l'Etat connaissent des difficultés pour se positionner dans le champ médico-social.....	23
1.2.3 Les organismes de protection sociale réorientent vers une action de santé publique à destination des adultes handicapés vieillissants.....	24
1.2.4 Les communes constituent un point d'entrée essentiel vers le système de prise en charge des personnes âgées	25
1.2.5 Les opérateurs de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes présentent des caractéristiques variées	25
2 Une prise en compte des personnes handicapées vieillissantes entravée par le caractère dual du système médico-social du Val-de-Marne.....	26
2.1 Les acteurs majeurs du pilotage du système médico-social du Val-de-Marne	27
2.1.1 Le Conseil général du Val-de-Marne dispose d'une capacité d'initiative et d'action	27
2.1.2 Les services de l'Etat favorisent la cohérence entre l'offre sanitaire et l'offre médico-sociale.....	30
2.1.3 Les organismes de protection sociale sont impliqués dans le handicap, la dépendance et la prévention.	31

2.1.4	Les communes et les CCAS proposent des réponses complémentaires. L'exemple de Créteil.	32
2.2	Le pilotage stratégique de l'action en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées matérialise la dualité du système médico-social du Val-de-Marne.....	33
2.2.1	Les deux schémas départementaux du Val-de-Marne révèlent le cloisonnement entre le pilotage de la prise en charge des personnes âgées et celui des personnes handicapées.	33
2.2.2	Les premiers programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie Ile-de-France (PRIAC) constituent un outil de prévision à parfaire.	37
2.2.3	Les politiques stratégiques des caisses d'assurance maladie.	40
2.3	La mise en œuvre de l'action pour les personnes âgées dans le Val-de-Marne	40
2.3.1	Les CLIC orientent et informe les personnes handicapées vieillissantes	41
2.3.2	Les prestations à domicile et les actions collectives	41
2.3.3	L'évolution de l'hébergement et le décroisement des typologies de réponse aux besoins des personnes âgées.....	43
2.4	La mise en œuvre de l'action publique en direction des personnes handicapées dans le Val-de-Marne.....	44
2.4.1	La mise en place de la MDPH	44
2.4.2	Le fonds départemental de compensation du handicap	48
2.4.3	L'offre d'hébergement.....	48
3	Propositions pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.	48
3.1	Soutenir les services à domicile du Val-de-Marne	49
3.1.1	Professionaliser les services d'aide à domicile en formant le personnel non qualifié qui intervient dans ce secteur.	50
3.1.2	Soutenir les SSIAD dans l'amélioration de la prise en charge à domicile des personnes handicapées vieillissantes	52
3.2	Favoriser la mise en place d'une offre diversifiée et d'un continuum de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes	54
3.2.1	Susciter des coopérations solides entre les structures pour placer la personne handicapée vieillissante au cœur du dispositif	55
3.2.2	Proposer aux structures un cadre de gestion souple et sécurisant, propice à une prise en charge de qualité	57

3.2.3 Evaluer les conventions tripartites de première génération et déterminer de nouveaux objectifs de prise en charge du public handicapé	59
Conclusion.....	63
Bibliographie	65
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation adulte handicapé
ACTP	Allocation compensatrice pour tierce personne
AES	Allocation d'éducation spécialisée
ARDH	Aide au Retour à Domicile de l'Hôpital
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
APHP	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
BOP	Budget opérationnel de programme
CAF	Caisse d'allocation familiale
CAR	Comité de l'administration régionale
CAT	Centre d'aide par le travail
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDES	Commission départementale et de l'éducation spéciale
CLIC	Centres locaux d'information et de coordination
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNAV	Caisse nationale d'assurance vieillesse
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CODERPA	Comité départemental des retraités et des personnes âgées
COG	Conventions d'objectifs et de gestion
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CRAM	Caisse régionale d'assurance maladie
CRAMIF	Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France
CROSMS	Comité régional des organismes sociaux et médico-sociaux
CTRI	Comité technique régional et interdépartemental
DDASS	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DDE	Direction départementale de l'équipement
DEAVS	Diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale
DGAS	Direction générale des affaires sociales
DIFA	Direction des interventions en faveur des adultes
DRASS	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
DSS	Direction de la sécurité sociale

DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendante
ESAT	Etablissement d'aide par le travail
ETPT	Equivalent temps plein travaillé
GIR	Groupe iso-ressources
GRSP	Groupement régional de santé publique
HID	Handicaps Incapacités Dépendance
IASSID	International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MRIICE	Mission régionale interdépartementale d'inspection d contrôle et d'évaluation
MSA	Mutualité sociale agricole
ONDAM	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
ONU	Organisation des nations unies
PIB	Produit intérieur brut
PCH	Prestation compensation handicap
PSGA	Plan de solidarité grand âge
PVS	Plan vieillissement et solidarité
PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRIICE	Programme régional interdépartemental d'inspection de contrôle et d'évaluation
PRSP	Programme régional de santé publique
SROS	Schéma régional d'organisation des soins
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile
SVA	Site de la vie autonome
UO	Unité opérationnelle

Introduction

Les personnes handicapées connaissent depuis quelques années, comme le reste de la population, une augmentation de leur espérance de vie. Tant et si bien qu'une littérature dense s'est développée sur les personnes handicapées vieillissantes. « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.*»¹ Par conséquent ces personnes étaient déjà en situation de handicap suite à des causes multiples (génétiques, traumatiques, maladies, etc.) ou par déficiences et incapacités (motrices, sensorielles, intellectuelles, etc.) avant même d'entamer un processus de vieillissement.

Les Etats-Unis apparaissent comme précurseur en la matière. Dès les années soixante, a lieu un vaste mouvement de désinstitutionalisation² et de « normalisation » en faveur des personnes handicapées. Ce mouvement porté par les personnes handicapées, les lobbies associatifs et certaines personnalités politiques au premier rang desquels la famille Kennedy, a fait prendre conscience très tôt de la question du vieillissement des personnes handicapées. L'Etat de New York apparaît leader sur le sujet. Il a intégré dans son plan gérontologique,³ une thématique spécifique sur la prise en charge des personnes handicapées. Suite à l'impulsion de chercheurs spécialisés sur la question du vieillissement des personnes handicapées, les Etats-Unis se trouvent à la pointe de la réflexion sur les protocoles et les modes de prises en charge ajustés à cette population. Dans une moindre mesure les Pays-Bas, la Grande-Bretagne, l'Irlande, la Belgique, le Luxembourg, la Suisse et la Finlande se sont aussi mobilisés au plan humain et scientifique sur le sujet. L'Espagne, l'Italie, la Grèce, ont connu des trajectoires différentes dans l'approche des personnes handicapées vieillissantes : institutionnalisation massive et peu technique de la Grèce, forte prégnance du modèle de la désinstitutionalisation en Italie, modèle original construit par l'Espagne après le retard accumulé durant la période

¹ Azéma B. et Martinez N., (2003), Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. CREAI Languedoc-Roussillon, Montpellier, 317 p.

² « *Conception du traitement des maladies mentales basée sur un changement des rapports entre les personnes handicapées et la société, et sa mise en pratique par l'abandon du recours à l'hospitalisation traditionnelle dans tous les cas possibles* ». Rehabdata et Center for International Rehabilitation Information and Exchange, Thésaurus, Gazette officielle du Québec, partie 1 : avis juridiques, français-anglais, 110e année, janv. 1978, Québec, Éditeur officiel du Québec, p. 3921.

franquiste⁴. Enfin, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) s'est saisie de la question du vieillissement des personnes handicapées et a commandé au réseau mondial « IASSID⁵ » plusieurs rapports sur le vieillissement des personnes handicapées par suite de déficience intellectuelle. Au sein du réseau IASSID un groupe spécifique sur le vieillissement s'est constitué, « SIRG-AID⁶ » qui produit régulièrement des études et des recommandations de bonnes pratiques.

En France, il faut attribuer à René Lenoir la première prise de conscience de cette nouvelle problématique : « *les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du 3^{ème} âge.* »⁷. Effectivement, à partir des années quatre-vingt, un phénomène affectant des établissements pour adultes handicapés apparaît : on note une diminution des capacités de production des centres d'aide par le travail (CAT) et plus largement une déperdition du dynamisme de la population quadragénaire et quinquagénaire de ces structures (foyer de vie, CAT/foyer d'hébergement etc.)⁸. Au début des années quatre-vingt-dix, le même type d'établissement est confronté à la question des lieux de vie, des ressources et des règles d'admission à l'aide sociale pour les usagers ayant dépassé l'âge de 60 ans. En effet, deux politiques sociales catégorielles à destination des personnes âgées d'une part et des personnes handicapées d'autre part, se sont développées parallèlement pendant les Trente Glorieuses et constituent deux régimes très différents l'un de l'autre. Ainsi, les dispositions d'accueil et de maintien à domicile, la nature des ressources des usagers, les règles d'aide sociale applicables, sont différents. La problématique de la vieillesse des personnes handicapées de plus de 60 ans est donc aussi le produit de ce système dual.

Face à ces problématiques, les réponses avancées par les différents protagonistes de ce champ⁹ font débat. Schématiquement, les représentants des personnes handicapées et de leurs familles, militent pour le maintien dans les structures d'hébergement à destination des personnes handicapées (foyers d'hébergement, foyers de vie etc.) car selon elles, les incapacités ne disparaissent pas à 60 ans mais au

³ "Project 2015. Shaping public policy. Preparing for demographic change" <http://aging.state.ny.us/explore/project2015/P2015status05.pdf>

⁴ Zribi G., et Sarfaty J., Le vieillissement des personnes handicapées recherches françaises et européennes, Editions ENSP, Rennes, 1992 réédition en 2003.

⁵ International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities : ce réseau rassemble un millier de chercheurs et de praticiens dans le champ de la déficience intellectuelle.

⁶ Special Interest Research Group on Aging in Disability

⁷ R. Lenoir, Les Exclus, un Français sur dix, Paris, Le Seuil, 1974

⁸ Comte P. Jeantet M-CI, Reboul H, Les handicapés mentaux vieillissants, CREA, Rhône-Alpes, 1985.

⁹ La notion de « champ social » désigne un ensemble de fait en interdépendance, susceptibles d'éclairer des situations vécues par des individus. Bourdieu P. *La distinction*, Editions de Minuit, Paris, 1979.

contraire les déficiences se renforcent ou de nouvelles apparaissent avec l'âge. A l'inverse, les départements se montrent favorables à une orientation en maison de retraite. En effet, juridiquement, les personnes handicapées deviennent à 60 ans des personnes âgées. L'orientation en maison de retraite pourrait permettre de sortir de la filière du handicap et d'intégrer dans un régime de droit commun les personnes handicapées vieillissantes. Enfin pour l'Etat, qui assume notamment la tarification et le contrôle des maisons d'accueil spécialisée (MAS) et des établissements et services d'aide par le travail (ESAT), la question du maintien en établissement se pose avec moins d'acuité : la majorité des ouvriers de CAT prennent leur retraite à 60 ans, et les MAS sont clairement habilitées à conserver leurs résidents après cet âge¹⁰ ; les MAS disposent de plus de moyens médicaux au vu du public accueilli.

Cependant, les actions des associations locales, les études et recherches initiées en la matière bien souvent suivies de journées d'étude où l'ensemble des protagonistes se retrouvaient, ont contribué à assouplir les positions des uns et des autres¹¹. Ainsi, un relatif consensus s'est construit non pas sur le champ spécifique du système de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes mais, dans un référentiel concernant plus largement le secteur du handicap et même l'ensemble de l'action sociale et médico-sociale. Cet accord s'articule autour de trois principes. Le premier consiste en la liberté de choix du mode de vie ou l'autodétermination. Il implique de partir de la demande de l'adulte handicapé pour choisir son mode d'hébergement. Le deuxième est l'individualisation des réponses. Il est le corollaire de l'autodétermination et marque le souci que chaque personne handicapée, de par la nature et le degré de sa déficience, de par sa personnalité, ses compétences, son entourage, doit bénéficier de réponses adaptées. Le troisième principe est déduit du deuxième et commande la diversification locale de l'offre en structure d'hébergement, d'accueil de jour et de service d'aide au maintien à domicile. Il s'agit ainsi d'apporter à chaque personne le service qui lui convient. Cette diversification implique par conséquent un travail de coordination entre les différents acteurs de la question des personnes handicapées âgées.

La question de la prise en charge des adultes handicapés vieillissants rebondit avec la publication d'une évaluation statistique de cette population. En effet, La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) a réalisé en 2002

¹⁰ CE Comité national pour la promotion des aveugles, 26 juin 1981, n°194725

¹¹ Guyot P., *Le nouveau référentiel de la politique sociale pour les personnes handicapées : rupture ou continuité ?*, Bulletin d'information du CREAL de Bourgogne, n°197, octobre 2000, p.5 à 13.

un exercice de projection démographique de la dépendance¹². L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID) permet d'identifier les personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. Cette approche statistique des personnes considérées comme « handicapées vieillissantes » aboutit à en évaluer le nombre à environ 635 000, dont 267 000 sont âgées de 60 ans ou plus. Avec des critères plus larges, incluant des déficiences non datées, leur nombre aurait été plus proche de 800 000.

Ce constat de la longévité nouvelle des personnes handicapées et de la massification des adultes handicapés âgés mis en évidence par l'enquête HID, interpelle les pouvoirs publics responsables de leur prise en charge. Aussi, un rapport¹³ a été diligenté par le Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille pour étudier l'ensemble des éventualités susceptibles de répondre à cette situation nouvelle. Différentes préconisations sont alors avancées dont certaines intéressent particulièrement les services des directions départementales et régionales de l'administration sanitaire et sociale : « *Offrir des solutions souples et diversifiées, adaptées aux situations locales, pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en organisant sa continuité et en accompagnant les personnes et leurs familles... Favoriser les coopérations inter institutionnelles... Evaluer l'adaptation nécessaire des moyens des établissements et services* »

Le vieillissement des personnes handicapées amène en effet à s'interroger sur les modalités de prise en charge les plus adaptées pour répondre aux besoins spécifiques de chaque individu. En ce sens, un grand nombre de réponses commence à se développer. Existente notamment :

- un soutien de vie à domicile :
 - par des services d'auxiliaires de vie
 - par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) spécialisés pour personnes handicapées
 - par des services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées

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

¹³ Blanc P., *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, rapport remis à Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 11 juillet 2006.

- par un accompagnement progressif des personnes handicapées propriétaires
- l'accueil familial
- l'accueil en maison de retraite
- l'accueil au sein de structures spécialisées pour personnes handicapées vieillissantes, qu'il s'agisse de foyers d'accueil médicalisé (FAM), de foyers de vie, de foyers pour personnes handicapées mentales et leurs parents vieillissants, ou de maisons de retraite spécialisées
- l'accueil au sein de l'institution d'origine, qu'il s'agisse d'un FAM, ou d'une maison d'accueil spécialisée (MAS), avec adaptation des conditions de prise en charge.

Il est à préciser que l'accueil en institution peut se faire sous le régime de l'internat mais aussi du semi-internat, ou de l'accueil temporaire. Aucune de ces solutions n'est exempte d'inconvénients. Ainsi selon le Conseil économique et social « *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* ». ¹⁴ Autant que possible, l'avis de la personne handicapée devra être recherché comme l'a réaffirmé la loi de février 2005. ¹⁵ Cependant l'expression des intéressés sur leur avenir peut s'avérer difficile. Dans ce cas, les familles peuvent être consultées.

Le problème posé par la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes influe naturellement sur l'action sanitaire et sociale des services déconcentrés de l'Etat. En effet, la progression du nombre des personnes handicapées vieillissantes aura des conséquences directes sur le volume global des besoins en établissements et services autorisés par l'Etat. En outre, l'apparition d'une catégorie importante de personnes aux besoins spécifiques nécessite une adaptation qualitative de cette offre en établissements et services. Enfin, dans un système dual qui a divisé la prise en charge de la dépendance en deux dispositifs distincts, pour les personnes handicapées d'une part, et pour les personnes âgées d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire contraint notamment les directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS) à repenser leur approche de ces populations.

¹⁴ Conseil économique et social, *Avis sur la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, d'après le rapport présenté par Janine Cayet, 1998, p.1-16

¹⁵ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Plus particulièrement, l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale (IASS) a en charge la régulation du domaine du handicap et de la vieillesse avec le conseil général¹⁶. Ses diverses compétences lui permettent de mener des changements par la planification des évolutions nécessaires dans le champ du handicap et de la vieillesse, par l'inspection des établissements pour vérifier la prise en charge des personnes, et par l'évaluation des actions conduites.

C'est à l'occasion du stage que j'ai effectué du 21 mai au 28 septembre 2007 dans le service des établissements médico-sociaux de la DDASS du Val-de-Marne, que j'ai été témoin des difficultés des services de l'Etat pour répondre à cette nouvelle demande sociale. C'est pourquoi, avec l'accord de mon maître de stage, j'ai entrepris d'approfondir la question de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans le ressort territorial de la DDASS.

Les informations qui ont nourri ma réflexion sont de différentes natures. D'abord, j'ai commencé mes travaux par une recherche bibliographique à l'Ecole des hautes études en santé publique (EHESP), et sur mon lieu de stage. L'étude de la littérature qui porte sur les spécificités des personnes handicapées vieillissantes et des besoins particuliers de leur prise en charge, a permis de me faire comprendre les concepts nécessaires pour que je puisse préparer et réaliser les entretiens que j'ai ultérieurement menés.

Ensuite, j'ai préparé un référentiel pour maîtriser l'encadrement juridique dans lequel s'effectue l'action publique à destination des personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, j'ai réalisé une exégèse des textes nationaux portant sur la matière, je me suis enquis des recommandations de bonnes pratiques à destination des établissements et services médico-sociaux, et des travaux spécifiques à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes même si ces derniers n'ont pas pour l'heure reçu de consécration officielle. Je me suis aussi informé sur les documents de programmation et de planification indispensables à la compréhension de l'action locale engagée pour prendre en charge les adultes handicapés vieillissants (schémas départementaux du Val-de-Marne ; programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) Ile-de-France; SROS schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) Ile-de-France ; conventions d'objectifs de l'assurance maladie.)

¹⁶ Décret n°2002-1569 du 24 décembre 2002 portant statut particulier du corps de l'inspection de l'action sanitaire et sociale et modifiant le décret n° 97-157 du 20 février 1997 relatif aux emplois de directeur régional, de directeur

Par ailleurs, j'ai pu assister à différentes réunions où la question des personnes handicapées vieillissantes a été abordée. L'intérêt était d'observer les acteurs concernés en action, de comprendre, leurs intérêts, leurs enjeux, leurs interactions et de me procurer une documentation institutionnelle précieuse. Ces réunions ont été le comité départemental pour les retraités et les personnes âgées (CODERPA), la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), mais aussi des rencontres entre les autorités de tarification concernées (DDASS et Conseil général) avec des porteurs de projets portant sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

En outre, des entretiens avec les acteurs de l'action publique en la matière ont été indispensables pour appréhender le système de prise en charge des adultes handicapés, vieillissants du Val-de-Marne, mettre en évidence ses ressources et ses faiblesses et recueillir les souhaits et les préconisations de chaque acteur. Ainsi, j'ai rencontré dans le département et dans la région, les financeurs, les autorités de tarification, les porteurs de projets, les dirigeants d'établissement qui ont déjà une expérience dans ce domaine, les associations, les élus etc. J'ai fait le choix de mener ces entretiens en mode semi-directif. Cela me permettait d'une part d'aborder l'ensemble des thèmes nécessaires à l'étude et d'autre part cela laissait la place à mes interlocuteurs pour aborder certains points que je n'avais pas prévu. Je me suis aussi interrogé sur l'opportunité de rencontrer les publics directement concernés : les personnes handicapées et leur famille. J'ai rencontré un travailleur en ESAT vieillissant et sa mère. Cependant compte tenu de mon manque de qualification pour situer les propos de ces personnes, je me suis surtout consacré à l'analyse des études qui ont recueilli la parole de ces personnes.

Enfin j'ai effectué pendant deux semaines, une immersion dans la plus importante structure d'accueil des personnes qui connaissent des troubles de l'apprentissage de Croatie à l'occasion de mon stage international. La moitié des résidents du centre Stancic de Zagreb sont des personnes vieillissantes. A cette occasion j'ai pu mesurer les difficultés pour le personnel de cette structure de prendre en charge ce public spécifique, dans un contexte économique plus contraint que celui de la France. Par ailleurs, j'ai observé des techniques originales de prise en charge mises au service des résidents.

Ainsi, ces différents éléments ont constitué les matériaux nécessaires pour comprendre l'un des enjeux de la DDASS du Val-de-Marne, et apporter des éléments de réponse à une problématique à laquelle les services déconcentrés de l'Etat dans ce

département sont confrontés. En effet, la nouvelle longévité des personnes handicapées contribue à renouveler la question de situations de handicap, en matière de dispositifs de prises en charge, et de politiques sanitaires et sociales. Ce mémoire professionnel analysera comment les services déconcentrés de l'Etat peuvent agir pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes du Val-de-Marne. Pour ce faire, j'ai entrepris de répondre à trois interrogations.

Comment évaluer dans le Val de Marne les besoins de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes d'un point de vue quantitatif et qualitatif ? En effet, l'allocation de ressources dans ce domaine suppose de savoir combien et quelles catégories de personnes ces dispositifs peuvent concerner. Comment adapter l'offre des établissements et services médico-sociaux en conséquence ?

De manière connexe, quel type de structure ou de service semble le plus adapté pour prendre en charge les personnes handicapées vieillissantes du Val de Marne : des établissements qui ont vocation à accueillir des personnes âgées ou des structures dont la raison initiale est de d'occuper des personnes handicapées ? En effet, il n'existe pas pour l'heure d'orientation nationale claire qui permette aux DDASS d'opter pour l'une ou l'autre solution. Plus précisément, quelle structure de prise en charge est pertinente pour chaque catégorie de personnes handicapées vieillissantes ?

L'offre en établissements et services semble insuffisante. Pour quelles raisons ? Quelles sont les rigidités qui entravent la démarche des porteurs de projets en la matière ? Quels sont les leviers qui permettent de stimuler l'initiative ?

Pour ce faire, il convient de connaître les besoins spécifiques de prise en charge de ce public et de cerner l'encadrement juridique dans lequel cette prise en charge s'inscrit (1). Ensuite il conviendra de formuler un diagnostic précis sur le système médico-social du Val-de Marne (2). Enfin des préconisations seront formulées pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans ce département (3)

1 Une nécessaire prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans un cadre juridique renouvelé

La prise en compte du vieillissement des personnes handicapées est aujourd'hui nécessaire. Ce phénomène nouveau et heureux révèle pourtant des difficultés nouvelles

auxquelles les pouvoirs publics comme les acteurs de terrains sont appelés à répondre. Répondre aux besoins de cette population suppose au préalable de proposer une solution adaptée à une multiplicité de situations (1.1). Par ailleurs, cette prise en compte est d'autant plus complexe, qu'elle s'inscrit dans un contexte juridique dynamique (1.2).

1.1 Les besoins spécifiques à chaque personne handicapée vieillissante appellent à une prise en charge individualisée

La question de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes se pose d'abord parce que ces personnes sont sujettes à un vieillissement plus précoce. Le vieillissement précoce est le décalage entre l'âge où apparaîtraient des manifestations de vieillissement et l'âge attendu normalement pour ces manifestations. Cependant, il est difficile de fixer avec précision de telles bornes tant les variations individuelles sont importantes. Ce vieillissement prématuré s'observe cependant pour certaines pathologies génétiques (trisomie 21), pour certains syndromes d'arriération mentale profonde, pour les affections surajoutées (sensorielles, organiques) ou encore pour les phénomènes d'usure articulaire précoce spécifiques aux handicaps moteurs. De fait, les vieillissements sont divers et dépendent de facteurs innés mais aussi extrinsèques : événements de la vie, modes existentiels, incapacités de départ constitutives du handicap, états de santé et morbidités associées ou rencontrées dans la trajectoire de vie... Chez les personnes handicapées mentales, en particulier, les modes de vie peuvent contribuer à un vieillissement spécifique et constituer des déterminants majeurs de leur longévité : effets à long terme de la prise de neuroleptiques, chutes consécutives aux crises épileptiques, mauvaises conditions de travail en ESAT, alimentation mal équilibrée, sédentarité, obésité, isolement social et affectif, ruptures de cadre affectif et émotionnel. Autant d'éléments qui alimentent des trajectoires toujours singulières dans leur apparente similitude, autant de particularités qui rendent plus complexes la prise en charge de ce public. Les adultes handicapés peuvent être pris en charge dans un ESAT, à domicile ou dans un établissement. Il convient donc d'envisager chaque cas de figure.

1.1.1 L'impact du vieillissement sur le travail des personnes handicapées vieillissantes

Il est difficile de déterminer pour chaque personne handicapée si son usure professionnelle est consécutive aux conditions de travail ou à un vieillissement précoce (A). Une piste de réflexion serait, autant que faire se peut, de recueillir son avis à ce sujet comme pour toutes les questions qui l'intéresse (B).

A) Le rôle des conditions de travail et du vieillissement précoce dans l'usure professionnelle des personnes handicapées

Les travailleurs handicapés en ESAT sont perçus comme présentant majoritairement un vieillissement précoce. Philippe Gabbai a montré que le vieillissement précoce ne présentait pas cet aspect obligatoire¹⁷. Au plan scientifique, il est cependant attesté dans certains cas : la trisomie 21, certains syndromes d'arriération mentale et les handicaps moteurs lourds. Par ailleurs, une étude auprès des travailleurs recensés comme présentant des signes de désadaptation au travail a conforté l'hypothèse selon laquelle les mauvaises conditions de travail sont un facteur du vieillissement des salariés¹⁸.

De même, une étude longitudinale¹⁹ réalisée entre 1977 et 1997 a révélé le peu d'efforts entrepris sur l'adaptation des postes pour les handicapés mentaux en France. L'auteur indique ainsi que 37% des postes en ESAT seraient inadaptés par manque d'aménagements nécessaires²⁰. La lecture de ces travaux suggère donc qu'il existe bel et bien une perte capacitaire chez tous les travailleurs handicapés vieillissants. Cependant, ce constat n'est intelligible qu'en tenant compte des spécificités individuelles, du désinvestissement au travail, de la fatigue, du manque de motivation, qui sont multifactoriels. Tous ne relèvent pas de l'âge de la personne mais de l'activité proposée (types de poste occupé, tâches répétitives etc.) d'où la nécessité de repenser les notions d'ergonomie et de réaménagement, bénéfiques pour pallier cette usure prématurée.

C'est pourquoi, l'avis des travailleurs handicapés notamment dans le cadre du conseil de la vie sociale pourra être utilement recueilli afin d'améliorer leurs conditions de travail.

B) L'expression des travailleurs handicapés vieillissants

Plusieurs études ont engagé une réflexion novatrice en France sur la représentation du vieillissement, la mise en retraite, le mode de vie, le devenir des travailleurs handicapés vieillissants en recueillant leur parole. Ces travaux sont naturellement à mettre en perspective avec les perceptions des professionnels.

¹⁷ Gabbai P. « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », *Le Colporteur*, 344 et 345, 2-8 et 2-5, 1998

¹⁸ Lestrat D., *Etude sur le vieillissement des travailleurs handicapés en CAT*, mémoire de DESS gestion des activités sanitaires et sociales, université Bordeaux II, 2001

¹⁹ « *Etude qui permet de mesurer un événement chez un groupe de patient à différents moments dans le temps* » Dictionnaire le Larousse.

²⁰ Moallem A. (2001), « Homme ou travail protégé. A propos des conditions de travail en CAT en France », *Revue européenne du handicap mental*, 2001.

L'étude réalisée par le CREAI Languedoc-Roussillon²¹ a révélé que les travailleurs handicapés constatent et évoquent sans difficulté les signes de leur propre vieillissement : baisse des performances, pertes des motivations, ou chute du désir de travailler. Le travail est pour eux le signe d'une réussite sociale et source de valorisation personnelle. Le thème de la retraite est donc source d'inquiétude. De même, les préoccupations vis-à-vis du « vieillir » ou du « mourir » sont le plus souvent abordées avec peur.

Une deuxième étude réalisée dix ans plus tard²² montre qu'une majorité des personnes handicapées mentales vieillissantes (65%) souhaitent une continuité de cadre de vie et donc espèrent conserver leur logement actuel. Ce résultat est à mettre en perspective avec un autre, qui concerne les travailleurs sociaux qui encadrent l'échantillon interrogé, lesquels travailleurs sociaux considèrent à 56% en dehors de toute contingence réglementaire ou financière que le maintien est souhaitable. S'ils doivent intégrer une maison de retraite, les personnes handicapées aimeraient pouvoir la choisir et souhaiteraient qu'elles se situent à proximité de leur résidence actuelle.

L'expression des souhaits de la personne ne fait pas encore l'objet de recommandations de bonnes pratiques²³ alors que la participation de la personne aux décisions la concernant est inscrite dans de nombreux textes de lois et dans les manifestes tels la déclaration de Madrid²⁴ (Forum européen des personnes handicapées avec le soutien de l'ONU et du Parlement européen). Les évolutions législatives radicales introduites en France (lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005) devraient faciliter la participation des personnes à la définition de leur choix de vie.

Dans ce cadre, il incombe à l'IASS de vérifier l'exercice de ces droits nouveaux au moyen de ses prérogatives de contrôle, d'inspection et d'évaluation pour vérifier l'existence, la conformité aux textes et la qualité notamment des contrats de séjour et d'accompagnement par le travail, des règlements de fonctionnement, et de la mise en place d'un mécanisme de participation comme un conseil de la vie sociale dans chaque établissement. Plus particulièrement, il conviendra à l'IASS d'analyser si la mise en place de ces différents dispositifs permet le recueil de la parole des personnes handicapées pour toutes les décisions affectant leur prise en charge.

²¹ CREAI Languedoc-Roussillon, *Vieillir en CAT – Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en CAT en Languedoc-Roussillon*, 1988

²² Soigneux M.-M., et Darty F., *Les projets de vie des personnes handicapées mentales vieillissantes : les travailleurs du réseau Solidel ont la parole*, étude réalisée avec le soutien technique et financier de la Fondation de France et de la Caisse centrale de la Mutualité sociale agricole.

²³ Il est toutefois à noter qu'une recherche action a été menée récemment pour proposer des éléments pour l'élaboration d'un guide de « bonnes pratiques » cf. Luquet V., Leclère N., *Vieillesse et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT*, étude conduite avec le soutien financier et technique d'AGRICA retraite et prévoyance, Chorum, la MSA et le CLEIRPPA.

1.1.2 Les personnes handicapées âgées à domicile et les aidants

L'importance de la prise en charge par la famille des personnes handicapées, âgées ou les deux est le produit d'histoires familiales singulières construites autour de la personne prise en charge. C'est aussi le reflet des modèles politiques et conceptuels sur ces personnes. Ainsi, mon expérience en Croatie a mise en évidence les différences entre deux modèles culturels. En effet, les mécanismes de solidarité de proximité non-formels au premier rang desquels figure la prise en charge par la famille, les voisins, ou par les familles d'accueil agréées, relève de la norme sociale et est fortement encouragée par les pouvoirs publics. De même, les familles des personnes hébergées dans une institution, sont présentes dans l'établissement et participent même aux activités de leurs parents.

Deux types de situations sont concernés : d'une part, les personnes vivant à leur domicile en milieu ordinaire mais bénéficiant parallèlement d'une prise en charge spécialisée aussi minime soit-elle, et donc aisément identifiées; d'autre part, des familles, le plus souvent réduites à la mère, prenant totalement en charge leur descendant adulte, restant en marge des services institutionnels. Le constat principal repose sur le fait que les mères assument majoritairement ce rôle et qu'elles exercent seules cette prise en charge²⁵. La relation s'est construite sur la notion de protection de leur descendant particulièrement fragile et vulnérable. Or les personnes handicapées vieillissantes en marge de tout service sont difficilement repérables et quantifiables (A). Ils n'apparaissent que lorsque malheureusement ils sont confrontés à une situation d'urgence (B), et auparavant, la qualité de vie des aidants familiaux qui ne sont pas accompagnés peut se dégrader (C).

A) De l'invisibilité sociale de certains handicapés vieillissants

Les études recensées en France font état d'un nombre, certainement très en deçà de la réalité estimée, d'adultes handicapés vieillissants « invisibles » ou réduits à l'invisibilité, ignorés du dispositif social et médico-social, vivant au domicile de parents âgés. Afin de rencontrer les familles vieillissantes qui assument seules la charge d'un descendant handicapé, mais aussi de cerner les raisons qui les ont conduites à cette posture, un travail a été réalisé pour étudier le profil sociologique et explorer les attentes de ces familles²⁶.

²⁴ <http://www.edf-feph.org/>

²⁵ Dutheil N., « Les aidants des adultes handicapés », DRESS, *Etudes et résultats*, 142, 2002.

²⁶ CREA Ile-de-France, *L'avenir impensable. Le poids des ans et la charge du handicap*, étude commanditée par la Fondation de France.

L'analyse du discours des familles a permis de comprendre pourquoi elles ne sont pas entrées dans le réseau de services existant. Les motifs sont multiples : manque d'établissements offrant une éducation spécialisée au moment de la découverte du handicap de leur enfant ; refus parental ou tout simplement interruption de la prise en charge par insatisfaction ou par peur de voir leur enfant entrer dans des institutions vécues comme « asilaires » où les conditions de vie paraissent déplorables ; arrêts plus ou moins intempestifs de prise en charge par les établissements et services avec retour en famille sans solution de remplacement ; ignorance des différentes formes de soutien disponibles.

Enfin, parfois les valeurs de dévouement, de cohésion familiale sont les principales raisons qui ont conduit ces familles à rester en marge du dispositif. Il s'agit alors d'un choix totalement assumé. Par ailleurs, les entretiens menés à l'occasion de cette étude, ont montré la nécessité de mettre en confiance les familles. On peut penser que cet univers relationnel restreint, cet « *enfermement conjoint*²⁷ » a pu participer à ce manque de confiance et à une certaine méfiance des familles vis-à-vis d'interventions inadaptées (impression d'intrusion, résistance à l'égard de travailleurs sociaux trop interventionnistes, expériences antérieures négatives, mise en place de projets discordants). Aussi serait-il souhaitable de penser la renégociation des relations entre les parents et les professionnels.

Au final, le vieillissement des personnes handicapées est indissociable de celui de leurs parents : ils vieillissent ensemble. Cette double longévité finit par aboutir à un accompagnement difficile, voire impossible, qui n'apparaît que lors de la survenance d'une crise.

B) Vers la visibilité dans des situations d'urgence sociale

Les conséquences de cette nouvelle longévité impliquent aussi que nombre de personnes handicapées survivront à leurs parents, lesquels font partie de la première génération qui devra assumer le fait de ne pas forcément survivre à ses descendants. Or, bien que la demande de placement augmente avec l'âge des parents, les études montrent que ce qui détermine majoritairement le placement est le décès des parents, leurs hospitalisations ou l'apparition de maladies invalidantes. Dès lors, seule la crise parvient à les rendre visibles. Cette situation d'urgence conduit à un placement rapide, alors même que cette séparation n'a jamais été pensée. Les responsables

²⁷ Breitenbach N., « Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes », *Les cahiers de l'Actif*, 312-313 p.35, 2002

d'établissement rencontrés m'ont fait part de leur expérience « de catastrophes individuelles ». Qui plus est, le manque de places disponibles, le refus prudent des structures d'accueillir des adultes n'ayant aucune expérience de la vie en collectivité ou le manque de formation de ces équipes sont autant de freins à surmonter.

Néanmoins, en dehors de la survenance d'une crise la qualité de vie des aidants qui ne sont pas soutenus, peut se dégrader. Ce phénomène interpelle aussi des pouvoirs publics.

C) Les aidants : entre fardeau, résilience et « burn-out »

Des chercheurs en gérontologie²⁸, ont essayé de quantifier l'impact de l'aide informelle sur les aidants âgés. Ce terme de fardeau (« burden » des Anglo-Saxons) désigne le fardeau porté par les aidants, au plan des conséquences physiques, psychologiques, émotionnelles, sociales et financières.

Cependant, cette analyse doit être mise en perspective avec d'autres travaux, car les aidants familiaux peuvent se montrer dans ce long accompagnement, des capacités de résilience indiscutables. Ainsi, une autre recherche menée aux Etats-Unis²⁹ indique que les mères qui ressentent le plus leur tâche comme un fardeau sont celles qui ont le moins de réseaux d'informations. Ils relèvent aussi qu'en dépit de la durée de leur rôle d'aidantes, la plupart des mères sont résilientes, optimistes et capables de poursuivre encore leur rôle. Le climat familial serait selon cette étude le prédicteur du bien-être des mères aidantes.

Néanmoins, les résultats de l'enquête HID³⁰ montrent que 45% des aidants déclarent que ce rôle a des conséquences négatives sur leur bien-être physique et moral. Un autre article³¹ indique que 40% des aidants informels ne partent pas en vacances, 11% ont dû réaménager leurs activités professionnelles, 75% ressentent une fatigue morale et du stress et 50% une fatigue physique. Sigal³² parle du « burn-out » des aidants naturels pour évoquer leur lassitude et leur sentiment d'être dépassé.

²⁸ Zarit S.H., Reeve K.E, et Bach-Peterson J., "Relatives of the impaired elderly : correlates of feelings burden", *The Gerontologist*, 20, 649-655, 1980

²⁹ Seltzer M.M., et Krauss M.W., "Aging parents with adult mentally retarded children : family risk factors and sources of support", *American Journal on Mental Retardation*, 94 (3), 303-312, 1989

³⁰ Dutheil N., *ibid*

³¹ Joël M.E., « Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID », *Revue française des Affaires sociales*, 1-2, 103-122, 2003.

³² Sigal M., « Familles de parents âgés dépendants », *Revue Alzheimer*, 2 (7), p.13, 1999.

Toutefois, compte tenu des phénomènes de massification des personnes handicapées vieillissantes et du vieillissement des aidants familiaux, la réponse au problème sera en grande partie institutionnelle. En outre, les services déconcentrés de l'Etat ont peu de marge de manœuvre pour accompagner les aidants familiaux. C'est pourquoi, la prise en charge dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux constitue le champ d'intervention qui relève davantage de la compétence des DDASS et des DRASS.

1.1.3 Les personnes handicapées en établissement

L'enquête « Handicaps-Incapacités-Dépendance », réalisée par l'INSEE de 1998 à 2001³³ a révélé que 6% des personnes handicapées vieillissantes vivent en institution : la moitié dans une structure pour adultes handicapés (foyer de vie ou occupationnel, foyer d'hébergement pour les travailleurs handicapés, FAM, MAS) ; 39% dans les institutions pour personnes âgées ; 11% en établissement psychiatrique. Selon cette étude, cette population ne constituerait que 3% des résidents des institutions pour personnes âgées.

Cette hétérogénéité de prise en charge institutionnelle appelle quelques commentaires. Il s'agira d'analyser le droit positif en la matière, droit qui évolue dans un sens favorable à cette population (A). Puis, il conviendra d'étudier la situation des adultes pris en charge dans un établissement pour handicapé (B) ou pour personnes âgées (C).

- A) Les personnes handicapées vieillissantes en établissement : aspects juridiques et administratifs.

La première question qui se pose est celle du maintien en établissement pour l'adulte handicapé après 60 ans. Les deux lois du 30 juin 1975³⁴ n'avaient pas permis de répondre au problème et il en résultait des pratiques très variables d'un département à l'autre³⁵. La loi du 2 janvier 2002³⁶ a inséré à l'article 312-1 dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) indiquant au 7° du I que sont des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) « *les établissements et les services, y compris les foyers d'accueil médicalisé, qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap ou leur âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques, qui leur apportent à domicile une assistance dans les*

³³ Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. Etudes et résultats DREES ; 2002 ; 204. Op cit.

³⁴ Loi n°75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées et loi n°75-535 relatives aux institutions sociales et médico-sociales.

³⁵ Patrick Guyot, *Lieux de vie et régimes d'aide sociale applicable pour les personnes handicapées âgées – les récentes évolutions législatives*, Bulletin d'information du CREA Bourgogne, n°257, mars 2006

³⁶ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale ou bien qui leur assurent un accompagnement médico-social en milieu ouvert ». Avec cette disposition de la loi du 2 janvier 2002, cette absence de limite d'âge est applicable à l'ensemble des établissements médico-sociaux³⁷ : foyer d'hébergement, foyers de vie, FAM, service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) etc.

Un autre écueil au maintien en établissement était apparu lorsque des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) instaurées par la loi du 30 juin 1975 s'étaient considérées incompetentes pour orienter des personnes de plus de 60 ans en établissement pour adultes handicapés. La loi du 11 février 2005³⁸, a précisé dans son article 66 (article L. 241-6 5° du CASF) que la nouvelle CDAPH est compétente pour « *statuer sur l'accompagnement des personnes âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes* ».

Enfin, une dernière difficulté avait trait à l'aide sociale perçue par les personnes handicapées vieillissantes hébergées dans un établissement pour personnes âgées. En effet, les personnes handicapées comme les personnes âgées bénéficient de l'aide sociale pour le financement des aides à domicile ou en milieu ordinaire et des coûts d'hébergement. Cependant les conditions d'admission et de récupération de l'aide sociale sont plus avantageuses pour les personnes handicapées (levée de l'obligation alimentaire, règles de récupération sur la succession au décès du bénéficiaire plus souples, prise en compte des ressources plus avantageuses que pour les personnes âgées).

Plus spécifiquement, s'agissant des règles sociales applicables pour les personnes handicapées âgées, la jurisprudence³⁹ avait fait primer le statut de la structure d'accueil sur celui de la personne. Par conséquent une personne handicapée accueillie en établissement pour personnes âgées se voyait appliquer l'aide sociale pour les personnes âgées, ce qui lui faisait perdre les avantages dont elle bénéficiait antérieurement. En revanche, la personne accueillie après 60 ans en structure pour adultes handicapés conservait quant à elle le statut de personne handicapée au regard des règles d'aide sociale. Avant l'âge de 60 ans, même accueillie en établissement pour

³⁷ L'absence de limite d'âge avait déjà été confirmée pour les maisons d'accueil spécialisé (MAS) (CE, Comité national pour la promotion des aveugles, 26 juin 1981, n°194725.)

³⁸ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

personnes âgées, la personne handicapée bénéficiait des règles de l'aide sociale aux personnes handicapées.

Depuis la loi du 11 février 2005⁴⁰, la personne handicapée de plus de 60 ans accueillie en établissement pour personnes âgées bénéficie du régime d'aide sociale à deux conditions alternatives : soit lorsqu'elle a été accueillie dans un établissement pour personnes handicapées auparavant, soit lorsqu'elle a un taux d'incapacité d'au moins 80%.

B) La nécessaire médicalisation des établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes.

Cependant, les adultes handicapés présentent des besoins de santé souvent sous-estimés. Or les établissements qui les prennent en charge ne disposent pas toujours des ressources humaines et matérielles pour y répondre. Parfois même, le personnel des foyers n'a pas conscience de ces besoins.

En atteste une analyse des besoins de santé des personnes handicapées et la pertinence des soins qu'elles reçoivent, qui a été produite au Pays-de-Galles⁴¹. Cette étude porte sur 589 personnes handicapées qui ont été systématiquement examinées afin de repérer leurs problèmes de santé. Les constats « objectifs » ont été mis en relation avec ceux « subjectifs » des travailleurs sociaux et des aidants, au contact quotidien de ces personnes. Cette enquête conclue à un écart considérable entre la perception de l'entourage quant aux besoins de santé des personnes handicapées notamment vieillissantes et les tests objectifs. Cette étude a débouché sur des recommandations qui prônent une prise en charge médicalisée des personnes handicapées.

Avec une espérance de vie beaucoup plus longue, les personnes handicapées viennent interpeller les dispositifs sanitaires et sociaux dans une double dimension qualitative et quantitative. Représentant autrefois un effectif marginal de la population, les personnes handicapées vieillissantes apparaissent sur la scène sociale comme un groupe de plus en plus « visible ». Par conséquent, de nouveaux problèmes apparaissent, qui touchent à l'accès aux ressources de prévention, de dépistage, de traitement et de suivi des problématiques médicales rencontrées habituellement en population générale lors du

³⁹ CE, 25/04/2001, M. Garofalo, requête n°214252

⁴⁰ Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴¹ Kerr M., Mac Culloch D., Oliver K., Mac Lean B., Coleman E., Law T., Beaton P., Wallace S., Newell E., Eccles T., et Prescott R., "Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client – and carer-held reports" *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (2), 134-145, (2003)

processus du vieillissement. La médicalisation des établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes impartie aux services déconcentrés de l'Etat apparaît donc indispensable.

C) Les difficultés de prise en charge en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Faute de places adaptées suffisantes dans les structures spécifiques pour personnes handicapées, les adultes handicapés vieillissants du Val-de-Marne sont souvent accueillis dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Les responsables d'EHPAD rencontrés au cours des entretiens ont formulé des remarques sur la prise en charge proposée aux personnes handicapées vieillissantes :

- Manque de moyens en personnel
- Personnel pas assez formé à cette prise en charge
- Problème de surveillance au quotidien
- Problème de sécurité la nuit, le week-end
- Inadaptation des soins proposés
- Déficit de prise en charge psychiatrique
- Difficultés de mélanger deux populations : cohabitation délicate pouvant entraîner brusquerie parfois dangereuse, désœuvrement et régression pour les sexagénaires, différence d'âge, regard négatif des familles des autres résidents
- Intégration difficile dans la localité
- Difficultés pour trouver suffisamment d'animations adaptées
- Problème de communication
- Problème du respect des règles de vie et des contraintes subies par les personnes handicapées vieillissantes
- Problème de locaux

Cependant dans le même temps, des pistes de réflexions ont été avancées par ces mêmes responsables. Ainsi pour ce qui est des activités ils suggèrent d'organiser des séances de rééducation quotidienne par un kinésithérapeute libéral, de mettre en place des animations spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes, de les faire participer aux tâches quotidiennes. S'agissant des locaux, ils proposent de créer des lieux d'écoute calmes et séparés, de mettre en place d'une surveillance vidéo, d'héberger les conjoints ou parents éventuels, et de créer des lieux de vie spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes. En ce qui concerne le personnel ils attendent de recrutement d'aides médico-psychologiques (AMP) dédiées à l'accompagnement éducatif des personnes handicapées. Ils souhaitent intégrer dans le plan de formation de leur

personnel, les connaissances et les compétences indispensables à la prise en charge de ce public. Pour le reste, ils suggèrent de mettre en place des réunions de synthèse régulières avec les familles, les partenaires et le personnel, de limiter le nombre de personnes handicapées vieillissantes dans l'établissement, de rechercher des complémentarités et des partenariats avec les autres structures. Enfin ils soulignent l'importance d'un suivi psychiatrique notamment pour les personnes handicapées mentales.

L'impact du vieillissement sur les différentes hypothèses de prise en charge étudié, il convient à présent d'analyser l'environnement institutionnel dans lequel s'inscrit cette prise en charge, car celui-ci a été profondément modifié ces dernières années.

1.2 La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes s'effectue dans un nouvel environnement institutionnel

La loi du 13 août 2004⁴² approfondit la décentralisation des politiques sociales entamée au début des années 80, notamment en confortant le rôle fondamental du département en matière d'action sociale et médico-sociale.

Ainsi, le département se voit attribuer un véritable rôle de chef de file de l'action sociale, chargé de définir et de mettre en œuvre cette politique publique. En matière d'organisation sociale et médico-sociale, la loi confie au seul Conseil général l'initiative, le pilotage et la responsabilité d'arrêter le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale. Par ailleurs, elle conforte la compétence générale du département en matière d'action sociale en faveur des personnes âgées.

La loi du 30 juin 2004⁴³ relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et handicapées porte création d'un nouvel établissement public, la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Installée en 2005, la CNSA exerce l'ensemble de ses compétences depuis le 1^{er} janvier 2006. Elle a pour mission de financer et de coordonner les actions en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Ses ressources proviennent de la solidarité nationale et des crédits d'assurance maladie destinés à l'accueil et à l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées. Elle contribue au financement des aides individuelles versées par les Conseils généraux pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation

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

⁴³ Loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées

handicap. Elle accompagne, pour 70 millions d'euros en 2005 et 20 millions en 2006, l'installation dans chaque département d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH), groupement d'intérêt public (GIP) placé sous la tutelle du Conseil général. La MDPH exerce une mission d'accueil, d'évaluation des besoins et de reconnaissance des droits. Elle intervient aussi à travers le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) dans la répartition des crédits destinés aux établissements et aux services d'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées.

Les différents acteurs (Etat, collectivités territoriales, caisses de sécurité sociale, opérateurs) organisent le pilotage et l'animation des politiques locales. Ils agissent au niveau territorial dans un cadre qui est défini par les politiques nationales, telles que le plan « bien vieillir » pour les personnes âgées, et par les lois de finances (notamment les crédits fixés dans le programme 157 handicap dépendance) ou les lois de financement de la sécurité sociale (les ressources définies par l'objectif national des dépenses d'assurances maladie -ONDAM- médico-social) et le programme de qualité et d'efficience « invalidité et dispositifs gérés par la CNSA ».

L'ensemble de ces éléments est traduit par l'administration centrale, principalement la direction générale des affaires sociales (DGAS), la direction de la sécurité sociale (DSS) mais aussi par la caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), la caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et la mutualité sociale agricole (MSA) dans le cadre des conventions d'objectifs et de gestion (COG) qui lient chacune d'entre elles à l'Etat. Dans ce cadre, la CNSA fixe les enveloppes régionales et départementales limitatives et s'assure de leur suivi. La CNSA joue aussi le rôle d'une agence technique : elle garantit grâce à des évaluations la qualité des MDPH qu'elle finance en partie.

Sur le plan local, les départements (1.2.1), les services déconcentrés de l'Etat (1.2.2), les organismes de protection sociale (1.2.3), les communes (1.2.4), et les opérateurs (1.2.5) sont responsables de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

1.2.1 Les départements sont désormais les « chefs de file »

Le Président du Conseil général arrête le schéma d'organisation sociale et médico-sociale. Pour les personnes âgées, il assure la mise en œuvre des responsabilités du département dans la coordination de l'action sociale, le pilotage des centres locaux d'information et de coordination (CLIC) Plus qu'un guichet unique les CLIC apparaissent comme le moyen pour les professionnels de fonctionner de façon

coordonnée avec une multiplicité de points d'entrée. Plus qu'un instrument d'évaluation, ils constituent un dispositif d'orientation et de coordination, en partie avec les acteurs du sanitaire. Il pilote aussi le CODERPA.

Pour les personnes handicapées, en sa qualité de président de la MDPH, le Président du Conseil général organise le fonctionnement de cette structure et notamment des commissions qui décident des aides. Pour l'ensemble des publics personnes âgées et des personnes handicapées, il organise le financement et la distribution des prestations d'aide et d'action sociales (APA et prestation compensation handicap –PCH-). L'action du Conseil général s'effectue en lien avec celle des services déconcentrés de l'Etat.

1.2.2 Les services déconcentrés de l'Etat connaissent des difficultés pour se positionner dans le champ médico-social

Au niveau déconcentré, l'Etat intervient à travers de multiples services placés sous l'autorité du préfet. Pour les personnes âgées, il s'agit principalement des DRASS et des DDASS. Pour les personnes handicapées, s'ajoutent à ces services les directions départementales de l'équipement (DDE). Il convient d'ajouter, au niveau régional, l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) et le groupement régional de santé publique (GRSP) pour les actions en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.

Le préfet de département intervient dans l'élaboration du schéma ; il est l'autorité tarifaire pour les crédits médico-sociaux de l'assurance maladie (ONDAM médico-social) et il assure la représentation de l'Etat au sein de la MDPH. Le préfet de région établit le PRIAC, outil de programmation pour tous les services relevant de la compétence exclusive ou partagée de l'Etat et de l'assurance maladie.

Les services de l'Etat ont souffert d'une diminution de leurs effectifs notamment à raison des transferts de personnel vers la MDPH. C'est pourquoi les services de la DDASS ont du mal à trouver un nouveau positionnement, notamment pour ce qui ne relève pas de leur compétence exclusive. Cependant, l'Etat reste compétent pour l'emploi des personnes handicapées. Par ailleurs, son intervention doit permettre de garantir l'efficacité et l'égalité des politiques mises en œuvre dans les champs de la vieillesse et du handicap, notamment par la tarification et la programmation. C'est pourquoi au plan local, les services déconcentrés de l'Etat, exercent bien souvent des missions pour le compte des organismes de protection sociale.

1.2.3 Les organismes de protection sociale réorientent vers une action de santé publique à destination des adultes handicapés vieillissants

Depuis la création de l'APA et les orientations de la nouvelle COG (2005-2008)⁴⁴ de la CNAV, les organismes de protection sociale interviennent dans la mise en place des prestations d'action sociale pour les personnes âgées par les caisses régionales d'assurance maladie (CRAM), l'aide aux structures d'accueil (notamment la création, la modernisation et le financement d'établissements d'hébergement pour personnes dépendantes EHPAD par les CRAM), le suivi des établissements relevant de l'assurance maladie (CRAM), l'action sociale pour les personnes handicapées, notamment pour abonder le fonds départemental de compensation du handicap (caisse primaire d'assurance maladie –CPAM- et caisse d'allocation familiale –CAF-) ou pour assurer la gestion de l'allocation adulte handicapée (AAH), et de l'aide au logement.

L'action de la CRAMIF est recentrée sur les **groupements iso ressources (GIR)** 5 et 6, conformément à l'avenant passé dans les COG 2001-2004⁴⁵ et 2005-2008⁴⁶. Ces COG prévoient par exemple les modalités de sa participation au fonds départemental de compensation du handicap. La CRAMIF a également redéfini les rôles des organismes prestataires de services à domicile auxquelles elle était liée afin de mettre en œuvre les organisations nouvelles des caisses nationales (diminution de la part de l'aide ménagère, plan d'action personnalisé, Aide au Retour à Domicile de l'Hôpital). Ainsi, dans les CPAM, l'accent est mis sur la prévention, les actions transversales à caractère sanitaire ou en direction des plus démunis.

En complément d'actions tournées vers les GIR 5 et 6, c'est aussi dans le domaine sanitaire que se dessine un rôle important pour les organismes de sécurité sociale : annexes gérontologiques des SROS, politiques des réseaux qui nouent des liens avec les CLIC ou aspirent à en jouer le rôle etc.

Un autre acteur important de la prise en charge médico-sociale entretient des relations étroites avec les CLIC. Il s'agit des communes et de leur centre communal d'action sociale (CCAS).

⁴⁴ <http://www.cnav.fr/5etude/documentation/rapports/rapportspdf/Cog%20Etat-Cnav%202005-2008.pdf>

⁴⁵ <http://www.cnav.fr/1qui/pdf/Cog%202001%202004.pdf>

⁴⁶ *ib idem*

1.2.4 Les communes constituent un point d'entrée essentiel vers le système de prise en charge des personnes âgées

Les communes constituent le point d'entrée incontournable. En effet, Les communes et leurs CCAS sont des vecteurs d'expression des besoins individuels et collectifs. Les maires, leurs services, les CCAS, reçoivent les personnes, les familles et les orientent. Ils sont dans des réseaux divers, informels (élus, administratifs, travailleurs sociaux) ou formels (CLIC). Les plans « canicule »⁴⁷ ont souvent renforcé leur connaissance des personnes et ils sont toujours le premier recours.

Le maire peut mettre en œuvre des actions pour les personnes âgées (animation, information, création de services et d'établissements), directement ou à travers le CCAS. Les responsables du CCAS disposent d'une compétence générale en matière de prévention et de développement social et peuvent intervenir sous forme de prestations et ou de création d'établissements sociaux et médico-sociaux.

Dans certains cas, les CCAS ont développé des services qui ultérieurement ont été généralisés par le département (système d'alarme mis en place dans les années 80 par la municipalité de Créteil dans les foyers logements). Par ailleurs, le portage de repas devient aussi l'occasion d'un suivi informel des personnes âgées.

A l'inverse, les communes sont moins impliquées en direction des personnes handicapées et de leurs familles pour lesquelles le mouvement associatif, gestionnaire ou non, est particulièrement présent.

1.2.5 Les opérateurs de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes présentent des caractéristiques variées

Les opérateurs qui gèrent des établissements et des services sociaux et médico-sociaux présentent des caractéristiques extrêmement variées s'agissant de leur nature juridique (communaux, dépendants de CCAS ou d'établissements de santé, associatifs ou à but lucratif), ou de leur taille.

⁴⁷ Décret n°2004-926 du 1^{er} septembre 2004 pris en application de l'article L.121-6-1 du code de l'action sociale et des familles et fixant les modalités de recueil, de transmission et d'utilisation des données nominatives relatives aux personnes âgées et aux personnes handicapées bénéficiaires du plan d'alerte et d'urgence départemental en cas de risques exceptionnels ; Circulaire interministérielle N°DGS/DESUS/DHOS/DGAS/D DSC/DGT/2007/185 du 4 mai 2007 relative aux nouvelles dispositions contenues dans la version 2007 du plan national canicule et précisant les actions à mettre en œuvre au niveau local pour détecter, prévenir et lutter contre les conséquences sanitaires d'une canicule.

Le champ des personnes âgées et des personnes handicapées est un domaine caractérisé par la présence d'un grand nombre d'associations. La tendance au regroupement est sensible pour l'aide à domicile. En effet, le renforcement des exonérations sociales et fiscales⁴⁸ a permis le développement du secteur lucratif dans les services à la personne avec l'apparition de grands groupes nationaux, et donc le développement d'une certaine forme de concurrence.

L'examen du paysage institutionnel terminé, il convient d'analyser à présent comment s'effectue la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans le Val-de-Marne.

2 Une prise en compte des personnes handicapées vieillissantes entravée par le caractère dual du système médico-social du Val-de-Marne

Le département du Val-de-Marne se caractérise par un environnement urbain, la forte densité de sa population, et un PIB/habitant supérieur à la moyenne constatée en France métropolitaine⁴⁹.

La population du Val-de-Marne est plus jeune que la moyenne nationale et les personnes âgées de 60 ans et plus ne représentent que 17,1% de la population contre 20,7% au plan national. Par ailleurs, le taux des bénéficiaires de l'APA parmi les personnes âgées de 75 ans ou plus est proche de la moyenne régionale (128,4 pour 1000) mais est inférieur de 27% à la moyenne nationale, et le taux d'équipement en structures pour personnes âgées de 75 ans ou plus est inférieur de 13% à la moyenne régionale (114,06) et de 22% à la moyenne nationale⁵⁰.

Cette faiblesse de taux d'équipement par rapport à la moyenne nationale est beaucoup plus significative en matière d'offre d'accueil en faveur des personnes handicapées⁵¹. En effet, le taux d'équipement pour adultes de 20 à 59 ans en MAS est inférieur de 10% à la moyenne nationale (mais représente près du double de la moyenne régionale qui est de 0,23), le taux des foyers de vie est inférieur de 69% à la moyenne nationale et de 38% à la moyenne régionale (0,59) celui des foyers d'accueil spécialisé

⁴⁸ Loi n°2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale

⁴⁹ Annexe I

⁵⁰ Annexe II

⁵¹ Annexe III

est inférieur de 93% à la moyenne nationale et de 83% à la moyenne régionale. Selon les responsables de structures et les porteurs de projets avec lesquels je me suis entretenu, une caractéristique majeure de la région Ile-de-France qui entrave le développement d'établissements est la difficulté à trouver des terrains à bâtir. Cet obstacle peut-être levé lorsqu'une municipalité par exemple propose à un opérateur un bail emphytéotique⁵². Le cas échéant, des entreprises commerciales de travaux publics, proposent en prestation aux porteurs de projet de rechercher des terrains à leur place, et même de lever pour eux une option d'achat. A charge pour les porteurs de projet de convaincre les autorités de tarification de garantir l'acquisition de ces terrains.

Au faible taux d'équipement en établissements s'ajoutent des difficultés qui tiennent au caractère dual du système médico-social du Val-de-Marne, système divisé entre la dépendance et le handicap, ce qui entrave la formulation de réponses adaptées à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

2.1 Les acteurs majeurs du pilotage du système médico-social du Val-de-Marne

Le Conseil général du Val-de-Marne (2.1.1), les services de l'Etat (2.1.2), les organismes de protection sociale (2.1.3), et les communes via leur CCAS (2.1.4) constituent les acteurs majeurs du pilotage du système médico-social du Val-de-Marne dans lequel s'inscrit la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

2.1.1 Le Conseil général du Val-de-Marne dispose d'une capacité d'initiative et d'action

L'action sociale en faveur des personnes âgées et en faveur des personnes handicapées est mise en œuvre par la Direction des interventions en faveur des adultes (DIFA) du Conseil général.

En 2005, ce sont 25 536 prestations qui ont été versées par la DIFA, dont 19 932 en faveur des personnes âgées (12 414 à domicile et 7 618 en établissement)⁵³ et 5 604 en faveur des personnes handicapées (3 352 à domicile et 2 252 en établissement)⁵⁴ sachant que le Val-de-Marne compte environ 80 500 personnes âgées de 75 ans et plus

⁵² « Bail immobilier de très longue durée, le plus souvent de 99 ans qui confère au preneur un droit réel sur la chose donnée à bail, à charge pour lui d'améliorer le fonds en échange d'un loyer modique, les améliorations bénéficiant au bailleur en fin de bail sans que ce dernier ait à indemniser l'emphytéote. » Source : Encyclopedia Universalis. http://www.universalis.fr/encyclopedie/T321668/EMPHYTEOTIQUE_BAIL.htm

⁵³ Annexe IV

⁵⁴ Annexe V

et 18 500 personnes handicapées (estimation du Conseil général à partir du nombre de bénéficiaires de l'AAH, de l'AES et de l'ACTP).

A) La Direction des interventions en faveur des adultes (DIFA) du Conseil général.

Les activités de la DIFA décrites dans le rapport d'activité 2005⁵⁵ des services départementaux se déploient sur quatre axes :

- des actions directes en faveur des personnes visant l'accès à leurs droits (prestations individuelles, accompagnement social, développement de l'information, un réseau de vigilance et de lutte contre la maltraitance)
- des actions de coordination et de partenariat entre professionnels
- des actions sur le cadre de vie (habitat, transport et accessibilité)
- des évolutions des politiques sectorielles en faveur des personnes (développement de services et d'établissements diversifiés, politique d'investissement auprès des établissements et de la qualité des services en faveur des personnes, politique d'accessibilité financière, consultation des représentants de la population concernée).

La DIFA dispose des moyens humains de 206 agents, dont 119 au sein du service des actions en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées. En 2005, pour le secteur des personnes âgées, les dépenses de fonctionnement s'élevaient à 101,5 millions d'euros (dont la moitié environ est consacré au financement de l'APA pour un total de 10 923 bénéficiaires, dont 5 661 en établissements) et les dépenses d'investissement à 3,3 millions d'euros. Pour le secteur des personnes handicapées, les dépenses de fonctionnement s'élevaient à 86,8 millions d'euros et les dépenses d'investissement à 2,5 millions d'euros.

B) Les principales mesures du Conseil général en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées

Le Conseil général indique que le travail des agents de la DIFA, évolue vers une augmentation des contacts individualisés avec les personnes et les familles et avec les autres institutions notamment les CCAS, afin de fluidifier la gestion des demandes et celle des événements (hospitalisation). Toutefois, la recherche d'une réduction des délais de traitement s'est heurtée à l'inadaptation des systèmes d'information aux nouveaux dispositifs.

Pour faciliter l'information des personnes et des familles, le département a mis en place en juillet 2004 le site Internet REPERAGE 94⁵⁶. En 2005, le nombre de connexions

mensuelles est passé de 2 053 en janvier à 7 500 en décembre, pour atteindre un total de 50 579 sur l'année. Le Conseil général a constaté que 37% des connexions concernent la recherche de services à domicile et 42% la recherche d'établissements, dont plus de la moitié porte sur des établissements d'hébergement pour handicapés.

Dans le cadre de contrats d'objectif signés avec les services de l'Etat et des partenaires départementaux, avec des cofinancements de l'Etat et du Conseil général, deux grandes mesures ont été engagées en 2005⁵⁷ :

- l'ouverture de nouveaux services afin d'apporter des réponses diversifiées comme les gardes itinérantes de nuit, l'aide psychologique à domicile, des SAVS
- la politique de tarification et de formation des services à domicile qui vise à leur développement en nombre et en qualité avec une assise financière.

Le projet départemental comporte 5 engagements en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées :

- l'aide départementale d'autonomie : cette aide complète l'APA et a bénéficié à 939 personnes en 2005
- information et coordination gérontologique : sur les 8 CLIC prévus sur les secteurs gérontologiques, 4 sont opérationnels et des projets de création sont en cours pour deux nouveaux CLIC
- Associer les usagers pour l'accès des personnes handicapées aux bâtiments et parcs : le comité départemental pour l'accessibilité, mis en place en 2004, continue à assurer la transversalité entre les services concernant la prise en compte de l'accessibilité.
- Favoriser la qualification et l'emploi des personnels de l'aide à domicile : le programme de formation des personnels de l'aide à domicile porte tant sur les intervenants à domicile que sur l'encadrement intermédiaire. En 2005, ce sont 108 intervenants à domicile qui ont bénéficié de l'accompagnement dans la démarche de la validation des acquis de l'expérience (VAE). 80% des candidats présents à l'examen ont obtenu le diplôme ou titre visé.
- Une plate forme unique de réservation de transport spécialisé : un service de transport collectif à la demande pour les personnes handicapées fonctionne depuis avril 2005 (40 000 courses en 2005, pour 26 véhicules et 38 conducteurs). Il est dédié à toutes les personnes titulaires d'une carte

⁵⁵ Source : Conseil général du Val-de-Marne

⁵⁶ <http://www.reperage94.com/>

d'invalidité mentionnant un taux supérieur ou égal à 80% dans le Val-de-Marne.

Même si l'évolution du droit positif renforce les prérogatives du Conseil général, l'action de ce dernier doit être complétée avec un autre acteur local en charge notamment du pilotage de la prise en charge médicale et paramédicale dans les établissements et services médico-sociaux.

2.1.2 Les services de l'Etat favorisent la cohérence entre l'offre sanitaire et l'offre médico-sociale

A) La DRASS, échelon de définition des politiques locales.

La DRASS assure un rôle pivot en matière de répartition des crédits versés par l'Etat, imputés au budget d'objectif prévisionnel (BOP) 107 « handicap et dépendance » et des crédits d'assurance maladie. Le comité technique régional et interdépartemental (CTRI) répartit ces crédits entre les différents départements. Elle représente aussi un acteur majeur la politique régionale de santé (programmes régionaux de santé publique : PRSP; direction du groupement régional de santé publique : GRSP ; participation à l'agence régionale des hôpitaux : ARH).

Les services « politiques médico-sociales du handicap » et « personnes âgées » sont sous la responsabilité de la directrice adjointe en charge du pôle social qui assure la direction de l'élaboration du PRIAC et le secrétariat du comité régional des organismes sociaux et médico-sociaux (CROSMS). Peuvent également concourir à l'action dans ces domaines des agents d'autres services (statistiques, mission régionale et interdépartementale d'inspection de contrôle et d'évaluation : MRIICE). Par ailleurs, l'action médico-sociale de la DRASS est réalisée avec les services responsables des politiques de santé.

Les grandes masses financières 2006 sont les suivantes :

- Crédits assurance maladie :
 - Personnes âgées : 695 millions d'euros
 - Adultes handicapés : 366 millions d'euros
 - Enfants handicapés : 715 millions d'euros
- Crédits d'Etat :

⁵⁷ <http://www.travail.gouv.fr/IMG/pdf/valmarn.pdf>

- BOP handicap et dépendance : 202 millions d'euros
- Contrat de plan : 15 millions d'euros

B) La DDASS, à l'interface de la politique régionale et des spécificités locales.

La DDASS contribue à la définition et à la mise en œuvre des politiques interdépartementales en s'appuyant sur sa connaissance des réalités départementales, son dialogue avec les élus, les opérateurs et avec les professionnels du social et du sanitaire. A ce rôle d'ingénierie s'ajoutent la gestion des crédits des unités opérationnelles (UO) et la fonction d'autorité de tarification des établissements et services financés par les crédits d'Etat ou de l'assurance maladie.

La DDASS du Val-de-Marne consacre au sein du service des établissements médico-sociaux, 11 équivalent temps plein travaillé (ETPT) aux personnes âgées et personnes handicapées (24,4 ETP sont mis à disposition de la MDPH). La directrice et ses adjoints sont également actifs dans ce secteur et peuvent mobiliser d'autres personnels et notamment des médecins inspecteurs de santé publique (MISP). A noter qu'à la DDASS comme à la DRASS, tous les emplois ne sont pas pourvus et que certains le sont par des agents vacataires.

La DDASS participe aux travaux de planification du PRIAC et des schémas départementaux sous responsabilité du Président du Conseil général. La caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France (CRAMIF) est un autre acteur majeur du système médico-social et contribue aussi à ces démarches.

2.1.3 Les organismes de protection sociale sont impliqués dans le handicap, la dépendance et la prévention.

A) La CRAMIF, partenaire de la MDPH du Val-de-Marne

Elle a un rôle particulièrement développé en direction des personnes handicapées. En effet elle dispose d'un centre d'appareillage et d'une consultation médicale d'appareillage (50 personnes). Elle a ainsi développé des activités de contrôle (qualité et prix) et de formation des professionnels et conduit tous les ans une enquête de satisfaction auprès de 25% des bénéficiaires. Elle est partenaire des MDPH et finance des ergothérapeutes.

Le service social, décentralisé, compte 60 personnes dont 20% du temps de travail est consacré aux personnes âgées. Les travailleurs sociaux sont polyvalents et participent aux évaluations et à l'élaboration des plans d'aide tant des personnes âgées que des personnes handicapées.

La CRAMIF a été associée aux travaux du PRIAC et des schémas départementaux. Elle organise des actions d'éducation pour la santé et des actions de prévention. Comme tous les organismes de sécurité sociale, ses relations avec ses partenaires font systématiquement l'objet de conventions.

Son action est donc complémentaire de celle de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), plus investie sur le champ des personnes âgées.

B) La CNAV – direction de l'action sociale en Ile-de-France.

Elle compte peu de personnels (5 personnes au siège social, 33 pour la liquidation des aides et un « chargé de l'action sociale » par département qui assure le quotidien des relations institutionnelles et qui est en relation avec les évaluateurs) qui gère les actions sociales en faveur des personnes âgées.

C) La Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) du Val-de-Marne

Le régime général couvre 91% de la population. La CPAM n'a pas d'action spécifique en fonction de l'âge ou du handicap des assurés. Elle donne la priorité à l'accès aux soins des personnes en situation de précarité. Néanmoins, la caisse est associée au GRSP :

- elle finance des actions de prévention en fonction des priorités du PRSP
- elle adresse les personnes âgées en difficulté au service social de la CRAMIF et oriente les personnes handicapés pour l'appareillage.

Elle a consacré 1 ETPT et 240 000 euros en 2006. A côté de l'action menée par les organismes de protection sociale, l'action municipale apporte des réponses complémentaires à la prise en charge des personnes âgées et handicapées.

2.1.4 Les communes et les CCAS proposent des réponses complémentaires. L'exemple de Créteil.

Le CCAS assure une fonction de proximité. Il constitue le point d'entrée le plus facilement identifié par les personnes âgées et leur entourage en matière d'action sociale, qu'il s'agisse des dossiers d'aide sociale qu'il instruit ou des services de prestataire qu'il gère. La ville de Créteil compte près de 87 000 habitants dont 15 % ont plus de 60 ans.

Le CCAS emploie 360 personnes réparties sur 32 implantations. Son budget consolidé pour 2005 s'élevait à 16,4 millions d'euros. Dans le cadre de sa mission, le CCAS comprend plusieurs secteurs d'activité, dont notamment :

- le secteur du 3^{ème} âge, qui gère les prestations et équipements destinés aux personnes âgées, assure le fonctionnement d'un ensemble de services d'aide et de maintien à

domicile (dont plusieurs sont ouverts également aux personnes handicapées quel que soit leur âge), et propose des activités physiques, culturelles et de loisirs

- le secteur santé – handicap, chargé d'une part de mettre en œuvre un programme de prévention santé, d'autre part de faciliter, en liaison étroite avec d'autres institutions publiques et privées, l'intégration des personnes handicapées.

Il revient donc à l'Etat, au Conseil général, aux caisses d'assurance maladie, et aux communes de piloter les actions menées à destination des personnes âgées et handicapées. Ce pilotage se matérialise par la conception d'instruments de planification, de programmation et d'allocation de ressources,

2.2 Le pilotage stratégique de l'action en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées matérialise la dualité du système médico-social du Val-de-Marne

L'analyse des instruments de pilotage met en évidence la dichotomie des dispositifs du Val-de-Marne. En témoigne les deux schémas départementaux (2.2.1) qui selon la loi devraient être regroupés. Cela est contraire aux pré-requis de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, exposés dans la première partie et qui consistent en un espace décloisonné, susceptible de créer les conditions d'une offre diversifiée de prise en charge. Par ailleurs, l'absence de règles préétablies sur les clés de répartition des enveloppes qui financent les projets programmés au PRIAC (2.2.2), rend complexe les prévisions nécessaires au pilotage stratégique. A côté de ces instruments de pilotage, l'action des caisses porte essentiellement sur la prévention de la dégradation de l'état des personnes handicapées et âgées (2.2.3).

2.2.1 Les deux schémas départementaux du Val-de-Marne révèlent le cloisonnement entre le pilotage de la prise en charge des personnes âgées et celui des personnes handicapées.

Les dispositions de la loi du 13 août 2004 qui confient aux départements la responsabilité d'établir un schéma d'ensemble ne sont pas encore appliquées intégralement dans le Val-de-Marne. En effet, les schémas sont présentés séparément (personnes âgées et personnes handicapées), et sont peu précis quant à leurs orientations et à leur volet de programmation financière. Cette situation tire son origine de l'incertitude des rédacteurs des schémas s'agissant des moyens. D'abord, l'évolution des dépenses incombant au département du Val-de-Marne et leur couverture par la fiscalité locale est difficile à évaluer. Ensuite, l'évolution de l'enveloppe médico-sociale départementale fixée par la CNSA au titre de l'ONDAM médico-social ou de financements affectés ne peut être anticipée. Enfin, le caractère annuel des lois de finances entrave la

prévision des planificateurs sur les enveloppes inscrites au titre du programme 157 (handicap et dépendance).

Par ailleurs, le schéma du Val-de Marne a été élaboré à partir d'analyse des besoins dont la précision et donc la portée opérationnelle sont limitées. C'est en partie lié au caractère délicat de l'appréhension du handicap et aux lacunes des travaux d'études et de statistiques.

A) Le schéma départemental pour une politique en faveur des personnes âgées

Le Conseil général du Val de Marne a adopté à l'unanimité, le 26 juin 2006, le deuxième schéma pour une politique départementale en faveur des personnes âgées pour les années 2006 – 2010. Il fait suite au premier schéma adopté le 14 décembre 1998 et propose une politique globale et territoriale.

La stratégie du département en faveur des personnes âgées s'articule autour de deux grandes thématiques : assurer aux personnes âgées le plein accès à leurs droits de citoyens et répondre à leurs besoins spécifiques.

Le Conseil général a choisi de placer l'accessibilité des transports, l'adaptation du cadre de vie (accès aux services et aux commerces de proximité), des logements (par le développement de postes d'ergothérapeutes) et l'accès aux soins au cœur de ce schéma. Fragilisées par sa perte d'autonomie, la personne âgée doit se voir apporter des réponses spécifiques. Ainsi, les objectifs du schéma visent, d'une part, à favoriser la vie de la personne âgée dans son environnement et, d'autre part, à répondre aux risques d'exclusion liés à l'avancée en âge.

Ce schéma a été élaboré en concertation avec les représentants des personnes âgées, des villes, des associations, des prestataires, des établissements, des différents services de l'Etat et des organismes de sécurité sociale.

Les travaux ont été menés durant deux ans. L'analyse des besoins a été réalisée avec différents partenaires réunis dans le cadre de quatre groupes de travail thématiques : vie à domicile ; vie en établissement ; soins ; citoyenneté et vulnérabilité. Cette consultation s'est appuyée sur le CODERPA.

Le schéma départemental pour une politique en faveur des personnes âgées sera intégré dans le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale et a été réalisé en concertation avec l'Etat, qui pilote le schéma régional d'organisation sanitaire.

Le Conseil général précise que la nécessité du renforcement de la cohérence avec le volet gérontologique des orientations du Schéma régional d'organisation sanitaire a été prise en compte à travers la recherche d'une articulation renforcée entre les activités et les financements du sanitaire, du médico-social et du social.

Le schéma 2006 – 2010 comprend deux parties. La première partie permet de dresser un état des lieux et des problématiques. La seconde partie décrit les actions à mener pour atteindre les deux grandes orientations stratégiques du Conseil général en faveur des personnes âgées.

En matière d'aide à domicile, le Conseil général estime que le développement continu du soutien à domicile va exercer une pression croissante sur des besoins qui vont aller en se diversifiant. Il indique qu'il ressort des perspectives démographiques que la pression va s'exercer aux deux extrémités de la demande, c'est à dire de la part des personnes âgées les plus dépendantes et des personnes âgées les plus valides. Dans cette perspective, le Conseil général considère que les efforts devront porter sur les domaines suivants :

- conforter l'offre de service (évaluation des besoins, complémentarité et qualité des réponses, viabilité économique des opérateurs)
- garantir la cohérence des interventions (rôle des CLIC, articulation des secteurs sanitaire, social et médico-social)
- assurer la bienveillance
- développer l'aide aux aidants.

En matière d'hébergement, le département indique que la décision d'entrer dans un établissement est très généralement, pour les personnes âgées, une décision qui peut intervenir à des moments et pour des motifs différents. La réponse apportée à ces demandes est tout à la fois un problème quantitatif et qualitatif (créer un nombre suffisant d'hébergements qui satisfont par leur nature et leur diversité aux besoins des personnes âgées).

Concernant l'aspect quantitatif, le département considère que si la population âgée de plus de 75 ans est en forte croissance, avec un taux d'hébergement en places médicalisées constant, l'âge d'entrée en établissement serait plus élevé et la durée d'hébergement plus courte. Concernant les foyers-logements, le Conseil général précise que la demande est soutenue et provient de personnes âgées valides ou très peu dépendantes. Les efforts porteront donc essentiellement sur la modernisation de ces foyers logements.

Concernant l'aspect qualitatif, les travaux préparatoires à l'élaboration du schéma ont mis en évidence que cette question constitue l'enjeu principal du schéma 2006 – 2010. L'adaptation qualitative de l'offre d'hébergement peut être synthétisée autour de 6 thèmes : la grande dépendance, la maladie d'Alzheimer et les troubles du comportement, l'articulation avec le domicile, l'accessibilité de l'offre, l'insertion dans l'environnement et la qualité de vie en établissement.

Huit orientations stratégiques ont été fixées par le schéma 2006 – 2010. Cinq d'entre elles portent sur les droits généraux de la personne âgée et trois sur ses droits spécifiques. Ces orientations se décomposent en objectifs à atteindre dans la durée du schéma et reposent sur des actions dont la mise en œuvre fait l'objet de fiches d'action. Chacune de ses actions est assortie d'indicateurs d'évaluation permettant de mesurer son degré de réalisation. Il convient de noter que l'action visant à développer des services de soins infirmiers à domicile incombe à la DDASS.

A côté de ce schéma à destination des personnes âgées, le département a conçu un autre instrument pour les personnes handicapées.

B) Le schéma départemental pour une politique en faveur des personnes handicapées

Le Conseil général a adopté à l'unanimité le 24 juin 2002 le deuxième schéma pour une politique départementale en faveur des personnes handicapées pour la période 2002 – 2006. Le prochain schéma départemental est en cours d'élaboration. Les travaux ont été répartis entre la DDASS, pour le volet enfants handicapés et le Conseil général pour le volet adultes handicapés. L'analyse des besoins de personnes handicapées sera développée dans le cadre de l'élaboration de ce troisième schéma.

Les orientations du schéma départemental ont été élaborées en concertation avec les partenaires associatifs et institutionnels dans le cadre du Conseil consultatif départemental et dans les commissions de travail menées par les services de la DDASS pour l'élaboration du schéma de l'Etat concernant la prise en charge des personnes handicapées.

Afin de favoriser une prise en charge globale de la personne handicapée, le partenariat entre l'Etat et le département s'est concrétisé par une démarche partagée formalisée. L'Etat et le Conseil général ont signé un protocole développant trois axes :

- développer les moyens de l'autonomie et le soutien à domicile ;
- impulser et accompagner une dynamique évolutive au niveau des établissements ;

- réduire les obstacles environnementaux à une pleine participation à la vie en société.

Le schéma départemental 2002 – 2006 vise à permettre à la personne handicapée de choisir son parcours de vie. Les orientations proposées dans le deuxième schéma départemental reposent sur trois principes : la place de la personne handicapée au centre de la démarche, la diversité des modalités d'action et la recherche de la prévention de l'exclusion.

Les schémas sont un outil de planification. Sur le même champ des personnes âgées et handicapées, la loi de 2005 a créé un instrument de programmation.

2.2.2 Les premiers PRIAC⁵⁸ , un outil de prévision à parfaire.

Le PRIAC⁵⁹ est un instrument de programmation financière des établissements et services du secteur médico-social mentionné à l'article L.312-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF). Créé par la loi du 11 février 2005, le PRIAC permet d'inscrire dans le temps les priorités de financement au niveau régional. Il a pour objectif l'adaptation et l'évolution de l'offre d'accueil en établissements et services médico-sociaux au sein de la région, pour garantir l'équité territoriale. Il permet aussi la coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social.

Si les services déconcentrés de l'Etat conservent des responsabilités importantes dans les départements en qui concerne le handicap et la vieillesse, leurs capacités d'action ont sensiblement diminué car la programmation a été largement transférée au niveau régional. De plus, au niveau régional, les services de l'Etat sont aussi en difficulté. En effet, la CNSA n'a pas toujours suivi le PRIAC, dans les montants comme dans les répartitions des enveloppes régionales.

Dans le Val-de Marne, les débuts de la mise en œuvre des PRIAC laissent une impression mitigée aux services déconcentrés de l'Etat et aux conseils généraux. Leur caractère glissant doit permettre une actualisation, fonction de l'évolution des besoins et des décisions sur le montant des enveloppes. Les conditions d'élaboration et d'utilisation des PRIAC sont en cours d'évolution pour tenir compte de l'expérience de cette première mise en œuvre. La rapidité requise pour l'élaboration des premiers PRIAC⁶⁰ n'a pas

⁵⁸ <http://ile-de-france.sante.gouv.fr/personnes-handicapees-personnes-agees/le-priac-ile-de-france-2007-2011.html>

⁵⁹ Art.L 312-5-1

⁶⁰ « Sous l'autorité du préfet de la région Ile-de-France, le PRIAC a été élaboré au printemps 2006. sur cette base, la CNSA a dressé un premier bilan quantitatif et qualitatif des besoins d'équipement au plan national en juillet 2006 et a notifié les enveloppes définitives en septembre 2006, pour le financement des priorités inscrites dans les PRIAC » Dupay S., Lannelongue C., Leconte T., Sardou P., *L'action sociale locale en direction des personnes âgées et des*

permis de véritables débats avec les différents acteurs. Ce sont donc les besoins exprimés dans les schémas préexistants, par conséquent peu actualisés, ainsi que ceux déduits des files d'attente qui ont prévalu. Cependant, depuis avril 2006, la concertation s'est plus nettement engagée. Ainsi, des réunions avec l'ARH sont organisées afin de coordonner au mieux la programmation. Les Conseils généraux et les têtes de réseaux associatifs se sont rencontrés afin de leur permettre de réagir sur le projet. Ces concertations se font à la fois dans chaque département et au niveau régional avec l'ensemble des départements, ce qui permet de partager la priorisation entre départements.

Pour 2006, l'enveloppe indicative était connue et les propositions ont été faites sur cette base. Pour 2007 et 2008 les besoins ont été définis sans visibilité de financement. Les travaux ont été lancés par deux notes d'orientations régionales et interdépartementales en direction des personnes âgées d'une part, des personnes handicapées d'autre part, et se sont appuyés sur l'étude des schémas départementaux existants et des listes des projets bénéficiant d'un avis favorable en CROSMS.

Les travaux préparatoires ont porté sur les différents indicateurs des besoins : évolutions démographiques (qu'il faudra actualiser à la lumière des dernières évaluations de l'institut national de la statistique et des études économiques « INSEE »); remontées des DDASS des listes d'attente (cependant les MDPH ne peuvent plus fournir les renseignements que donnaient les commissions départementales de l'éducation spéciale : CDES et les commissions technique d'orientation et de reclassement professionnel : COTOREP) et des orientations des personnes handicapées et des personnes âgées vers d'autres départements ; données chiffrées détaillées des schémas des Conseils généraux ; SROS de troisième génération.

Ces analyses sont arrêtées lors de réunions techniques d'information et de concertation avec les partenaires associatifs et les conseils généraux.

Pour les personnes âgées, il faut d'abord souligner la prise en compte de l'utilisation des ressources dégagées par la fermeture massive des structures de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) et par la nécessité d'ouvrir des établissements pour les remplacer. En outre, les principes suivants sont affirmés :

personnes handicapées dans les départements du Lot-et-Garonne, du Nord, du Rhône et du Val-de-Marne, Rapport n°2007-001P, février 2007, p.8

- les actions permettant le maintien à domicile doivent être soutenues et s'insérer dans un maillage sanitaire et social de proximité
- un véritable continuum dans les réponses apportées par les divers dispositifs, à domicile ou en institution, doit être assuré
- la qualité des actions doit pouvoir être garantie
- l'équité dans l'accès aux équipements et services entre les départements et dans les zones infra départementales doit être poursuivie par l'harmonisation des taux d'équipement.

Pour les personnes handicapées plusieurs principes sont affirmés :

- développer le diagnostic précoce et les actions d'accompagnement des enfants et des familles
- favoriser l'intégration scolaire
- répondre aux besoins des enfants les plus lourdement handicapés
- réduire le déficit en structures et services pour accueillir ou accompagner les adultes handicapés
- articuler les réponses avec le secteur sanitaire, en particulier pour les troubles mentaux
- faire face au vieillissement des adultes handicapés
- favoriser les projets qui proposent une plate-forme de services diversifiés, pour permettre le libre choix des personnes et de leur entourage
- permettre l'ouverture de modes d'accueil alternatifs (temporaires, de jour, séquentiels).

Le CROSMS a donné un avis favorable sur le PRIAC avec observations; le projet a été approuvé en CTRI puis au comité de l'administration régionale (CAR). Le PRIAC a été notifié par le Préfet de région aux Présidents de Conseils généraux.

Mais les enveloppes fixées par la CNSA qui sont certes conformes à l'enveloppe globale régionale, ne respectent pas les répartitions du PRIAC, tant entre secteurs (enfants, adultes) qu'entre départements. Les services de la DRASS estiment que la CNSA ne tient pas compte des contraintes locales (telles que les difficultés foncières à Paris), qu'il est maladroit de ne se référer qu'au taux d'équipement au niveau de chaque département. La DDASS du Val-de-Marne a également exprimé sa forte déception et le Conseil général a exprimé son inquiétude sur la fiabilité des représentants de l'Etat.

Les services de la DRASS estiment qu'en l'absence de règles précises, portées à l'avance à la connaissance des services déconcentrés, sur les clés de répartition des enveloppes, il sera difficile d'effectuer des prévisions pertinentes et de dialoguer avec les partenaires locaux.

A côté du pilotage réalisé par les services déconcentrés de l'Etat et du Conseil général, les organismes de protections sociales se sont fixés des objectifs précis notamment en matière de prévention de la dépendance.

2.2.3 Les politiques stratégiques des caisses d'assurance maladie.

Un point commun dans l'action des caisses d'assurance maladie du Val-de- Marne se dégage des orientations qui découlent essentiellement des orientations nationales : prévenir la dégradation de l'état de dépendance et de santé des personnes.

La CPAM n'a pas de stratégie pour les personnes handicapées ni pour les personnes âgées ; elle n'est associée ni à l'élaboration des schémas départementaux ni à celle du PRIAC. Mais elle participe au GRSP et à la MDPH. Elle continue à assurer le fonctionnement du site pour la vie autonome (SVA). Elle met l'accent sur l'accès aux soins en faveur des personnes en situation de précarité par rapport aux aides individuelles et sur les actions de prévention.

Essentiellement tournée vers les personnes handicapées pour lesquelles elle est gestionnaire d'allocations, de prix de journée, du centre d'appareillage et d'actions pour le maintien ou le retour dans l'emploi, la CRAMIF quant à elle ne semble pas avoir de démarche stratégique autre que celle dégagée au niveau national. Elle est d'ailleurs en attente de la nouvelle convention pluriannuelle de gestion (CPG). Sans participer aux MDPH, elle y voit cependant un moyen de rapprochement des départements avec l'intervention de personnels sociaux ou sanitaires dans les équipes médicosociales. Elle a été associée aux schémas comme au PRIAC.

Enfin la CNAV s'est dotée des moyens pour être présente dans les départements et participe aux commissions, groupes de travail notamment pour les schémas.

Après avoir étudié les objectifs fixés dans le champ médico-social, il convient de vérifier si et comment ils ont été atteint.

2.3 La mise en œuvre de l'action pour les personnes âgées dans le Val-de Marne

Paradoxalement, la réalisation de la politique à destination des personnes âgées du Val-de-Marne permet une certaine porosité entre les deux systèmes de prise en charge. En effet, l'action des CLIC, des communes (2.3.1), des services à domiciles (2.3.2), et le

développement d'une offre institutionnelle diversifiée (2.3.3) constituent des réponses adaptées aux spécificités de la prise en charge des adultes handicapés vieillissants.

2.3.1 Les CLIC orientent et informe les personnes handicapées vieillissantes

Le schéma gérontologique a défini 8 secteurs où le Conseil général souhaite l'existence de CLIC (et de réseaux sanitaires gérontologiques, comme dans le secteur 4).

Chaque CLIC a son caractère et un organisme de rattachement différent mais les traits communs dominant. Ce ne sont pas des guichets uniques mais des lieux de coordination permettant de trouver rapidement des solutions adaptées (provisoires au besoin) faisant intervenir plusieurs catégories d'intervenants, accessibles localement. Les usagers sont orientés principalement par les travailleurs sociaux (des hôpitaux, du conseil général, etc.).

L'information, qui se fait aussi en direction des professionnels (en particulier les médecins généralistes), prend des formes écrites (brochures, fiches, guides techniques), orales et aussi, en particulier pour les aidants familiaux, passe par des ateliers et des groupes de parole (qui peuvent donner lieu à des subventions de la CRAMIF).

La coordination avec le sanitaire est une activité importante. Elle est perçue comme la plus difficile, surtout quand il n'y a pas encore de réseau gérontologique. Elle se mobilise parfois les services des urgences des hôpitaux ou à l'inverse fait intervenir un SSIAD quand l'hospitalisation n'est pas nécessaire.

A noter que les associations de handicapés sollicitent de plus en plus (en raison du vieillissement des personnes handicapées) les CLIC du Val-de-Marne qui semblent favorables à un rapprochement avec la MDPH. En appui aux CLIC (mais ceux-ci souhaitent un renforcement de ce rôle), le Conseil général a mis en place un service accueil information qui gère un site internet et édite des fiches sur les établissements (avec caractéristiques et tarifs).

2.3.2 Les prestations à domicile et les actions collectives

A) L'action sociale facultative des collectivités locales

Elle est très diverse, très importante et a certainement un grand rôle dans le maintien de l'autonomie des personnes.

a) *Le Conseil général*

Il prend à sa charge les prestations entre la date de dépôt de la demande et la date d'octroi de l'APA ; il accorde des aides à l'accès aux mutuelles des personnes âgées en établissement ; il assure le financement d'aides ménagères sur critère de ressources. Il a mis en place une aide psychologique pour les bénéficiaires de l'APA et finance deux ergothérapeutes...

En partenariat avec les communes (47 conventions), il propose un système de télé alarme (abonnement gratuit pendant les 3 mois d'été) qui compte plus de 5300 abonnés. Il accorde des aides financières aux déplacements tant pour les transports en commun (près de 35 000 cartes améthystes et de 6 000 cartes opale) que pour les taxis (390 bénéficiaires).

Il conduit des actions de formation de gardiens d'immeubles, finance des travaux d'adaptation et d'accessibilité de logements et a mis en place un système de garde de nuit itinérante (une centaine de bénéficiaires) qui assure une aide au coucher et un passage nocturne.

B) L'évaluation médico- sociale

Pour le Conseil général le dispositif APA est le pivot de la politique gérontologique. L'équipe médico-sociale a été créée comme structure centralisée (avec le recrutement de 27 travailleurs sociaux, 1,5 médecin et un conseiller technique). Les travailleurs sociaux sont sectorisés afin d'éviter la multiplication des interlocuteurs pour les personnes âgées. Une convention avec la CRAMIF prévoit qu'elle traitera 600 dossiers par an et celle avec la MSA prévoit la participation d'1 ETP. Les évaluations, toutes faites à domicile, font l'objet d'une reconnaissance mutuelle. Il y a 6 000 demandes (initiales, renouvellement et révisions) par an pour un stock de 5 100 bénéficiaires. Il reste 3 500 bénéficiaires de l'ACTP.

Le service social de la CRAMIF (60 personnes) consacre 20% de son temps de travail aux personnes âgées (évaluation et plan d'aide) pour le Conseil général ou la CNAV.

C) Les plans d'aide à domicile

Ils s'adressent autant aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées. Leur contenu reste essentiellement de l'aide ménagère. Les bénéficiaires ont le choix entre des services prestataires (47 conventionnés par la CNAV dont 31 communaux qui n'interviennent que le jour et en semaine), mandataires (25 services) et le gré à gré. Il y a environ autant de bénéficiaires de l'APA que de bénéficiaires de l'exonération de charges sociales de plus de 70 ans.

Le Conseil général souhaite pouvoir donner un label de qualité. Il est favorable au développement des services à domicile par les établissements. Il note le développement rapide des enseignes et de l'offre à caractère lucratif (3 entreprises en 2003, 30 en 2006 sans compter les entreprises parisiennes).

La loi du 26 juillet 2005 favorise la création d'emploi dans ce secteur, notamment par la mise en place d'une procédure administrative simplifiée et le chèque emploi service. Dans le Val-de-Marne, le Conseil général a mis en place une tarification originale. Après analyse des comptes des services d'aides à domicile il fixe un coût de revient annuel de chaque service et alloue aux bénéficiaires une participation à cette prise en charge. Ainsi le Conseil général du Val-de-Marne a alloué 1 072 048 euros de subvention en 2006. La CNAV a comptabilisé en 2005, 4 443 bénéficiaires de l'aide ménagère, 3 800 plans d'action personnalisée (dont 40% comportent des préconisations autres que l'aide ménagère).

D) Les SSIAD

Ils sont financés par les régimes d'assurance maladie, tarifés par l'Etat-DDASS, prescrits par un médecin. Ils constituent un élément important dans l'équilibre du système de maintien à domicile. Dans le Val-de-Marne ils sont très présents dans l'offre des CCAS et des associations (et même d'EHPAD). L'insuffisance du nombre de places, les difficultés de recrutement d'infirmières (salariées ou libérales conventionnées) pèsent sur la fonction toilette parfois assurée par des intervenants insuffisamment formés.

2.3.3 L'évolution de l'hébergement et le décroissement des typologies de réponse aux besoins des personnes âgées

A) L'hébergement

Avec des taux d'équipement inférieurs aux taux nationaux mais supérieurs aux taux de l'Ile-de-France, la situation du Val-de-Marne est difficile à cerner. Le taux d'occupation de 98% doit être mis en perspective avec les listes d'attente qui ne sont pas toujours très importantes. De nombreux Val-de-Marnais sont hébergés dans d'autres départements et de nombreux parisiens dans les USLD de l'AP-HP du Val-de-Marne. La durée d'attente est également variable selon l'état des personnes (jusqu'à 2 ans pour les troubles cognitifs, 3 mois dans certains établissements). Il n'y a pas de système centralisé et fiable permettant de connaître les demandes : les créations sont prévues sur la base d'hypothèse de retour dans le département, de fermetures des USLD de l'AP-HP, et de

croissance de la population des plus de 75 ans pondérée par le succès de la politique de maintien à domicile et d'espoir d'allongement de la durée de vie sans incapacité.

B) Le développement des solutions alternatives

Le département est très équipé en foyer-logements de conception plus ou moins ancienne dont une faible part est transformée en EHPAD. L'hébergement temporaire et l'accueil de jour sont aussi en expansion. C'est pourquoi des services sont proposés aux Val-de-Marnais pour que ces modes de prise en charge leur soient accessibles. (assurer le transport par exemple).

Après avoir observé la mise en œuvre de l'action publique à destination des personnes âgées, il convient d'étudier celle ayant trait aux personnes handicapées.

2.4 La mise en œuvre de l'action publique en direction des personnes handicapées dans le Val-de-Marne

La mise en place de la MDPH (2.4.1) permet la mutualisation des moyens des différents pouvoirs publics au service de la personne handicapée. Dès sa mise en place, cet acteur nouveau a eu une activité intense. Malheureusement, les MDPH connaissent des difficultés en termes de ressources humaines. Ces difficultés limitent les capacités d'action des MDPH. C'est pourquoi, la mise en œuvre d'un système d'information permettant de traiter l'évaluation des besoins personnes handicapées, a été retardée. Le pilotage du dispositif n'est pas optimal. Un site Internet mis en place par le Conseil général permet à tout le moins d'informer les intéressés sur l'offre d'établissements et de services du département (2.4.3). En outre, le fonds départemental du handicap fort de l'héritage des SVA permet d'améliorer les droits des personnes handicapés du Val de Marne.

2.4.1 La mise en place de la MDPH

La MDPH du Val de Marne a été créée par arrêté du 23 décembre 2005. La convention constitutive du GIP a été signée le 16 décembre 2005 par le président du Conseil général et par le préfet du département. Le président du Conseil général a défini quatre objectifs prioritaires pour ce GIP : assurer le traitement des dossiers en instance et des nouvelles demandes dans les meilleurs délais possibles, adapter l'accueil et l'information aux nouvelles missions, constituer par voie conventionnelle un réseau formalisé de partenaires et négocier avec la CNSA un contrat d'objectif sur la qualité et le financement.

La commission exécutive, présidée par le vice-président du Conseil général chargé des personnes âgées et des personnes handicapées, est composée de 20 membres de droit désignés pour 4 ans :

- 50 % de représentants du Conseil général
- 25 % de représentants de l'Etat, de l'Assurance maladie et de la Caisse d'allocations familiales
- 25 % d'associations représentatives des personnes handicapées

Le Conseil général estime que la création de la MDPH ne constitue pas un transfert de compétence vers le département. Les membres du GIP participent au fonctionnement de la MDPH en mettant à sa disposition des moyens sous forme de contribution en nature, en personnel ou financière.

Le Conseil général s'est engagé dans la mise en œuvre et le fonctionnement de la MDPH. Il a apporté des moyens équivalents à ceux de l'Etat, soit 1,78 millions d'euros.. La MDPH a également bénéficié pour son installation de deux subventions successives de la CNSA en 2005 et 2006, pour un montant total de 1,13 M€. Toutefois, la seule subvention pérenne annoncée s'élève à 410 000 € par an, la CNSA ayant apporté une contribution exceptionnelle de 908 692 €. Le Conseil général regrette le manque de visibilité de l'engagement financier de l'Etat sur les années à venir.

La directrice de la MDPH est mise à disposition du GIP par le Conseil général. Fin 2006, 39 agents (50 % de titulaires et 50 % de contractuels) ont été recrutés par le Conseil général et mis à disposition. L'Etat met à disposition 39 ETPT, issus de la DDASS, la Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle (DDTEFP) et de l'inspection académique. Le département estime l'apport de la CNSA insuffisant. Cet apport ne permet pas, selon le Conseil général, de recruter les personnels nécessaires à l'accomplissement des nouvelles missions d'accueil, d'évaluation des besoins de compensation et de suivi des plans personnalisés. L'effort financier consenti par la CNSA ne permet pas de traiter les 2000 dossiers de demande « en attente ». En effet, la COTOREP, la CDES et le site pour la vie autonome traitaient environ 42 000 demandes par an, soit un doublement en 10 ans, sans évolution proportionnelle du nombre d'agents. Le délai de traitement d'une demande était de l'ordre de 6 mois en moyenne fin 2005. La MDPH du Val de Marne regrette de ne pas pouvoir recruter son personnel. Elle souligne par ailleurs que la disparité des statuts, des régimes indemnitaires et des perspectives de carrière de ses personnels constitue une source d'inquiétude pour le personnel de la MDPH.

Dans son rapport sur la mise en œuvre de la loi handicap⁶¹, le Sénat met en évidence une difficulté qui tient à l'instabilité des personnels mis à disposition par l'Etat au sein de ces structures. Dans son rapport le Sénat souhaite que ces mises à disposition de personnel au sein des MDPH soient « *encouragées et valorisées car les agents qui choisissent d'intégrer les MDPH ne doivent pas se trouver pénalisés en terme d'avancement ou de mobilité* ». Il est également favorable à l'instauration d'une possibilité d'option définitive pour les personnels afin de permettre aux MDPH de mieux les intégrer et de stabiliser leurs effectifs.

A) L'organisation et le fonctionnement de la MDPH

La MDPH du Val de Marne est organisée en 3 pôles : le pôle accueil, animation du réseau et gestion du fonds de compensation ; le pôle évaluation et suivi ; le pôle administration. Dans le but de faciliter les relations avec les usagers, chaque membre de l'équipe administration est désigné « référent administratif » auprès d'une personne handicapée ayant formulé une demande. Il en est de même au sein du pôle « évaluation et suivi ». La MDPH du Val de Marne considère que la notion de guichet unique peut prêter à confusion et se définit comme une tête de réseau, chargée d'informer les personnes handicapées et les professionnels de l'action sanitaire et sociale qui sont en contact avec le public.

B) La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

Jusqu'à la mise en place de la CDAPH en juillet 2006, les décisions ont été prises par la CDES et par la COTOREP. Dans le Val de Marne, la commission exécutive a décidé d'organiser la CDAPH en 2 sections, l'une pour les enfants, l'autre pour les adultes. Le nombre de demandes mensuelles (initiale ou renouvellement) est en moyenne de 2 500 pour les adultes et de 1 000 pour les enfants.

Le Conseil général estime que si l'instruction administrative des demandes s'est améliorée, le temps total de traitement jusqu'à l'édition d'une notification de décision n'est pas encore satisfaisant.

C) Des systèmes d'information peu adaptés aux nécessités du pilotage du système de prise en charge des personnes handicapées.

La MDPH dispose des systèmes d'information ITAC pour la COTOREP, OPALE pour la CDES et LOGYSYST pour le site de la vie autonome. Ces systèmes enregistrent

⁶¹ Rapport d'information du Sénat n°359 (www.senat.fr)

les demandes relatives aux prestations qui existaient antérieurement à la création de la MDPH mais ne prennent pas en compte les prestations nouvelles, telle la prestation de compensation du handicap (PCH).

Le choix d'un mode de gestion clairement partenarial de la politique du handicap rend centrale la question du partage des informations entre les différents acteurs des maisons départementales. Il est d'abord indispensable que la maison départementale, personne juridique autonome, puisse avoir accès aux informations pertinentes détenues par les services sociaux du département. Ce même partage doit également intervenir avec les services de l'Etat, notamment sur la question de la programmation de l'offre d'établissements et de services à destination des personnes handicapées, avec les Caisses d'allocations familiales (CAF) chargées de liquider l'AAH, ou encore avec l'assurance maladie qui reste le premier financeur des aides techniques.

Le développement d'un système d'information performant est également nécessaire pour permettre le développement de relais territoriaux de la MDPH : ces relais doivent en effet pouvoir accéder à ces bases de données et y renseigner des éléments nouveaux. Pour opérer ces échanges d'information, il est urgent de garantir l'interopérabilité des applications informatiques employées par les différents partenaires facilités par l'utilisation du numéro d'identifiant commun. Il s'agit de développer les échanges d'information. L'acquisition de connaissances partagées (sur les bénéficiaires, les coûts, les prestations...) permettra une bonne gouvernance de ce dispositif complexe.

Le Gouvernement est conscient des enjeux liés au partage d'information entre les partenaires de la MDPH. Il a ainsi mis en place un groupe de travail rassemblant l'Assemblée des départements de France (ADF), la caisse nationale des allocations familiales (CNAF), l'assurance maladie et les services de l'Etat. Ce groupe de travail doit définir des modalités croisées d'accès aux systèmes informatiques des différents acteurs. Par ailleurs, certains services de l'Etat (DRASS Nord-Pas-de-Calais et Rhône-Alpes) ont développé des études sur les besoins en s'appuyant sur des structures d'études locales. Ainsi, dans un département, des études approfondies ont été réalisées à partir d'une extension de l'enquête HID. Mais ces approches statistiques doivent être complétées par l'expertise des acteurs de terrains. Cette démarche doit aboutir au repérage des besoins des différents territoires.

Pourtant, dans le Val-de-Marne, la mise en place d'un système d'information fiable et performant répondant tant aux besoins des gestionnaires qu'aux demandes des services déconcentrés de l'Etat, ne semble pas être une priorité.

2.4.2 Le fonds départemental de compensation du handicap

La mise en œuvre du fonds départemental de compensation du handicap s'inscrit dans la continuité du dispositif du site pour la vie autonome (SVA), installé en 2002, et intégré depuis son ouverture au sein de la MDPH. Ce fonds est chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après que les intéressés aient fait valoir leurs droits. Les frais de compensation restant à la charge des bénéficiaires de la PCH ne doivent pas excéder 10 % de leurs ressources nettes d'impôt.

Dans le Val-de-Marne, deux acteurs ont accepté le principe d'une caisse pivot :

- le Conseil général, pour un montant annuel de 80 000 euros ;
- l'Etat, pour un montant initial de 228 673 euros (doublé en cours d'année grâce à une participation de la CNSA, dont la pérennité ne semble pas assurée).

La CPAM apporte une contribution annuelle d'environ 100 000 euros. Le Conseil régional d'Ile de France, quant à lui, participe au financement des aides techniques ou de l'adaptation des véhicules, à hauteur de 15 % du coût total, dans la limite de 2 400 euros.

2.4.3 L'offre d'hébergement

Le Conseil général indique qu'il n'y a pas de place vacante et estime que 600 val-de-marnais résident dans des établissements hors du département. Par ailleurs, afin de faciliter la diffusion de l'information, le service accueil information du Conseil général recense, en liaison avec la MDPH, les informations relatives aux établissements d'accueil pour personnes adultes handicapées. Ces informations sont reprises sur le site internet REPERAGE 94.

Avec cette vision clarifiée du système médico-social dans lequel s'inscrit la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes du Val-de-Marne, quelques suggestions peuvent être avancées pour améliorer la prise en charge de ce public.

3 Propositions pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

L'action de l'IASS va donc s'effectuer dans l'environnement contraint qui vient d'être dépeint, et sur lequel il dispose de faibles marges de manœuvre. Naturellement l'IASS ne peut directement, agir pour atténuer le dualisme du champ médico-social. Il ne peut pas davantage mettre en place un système d'évaluation et d'information susceptible de renforcer le pilotage de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Ces informations relèvent aujourd'hui d'autres institutions que les services de l'Etat. Il n'a

pas de prise non plus sur les montants des enveloppes qui lui permettent d'allouer les ressources aux établissements et services médico-sociaux relevant de sa compétence. Ces enveloppes ont en effet un caractère limitatif.

Cependant la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique confère aux services de l'Etat notamment régionaux un rôle déterminant dans le pilotage de la politique de santé publique. Aussi, à partir des actions financées par les caisses d'assurance maladie, réalisées par les CCAS, en mobilisant l'ensemble des services d'action de santé publique des DDASS et de la DRASS, l'IASS peut participer à la mise en place d'un plan d'action visant à retarder la perte d'autonomie de ce public vulnérable. Ce plan nécessitera la mobilisation de l'ensemble des services d'action de santé publique des DDASS et de la DRASS.

Au-delà, pour promouvoir une prise en charge diversifiée et adaptée aux besoins singuliers et évolutifs de chaque personne handicapée vieillissante, l'IASS peut mettre en œuvre les pouvoirs d'inspection et de contrôle décrits par les articles L.331-1 et suivants du CASF. Pour ce faire, il peut mobiliser les instruments tirés de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et de la loi du 11 février 2005. L'objectif est d'inspecter, contrôler et évaluer les structures médico-sociales qui relèvent de sa compétence. Ces dispositions législatives posent les principes d'une prise en charge de qualité qui correspondent aux besoins des adultes handicapés vieillissants. D'ailleurs, le contrôle des outils (contrat de séjour, règlement de fonctionnement/livret d'accueil, conseil de la vie sociale, projet d'établissement).de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale était une thématique inscrite au programme régional interdépartemental d'inspection de contrôle et d'évaluation (PRIICE) d'Ile-de-France pour 2007 sur laquelle s'était positionnée la DDASS du Val-de-Marne.

Enfin, d'autres préconisations méritent de plus amples développement. Elles ont trait aux missions de pilotage et d'allocation de ressources dévolues à l'IASS. Ces préconisations tendent au soutien et au développement du maintien à domicile des adultes handicapés vieillissants (3.1) et à la restructuration de l'offre médico-sociale. La restructuration de l'offre médico-sociale permettra d'améliorer les dispositifs de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. (3.2)

3.1 Soutenir les services à domicile du Val-de-Marne

L'ensemble des travaux sur l'effort des aidants étudié en première partie révèlent leur besoin de soutien dans la prise en charge quotidienne. Une demande significative en matière de services à domiciles notamment infirmiers a émergé et constitue une solution

de « répit » pour les aidants. Soutenir les services à domicile du Val-de-Marne permettrait aux personnes handicapées vieillissantes de tisser un lien social avec d'autres personnes que leurs aidants.

En ce sens, le fond de modernisation de l'aide à domicile (loi du 20 juillet 2001 sur L'APA) est un dispositif dont l'objectif est double à savoir améliorer la prise en charge à domicile et développer l'emploi. Ainsi dans le Val-de-Marne, l'Etat et le Conseil général sont partenaires à parité dans le cadre d'une convention synallagmatique qui prévoit entre autre l'emploi d'aides psychologiques auprès des personnes âgées et des aidants, un service de télé assistance départemental, le développement des aides à domicile de nuit en relai des aidants familiaux etc.

Ce dispositif témoigne de la volonté affichée par les pouvoirs publics du Val-de-Marne de favoriser le maintien au domicile. Cependant, le développement de ce secteur se heurte à des difficultés de plusieurs ordres. D'abord, les auxiliaires de vie sociale sont peu qualifiés. Ensuite, les services de soins infirmiers à domicile connaissent des difficultés financières et peinent à recruter leur personnel paramédical.

3.1.1 Professionnaliser les services d'aide à domicile en formant le personnel non qualifié de ce secteur.

Le secteur des services à la personne connaît un développement important sous les effets conjugués d'une demande croissante de services et d'incitations fiscales et sociales, destinées à favoriser le développement de l'emploi. La loi du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne amplifie cette dynamique.

Les services à d'aide à domicile des personnes âgées et handicapées connaissent des besoins de qualification de plus en plus importants. D'abord parce qu'une enquête révèle le faible niveau de formation des 194 000 aides à domicile. Parmi elles, seules 18 % ont un diplôme professionnel⁶². Ensuite, les exigences en matière de qualification liées à la technicité des métiers et à l'exigence de bienveillance ont été renforcées par les lois 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-social et 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ce secteur connaît ainsi un profond mouvement de professionnalisation qui tend à améliorer la qualité des services rendus aux bénéficiaires mais également la qualité de l'emploi.

⁶² Bressé S., *Le personnel des services d'aide à domicile en 1999*, Etudes et résultats, DREES, n°297, mars 2004, p.3

Cette professionnalisation peut être le fait de formations dispensées aux salariés travaillant dans le cadre d'un service à domicile. Ainsi, l'article 80 de la loi du 11 février 2005, codifié à l'article 248-1 du CASF permet de dispenser une formation aux personnes qui interviennent au domicile personnes handicapées.

Par ailleurs, la professionnalisation peut résulter de la mise en œuvre de la VAE. En ce sens, la loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 assouplit les conditions de la VAE et en étend les effets. Plus précisément, il est désormais possible de faire valider l'ensemble des compétences acquises dans l'exercice d'une activité rémunérée ou bénévole dans l'aide à domicile, en étant dispensé de toute formation et obtenir le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (DEAVS) créé par le décret n°2002-410 du 26 mars 2002 récemment modifié⁶³. La démarche se fait en deux temps : une présentation écrite de l'expérience du candidat est suivie d'une présentation orale devant un jury désigné par le Directeur régional des affaires sanitaires et sociales. Le jury peut attribuer la totalité du DEAVS, sinon il précise les connaissances ou aptitudes qu'il reste à acquérir.

La VAE peut être un moyen de professionnaliser les services d'aide à domicile. En ce sens, un appui des services de l'Etat à l'action déjà entreprise par la **CNASEA** et le Conseil régional d'Ile-de-France, serait de nature à professionnaliser le secteur et à soutenir le développement des services d'aide à domicile, conçu comme une alternative à la prise en charge institutionnelle des personnes handicapées vieillissantes. Une telle évolution répondrait aux enjeux étudiés en première partie, à savoir le souhait exprimé par de nombreuses personnes handicapées vieillissantes de se maintenir au domicile, et soulagerait aussi le travail des aidants familiaux.

Cette démarche déjà amorcée a porté ses fruits puisqu'en 2005 dans le Val-de-Marne, sur 105 personnes employées dans un service à domicile, le taux de réussite au DEAVS mention complémentaire titre d'assistant de vie est de 80%⁶⁴. Par ailleurs, cette démarche constitue l'exécution d'une stipulation prévue par la convention multipartite sur les actions favorisant la vie à domicile des personnes âgées, conclue entre les services déconcentrés de l'Etat du Val-de-Marne et le Conseil général⁶⁵. Cette convention prévoit entre autre objet de « favoriser la professionnalisation de ce secteur d'activité ».

⁶³ Article D451-88 du Code de l'action sociale et des familles issu du décret n°2007 du 14 mars 2007 : « Le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale atteste des compétences nécessaires pour effectuer un accompagnement social et un soutien auprès des personnes âgées, des personnes handicapées »

⁶⁴ Source : Conseil général du Val-de-Marne

Pour ce faire, un ensemble d'objectifs opérationnels doit être atteint par la DDASS du Val-de-Marne dans un cadre partenarial associant les services de la DRASS, du CNASEA, de l'ANPE, des prestataires du service à domicile, du Conseil général du Val-de-Marne et du Conseil régional d'Ile-de-France. En amont, il convient d'assurer une meilleure information aux candidats potentiels à la VAE. A ce sujet plusieurs actions semblent pertinentes. La première consiste en la réalisation d'un état des lieux des sources d'informations existantes diffusée au grand public. Cette action s'effectuerait en lien avec le Centre académique de validation des acquis (CAVA) et le Groupement d'intérêt public - formation continue et insertion professionnelle (GIP-FCIP) de Créteil. Ensuite, il convient de veiller à la qualité et à l'efficacité des informations diffusées aux candidats. Enfin, il semble opportun de garantir la qualité de l'accompagnement du candidat durant la procédure de VAE. Cet objectif pourrait être poursuivi en examinant les financements de la VAE, et en envisageant l'élaboration d'une charte des financeurs pour s'assurer de la conformité de la prestation d'accompagnement à un certain nombre de critères de qualité définis par cette charte.

En complément de l'effort entrepris pour développer des services d'auxiliaire à domicile, il convient de soutenir les services habilités à délivrer des soins aux personnes handicapées vieillissantes.

3.1.2 Soutenir les SSIAD dans l'amélioration de la prise en charge à domicile des personnes handicapées vieillissantes

Les SSIAD sont des structures de petite taille employant en moyenne 9,3 ETPT et de statut majoritairement associatif⁶⁶. Ils s'adressent à un public défini par le décret du 25 juin 2004⁶⁷ constitué d'une part des personnes âgées malades ou dépendantes et d'autre part des adultes handicapés. Les SSIAS interviennent à domicile ou dans les établissements non-médicalisés pour personnes âgées et pour adultes handicapés sur prescription médicale. Les SSIAD sont soumis à une obligation de continuité des soins, qui suppose la mise en place d'astreintes du personnel ou de relais auprès de professionnels libéraux habilités à effectuer des soins avec lesquels une convention est passée. Les SSIAS sont autorisés et tarifés par le préfet de département et financés par l'assurance maladie. Les services de l'Etat disposent de marges de manœuvre importantes à l'égard de ce type de structure.

⁶⁵ <http://www.travail.gouv.fr/IMG/pdf/valmarn.pdf>

⁶⁶ Source : www.personnes-agees.gouv.fr

⁶⁷ Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile

Par conséquent l'IASS est à même de soutenir les SSIAD. D'autant qu'ils apparaissent comme pertinents, pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans le contexte du Val-de-Marne. En effet, le département se caractérise par un faible nombre d'établissements et services médico-sociaux. Aussi, le soutien au développement de cette alternative à l'institution apparaît opportun. De plus, le recueil de la parole des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants a révélé que la plupart d'entre eux souhaitent le maintien au domicile.

Cependant, les entretiens menés avec un responsable de SSIAD du Val-de-Marne, ont mis en évidence les difficultés des SSIAD. En effet, leur action est entravée par une faible coordination avec les hôpitaux, une augmentation de leurs coûts de fonctionnement consécutive au vieillissement de leur personnel, au recours croissant aux infirmiers libéraux, à la hausse de la demande sociale et aux problèmes de communication avec les autres services d'aide à domicile.

Concernant la couverture de l'augmentation de leurs coûts de fonctionnement, l'IASS dispose de moyens juridiques et financiers pour soutenir l'effort des SSIAD. En effet, pour l'approbation des dépenses d'un SSIAD, l'IASS tient compte : « *des charges relatives à la rémunération des infirmiers libéraux, ainsi que des charges relatives à la rémunération des salariés du service, des frais de déplacement de ces personnels, des charges relatives aux fournitures et au petit matériel médical et des autres frais généraux de fonctionnement du service*⁶⁸ ». Par ailleurs, prenant la suite du « plan vieillissement et solidarité » (PVS), le « plan de solidarité grand âge » (PSGA) annoncé le 27 juin 2006 a pour objectif d'encourager le maintien à domicile par la promotion des alternatives à la prise en charge hospitalière (services de soins infirmiers à domicile, hospitalisation à domicile). Ce plan prévoit ainsi une augmentation de 40 % des places de soins infirmiers à domicile en 5 ans. Dans ce cadre, le PRIAC Ile-de-France 2007-2011 prévoit la création de 40 places de SSIAD en 2007, 30 en 2008, et 30 en 2011 pour les adultes handicapés dans le Val-de-Marne.

Enfin, une restructuration de l'offre médico-sociale du département par la mise en place de coopérations formalisées entre les établissements et les services sanitaires, sociaux et médico-sociaux est un levier d'action permettant de surmonter les autres difficultés auxquelles sont confrontés les SSIAD.

⁶⁸ Article R314-138 CASF

3.2 Favoriser la mise en place d'une offre diversifiée et d'un continuum de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes

Les travaux étudiés en première partie mettent en évidence le fait que les spécificités des personnes handicapées vieillissantes nécessitent une offre de services diversifiée. Aussi, l'ouverture d'hébergement temporaire et de centres d'accueil de jour, seraient de nature à soulager les aidants. La mise en place de ces structures permettrait de préparer la transition entre le domicile et l'institution. Ce travail de séparation « précoce » pourrait avoir, semble-t-il, pour effet une rupture future moins douloureuse. Par ailleurs, la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, appelle à une approche partenariale. Des coopérations peuvent être opportunément construites autour de la personne handicapée vieillissante. Des conventions pourraient être établies pour formaliser le travail en réseau entre les partenaires des secteurs médico-sociaux, sociaux et sanitaires.

Concrètement, la réorientation des travailleurs handicapés vieillissants pose deux problèmes majeurs : la mise à la retraite avec comme corollaire la transition vers l'inactivité professionnelle d'une part, et d'autre part le choix de l'hébergement ultérieur. S'agissant du futur lieu de vie, certaines personnes sont renvoyées dans des familles elles-mêmes vieillissantes, et d'autres sont prises en charge par les dispositifs gérontologiques. Dans les EHPAD se pose alors la question du différentiel d'âges entre les populations accueillies : la moyenne d'âge de la population générale est de 83 ans, celle des personnes handicapées est de 65 ans. La transition du dispositif du travail protégé et de l'hébergement médico-social vers le domicile ou le dispositif gérontologique mérite à l'évidence d'être accompagnée⁶⁹. Cette préparation commande une approche partenariale associant l'ensemble des acteurs de la prise en charge.

De la même manière le passage à l'inactivité professionnelle mérite aussi d'être anticipé. En effet, le travail, avec tout ce qu'il recouvre en termes de reconnaissance et d'assise identitaire⁷⁰ constitue une valeur centrale pour les personnes handicapées salariées. Pour pallier ces difficultés, il importe de mettre en place des solutions graduées en lien avec les désirs de la personne (possibilité de travail temporaire, continuité ou arrêt

⁶⁹ Balavoine R., « Personnes handicapées mentales âgées. Quelles approches ? Quelles solutions ? » *Réadaptation*, 431, 23-28, 1996.

⁷⁰ A. Touraine, *Introduction à la sociologie*, Editions Fayard, Paris, 1978, p. 242. « L'identité sociale est le résultat d'un long processus d'intériorisation des valeurs qu'impose l'idéologie dominante »

de la prise en charge à la carte) et de soutenir ces personnes handicapées vieillissantes dans ces pertes successives : leurs capacités, leur emploi, leur lieu de vie habituel, etc.

C'est pourquoi, il incombe à l'IASS de créer les conditions favorables à la construction de partenariats. En ce sens, avec les coopérations formalisées dans des conventions passées entre établissements et services médico-sociaux, le droit positif permet la mise en place d'un instrument susceptible de surmonter le cloisonnement qui affecte le secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées. (3.2.1). A côté des coopérations qu'il convient de susciter, le bon sens commande que le premier partenariat qu'il convient de mettre en place, est celui qui lierait les services de l'Etat avec les établissements et services médico-sociaux. Ce partenariat se formaliserait sur des conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens (3.2.2). Des engagements pluriannuels entre programmeur et gestionnaire, créeraient un contexte propice à une meilleure prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Plus spécifiquement, l'expérience capitalisée grâce au conventionnement tripartite des EHPAD peut servir à garantir dans ces établissements une prise en charge de qualité du public handicapé. (3.2.3)

3.2.1 Susciter des coopérations solides entre les structures pour placer la personne handicapée vieillissante au cœur du dispositif

La loi de 2002⁷¹ a posé le principe de la coopération entre les établissements sociaux et médico-sociaux et le décret du 6 avril 2006⁷² a défini le cadre juridique des groupements de coopération sociale et médico-sociale (GCSMS). Il permet aux établissements médico-sociaux, de mutualiser tout ou partie de leurs activités, éventuellement avec un ou plusieurs établissements sanitaires. Peuvent être ainsi mobilisés des moyens, réalisées les acquisitions nécessaires (recrutement de personnel administratif, social, médical ou soignant, plateau logistique...) mis ensuite à la disposition des membres du groupement qui seuls n'auraient pas la possibilité ou la souplesse financière de procéder à ces recrutements ou à l'acquisition de ces plateaux : restauration, transports, services à domicile comme le portage de repas encadrement soignant et médical des personnes etc. Le GCSMS permet ainsi la constitution d'équipes pluridisciplinaires, susceptibles de partager notamment des compétences qui se font rares, à commencer par les professions médicales telles que les gériatres, les professions

⁷¹ Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-social

⁷² Décret n° 2006-413 du 6 avril 2006 relatif aux groupements assurant la coordination des interventions en matière d'action sociale et médico-sociale, pris pour l'application de l'article L. 312-7 du code de l'action sociale et des familles et modifiant ce code (partie réglementaire)

paramédicales telles que les ergothérapeutes, les infirmiers et aussi les travailleurs sociaux. Les groupements de coopération sociale et médico-sociale ont donc pour vocation de garantir la continuité des prises en charge et de favoriser la coordination et la complémentarité des établissements et services médico-sociaux.

C'est pourquoi, la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes peut constituer l'un des objectifs poursuivis par un GCSMS. En effet, cet outil est adapté à la problématique de prise en charge dans les villes du département (Créteil, Saint Mandé, Villejuif etc.) qui disposent d'un potentiel combinatoire d'établissements et de services prenant en charge des personnes handicapées et des personnes âgées. La constitution d'un GCSMS dans ces villes permettra d'améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en conjuguant les approches complémentaires de ces établissements et services (sanitaire/médico-social, personnes âgées/personnes handicapées, prise en charge à domicile/prise en charge en institution, accueil de jour/temporaire/hébergement accompagnement par le travail/par l'animation plate forme de services à partir d'un établissement etc.) afin de répondre aux besoins spécifiques et évolutifs de chaque personne handicapée vieillissante. Cette dynamique peut aussi conduire à la création d'un espace d'échanges des expériences et d'information entre professionnels exerçant sur les différents sites de prises en charge. Cet axe de travail visant à l'amélioration de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes repose d'ailleurs sur un existant puisque l'adaptation de l'offre médico-sociale est une priorité du PRIAC Ile-de-France 2007-2011. Plus précisément, le financement dans le Val-de-Marne d'un GCSMS a été programmé. Un tel GCSMS a été mis en place en juin 2007 : le groupement de coopération social et médico social des EHPAD publics du Val de Marne. Ce groupement dispose d'une taille critique suffisante puisque l'ensemble des structures membres du groupement dispose d'un volume budgétaire annuel de 12 116 648 euros et administrent 676 places.

En outre, la mise en place des groupements de coopération peut être source d'économies d'échelle dégagées de la mutualisation des coûts de fonctionnement. Ces moyens financiers seraient alors utilement consacrés aux financements de mesures nouvelles nécessaires à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

Cependant, la constitution d'un GCSMS relève de l'initiative des établissements. Néanmoins, l'action de l'IASS n'est pas neutre car il peut créer les conditions favorables à la création de cette organisation nouvelle. Afin d'inciter les opérateurs à développer ces

nouveaux modes de coopération, une subvention exceptionnelle d'un montant maximum de 15.000 euros peut leur être accordé pour le démarrage effectif du GCSMS⁷³. Par ailleurs, l'expertise technique de l'IASS peut-être requise, notamment pour accompagner les établissements dans leurs décisions. Par exemple, le choix pour les structures partie-prenantes soit de transférer au GCSMS une prise en charge en lieu et place de l'un ou plusieurs établissements y adhérant, ou soit d'exploiter directement l'autorisation d'un ou plusieurs membres adhérents, entraîne des conséquences sur l'autorisation, et la tarification de ces établissements. Le conseil de l'IASS en la matière peut-être bien accueilli. Enfin les mécanismes de gestion d'enveloppe peuvent aussi être employés pour améliorer la prise en charge des adultes handicapés vieillissants.

Par ailleurs l'action de l'IASS peut tendre vers un partenariat entre les services déconcentrés et les établissements et services qui prennent en charge les adultes handicapés vieillissants.

3.2.2 Proposer aux structures un cadre de gestion souple et sécurisant, propice à une prise en charge de qualité

Cette démarche constitue une opportunité pour les autorités de tarification comme les organismes gestionnaires. Les associations dans le secteur du handicap présentent la caractéristique de gérer un grand nombre d'établissements. En effet, Une enquête du CREDOC en 2001 sur des données 1999 portant sur plus de 19 000 établissements donne les résultats suivants. Le nombre moyen d'établissements et services prenant en charge des adultes handicapés géré par une même association est de 19. Cependant la moitié des associations en gèrent plus de 26 et le quart plus de 37⁷⁴.

Par conséquent, les services chargés des établissements sociaux et médico-sociaux sont sollicités par des campagnes budgétaires et tarifaires sur la totalité de l'année, ce qui ne leur permet de se recentrer, comme cela est préconisé par le rapport réalisé en avril 2007 par la mission d'audit de modernisation sur l'adéquation missions-moyens de l'administration sanitaire et sociale⁷⁵, sur leurs fonctions de pilotage, d'inspection et de contrôle. Une réponse à cet enjeu est de passer d'une « tutelle budgétaire a priori » à un contrôle « d'efficience à posteriori » visant à vérifier l'adéquation entre les moyens alloués, l'activité réelle et les résultats.

⁷³ Instruction ministérielle n°DGAS/5D/2007/309 du 03 août 2007 relative à la mise en œuvre des groupements de coopération sociale et médico-sociale

⁷⁴ Circulaire DGAS/SD 5B no 2006-216 du 18 mai 2006 relative à la pluriannualité budgétaire et à la dotation globalisée commune à plusieurs établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de la même enveloppe de crédits limitatifs et à la coopération sociale et médico-sociale dans le cadre des groupements d'établissements

Cette option converge d'ailleurs avec l'intérêt des responsables d'associations gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux rencontrés lors des entretiens. Ils expriment en effet leur insatisfaction d'avoir à négocier plusieurs budgets sur lesquels la procédure tarifaire par établissement leur laisse peu de maîtrise et semble se traduire par une reconduction et une évolution mécanique et automatique des moyens. Ils souhaitent donc que les autorités de tarification apprécient l'équilibre structurel de façon pluriannuelle, ce qui implique d'accepter des déficits budgétaires sur quelques exercices si les conditions du retour à un équilibre sont assurées à la fin de la période couverte par la pluriannualité budgétaire.

Une des innovations importantes du décret du 22 octobre 2003⁷⁶ a été de rendre possible une pluriannualité budgétaire. L'article R. 314-39 du CASF précise quelques-uns des buts de cette pluriannualité budgétaire. Elle est notamment conçue pour : « *garantir la prise en charge, sur plusieurs années, des surcoûts résultant d'un programme d'investissement ou d'une restructuration de l'établissement ou du service* »

Cette pluriannualité budgétaire ne peut intervenir que dans le cadre d'un contrat d'objectifs et de moyens (COM) et, pour les EHPAD, dans le cadre de leur convention tripartite (article R. 314-40 du CASF). Le contrat ou la convention comporte alors un volet financier qui fixe soit globalement, soit par groupes fonctionnels ou par section tarifaire selon la catégorie d'établissement ou de service, et pour la durée de la convention, les modalités de fixation annuelle de la tarification.

Pour l'heure, dans le département du Val-de-Marne, il n'existe pas d'expérience de contractualisation de ce type. Cependant le conventionnement semble tout indiqué pour deux associations gestionnaires implantées dans le département, qui assurent déjà un continuum de prise en charge des personnes handicapées de l'enfance à la vieillesse et proposent une palette de réponse adaptée à chaque personne handicapée (accompagnement par le travail, hébergement en foyer ou en appartement, accueil de jour etc.). L'avantage du contrat pluriannuel est de placer ces associations dans un cadre plus souple de gestion qui permettra d'adapter leur offre en fonction de l'évolution des besoins spécifiques de chaque personne qu'ils ont en charge.

⁷⁵ http://www.intranet.sante.gouv.fr/sg/dossiers/audits/rapport_missions_moyens.pdf

⁷⁶ Décret n° 2003-1010 du 22 octobre 2003 relatif à la gestion budgétaire, comptable et financière, et aux modalités de financement et de tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, et des établissements mentionnés au 2° de l'article L. 6111-2 du code de la santé publique

Cependant depuis plusieurs années, les services déconcentrés de l'Etat dans le Val-de-Marne ont passé des engagements pluriannuels avec les EHPAD. Or, bon nombre de ces conventions arrivent à leur terme. Il semble donc judicieux à l'occasion de leur renouvellement, de négocier avec ces établissements de nouveaux objectifs dont certains porteraient sur la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

3.2.3 Evaluer les conventions tripartites de première génération et déterminer de nouveaux objectifs de prise en charge du public handicapé

Il ressort de ce qui a été précédemment évoqué en première partie que l'accueil conjoint (personnes âgées et adultes handicapés vieillissants), nécessite une réelle adaptation des EHPAD. En effet, les besoins de soins et d'accompagnement, les rythmes de vie et l'histoire des personnes, sont différents. Les adultes handicapés nécessitent une organisation centrée sur les activités et l'accompagnement dans le quotidien et non sur le nursing et les soins techniques, comme le requiert l'état de santé des personnes âgées. Le personnel des institutions pour personnes âgées doit donc être formé à cette prise en charge spécifique. Ces constats expliquent l'opinion réservée des associations pour personnes handicapées face à cet accueil conjoint. Il faut cependant accepter que le vieillissement des personnes handicapées corresponde au temps de la stabilisation de leurs acquis. Par ailleurs, le décalage de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées s'estompera avec le temps. Il semble ainsi souhaitable d'accompagner les EHPAD dans leur prise en charge des PHV, en proposant des éléments de réponse complémentaires des objectifs déclinés dans la démarche qualité "Angélique" des EHPAD signant la convention tripartite de la réforme de la tarification des établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes.

En effet, la loi du 24 janvier 1997 instituant la prestation spécifique dépendance a par son article 23-1, complété la loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, et oblige les établissements désireux d'accueillir des personnes âgées dépendantes à signer une convention tripartite pluriannuelle avec les autorités de tarification (DDASS et Conseil général). Cette convention définit dans un cadre pluriannuel (5 ans) « *les conditions de fonctionnement de l'établissement tant au plan financier qu'à celui de la qualité de la prise en charge des personnes et des soins qui sont prodigués à ces dernières, en accordant une attention particulière au niveau de formation du personnel d'accueil* ».

Au 29 mai 2007, 48 EHPAD du Val-de-Marne étaient conventionnés et 3 ne l'étaient pas encore (source CODERPA du Val-de-Marne). Plus précisément, en dehors des EHPAD qui ont fait choix dans leur politique d'admission d'accueillir éventuellement des

personnes handicapées vieillissantes, deux EHPAD conventionnés ont mis en place des unités dédiées à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes : l'EHPAD de Saint Maur et Sucy-en-Brie (la Citée verte) et les résidences Verdi à Mandres-les-Roses.

Or, depuis le début de la réforme de la tarification, un certain nombre de conventions tripartites sont arrivées à échéance en 2005 et 2006. Il revient donc aux services déconcentrés de l'Etat et du Conseil général du Val-de-Marne, de s'engager dans le processus de renouvellement des conventions arrivées à échéance. Cela implique d'évaluer les résultats liés à la qualité des prestations offertes aux résidents, et de mesurer les écarts éventuels entre les objectifs fixés lors de la signature de la convention et les résultats obtenus à son terme. En ce sens, une circulaire⁷⁷ propose un protocole d'évaluation qui constitue une trame de questionnement lors des rencontres des IASS et des cadres du Conseil général avec les établissements.

Cette évaluation représente un enjeu essentiel pour les établissements car en plus de son caractère obligatoire, elle pose les bases de l'allocation des moyens de l'établissement pour plusieurs années⁷⁸. Cependant le protocole d'évaluation ne correspond pas à l'évaluation requise d'un accueil conjoint (personnes âgées, personnes handicapées). Des questionnements particuliers supplémentaires doivent donc être abordés avec les EHPAD qui ont en charge ou envisage de prendre en charge des adultes handicapés vieillissants. C'est pourquoi, j'ai dégagé 6 axes de prise en charge qui peuvent être évalués par l'IASS au cours de la négociation d'une convention tripartite, grâce aux entretiens menés avec les responsables de structures qui prennent en charge des personnes handicapées vieillissantes, et en me fondant sur le droit positif qui encadre la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

Le premier axe d'évaluation porte sur les locaux. Il semble qu'une prise en charge de qualité implique un effort d'humanisation des lieux de vie et d'accessibilité notamment pour les personnes atteinte d'une déficience visuelle ou d'un handicap moteur. De même

⁷⁷ Circulaire DGAS/DHOS/DSS/CNSA no 2006-447 du 17 octobre 2006 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2006 dans les établissements et services médico-sociaux et sanitaires accueillant des personnes âgées

⁷⁸ Plus précisément, la circulaire envisage deux cas de figures pour les conventions arrivées à échéances :
les objectifs initiaux de la convention n'ont pas été atteints : afin de permettre aux établissements de respecter les principaux objectifs initialement arrêtés en termes de qualité, un avenant est conclu, pour une durée maximum d'une année sur la base d'une allocation des moyens calculée sur les bases précédemment retenues
les objectifs de la convention ont été atteints : il convient de renouveler la convention tripartite pour une durée de cinq ans. Pour la première année d'exécution de la nouvelle convention, l'allocation des moyens de l'assurance maladie sera réévaluée, en adéquation avec les besoins, et reposera sur l'actualisation du GMP et sur la mesure objective de la charge en soins requis par le référentiel Pathos. Dans le délai d'un an et à compter de la signature de

l'implantation de l'établissement au sein des villes et villages, semble souhaitable car elle permet une vie sociale individuelle hors de la structure.

Le deuxième axe porte sur les procédures d'admission. A ce sujet, la formalisation de critères d'admission basés sur la capacité de prise en charge de l'EHPAD, le type de handicap accueilli, la compatibilité de vie en groupe, soit souhaitable. Par ailleurs, le livret d'accueil devrait spécifier la prise en charge conjointe personnes âgées/personnes handicapées vieillissantes. En outre, un contrat de séjour qui formaliserait la prise en charge individualisée, pourrait stipuler par exemple une période d'essai durant laquelle l'établissement et les professionnels du handicap ayant adressé le résident accompagnent en relais le résident et les soignants de l'EHPAD.

Le troisième axe sur lequel peut porter l'attention de l'IASS, est la vie des personnes handicapées vieillissantes. Sur ce point, l'élaboration d'un projet de vie individualisé conçu et suivi avec les professionnels du handicap ayant adressé le résident, et une politique d'animation adaptée au public handicapé semblent pertinents.

Le quatrième axe porte sur les soins dispensés aux personnes handicapées vieillissantes. En ce sens, l'IASS pourra veiller à l'existence et à la pertinence d'un projet de soins individualisé, de protocoles de soins formalisés tels que la conduite à tenir devant des troubles du comportement. Il est aussi utile que l'EHPAD bénéficie de temps de travail de psychomotricien, de psychologue, de psychiatre, de kinésithérapie et de psychologue. Enfin, une convention de soins signées avec les établissements sanitaires notamment psychiatriques et de rééducation fonctionnelle, apparaît nécessaire afin de permettre la continuité des soins et la sécurité.

Le cinquième axe a trait au personnel de l'établissement. D'abord, il convient de préserver les acquis des personnes handicapées vieillissantes. Cela implique de mobiliser les compétences d'aides médico-psychologique, afin de permettre un accompagnement éducatif dans le quotidien. Cela implique aussi la présence d'un animateur permettant de valoriser la créativité, la communication, le développement de la personne. Cela suppose en outre de passer des conventions avec les associations du handicap formalisant par exemple l'accompagnement relais des résidents, la mutualisation de moyens nécessaires à des activités, ou la formation du personnel soignant des EHPAD aux handicaps. Pour le

la nouvelle convention, un avenant transcrit les objectifs de qualité à inscrire pour la nouvelle période conventionnelle au regard des moyens alloués.

reste, il apparaît indispensable d'adapter le plan de formation du personnel en fonction des handicaps accueilli.

Enfin le sixième axe à trait la politique d'évaluation de l'établissement. En effet, la formalisation des liens avec les professionnels du handicap et la mutualisation des compétences doivent permettre à la fois, la préparation, l'accompagnement et le suivi de l'adulte handicapé vieillissant, mais aussi la réalisation d'une évaluation médicale, psychologique, sociale et éducative régulière de la personne, seule témoin de la qualité de sa prise en charge au sein de la structure.

Conclusion

L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées contribue à renouveler la question des dispositifs de prises en charge, et de politiques sanitaires et sociales. En effet, répondre aux besoins singuliers de chaque personne handicapée vieillissante suppose au préalable de proposer une multiplicité de solutions, ce qui requiert une propension forte de l'offre médico-sociale à s'adapter. Un autre problème lié à cette prise en charge particulière est le caractère dynamique du contexte juridique et institutionnel dans laquelle elle s'inscrit.

En plus de ces difficultés, le Val-de-Marne est un département confronté à un faible taux d'équipement en établissements, auquel s'ajoutent des problèmes qui tiennent au caractère dual de son système médico-social. Ce système divisé entre la dépendance et le handicap, entrave la formulation de réponses adaptées à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

Avec la diminution de leurs effectifs, les services de la DDASS du Val-de-Marne ont du mal à trouver un nouveau positionnement, notamment pour ce qui ne relève pas de leur compétence exclusive. L'action de l'IASS va donc s'effectuer dans un environnement contraint pour lequel il dispose de faibles marges de manœuvre. Cependant, le nouveau périmètre d'intervention de l'inspecteur est propice à l'expérimentation de méthodologies écrites mais aussi déduites des textes comme, l'accompagnement des porteurs de projet, Plus particulièrement, s'agissant du pilotage du système de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, l'IASS peut soutenir les alternatives à l'institution et notamment les SSIAD dont il assure la tarification et l'autorisation. Il est à même de susciter des coopérations entre les établissements et services médico-sociaux. Il peut aussi leur proposer de garantir leurs financements dans la durée et les placer dans un cadre souple de gestion. En contrepartie, l'IASS peut négocier des objectifs tendant à l'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins de chaque adulte handicapé âgé.

Cependant, cet effort serait utilement appuyé par la mise en place d'un système de financement global de l'offre destinée aux personnes handicapées et aux personnes âgées, système qui tiendrait compte de chaque situation individuelle et de son évolution. La CNSA représente un embryon de cette harmonisation. Le changement pourrait être poursuivi vers la création d'un cinquième risque « dépendance ». Néanmoins cette harmonisation a un coût.

Bibliographie

TEXTES JURIDIQUES

- Loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
- Loi 75-535 relatives aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi 2004-624 du 30 juin 2004 relative à l'autonomie et pour la solidarité avec les personnes âgées.
- Loi 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales.
- Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi 2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale
- Décret 2004-926 du 1^{er} septembre 2004 pris en application de l'article L.121-6-1 du code de l'action sociale et des familles et fixant les modalités de recueil, de transmission et d'utilisation des données nominatives relatives aux personnes âgées et aux personnes handicapées bénéficiaires du plan d'alerte et d'urgence départemental en cas de risques exceptionnels.
- Décret n°2002-1569 du 24 décembre 2002 portant statut particulier du corps de l'inspection de l'action sanitaire et sociale.
- Circulaire interministérielle N°DGS/DESUS/DHOS/DGAS/D DSC/DGT/2007/185 du 4 mai 2007 relative aux nouvelles dispositions contenues dans la version 2007 du plan national canicule et précisant les actions à mettre en œuvre au niveau local pour détecter, prévenir et lutter contre les conséquences sanitaires d'une canicule.
- Avis du conseil économique et social sur la prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux, 1998.

ARTICLES

- BROUSSEAU V., CARNEIN S., Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médico-sociales, Revue médicale de l'Assurance Maladie, Avril-Juin 2006.
- CAUSSE D., JAMOT M., Quelles structures pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes ?, Fédération hospitalière de France, Juin 2006.
- GUYOT P., Lieux de vie et régimes d'aide sociale applicable pour les personnes handicapées âgées – les récentes évolutions législatives, Bulletin d'information du CREAL Bourgogne, Mars 2006.
- GUYOT P., Le nouveau référentiel de la politique sociale pour les personnes handicapées : rupture ou continuité ?, Bulletin d'information du CREAL de Bourgogne, n°197, Octobre 2000.
- GABBAÏ P., Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Le Colporteur, 1998.
- MOALLEM A., Homme ou travail protégé. A propos des conditions de travail en CAT en France, Revue européenne du handicap mental, 2001.
- BREITENBACH N., Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes, Les cahiers de l'Actif, 2002.
- JOËL M.E., Les conditions de vie des personnes âgées vivant à domicile d'après l'enquête HID, Revue française des Affaires sociales, 2003.
- SIGAL M., Familles de parents âgés dépendants, Revue Alzheimer, 1999.
- SOIGNEUX M.-M., ET DARTY F., Les projets de vie des personnes handicapées mentales vieillissantes : les travailleurs du réseau Solidel.
- DUPAY S., LANNELONGUE C., LECONTE T., SARDOU P., L'action sociale locale en direction des personnes âgées et des personnes handicapées dans les départements du Lot-et-Garonne, du Nord, du Rhône et du Val-de-Marne, Février 2007.

OUVRAGES

- BELIN B., Les personnes handicapées âgées où en est-on ?. Comité national de coordination de l'action en faveur des handicapés, 2003. L'Harmattan.
- LECLERCQ A., Soutenir les services de soins à domicile, un enjeu pour la prise en charge des personnes dépendantes en Sarthe. Mémoire de l'École nationale de la santé publique, 2006.
- DEVAUX F., Personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite, une prise en charge adaptée? Mémoire de l'École nationale de la santé publique, 2003.

- LACLERGUE M., La restructuration, une réponse au vieillissement de la population accueillie en maison d'accueil spécialisée, l'exemple de la MAS Marcel Sendrail. Mémoire de l'Ecole nationale de la santé publique, 2006.
- LESTRAT D., Etude sur le vieillissement des travailleurs handicapés en CAT, mémoire de DESS gestion des activités sanitaires et sociales, université Bordeaux II, 2001.
- CREA LANGUEDOC-ROUSSILLON, Vieillir en CAT – Recherche sur le vieillissement des personnes handicapées travaillant en CAT en Languedoc-Roussillon, 1988.
- ZRIBI G., SARFATY J., Le vieillissement des personnes handicapées mentales, 2003. Editions ENSP.
- LUQUET V., LECLERE N., Vieillissement et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT, recherche action pilotée par le CLEIRPPA, 2006.
- LENOIR R, Les Exclus un Français sur dix. Paris : Le Seuil, 1974.

RAPPORTS PUBLICS

- BONTOUT O., COLIN C., KERJOSSE R., Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040. DREES, Etudes et résultats, Février 2002.
- BLANC P., Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge, rapport remis à Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Juillet 2005.
- CHOSSY J. -F., Rapport d'information sur la mise en application de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- DUEE M., REBILLARD C., La dépendance des personnes âgées : une projection à long terme. INSEE, Direction des études et synthétiques économiques, Avril 2004.
- DUTHEIL N., Les aidants des adultes handicapés, Etudes et résultats n°186, Août 2002.
- GISSEROT H., Perspectives financières de la dépendance des personnes âgées à l'horizon 2025 : prévisions et marges de choix. Rapport commandé par Monsieur Philippe Bas, Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Mars 2007
- JEANDEL C., PFITZENMEYER P., VIGOUROUX P., Un programme pour la gériatrie, 5 objectifs, 20 recommandations, 45 mesures pour atténuer l'impact du choc démographique gériatrique sur le fonctionnement des hôpitaux dans les 15 ans à venir, Rapport commandé par le Ministre de la santé et des Solidarités, le Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Avril 2006.

- AZEMA B., MARTINEZ N., Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. Montpellier : CREAL Languedoc-Roussillon, 2003, 317 p.
- MICHAUDON H., Les personnes handicapées vieillissantes, une approche à partir de l'enquête HID, DREES, Etudes et résultats, n°204, Décembre 2002.
- BLANC P., Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge, rapport remis à Philippe Bas, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Juillet 2006.

Liste des annexes

- Annexe 1 :** Données générales du Val-de-Marne
- Annexe 2 :** Les personnes âgées du Val-de-Marne
- Annexe 3 :** Les personnes handicapées du Val-de-Marne
- Annexe 4 :** L'aide sociale à destination des personnes âgées
- Annexe 5 :** L'aide sociale à destination des personnes handicapées
- Annexe 6 :** Liste des personnes entretenues

Annexe 1 - Données générales du Val-de-Marne

Géographie

Superficie : 245 kilomètres carrés

Villes de plus de 10 000 habitants : 38 sur 47

Densité au 01//01/2004 : 5137 habitants/kilomètres carrés

Caractéristiques socio-démographiques

	Département 2004	Données nationales 2004
Produit intérieur brut par habitant (2000)	24 785 € / hab.	24 059 € / hab.
Foyers imposables	503 489	24 222 850
Revenu fiscal de la population totale	34 581	29 216

Sources : INSEE et Conseil Général Val de Marne

Professionnels de santé libéraux

Données 2005	Département du Val de Marne	France métropolitaine
Nombre de médecins généralistes	1 249	68 154
Taux pour 100 000 habitants	99	113
Nombre d'infirmière	586	62 693
Taux pour 100 000 habitants	47	104

Source DREES/STATISS

Annexe 2 - Les personnes âgées

Répartition par tranche d'âge

Tranche d'âge	Département 2004		Données nationales 2004	
	nombre	%	nombre	%
< 19 ans	327 432	26	15.095.162	25.0
20-59 ans	715 729	56,9	32.769.265	54.3
60-64	49 463	3,9	2.625.170	4.3
65-74	85 441	6,8	5.103.905	8.5
75 ou +	80 510	6,4	4.746.498	7.9
Total population	1 258 575	100	60.340.000	100.0

Source DREES/STATISS

Répartition des personnes âgées dépendantes identifiées, entre domicile et institution, par groupe iso ressources (GIR) : Estimation pour personnes âgées de 60 ans et plus

	A domicile	En établissement	Ensemble
GIR 1	4 %	NC	
GIR 2	19 %	NC	
GIR 3	23 %	NC	
GIR 4	36 %	NC	
Ensemble GIR 1-4	82 %	NC	
GIR 5	7 %	NC	
GIR 6	11 %	NC	
Ensemble GIR 5-6	18 %	NC	
GIR inconnu		NC	
Total	100	NC	

Sources : Conseil général du Val de Marne

Description de l'offre d'accueil en faveur des personnes âgées

Données 2005	Département du Val de marne	France métropolitaine
Maison de retraite		
Nombre d'établissements	53	6 416
Nombre de lits	4 241	440 872
Dont lits EHPAD	3 370	266 227
Foyers logements		
Nombre d'établissements	62	2 966
Nombre de lits	3 652	155 416
Dont lits EHPAD	92	13 583
Lits d'hébergement temporaire	87	7 373
Accueil de jour		
Nombre de places	72	2 274
Services de soins à domicile		
Nombre de services	21	1 912
Nombre de places	128,5	78 848
Equipement (taux pour 1000 habitants de 75 ans ou plus)		
Structures d'hébergement de personnes âgées	99,12	127,18
Places de service de soins à domicile	15,96	16,61
Bénéficiaires de l'APA	10 539	854 482
Taux	130,9	180

Source DREES/STATISS

Annexe 3 - Les personnes handicapées

Description de l'offre d'accueil en faveur des personnes handicapées

Données 2005	Département du Val de Marne	France métropolitaine
Foyers d'hébergement		
Nombre d'établissements	16	1 303
Nombre de lits	512	38 333
Maison d'accueil spécialisée		
Nombre d'établissements	8	428
Nombre de lits	325	16 508
Foyers de vie		
Nombre d'établissements	9	1 203
Nombre de lits	258	39 010
Foyers d'accueil médicalisé		
Nombre d'établissements	3	376
Nombre de lits	15	10 551
Services de soins à domicile (nombre de places)	0	866
Taux d'équipement (places pour 1000 adultes de 20 à 59 ans)		
MAS	0,45	0,50
Foyer de vie	0,36	1,19
Foyer d'accueil médicalisé	0,02	0,32
Professionnels de santé libéraux		

Source DREES/STATISS

Annexe 4 – L'aide sociale légale à destination des personnes âgées

Nombre de personnes âgées bénéficiaire de l'aide social (effectifs au 31 décembre)

	2000	2002	2004
Aides aux personnes âgées à domicile			
Aides ménagères	848	756	505
Allocation personnalisée d'autonomie (APA)		2277	5178
Prestation spécifique dépendance (PSD)	465	366	
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACPT) des 60 ans ou plus	914	640	570
Aides aux personnes âgées en établissement			
Accueil en établissement au titre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH)	1941	1959	1834
Accueil chez les particuliers	2	3	3
Allocation personnalisée d'autonomie (APA)		2927	5725
Prestation spécifique dépendance (PSD)	309	103	
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) des 60 ans ou plus	347	134	49
Total APA		5204	10903
Total PSD	774	469	
Total ACTP des 60 ans ou plus	1261	774	619
Total aides aux personnes âgées	4826	9165	13864

Sources Conseil général Val de Marne

Dépenses d'aide sociale en faveur des personnes âgées (en euros)

	2000	2002	2004
Aides aux personnes âgées à domicile			
Aides ménagères	1 575 220	1 187 947	2 730 028
Allocation personnalisée d'autonomie (APA)		15 219 540	21 999 954
Prestation spécifique dépendance (PSD)	2 932 035	297 115	58 564
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACPT) des 60 ans ou plus	4 744 920 (1)	4 978 255	3 714 115
Aides aux personnes âgées en établissement			
Accueil en établissement au titre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH)	46 491 522	34 695 333 (2)	37 634 795
Accueil chez les particuliers	13018	26 513	
Allocation personnalisée d'autonomie (APA)		7 761 578	17 862 820
Prestation spécifique dépendance (PSD)	857 785	787 762	
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) des 60 ans ou plus	(1)	(1)	(1)
Total APA			
Total PSD	3 789 820	1 084 877	58 564
Total ACTP des 60 ans ou plus	4 744 920	4 978 255	3 714 115
Total aides aux personnes âgées	56 614 500	64 954 043	84 000 276

(1) Pas d'individualisation des crédits entre domicile et établissement

(2) Année très atypique, retard important de facturation : reprise tarification + APA

Sources Conseil général Val de Marne

Annexe 5 - L'aide sociale légale à destination des personnes handicapées

Nombre de personnes handicapées bénéficiaires de l'aide sociale (effectifs au 31 décembre)

	2000	2002	2004	2005
Aides aux personnes handicapées à domicile				
Aides ménagères et auxiliaires de vie	671	696	518	477
Prestation de compensation du handicap (PCH)				
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACPT) des moins de 60 ans	2359	2573	2593	2656
Aides aux personnes handicapées en établissement				
Accueil en établissement au titre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH)	1443	1565	1652	1804
Accueil chez les particuliers	13	15	24	42
Accueil de jour				
Prestation de compensation du handicap (PCH)				
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) des moins de 60 ans	457	591	666	601
Total PCH				
Total ACTP des 60 ans ou plus				
Total aides aux personnes handicapées				

Sources Conseil général Val de Mame

Dépenses d'aide sociale en faveur des personnes handicapées

	2000	2002	2004	2005
Aides aux personnes handicapées à domicile				
Aides ménagères et auxiliaires de vie	1 368 930	968 773	1 173 327	1 175 161
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACPT) des moins de 60 ans	Pas d'individualisation domicile et établissement			
Aides aux personnes handicapées en établissement				
Accueil en établissement au titre de l'aide sociale à l'hébergement (ASH)	37 537 755	41 650 800	52 270 672	55 620 462
Accueil chez les particuliers	95 778	125 898	134 600	393 113
Accueil de jour				
Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) des moins de 60 ans	12 427 665	16 735 256	17 227 030	18 467 215
Total PCH				
Total ACTP des 60 ans ou plus	12 427 665	16 735 256	17 227 030	18 467 215
Total aides aux personnes handicapées	51 430 128	59 480 727	70 805 629	75 655 951

Sources Conseil général Val de Mame

Annexes 6 - Les personnes entretenues

Madame Louvais directrice du SSIAD et SAVS du Val-de-Marne (APF)

Monsieur Hervé directeur général de l'APOGEI

Monsieur Perroquin directeur de l'ESAT de Rosebrie à Mandres-les-roses(APOGEI)

Madame Leblanc directrice des résidences Rosebrie Mandres-les-roses (APOGEI)

Madame Quilfen Conseil général du Val-de-Marne cellule handicap

Monsieur Zribi directeur général de l'AFASER

Monsieur Fournier Vice-Président du Conseil général du Val-de-Marne

Madame Mesureur directrice de la MDPH

Monsieur Champvert directeur d'EHPAD à Saint Maur et Sucy-en-brie (la citée verte)

Monsieur Nicod directeur d'EHPAD les résidences Verdi à Mandres-les-Roses

Monsieur Gohet délégué interministériel au handicap

Mademoiselle Calvez IASS DDASS du Val-de-Marne cellule adulte handicapées

Mademoiselle Nepos chargé de mission DDASS du Val de Marne cellule personnes âgées

Monsieur Laplace IPASS DRASSIF service personnes âgées

Mademoiselle Bilger IPASS DRASSIF service personnes handicapées

Madame X retraitée aidante familiale

Monsieur X travailleur à l'ESAT de Rosebrie.