



EHESP

**Directeur d'établissement sanitaire,
social et médico-social**

Promotion : **2017 – 2018**

Date du Jury : **2018**

Les réponses d'accompagnement et d'accueil à apporter aux personnes vieillissantes en situation de handicap

**Un exemple de partenariat entre structures en
charge du handicap et EHPAD : Le centre de
Harthouse/ CH la Grafenbourg**

Carole GRIESMAYER

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement M. Thierry ANJARD, directeur de l'Hôpital La Grafenbourg pour m'avoir accueilli dans son établissement pendant huit mois, pour sa disponibilité et sa confiance. Il fut un maître de stage exemplaire durant toute la période passée à l'Hôpital La Grafenbourg.

Merci pour m'avoir accordé sa pleine confiance dans toutes les missions confiées. Il m'a considérée comme une véritable collègue et non comme un directeur en formation, ce dont je suis lui grée.

Ce stage fut une formidable expérience, valorisante et formatrice non seulement sur le plan professionnel mais aussi sur le plan humain. J'ai rencontré des gens formidables, aimant leur métier, malgré toutes les difficultés qu'ils ont pu rencontrer.

Merci en particulier à toute l'équipe de l'administration qui a fait preuve d'une grande chaleur humaine et qui m'a parfaitement accueillie.

Sommaire

Introduction	- 1 -
1 Présentation de la méthodologie du mémoire	- 5 -
1.1 <i>De l'étude d'une plate-forme à l'analyse des difficultés du partenariat</i>	- 5 -
1.2 <i>Méthodologie de l'étude</i>	- 8 -
2 Le constat de départ : des réponses insuffisantes pour les PHV	- 9 -
2.1 <i>Le constat national et local</i>	- 9 -
2.1.1 <i>Le constat national</i>	- 9 -
2.1.2 <i>Le constat local</i>	- 10 -
2.2 <i>Des besoins importants non couverts par l'offre existante à destination des PHV</i>	- 11 -
2.2.1 <i>Un vieillissement prématuré des PH qui implique de nouveaux besoins</i>	- 11 -
A. <i>Des besoins spécifiques liés à l'avancée en âge</i>	- 12 -
B. <i>De nouveaux besoins en termes de soin et de médicalisation</i>	- 12 -
2.2.2 <i>Une offre à destination des PHV insuffisante</i>	- 13 -
A. <i>Un nombre de places en FAM-FAS-MAS insuffisant</i>	- 13 -
B. <i>Une situation de « bed blockers »</i>	- 14 -
C. <i>Pas de financement spécifique PHV de la part du Conseil Départemental du Bas Rhin</i>	- 15 -
3 De timides tentatives pour favoriser l'accueil de PHV en EHPAD, qui se heurtent à des freins multiples	- 16 -
3.1 <i>Le projet de plate-forme mobile du Centre de Harthouse à travers le cas de M. B. : analyse d'une expérience de partenariat structure en charge du handicap et EHPAD</i>	- 16 -
3.1.1 <i>La plate-forme de services du Centre de Harthouse</i>	- 16 -
A. <i>Le déroulement de la pré-visite de présentation</i>	- 16 -
B. <i>Un suivi post admission régulier</i>	- 18 -
C. <i>Mise à disposition de temps d'éducateur sportif, d'animatrices</i>	- 19 -
3.1.2 <i>Le parcours de vie et le projet de vie de M. B.</i>	- 19 -
3.2 <i>Des freins multiples qui mettent en lumière le cloisonnement encore bien présent entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées illustré par le cas de M.B.</i>	- 20 -

3.2.1 Les difficultés pour monter la plate-forme mobile illustrent le décalage persistant entre les acteurs de la gérontologie pour qui celle-ci est contraignante et les acteurs du handicap pour qui celle-ci est nécessaire	- 20 -
A. Les raisons qui expliquent l'adhésion des acteurs du Centre de Harthouse au projet de plate-forme.....	- 20 -
B. Les raisons qui expliquent les fortes réticences des acteurs de la Grafenbourg au projet de plate-forme mobile.....	- 22 -
a. Une « sanitarisaton » excessive.....	- 22 -
b. La crainte d'un accompagnement trop spécifique et de trop devoir adapter l'intervention des professionnels auprès de ce nouveau public.....	- 23 -
c. La crainte de devoir faire face à des troubles aigus de la personnalité : cris qui dérangent, troubles du handicap assimilés à de la psychiatrie	- 24 -
d. Un historique très présent et marquant.....	- 25 -
e. La « peur » de ce que va dire l'entourage, les familles, les « autres » plus difficilement assimilables dans un collectif parce qu'ils sont différents.....	- 26 -
C. Des positions divergentes entre le directeur et la coordonnatrice des soins.....	- 27 -
a. La défense de la vision sanitaire.....	- 27 -
b. La volonté d'une montée en soin des patients et des résidents.	- 28 -
3.2.2 La situation « délicate » de M. B. illustre le caractère fragile de ce partenariat.....	- 29 -
3.2.3 La question financière constitue le frein majeur à l'accueil des PHV en EHPAD ..	- 30 -
4 Recommandations : les leviers d'action pour faciliter le rapprochement entre le champ du handicap et de la gériatrie	- 33 -
4.1 <i>L'enjeu des moyens financiers et de leur attribution :</i>	- 33 -
4.2 <i>Enjeu de la formation des personnels :</i>	- 35 -
4.3 <i>Envisager une médicalisation ou une adaptation des lieux de vie pour faire face au vieillissement des PH.....</i>	- 37 -
4.4 <i>Les modes d'organisation de ce type de projet pour inciter les acteurs à être partie prenante :</i>	- 39 -
Conclusion	- 41 -
Bibliographie.....	- 43 -
Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

ARS :	Agence régionale de santé
ANFH :	Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier
ASH :	Agent des services hospitaliers
ASV (loi) :	loi d'adaptation de la société au vieillissement
AMP :	Aide médico-psychologique
ANESM :	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA :	Allocation personnalisée d'autonomie
AS :	Aide soignante
CDAPH :	Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHDB :	Centre Hospitalier départemental de Bischwiller
CHU :	Centre hospitalier universitaire
CNSA :	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
C POM :	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
DGF :	Dotation globale de financement
EHPAD :	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
EPSAN :	Etablissement public de santé Alsace Nord
ESAT :	Etablissement et services d'aide par le travail
ESSMS :	Etablissement et services sociaux et médico-sociaux
GEPSO :	Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux
GHT :	Groupement hospitalier de territoire
GMP :	Girr moyen pondéré
HAS :	Haute autorité de santé
IDE :	Infirmière diplômée d'Etat
IME :	Institut médico-éducatif
IMPRO :	Institut médico-professionnel
FAM :	Foyer d'accueil médicalisé
FAS :	Foyer d'accueil spécialisé
MDA :	Maison de l'autonomie
PASA :	Pôle d'activités adaptées
PCH :	Prestation de compensation du handicap
PHA :	Personne handicapée âgée
PHV :	Personnes handicapées vieillissantes

PMP : Pathos moyen pondéré
PRS : Projet régional de santé
SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SSIAD : Services infirmiers à domicile
SSR : Soins de suite et de réadaptation
USLD : Unité de soins de longue durée
UVP : Unité de vie protégée

Introduction

A l'instar du reste de la population, les personnes handicapées ont vu leur espérance de vie nettement augmenter depuis les années 70, traduisant l'amélioration des conditions de vie et les progrès de la médecine, ce phénomène venant bouleverser les traditionnelles frontières existantes entre les champs médico-sociaux du handicap et de la gérontologie.

Selon la convention internationale relative aux Droits des Personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies : « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

L'organisation mondiale de la santé (OMS) dans son rapport de 2011 sur le handicap, insiste sur la notion d'une incapacité indissociable de la condition humaine, temporaire ou permanente, acquise à un moment ou l'autre de l'existence. Cette conception de l'incapacité **exclut ainsi toute distinction ou catégorisation des personnes suivant que leur incapacité est acquise pendant l'enfance, à l'âge adulte ou au grand âge.**

La notion de handicap fait alors référence à une restriction à la participation sociale, et est tributaire de la capacité de la société, de l'individu lui-même, à adapter les environnements pour répondre aux besoins de participation des personnes, quelles que soient leurs capacités ou incapacités.

Le phénomène des personnes handicapées vieillissantes (PHV) bien que relativement connu aujourd'hui, n'est toutefois, toujours pas pris en compte dans sa globalité. Les politiques à destination de cette catégorie de population restent marquées par la traditionnelle dichotomie entre le champ médico-social du handicap et celui de la gérontologie.

Il n'existe pas de définition unanimement admise pour les PHV. Il s'agit de différencier le « processus » des personnes vieillissantes vivant par exemple en foyer de vie, pour lesquelles l'entourage est en phase de repérage des signes du vieillissement, de celles qui sont pleinement entrées dans la perte d'autonomie liée à l'âge ; les personnes handicapées âgées (PHA) qui sont dans un « état » de vieillesse, au point qu'un accompagnement médico-social soit devenu indiscutable. La CNSA, quant à elle, reprend

la définition proposée par Azéma et Martinez¹ pour les PHV : « une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, qu'elle qu'en soit la nature ou la cause avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. »

Le processus de vieillissement des personnes handicapées mentales se caractérise par des changements physiques, sociaux et psychologiques. Selon le rapport IGAS sur « l'avancée en âge des personnes handicapées » mené par Patrick Gohet en 2013, l'avancée en âge des personnes handicapées « se traduit le plus souvent par les deux caractéristiques suivantes : la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge proprement dit et provoquant de nouveaux handicaps comme la surdité, la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression ..., ainsi qu'un possible accroissement des déficiences antérieures. De plus, il survient plus précocement que pour le reste de la population. »

Pour d'autres auteurs, notamment le Dr Katia Mangeney, médecin au pôle de gériatrie et de médecine en situation de handicap au sein du Centre Départemental de repos et de soins de Colmar (CDRS)², le vieillissement prématuré des PHV tant décrit et particulièrement ancré dans l'esprit des professionnels, n'est pas dû tant à des aspects strictement médicaux, survenant généralement plus tard, vers 45-50 ans, qu'à des aspects purement psycho-sociaux, émergeant déjà vers 35 ans, comme des changements brutaux dans la prise en charge induisant ce vieillissement prématuré. Ce qui par définition, est évitable.

Cela étant, il est indéniable que les personnes handicapées, grâce aux progrès effectués tant dans les domaines de la nutrition, du contrôle des maladies infectieuses, des interventions précoces dans le traitement des maladies que dans l'amélioration de la qualité des services sociaux, ont pu bénéficier d'une spectaculaire augmentation de leur espérance de vie ces dernières décennies. Alors qu'une personne trisomique ne pouvait espérer vivre plus de 30 ans dans les années 70, aujourd'hui elle peut atteindre plus de 60 ans.

Ainsi, selon une étude de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), publiée en 2010, 8% des résidents en foyer de vie ont 60 ans et plus (contre 5% quatre ans plus tôt). Selon la CNSA, le nombre de résidents en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) de plus de 40 ans, a augmenté de 113% entre 2001 et 2006.³

¹Azéma B., Martinez N., Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, éléments pour une prospective : étude réalisée par le CREAL Languedoc Roussillon pour la DREES, mai 2003, 317 p.

² Article Hospimédia : Une étude met en avant le caractère évitable du vieillissement de la personne handicapée. 22/07/2015

³CNSA, Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes

Parallèlement, l'offre de services à destination des PHV est ambivalente du fait de son positionnement au croisement du handicap et de la gérontologie. La barrière d'âge des 60 ans reste prenante pour cette catégorie de population aussi bien en termes de solutions d'accompagnement (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé : FAM, foyer d'accueil spécialisé : FAS avant 60 ans puis Etablissement d'hébergement pour personnes âgées : EHPAD à partir de 60 ans) qu'en termes de financement (la Prestation de compensation du handicap : PCH étant nettement plus favorable aux personnes que l'Allocation personnalisée d'autonomie : APA, même si des dérogations d'âge sont toujours possibles.

Face à ce constat, qui pose la question de l'adéquation de l'offre aux besoins des personnes dans le droit fil de la réponse accompagnée pour tous, issue du rapport Piveteau « Zéro sans solution », des structures spécialisées pour personnes handicapées tentent de se rapprocher du secteur des personnes âgées et inversement, pour nouer des échanges et engager des partenariats afin d'amorcer une nouvelle ébauche de décloisonnement entre structures sanitaires, sociales et médico-sociales et offrir aux usagers un parcours de vie sans rupture.

Le besoin est en effet immense ; malgré des caractéristiques proches en termes de publics accueillis, force est de constater que sur le terrain, « un monde » sépare ces deux cultures de l'accompagnement, alimenté par des formations initiales distinctes et très spécialisées, l'une historiquement éducative, plus sensibilisée à la notion de participation sociale et l'autre gériatrique, plus proche du soin.

Mais ce rapprochement, initié pour l'étude qui nous concerne, par le centre pour handicapés mentaux ne va pas de soi, tant les réticences et les freins de part et d'autre sont nombreux essentiellement du fait d'une grande méconnaissance mutuelle de ces deux champs médico-sociaux.

Le présent mémoire qui devait porter sur un projet de plate-forme de services entre foyer de vie pour déficients intellectuels et EHPAD a dû être reconsidéré et réajusté plusieurs fois afin de tenir compte des aléas du projet et des difficultés inattendues qui ont surgi, témoignant d'un cloisonnement entre handicap et gériatrie, fortement ancré dans les mentalités des uns et des autres.

Je souhaitais étudier un projet de plate-forme intéressant sur le papier. Mais malheureusement ce projet a eu beaucoup de peine à se concrétiser et j'aurais eu du mal à centrer le mémoire sur ce projet, faute de « matière » ce qui m'a beaucoup interrogé. En réfléchissant, je me suis rendue compte qu'il ne fallait pas le voir comme un problème pour mon mémoire mais au contraire comme une opportunité, un cas d'école de ce qui rend difficile les rapprochements, les partenariats, même dans le cas où des acteurs tentent de le faire. Et c'est intéressant, parce que justement cette analyse des freins et

des raisons qui poussent les acteurs à refuser ou tout du moins à freiner les tentatives de rapprochement éclaire les enjeux et les difficultés que traverse chacun de ces secteurs.

Dès lors, quelles sont les raisons qui peuvent expliquer les difficultés qui se posent lors d'une tentative pour décloisonner les secteurs personnes âgées/personnes handicapées. Ce qu'il est proposé de faire pour répondre à la question, c'est de reconstituer le jeu d'acteurs, en prenant au sérieux leurs motivations, leurs contraintes, leurs enjeux, à partir d'un travail qui s'apparente à une petite enquête qualitative.

Après avoir brièvement présenté le contexte de mon stage et la méthodologie employée(I), il s'agira de poser le diagnostic des besoins et de l'offre à destination des PHV (II) puis d'analyser plus précisément le projet de partenariat entre structure du handicap et EHPAD ainsi que les multiples freins encore bien présents face à cette tentative de décloisonnement (III). La dernière partie sera consacrée à l'analyse de pistes et de solutions pour améliorer et fluidifier le parcours des PHV (IV).

1 Présentation de la méthodologie du mémoire

1.1 De l'étude d'une plate-forme à l'analyse des difficultés du partenariat

Mon projet de mémoire de stage est né de la volonté de plusieurs directeurs d'établissement en charge du handicap et des personnes âgées de dépasser les cloisonnements inhérents à ces deux champs du médico-social et de nouer des partenariats entre leurs structures respectives afin de proposer des solutions d'accueil et d'accompagnement adaptées à des usagers dont les besoins ont évolué avec le temps.

En effet, les structures du handicap très peu médicalisées éprouvent de plus en plus de difficultés pour accompagner l'alourdissement des besoins en soins et garantir la sécurité de leurs usagers vieillissants.

Mon champ d'étude a concerné une structure pour handicapés mentaux/déficients intellectuels, le Centre de Harthouse, près de Haguenau, dans le Bas Rhin et l'Hôpital La Grafenbourg à Brumath, mon lieu de stage de professionnalisation, distant d'une dizaine de kilomètres.

Lorsqu'il est question de handicap, il est important de préciser de quel type de handicap il s'agit « Il s'agit majoritairement de handicap mental ou psychique mais ces deux notions restent floues. Le concept de handicap psychique n'est pas stabilisé et fait encore l'objet de la recherche d'un consensus au niveau national. » Si au centre de Harthouse, les résidents accueillis sont plutôt des déficients intellectuels, au sein de l'EHPAD, la distinction (ou le rapprochement) entre handicap mental et maladie psychiatrique reste plus difficile à opérer. « La prise en charge psychiatrique pose en effet, de multiples questions : doit-on distinguer handicap et maladie psychiatrique ? Sachant que toutes les personnes handicapées ne relèvent pas de la psychiatrie. Est-ce qu'une personne atteinte de troubles psychiatriques est handicapée ? Sachant que de plus en plus de personnes du secteur « ordinaire » finissent par être atteintes de troubles psychiatriques, avec l'âge.⁴ »

⁴ Tagrid Delecourt- Lefevre, La spécificité des personnes handicapées âgées et de leur accompagnement en EHPAD, mémoire EHESP, 2015

Le centre de Harthouse est un établissement public médico-social au service d'adolescents et adultes déficients intellectuels. Il a pour mission de former, insérer, héberger et accompagner des adolescents et adultes déficients intellectuels souffrant de troubles psychiques ou d'autisme. Il est composé de quatre pôles :

- un IMPRO : Institut Médico Professionnel : destiné aux jeunes déficients intellectuels de 14 à 20 ans
- un pôle lieux de vie composé d'établissements d'accueil non médicalisés ; foyer d'accueil spécialisé (FAS) et d'établissements d'accueil médicalisés ; foyer d'accueil médicalisé (FAM)
 - 3 FAS pour un total de 38 places
 - 2 FAM de 14 places chacun (28 places au total)
- un pôle Accompagnement du projet de vie à domicile (Accueil temporaire et Accueil de jour pour adultes, SAMSAH)
- un pôle Travail adapté (ESAT- Entreprise adaptée- Foyer d'Hébergement)

L'hôpital La Grafenbourg est un établissement public de santé, ancien hôpital local, ayant une activité principalement axée sur l'accueil et le soin en gériatrie. Il est composé à la fois d'un secteur sanitaire et d'un secteur médico-social.

Le secteur sanitaire comprend un service de Soins de suite et de réadaptation (SSR), en hospitalisation complète de 25 lits et d'un hôpital de jour SSR de 6 places. Il dispose également d'une Unité de Soins de Longue Durée (USLD) de 30 lits.

Le secteur médico-social comprend :

- un EHPAD de 162 lits
- une Unité de vie protégée (UVP) de 36 lits
- un hébergement temporaire de 6 lits pour répondre au besoin de répit des aidants familiaux
- un Pôle d'activités adaptées (PASA) de 14 places bénéficiant aux résidents de l'EHPAD et de l'USLD
- un accueil de jour Alzheimer de 12 places
- un Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) de 40 places

Le projet initial tel qu'il m'avait été présenté par mon maître de stage à l'hôpital La Grafenbourg) et sur lequel je devais bâtir mon mémoire, visait à monter une plate-forme de services entre établissement du handicap et EHPAD, sous forme de temps de professionnels afin de répondre aux besoins des résidents en termes de participation

sociale. Celle-ci devait être composée de personnels éducatifs et d'animateurs issus du Centre de Harthouse dont la mission devait consister à se rendre régulièrement dans les différents EHPAD partenaires accueillant des PHV afin de proposer des services aux résidents.

L'objectif étant double : proposer des compétences d'animateurs et de personnels éducatifs aux EHPAD qui en sont dépourvus et préparer au mieux l'entrée des résidents handicapés en EHPAD. Le but étant, de faire en sorte que le passage entre les deux structures se fasse en douceur et permette aussi le retour en foyer de vie des résidents handicapés si cela ne devait pas bien se passer pour eux en EHPAD.

Ce projet de passerelle, sur laquelle je comptais m'appuyer pour mener mon projet de stage et de mémoire n'a pas eu le succès escompté car il a rencontré de vives réticences, particulièrement du côté de l'EHPAD pour qui ce projet ne constituait pas la priorité du moment au vu de l'important travail à mener concernant la réécriture du projet d'établissement. Mais justement l'enjeu était là : inscrire la question de l'accompagnement des PHV en EHPAD dans le projet d'établissement comme le recommande l'ANESM dans ses dernières préconisations.⁵

⁵ ANESM. L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes

1.2 Méthodologie de l'étude

Pour mener à bien mon étude et analyser les motivations des différents acteurs afin d'expliquer pourquoi un projet qui au premier abord paraissait séduisant a finalement rencontré plus d'embûches qu'on aurait pu le croire initialement, j'ai été amené à rencontrer les professionnels et les résidents dans chaque structure (l'EHPAD étant mon lieu de stage) et à interroger les pratiques des uns et des autres.

Sur le site d'Harthouse, j'ai pu partager le quotidien des résidents déficients intellectuels durant plusieurs jours et mener une série d'entretiens auprès des coordinatrices du projet, du directeur, des personnels éducatifs, de l'assistante sociale

Au sein de l'EHPAD, j'ai également interrogé les professionnels de santé et rencontré un résident de l'EHPAD qui avait auparavant vécu de nombreuses années au sein de la structure pour handicapés : M.B qui servira de fil rouge tout au long de ce mémoire.

L'objectif de ces échanges étant de me faire moi-même une opinion personnelle entre du côté handicap, les tenants d'une description enjolivée de la situation mentale et physique des résidents et du côté personnes âgées, une forte méfiance envers cette catégorie de population.

Pour saisir tous les enjeux relatifs à la question financière, j'ai réalisé également des entretiens téléphoniques avec les financeurs notamment le conseil départemental. J'ai rencontré les partenaires extérieurs (associations en charge du handicap) afin d'échanger sur les problématiques communes.

Enfin, en tant qu'élève directeur, j'ai été membre actif pendant huit mois du Comité de direction de l'hôpital la Grafenbourg où les questions de parcours des personnes étaient régulièrement abordées ainsi que lors des commissions d'admissions bi-mensuelles.

2 Le constat de départ : des réponses insuffisantes pour les PHV

Le constat tel qu'il apparaît lorsque l'on fait un diagnostic des besoins permet de souligner que l'offre existante est insuffisante, tant au niveau national que local

2.1 Le constat national et local

2.1.1 Le constat national

L'avancée en âge des personnes handicapées et les besoins en termes d'accueil et d'accompagnement qu'elle induit est une préoccupation nationale relativement récente, du début des années 2000. Le rapport Blanc⁶ en 2006, le groupe de travail piloté par la CNSA⁷ en 2010 et le rapport Gohet⁸ en 2013, illustrent la prise de conscience nationale à ce sujet. Pour autant, cette thématique ne fait encore l'objet d'aucun cadre juridique ni d'aucune mesure pérenne dédiée et les deux secteurs, handicap et personnes âgées, continuent de faire l'objet de politiques distinctes. La loi « handicap » de 2005 prévoyait pourtant dans son article 13, une convergence des deux champs dans un délai de cinq ans, via la suppression de la « distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements médico-sociaux ». Force est de constater, treize ans plus tard, que le chemin à parcourir reste très long.

Les récents débats autour du financement du cinquième risque « dépendance » permettront peut-être de relancer le sujet en vue de favoriser une réflexion autour de la suppression de la fameuse barrière d'âge des 60 ans. A ce titre, l'adoption par l'Assemblée Nationale, le 17 mai dernier, de la suppression de la barrière d'âge de 75 ans pour solliciter le bénéfice de la Prestation de compensation du handicap (PCH) constitue une première avancée en ce sens.

⁶Blanc P. Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge, 2006

⁷ Rapport de la CNSA, Pour une politique de prévention au service de l'autonomie, 2010

⁸ Gohet P. L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion, 2013

Ce constat national prend une acuité toute particulière sur le bassin considéré.

2.1.2 Le constat local

Le département du Bas Rhin est particulièrement concerné par l'engorgement de l'offre de services dans le secteur du handicap adultes (foyers de vie, foyer d'hébergement) ce qui a pour conséquence une multiplication des « amendements Creton »⁹ dans le département. En 2016, la maison départementale de l'autonomie (MDA) du Bas-Rhin a en effet, recensé 190 jeunes sous amendement Creton. Du côté de l'ARS, l'objectif est de réduire de 30%, le nombre de ces jeunes maintenus en établissements pour enfants.

Cet amendement, qui certes, présente l'avantage de maintenir des jeunes en situation de handicap dans des établissements pour enfants -delà de 20 ans et donc d'éviter les retours à domicile forcés dans l'attente d'une place dans le secteur adultes n'est toutefois pas une solution satisfaisante ni pour les jeunes qui se retrouvent coincés dans des dispositifs plus adaptés ni pour les structures en amont qui bloquent leur file active tels les IME.

Ce blocage des places dans le secteur adultes n'est pas spécifique au département ni à la région mais résulte bien du décalage de places dans le secteur du handicap adulte par rapport au nombre de places offertes dans le secteur du handicap enfant. Il en résulte une prise de conscience marquée des responsables de structures pour handicapés adultes, de l'importance de fluidifier cette file active en proposant au résident handicapé âgé des foyers, qui le souhaite, une autre solution d'accueil et d'accompagnement en meilleure adéquation avec ses besoins.

⁹ L'amendement dit « Creton » permet le maintien d'adultes dans des ESMS pour enfants au-delà de 20 ans dans l'attente de l'effectivité d'une orientation vers un ESMS pour adultes.

2.2 Des besoins importants non couverts par l'offre existante à destination des PHV

2.2.1 Un vieillissement prématuré des PH qui implique de nouveaux besoins

Bien qu'ayant bénéficié de manière importante des progrès de la médecine, les PHV continuent de souffrir plus précocement des troubles de l'âge. L'âge de 40 ans est souvent retenu en France suite à l'enquête Handicap Incapacité Dépendance pour étudier cette population.

Tandis que l'âge moyen des résidents en EHPAD est de 85 ans et l'espérance de vie de deux ans, les personnes handicapées en EHPAD vieillissent, quant à elles, de manière beaucoup plus précoce, si bien que leur moyenne d'âge en EHPAD est plutôt de 65 ans. Cette vingtaine d'années de différence n'est pas sans conséquences sur les réactions des uns et des autres. D'autant que ces établissements accueillent un nombre grandissant de personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives.

Ce vieillissement précoce touche un grand nombre de résidents au sein du FAS de Harthouse qui accueille 14 résidents de 45 à 69 ans. Parmi ces résidents, cinq d'entre eux ont été identifiés comme ayant le profil pour entrer en EHPAD. Chez eux, le vieillissement précoce se manifeste par un besoin croissant de tranquillité, qui se traduit par la recherche d'un rythme de vie et d'activités plus calmes. Or, le fonctionnement actuel du foyer de vie organisé autour d'un mélange intergénérationnel dans les lieux de sommeil comme dans les temps d'animation ne le permet pas. Le respect d'horaires, le bruit, le programme quotidien soutenu contrastent avec la recherche de tranquillité des résidents plus âgés.

« Ces résidents ont besoin de moins remplir leur journée, d'être moins dans « l'activisme » et davantage dans des « petites activités » au jour le jour, dans des temps d'échange et de présence. Il faudrait être moins dans "le faire". »¹⁰

¹⁰ Extrait d'un entretien individuel avec un personnel éducatif du FAS

Ainsi, le foyer de vie ne prendrait pas suffisamment en compte la fatigabilité des résidents les plus âgés.

Ainsi Bernard, né en 68 (50 ans), atteint d'une restriction à la mobilité, aspire à un rythme de vie et d'activité plus calme, a tendance à s'isoler dans sa chambre car il ne supporte plus le bruit et l'agitation perpétuelle au sein du FAS. Un autre résident, Rémi, du même âge, aspire à partir en maison de retraite car pour lui, celle-ci est assimilée à un espace de calme au sein duquel il pourra enfin se « mettre en retrait » du foyer.

A. Des besoins spécifiques liés à l'avancée en âge

Du fait de leur handicap, les personnes issues des foyers de vie subissent les effets de l'âge d'une manière différente que les personnes âgées issues du milieu ordinaire. Il apparaît notamment, qu'avec l'âge, les résidents des foyers de vie sont en proie à des angoisses plus fréquentes et manifestent davantage le besoin d'être rassurés, écoutés. Les professionnels constatent également une accélération des dégradations psychiques et une amplification de certains troubles du comportement : la déficience prend alors peu à peu le dessus sur l'autonomie de la personne. De même, la perte de repères spatio-temporels s'amplifie.

Ainsi, une résidente du FAS, Chantal, atteinte de trisomie 21, 55 ans présentait des troubles du comportement, de type démence, déambulait la nuit, était incontinente et présentait des risques de fugue. Au vu de son état, il devenait impossible pour elle de continuer à vivre au FAS sans mettre en jeu sa propre sécurité ainsi que celle des autres résidents. Sur décision de l'équipe pluridisciplinaire, Chantal a pu intégrer une UVP au sein d'un EHPAD voisin où elle côtoie d'autres personnes âgées « non handicapées » souffrant des mêmes troubles du comportement, à la différence que ces derniers présentent eux une moyenne d'âge de 80 ans environ. Aujourd'hui, l'état général de Chantal semble s'être stabilisé, elle s'est bien intégrée aux autres résidents. Cependant les troubles de la démence allant en s'accroissant, elle n'est plus en mesure de reconnaître les personnes qu'elle avait côtoyées auparavant au sein du FAS de Harthouse.

B. De nouveaux besoins en termes de soin et de médicalisation

Aux dégradations psychiques s'ajoutent des dégradations physiques : problématiques médicales, pertes sensorielles, troubles alimentaires, troubles de l'incontinence, multiplication des pertes d'équilibre et de chutes etc....

Les personnes handicapées vieillissantes ont alors besoin d'être accompagné progressivement vers la perte d'autonomie et sa prise de conscience, ce que les professionnels du foyer de vie, habitués à favoriser le maintien et le développement de l'autonomie physique et psychique peinent à accepter et donc à accompagner en ce sens.

Avec l'âge, les résidents du foyer de vie nécessitent en effet, un accompagnement individuel plus important, à adapter au jour le jour, qui permette d'être davantage à l'écoute de leurs petits besoins, de les rassurer, de les aider dans les actes de la vie quotidienne (remonter un pantalon qui tombe, renouer des lacets défaits, les aider à effectuer certains soins d'hygiène etc.) Cela contraste avec la logique plus collective du foyer de vie.

Apparaît également le besoin d'un confort matériel, afin de répondre à certaines dégradations physiques : l'aménagement des pièces de vie pour favoriser la circulation des fauteuils roulants par exemple, éviter de se prendre les pieds dans les tapis, avoir des barres d'appuis etc... Enfin, d'une manière générale, les résidents les plus âgés du foyer de vie requièrent davantage de vigilance et de prévention.

Face à ces nouveaux besoins liés au vieillissement des résidents, les professionnels du foyer de vie ne savent pas toujours comment réagir. En effet, il leur est difficile d'accepter une perte d'autonomie si longtemps recherchée, d'autant que certains professionnels travaillent depuis longtemps au même endroit et connaissent les résidents depuis aussi longtemps. A cela s'ajoute la détresse des professionnels éducatifs, qui faute de formation, de préparation et de matériels adaptés ne savent pas faire face à la perte d'autonomie, aux soins induits et à la mort. Seules les aides médico-psychologiques (AMP) font exception à ce constat, alliant au cours de leur formation des connaissances relatives aux soins et à l'accompagnement social.

« On n'a pas la formation, ni le matériel nécessaire pour faire face à la perte d'autonomie. Par exemple, les résidents qui adorent prendre des bains, ça devient risqué pour certains, car les baignoires ne sont pas adaptées à la perte d'autonomie. »¹¹

2.2.2 Une offre à destination des PHV insuffisante

A. Un nombre de places en FAM-FAS-MAS insuffisant

¹¹ Entretien éducatrice FAS de Harthouse

En termes de volumétrie, les foyers d'hébergement et les foyers de vie sont environ 2 900 sur le territoire, offrant près de 39 500 places pour les premiers et 47 200 places pour les seconds, les maisons d'accueil spécialisées (MAS) au nombre de 639 pour près de 26 000 places, les foyers d'accueil médicalisés (FAM) 834 pour près de 25 000 places et enfin les foyers d'accueil polyvalents et les établissements d'accueil temporaires pour adultes handicapés offrant à eux deux près de 4000 places.¹² Ce sont donc au total près de 142 000 places en établissements offertes aux adultes handicapés en France. Un chiffre largement inférieur au besoin, en témoigne les désormais célèbres exils en Belgique des personnes handicapées adultes et enfants qui, selon le décompte effectué par les deux auteurs d'un rapport sénatorial de fin 2016¹³, les sénateurs Claire-Lise Champion et Philippe Mouiller, s'élève à 5 400 adultes et 1451 enfants en 2015. Un nombre de places d'autant plus saisissant si on le compare aux 705 000 places offertes en établissements d'hébergement pour personnes âgées.

Ce manque de places en structures pour adultes handicapés implique une gestion plus active et plus fluide du parcours de ces personnes. Il devient en effet, difficile de maintenir des adultes handicapés qui ont vieillis dans des structures d'hébergement à l'origine destinées à un public jeune. Ce constat implique la nécessité de rechercher d'autres solutions d'accompagnement à commencer par les EHPAD tout en maintenant des liens étroits entre les deux types de structures afin de faciliter le passage de l'un à l'autre.

B. Une situation de « bed blockers »

Comme déjà évoqué au paragraphe 2.1.2, les PHV en foyer de vie « bloquent » des places au détriment des jeunes adultes handicapés maintenus en établissements pour enfants au delà de 20 ans dans l'attente de l'effectivité d'une orientation vers un établissement et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) pour adultes. La situation est d'autant plus problématique qu'en foyer, les éducateurs estiment ne plus avoir grand chose à apprendre à ces résidents âgés qui eux-mêmes aspirent à un rythme de vie plus calme incompatible avec la collectivité du foyer de vie.

¹² Source : ANAP, Le secteur médico-social, comprendre pour agir mieux, juillet 2013

¹³ Rapport d'information de Mme Claire-Lise CAMPION et M. Philippe MOUILLER, fait au nom de la commission des affaires sociales n° 218 (2016-2017) - 14 décembre 2016

C. Pas de financement spécifique PHV de la part du Conseil Départemental du Bas Rhin

Le conseil départemental du Bas Rhin n'est pas moteur sur la question des PHV, contrairement à d'autres départements. Pour l'instant, il a fait le choix de ne pas reconnaître la spécificité de l'accueil des PHV en EHPAD en n'octroyant pas de moyens supplémentaires fléchés pour l'accueil des PHV contrairement à la pratique d'autres départements, ce qui permettrait de financer par exemple des équivalent temps plein (ETP) d'animation ou d'AMP.

Au printemps 2018, il était en phase d'élaboration de son schéma autonomie afin de définir une politique globale à destination des personnes en perte d'autonomie dans le département.

De surcroît, les personnes de moins de 60 ans accueillies en EHPAD dans le département ne permettent pas à l'établissement de bénéficier du financement de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) en établissement par le conseil départemental puisque l'APA n'est allouée qu'à partir de 60 ans. Une personne de moins de 60 ans dans l'effectif d'un EHPAD (50 ans étant l'âge moyen où les PHV rencontrées commencent nettement à ressentir les effets du vieillissement) c'est autant de journées de moins financées par le conseil départemental au titre de l'APA.

De plus, un tarif hébergement majoré s'applique aux moins de 60 ans, intégralement à la charge de la famille si le résident n'est pas admis à l'aide sociale.

Ce manque à gagner certain pour les EHPAD constitue aujourd'hui un des freins majeurs à l'intégration des PHV en EHPAD dit « classique »¹⁴. Lors de la réunion de négociation bipartite Conseil départemental/ Hôpital la Grafenbourg en début d'année 2018, cette injonction a été rappelée à maintes reprises sonnante bien la fin de tout financement (sauf dérogation d'âge) au profit de résidents de moins de 60 ans accueillis en EHPAD.

¹⁴ Cf entretien avec la coordinatrice des soins Hôpital La Grafenbourg

3 De timides tentatives pour favoriser l'accueil de PHV en EHPAD, qui se heurtent à des freins multiples

Face à ces besoins importants non satisfaits, des structures en charge du handicap et de la gériatrie tentent, non sans grandes difficultés, d'amorcer un rapprochement à travers des partenariats.

3.1 Le projet de plate-forme mobile du Centre de Harthouse à travers le cas de M. B. : analyse d'une expérience de partenariat structure en charge du handicap et EHPAD

3.1.1 La plate-forme de services du Centre de Harthouse

A l'origine du projet, l'enthousiasme des directeurs respectifs, soucieux de nouer un véritable partenariat entre structure du handicap et EHPAD, dans une logique de parcours, ce afin d'offrir une solution d'accueil et d'accompagnement aux résidents handicapés vieillissants des foyers de vie. Très concrètement, il s'agit de mettre en place une plate-forme de services composée de personnels éducatifs et d'animateurs issus de la structure pour handicapés dont la mission consiste à se rendre régulièrement dans les différents EHPAD partenaires accueillant des PHV pour proposer des services aux résidents. L'objectif étant de favoriser les échanges avec les différents EHPAD afin de préparer et d'atténuer le « choc » du déménagement d'un résident dont le projet de vie est d'aller en maison de retraite.

A. Le déroulement de la pré-visite de présentation

Ce partenariat se matérialise par une série de pré-visites avec ou sans le résident afin de découvrir les lieux, rencontrer les équipes, discuter avec elles et éventuellement avec les autres résidents. La maison de retraite étant généralement bien perçue par les résidents handicapés des foyers de vie : ce qui est en effet, important pour eux, c'est d'avoir leur propre chambre, de conserver une partie au moins de leurs habitudes notamment le café de 16h auquel ils sont très attachés, ce qui est bien le cas en EHPAD. De plus, élément très important, le résident a la possibilité de conserver sa chambre au foyer de vie un mois durant, après son entrée à l'EHPAD au cas où cette solution ne lui conviendrait pas.

Lors des rencontres avec les établissements partenaires, l'équipe d'éducateurs réalise d'abord une présentation générale du handicap mental pour dérouler la prise en charge la plus adéquate. Puis, elle présente plus précisément la personne à accueillir (ses capacités, son degré de compréhension, sa faculté à communiquer avec les autres, sa vie institutionnelle, sa vie familiale, ses diagnostics...). Cette phase est essentielle car dans la plupart des cas, le handicap mental est très mal connu et très mal perçu. Il fait peur, en écho à ces propos d'un médecin d'une USLD voisine du FAS de Harthouse qui a accueilli un résident handicapé : « nous le handicap, on ne sait pas faire. » Il s'agit donc, comme le rapporte la cadre de santé du FAS de Harthouse, de « négocier et de convaincre » le personnel médical et soignant pour qu'un transfert vers une unité plus adaptée aux besoins de santé du résident puisse se faire. Cette décision est toujours prise en équipe pluridisciplinaire, il ne s'agit pas comme elle le dit, de se « débarrasser d'un résident dont les besoins en soins sont devenus trop importants mais de lui offrir la meilleure prise en charge et le meilleur accompagnement possible ».

Lors de cette pré-visite, sont également présentes ; l'assistante sociale pour répondre aux questions de financement, la cadre du FAS/FAM et/ou de l'infirmière pour répondre aux questions administratives et médicales et pour aider à la constitution du dossier administratif (diagnostics, antécédents médicaux, anamnèse, orientation, écrits éducatifs ...)

A ce moment là, sont également transmises toutes les informations et particularités concernant le résident. Sont fixées d'un commun accord, les visites tant en amont que lors de l'emménagement et même après l'admission du résident. Enfin, sont transmises les coordonnées et les horaires des structures respectives afin d'optimiser et de faciliter la communication entre les établissements partenaires.

Ce travail en amont est essentiel car il conditionne la bonne réussite du projet d'intégration du résident. Un dossier bien rempli, bien documenté notamment sur les habitudes de vie et de fonctionnement de la personne permet aux personnels de l'EHPAD d'accueil de « gagner du temps » et de mieux connaître le résident lorsqu'il intègre ses nouveaux locaux. L'exemple de M. B est caractéristique ; à son arrivée à la Grafenbourg, les soignants informés par les éducateurs du foyer de vie du caractère répétitif de ses propos ont ainsi pu plus facilement faire la part de vérité dans des propos qui à première vue peuvent paraître très cohérents mais qui à y regarder de près ne le sont finalement pas. En effet, lorsque l'on discute avec ce monsieur pour la première fois, on ne se rend pas bien compte de sa déficience qui peut passer inaperçue mais qui est pourtant bien réelle.

Ce travail préparatoire à l’emménagement mené par le Centre de Harthouse est très apprécié des professionnels de l’EHPAD qui reconnaissent volontiers que « le Centre de Harthouse est bien à l’écoute et qu’un gros travail en amont de l’admission est réalisé »¹⁵ Ce ne fut pas toujours ainsi, car par le passé, le transfert mal maîtrisé des patients âgés de l’hôpital psychiatrique de Hoerdt a laissé de lourdes traces dans les mémoires collectives de l’EHPAD.

B. Un suivi post admission régulier

Les résidents handicapés vieillissants admis en EHPAD font ensuite l’objet d’un suivi régulier de la part des équipes du FAS. Des visites régulières dans les EHPAD sont organisées, de mensuelles au début, elles s’espacent peu à peu pour devenir annuelles ensuite ; au moment de l’anniversaire de M. B., la coordinatrice du FAS de Harthouse est venu lui rendre visite avec un gros gâteau d’anniversaire. Chantal, la résidente atteinte de trisomie 21, admise en UVP, faisait aussi l’objet de visites régulières mais depuis peu, elle ne reconnaît plus personne. Aussi les éducateurs du FAS se posent la question de maintenir ou non ces visites.

D’autres besoins se font sentir, notamment la possibilité pour les soignants de se former aux pathologies des personnes handicapées et à la prise en compte de leurs besoins spécifiques. La réalisation de formations communes entre le Centre de Harthouse et les EHPAD notamment l’hôpital La Grafenbourg a été envisagé un temps, mais pour l’instant, aucune formation commune n’a encore été planifiée. D’autres temps, comme des journées portes-ouvertes pour décroïsonner les deux secteurs et lever une grande part de méconnaissance mutuelle sont certainement nécessaires.

Les nombreuses invitations envoyées par le Centre de Harthouse à ses partenaires dans le cadre de la fête de son 50^e anniversaire fin juin, participent de cette volonté.

¹⁵ Entretien IDE S.K

C. Mise à disposition de temps d'éducateur sportif, d'animatrices...

L'autre grand axe du projet de plateforme de services qui pour l'instant n'a concrètement pas encore vu le jour, consiste en la mise à disposition de temps de professionnels pour répondre aux besoins des résidents de l'EHPAD en termes de participation sociale. C'est dans cette perspective qu'il a été imaginé, selon le projet individuel de la personne, de pouvoir proposer un « bon à tirer » de temps d'heures de prestations à répartir sur une durée définie. Les professionnels doivent ainsi pouvoir se déplacer au sein de l'EHPAD ou accompagner la personne à l'extérieur. Les anciens usagers pourraient quant à eux, revenir pour des animations ou moments conviviaux au Centre de Harthouse.

Ainsi, du temps d'éducateur sportif pour des ateliers de gymnastique douce ou assise a été envisagé, ainsi que du temps d'animatrice pour des activités artistiques (peintures, dessins...). Toutefois, selon son concepteur principal, le directeur du Centre de Harthouse, le projet reste à préciser, il nécessite encore des échanges avec les directeurs des autres EHPAD afin d'affiner les prestations. Ce projet devra aussi trouver sa traduction dans le nouveau contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM), handicap en cours de négociation d'ici l'horizon 2019.

3.1.2 Le parcours de vie et le projet de vie de M. B.

Le choix d'étudier le cas de M. B. a été motivé par le fait qu'il s'agit aujourd'hui du seul résident handicapé âgé, issu d'une structure pour déficient intellectuel à être accueilli en EHPAD et à avoir bénéficié des premiers rapprochements entre professionnels du handicap et des EHPAD.

La décision d'intégrer l'EHPAD résulte d'un choix personnel de M. B. Dans sa jeunesse, selon ses dires (difficiles à vérifier), il aurait travaillé comme cuisinier et a donc exprimé le souhait d'aller en maison de retraite pour se reposer.

M. B, né en 1954, est un ancien alcoolique, SDF, résident du FAS de Harthouse depuis de nombreuses années. De son addiction, il a développé des séquelles notamment des troubles de l'équilibre qui restreignent sa mobilité et est devenu potomane. Cette nouvelle addiction oblige les soignants à des adaptations constantes notamment le fait de devoir couper l'eau dans la salle de bains de sa chambre, ce qui ne l'empêche pas pour autant d'aller boire dans les toilettes de ses voisins ou de vider le distributeur de boissons situé au rez de chaussée de l'EHPAD. Classé en GIR 3, M. B n'a pas réellement de besoins en soins importants, mais d'une assistance quotidienne pour la douche et les WC. Du fait de son addiction, il est cependant régulièrement mouillé et nécessite du temps de change.

Quant à son intégration au sein du groupe de résidents, c'est plus compliqué car du fait de son âge largement inférieur à celui de la plupart des résidents (moyenne d'âge 88 ans), il ne partage pas les mêmes centres d'intérêt et éprouve des difficultés de communication avec eux, rendues plus aigües par sa méconnaissance du dialecte alsacien, très pratiqué par les résidents âgés. De ce fait, il semble s'ennuyer et exprime une forte envie de partir et de retourner dans sa région d'origine pour retrouver sa famille. Mais ce sentiment n'est pas nouveau, il s'exprimait déjà au FAS de Harthouse et malgré les recherches entreprises par les éducateurs pour retrouver trace de cette famille, rien n'a abouti.

3.2 Des freins multiples qui mettent en lumière le cloisonnement encore bien présent entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées illustré par le cas de M.B.

3.2.1 Les difficultés pour monter la plate-forme mobile illustrent le décalage persistant entre les acteurs de la gérontologie pour qui celle-ci est contraignante et les acteurs du handicap pour qui celle-ci est nécessaire

A. Les raisons qui expliquent l'adhésion des acteurs du Centre de Harthouse au projet de plate-forme

Les structures pour handicapés se trouvent assez désemparées face au vieillissement de leurs résidents, vieillissement qui plus est, touche précocement les personnes handicapées. Les foyers de vie et d'accueil manquent en effet, cruellement de personnels soignants en mesure de traiter les pathologies de la vieillesse. Pour l'ensemble du Centre d'Harthouse, la présence infirmière se limite à 4 infirmières diplômées d'Etat (IDE), présentes du lundi au vendredi de 8h à 18h.

Les FAS sont peu médicalisés, composés majoritairement de personnels éducatifs qui n'ont bénéficié d'aucune formation sur les aspects liés au soin. Le seul personnel ayant bénéficié d'enseignements touchant à la fois au soin et à l'éducatif est l'aide médico-psychologique (AMP), véritable personnel à la jonction du soin et de l'éducatif.

A titre d'exemple, dans un des pavillons accueillant des résidents âgés de 45 à 69 ans, une grande partie du temps de travail de l'aide-soignante (AS) est consacrée à la prise de

rendez-vous médicaux qui empiète sur le temps consacré à proprement parlé aux résidents.

La présence soignante et éducative est également limitée la nuit puisque le personnel présent n'assure qu'une garde couchée (personnel présent dans la structure mais dormant sur place avec les autres résidents, ce qui permet de ne comptabiliser en heures de travail que la moitié du temps de présence effectif).

De même, la configuration des locaux ne permet pas à un résident malade de bénéficier de soins importants dans la structure pour deux raisons, d'une part toutes les chambres ne sont pas individuelles et d'autre part du fait d'une relative promiscuité, l'intimité et le calme nécessaires à des soins techniques ne peuvent être assurés. Les résidents sont curieux et toute nouveauté apporte son flot de questionnements ininterrompus et difficiles à expliquer et à comprendre pour certains résidents. Ainsi une oxygénothérapie requise pour un résident a été très difficile à mettre en place car son voisin de chambre ne comprenait pas de quoi il s'agissait et avait tendance à vouloir débrancher les câbles d'alimentation au mépris de la santé de son voisin. De même, un résident qui a besoin de se reposer pour récupérer d'une maladie ne peut le faire en toute quiétude car dès 7h le matin, dès le lever des résidents, les couloirs sont bruyants, les chambres mal isolées ne permettent pas un repos réparateur. Le rythme de vie quotidien est le même pour tout le monde, tout âge confondu.

« Le matin, tout le monde est réveillé à la même heure, il n'y a pas possibilité de faire la grasse matinée. (...) Les unités sont très bruyantes (mauvaise isolation des locaux, livraison matinale et moteur du camion de livraison qui tourne sous les fenêtres). Ces personnes sont très sensibles au bruit. (...). Certains résidents vont se recoucher après. »¹⁶

Face à ces difficultés de prise en soins et en l'absence de réponses (uniformes) des politiques publiques, les acteurs en charge du handicap se tournent vers le secteur de la gériatrie pour tenter de nouer des partenariats.

¹⁶ Entretien avec la chef de service du FAS

B. Les raisons qui expliquent les fortes réticences des acteurs de la Grafenbourg au projet de plate-forme mobile

a. Une « sanitarisaton » excessive

L'Hôpital la Grafenbourg, ancien hôpital local présente la particularité d'avoir un secteur sanitaire, quoique assez limité (25 lits de SSR et 80 lits d'USLD) et un secteur médico-social avec l'EHPAD, particulièrement étoffé. De cette dualité pas toujours bien assumée (les personnes accueillies sont tantôt des patients, tantôt des résidents selon l'interlocuteur) découle une tension permanente entre volonté d'appliquer les préconisations du secteur sanitaire qui apparaissent quelque peu comme des injonctions descendantes et volonté de promouvoir un accompagnement adapté auprès des résidents afin de faire de l'EHPAD un véritable lieu de vie. Ces contradictions sont apparues notamment lors du déroulement de la visite de certification en mars 2018, qui bien que ne concernant que deux services de l'établissement, a mobilisé toute l'équipe de direction sur plusieurs mois précédant la visite des experts de la Haute autorité de santé (HAS).

Cette ambivalence se retrouve aussi bien au niveau de l'équipe soignante, qui d'une part souhaite offrir au résident des conditions de vie telles qu'elles sont à attendre dans un lieu de vie (chambres personnalisées, repas adaptés tenant compte des goûts et souhaits des résidents, projet de vie personnalisé...) et d'autre part se doit de respecter des normes plus contraignantes applicables au sanitaire (démarche qualité, normes d'hygiène hospitalière, Hazard Analysis Critical Control Point (HACCP) pour la restauration collective...) que de l'équipe de direction. Enfin, de par cet axe sanitaire, largement mis en avant, découle une culture du soin dont les équipes soignantes sont fortement imprégnées. La toilette notamment, occupe une place importante dans les représentations de ce qui est bon pour le résident, aux yeux des soignants. Ainsi, lors des différentes réunions relatives au projet d'établissement, notamment celles consacrées au projet de vie/animation, les soignants affirmaient fièrement que dans leur service d'EHPAD, chaque résident, en plus d'être « lavé » tous les jours bénéficiait au moins d'une douche hebdomadaire, ce qui à leurs yeux, était un critère essentiel d'évaluation de la qualité de leur travail auprès du résident. Or, ce temps passé aux soins d'hygiène, représente autant de temps en moins pour proposer aux résidents des activités et des temps d'échange, particulièrement apprécié des résidents « jeunes » et encore en relative bonne condition physique. C'est aussi la raison pour laquelle la plupart des animations sont placées en début d'après-midi, une fois toutes les toilettes réalisées, alors qu'à ce moment les résidents éprouvent plutôt l'envie et le besoin de faire la sieste. Cette

« sanitisation » largement promue ne faisant que créer un fossé supplémentaire entre les besoins et les habitudes aussi, des résidents handicapés et les pratiques de l'EHPAD.

b. La crainte d'un accompagnement trop spécifique et de trop devoir adapter l'intervention des professionnels auprès de ce nouveau public

Pour une partie des professionnels de l'EHPAD, la place des PHV n'est pas en EHPAD car celui-ci ne serait pas adapté pour eux au vu de leurs besoins qui diffèrent de ceux des autres personnes âgées non handicapées. Une telle réponse m'a interpellée car ces mêmes professionnels ne m'ont pas dit corrélativement où se trouvait la place des PHV. Pour ces professionnels, les besoins des PHV sont trop spécifiques comparativement aux autres personnes âgées car axés principalement sur « l'occupationnel » au détriment de besoins en soins importants. Or, l'EHPAD ne serait pas en mesure de proposer un accompagnement personnalisé à ce type de résident, davantage tourné vers l'occupationnel en raison des temps d'animatrices relativement restreints (une animatrice pour soixante résidents environ, ce qui est tout de même assez confortable).

L'animatrice est en effet, le seul personnel de l'EHPAD vraiment à même de pouvoir proposer des activités occupationnelles à des résidents handicapés. Les équipes soignantes n'ont pas le temps de « jouer » avec eux, leur mission principale étant de prendre en charge les résidents en fonction de leur état de santé et non de s'occuper de la qualité de leur vie sociale. Lors des transmissions, auxquelles il m'a été donné d'assister, pendant toute la durée de la réunion, l'infirmière du service mentionnait à ses collègues les soins à prodiguer à tel(le) ou tel(le) résident(e) ainsi que les adaptations à procéder au régime alimentaire du dit résident.

La disponibilité des soignants en EHPAD est en effet, limitée, du fait principalement de l'insuffisance des moyens financiers alloués aux EHPAD¹⁷. Mais l'argument financier n'est pas le seul en cause. La disponibilité des soignants est aussi liée à leur posture, leur empathie, la capacité qu'ils ont, même lorsqu'ils sont occupés par un soin, à écouter, répondre, sourire aux résidents. Or, cette empathie, bien qu'existante, n'est pas le fait de tous.

L'accompagnement des résidents handicapés vient perturber la routine bien installée dans les EHPAD (levé, toilette, repas, sieste, goûter, dîner, pyjama) et oblige l'équipe

¹⁷ Pour plus de détail sur le financement des EHPAD voir notamment le rapport Iborra-Fiat

soignante à questionner sa pratique voire à la remettre en cause lorsque la dispensation des soins de base ne suffit plus. En outre, les professionnels des EHPAD n'ont généralement pas les compétences pour comprendre et accompagner le handicap.

« Dans notre formation d'IDE, on a dû avoir une ½ journée de cours sur les pathologies psychiatriques mais alors sur le handicap, jamais ou alors cela ne m'a pas marqué du tout. »¹⁸

c. La crainte de devoir faire face à des troubles aigus de la personnalité : cris qui dérangent, troubles du handicap assimilés à de la psychiatrie

Un des aspects essentiels régulièrement rapporté par les professionnels est la crainte manifeste face aux troubles aigus de la personnalité ; les cris, les comportements qui dérangent, le fait que les personnes handicapées mentales sont vues comme parlant nécessairement fort. Cette crainte est d'autant plus manifeste que chez certaines personnes, les troubles s'accroissent avec l'âge. Ils peuvent engendrer une agitation et de la violence, qui se propage très rapidement entre les résidents, telle une étincelle. Ils sont parfois un moyen d'expression pour des résidents qui peinent à se faire comprendre par la parole. En atteste les paroles exprimées par le médecin de l'USLD voisine, déjà cité : « nous le handicap on ne sait pas faire. »

Cela est d'autant plus paradoxal que l'hôpital la Grafenbourg dispose d'une Unité de vie protégée (UVP) accueillant des résidents apparentés Alzheimer avec des troubles de la personnalité particulièrement marqués (déambulation, désinhibition, agressivité...)

Mais ce qui transparait de manière encore plus nette lors des différents entretiens (coordinatrice des soins, IDE S.K., personnel administratif...) c'est l'amalgame qui est régulièrement fait entre les troubles des personnes handicapées vieillissantes ou non et les résidents souffrant de pathologies psychiatriques. Un exemple marquant illustre bien ces frontières parfois ténues entre champ du handicap et champ de la psychiatrie. Lorsque désireuse de me renseigner sur les modalités de prise en charge par le département des frais de séjour des résidents handicapés en EHPAD, je me suis rendue au service des admissions, la personne en charge de cette question m'a indiqué alors une liste de 5-6 résidents concernés, ce qui m'a surpris dans la mesure où jusqu'à présent je n'avais connaissance que du cas de M. B. Après vérification sur le terrain, il s'est avéré

¹⁸ Entretien IDE S. K. Hôpital La Grafenbourg

que ces résidents âgés n'étaient pas handicapés mentaux au sens où je l'entendais c'est-à-dire souffrant d'une déficience intellectuelle mais atteints de troubles psychiatriques (maladie neurologique orpheline, troubles autistiques...)

Cet amalgame qui s'exprime à tort ou à raison est d'autant plus facile à faire que même les résidents disposant d'une reconnaissance handicap de la Commission des Droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) sont suivis par le secteur de psychiatrie de l'Etablissement Public de Santé Alsace Nord (EPSAN) voisin. Une convention signée entre l'hôpital la Grafenbourg et le secteur G05 de l'EPSAN met à disposition du premier, un temps d'infirmière spécialisée en psychiatrie et du temps de médecin psychiatre. L'infirmière en psychiatrie se rend ainsi à l'EHPAD ½ journée par semaine tandis que le médecin psychiatre s'y rend une fois tous les 15 jours. M.B. qui souffre du délire de persécution est également suivi par le psychiatre de secteur (Dr Boehm de l'EPSAN).

A l'inverse dans un des services d'EHPAD de 60 lits, une petite dizaine de résidents (non reconnus handicapés cette fois) souffrent de troubles psychiatriques à des degrés différents. Parmi ceux-ci, 5 ou 6 représentent des difficultés de gestion quotidienne pour l'équipe soignante¹⁹. Ces troubles viennent en effet, interroger la pratique soignante. Les professionnels se demandent alors quelle est la bonne attitude à adopter, entre déni de la réalité et rappel trop véhément à la réalité. Dans ces cas, face à la bonne posture professionnelle à prendre, le recours au secteur de psychiatrie est unanimement apprécié et soulignée par l'équipe soignante. Celle-ci apprécie notamment le fait de pouvoir puiser dans une compétence extérieure les ressources nécessaires pour accompagner au quotidien les résidents présentant des troubles psychiatriques. Cela permet ainsi de rassurer les soignants dans leur pratique quotidienne.

d. Un historique très présent et marquant

Cette attitude frileuse vis-à-vis des partenariats éventuels avec les structures en charge du handicap mental s'explique aussi par un passif très marqué vis-à-vis de la psychiatrie et de ce qui y ressemble, fortement ancré dans la mémoire collective de l'Hôpital la Grafenbourg. En effet, en 2011, lorsque l'hôpital psychiatrique de Hoerdt, distant de six kilomètres, se vit contraint de fermer ses portes en raison de la présence tout proche de la raffinerie de Reichstett, site classé SEVESO, après l'accident de l'usine AZF de

¹⁹ Entretien avec S. K. IDE Hôpital la Grafenbourg

Toulouse en 2001, une partie de ses patients âgés atteints de troubles psychiatriques fut transféré sur le site de l'hôpital la Grafenbourg. Un transfert qui ne fut ni préparé, ni anticipé et auquel il a fallu bon gré, mal gré, s'adapter en l'absence de transmission du dossier médical de la plupart des patients, ce, dans une volonté délibérée d'occulter une grande partie des troubles psychiatriques. Du fait de ces omissions, de nombreux « trous » subsistent encore aujourd'hui dans le dossier de ces résidents.

Ce transfert mal préparé a été un « traumatisme » pour une partie des équipes de la Grafenbourg aussi bien au niveau de l'équipe de direction présente à l'époque que des soignants. Régulièrement dans les conversations, sans forcément expressément nommer cet épisode, il est question de « ne pas se faire avoir une nouvelle fois ». Ce jugement sans appel renvoie à la façon dont cet événement a marqué les consciences, le transfert non seulement des patients, mais aussi d'une partie des soignants et « pas forcément les meilleurs » de l'hôpital psychiatrique de Hoerdt à la Grafenbourg a été perçu par ce dernier comme une manière de « se faire avoir ». Ainsi, lorsque l'éventualité d'un partenariat formalisé assorti d'une convention avec le Centre de Harthouse a été soulevé en équipe de direction, les réactions ont été on ne peut plus mitigées et les références à l'épisode de Hoerdt sans expressément le citer ont été sans équivoques.

e. La « peur » de ce que va dire l'entourage, les familles, les « autres » plus difficilement assimilables dans un collectif parce qu'ils sont différents

L'accueil des PHV en EHPAD est perçu comme compliqué du fait de la déficience intellectuelle qui empêcherait toute conversation avec les autres résidents ou les enfants de ces derniers. De manière générale, les personnes âgées sont assez peu tolérantes envers les personnes handicapées. Elles peuvent tenir des propos désagréables, parfois sans même le faire express.²⁰ »

De plus, certains résidents atteints de troubles de type Alzheimer ont une tendance à la désinhibition et peuvent prononcer des paroles en l'absence de tout filtre.

Si la personne handicapée peut effectivement faire peur aux plus âgés car elle parle fort, tutoie facilement, c'est souvent aux enfants des résidents et pas tant aux résidents eux-mêmes qu'elle fait le plus peur : « *Comment cela se fait-il que mon parent puisse être avec ces gens là...* »²¹.

²⁰ Tagrid Delecourt- Lefevre, La spécificité des personnes handicapées âgées et de leur accompagnement en EHPAD, mémoire EHESP, 2015,p.20

²¹ Propos rapporté par la coordinatrice des soins La rafenbourg

L'exemple de M. B donne un éclairage intéressant ; lorsqu'on le voit assis dans la salle à manger de l'EHPAD parmi les autres résidents, il ne jure pas du tout et même si son discours est quelque fois décousu, il l'est bien moins qu'une personne atteinte de troubles de type Alzheimer dont le discours est complètement incohérent.

C. Des positions divergentes entre le directeur et la coordonnatrice des soins

La tension entre volonté d'ouverture de la part d'un des acteurs en présence et frilosité/volonté de maintenir la situation en l'état trouve aussi son origine dans les tensions qui traversent l'équipe de direction de l'Hôpital la Grafenbourg.

Le directeur en place, relativement nouveau dans la structure et issu du monde médico-social est favorable à une orientation plus médico-sociale de l'établissement et à un rapprochement de l'EHPAD avec le milieu du handicap pour permettre un accueil plus large des PHV en EHPAD, à l'image de ce qu'il existe dans d'autres départements. Avec le directeur du Centre de Harthouse, il est à l'origine du projet de plate-forme de services qu'ils portent ensemble. Cependant, cette vision n'est pas forcément partagée avec la coordonnatrice des soins plus favorable à un axe sanitaire et à une montée en soins des résidents.

a. La défense de la vision sanitaire

La coordinatrice des soins, personne expérimentée et présente de longue date dans la structure a vu et accompagné l'extension de l'établissement. De petit hôpital local, composé de 90 lits d'EHPAD et de dix lits de SSR jusqu'en 2013, elle a encouragé et accompagné l'extension de l'établissement, notamment l'accroissement de son secteur sanitaire en 2014. Menacé un temps de fermeture et d'absorption par son grand voisin (l'EPSAN), l'établissement a pu être « sauvé » en 2014 grâce à son augmentation capacitaire.

Aujourd'hui, dans le cadre du groupement hospitalier de territoire (GHT), qui englobe les 13 établissements de santé du territoire, l'hôpital la Grafenbourg, tente de tirer son épingle du jeu et de démontrer sa complémentarité dans la filière gériatrique face d'une part à l'établissement support du GHT, le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Strasbourg et d'autre part à son voisin et concurrent direct, le Centre Hospitalier départemental de Bischwiller (CHDB), spécialisé également dans le soin et l'accueil gérontologique. Confronté un temps à la menace de fermeture d'un site de SSR sur le

territoire de santé dans le cadre du nouveau Projet régional de santé (PRS) 2018- 2028 de la région Grand Est, la coordinatrice des soins a œuvré au sein de l'établissement pour faire de la défense des lits de SSR un nouveau cheval de bataille. Perdre ces lits signifierait la fin du caractère sanitaire de l'établissement « ce pourquoi on s'est longuement battu »²²et par conséquent la perte de beaucoup d'avantages. A commencer par la fin de la présence d'une infirmière de nuit « volante » sur le SSR permettant d'intervenir sur l'EHPAD en cas de besoin, à l'heure où justement la ministre, dans le cadre de la médicalisation des EHPAD, souhaite généraliser les astreintes infirmières la nuit dans les EHPAD. Ensuite un effectif médical relativement confortable pour un établissement de cette taille de 4,5 ETP (dont 3 exclusivement consacré au sanitaire) mais qui permet une souplesse dans la gestion des remplacements.

Enfin un personnel soignant (IDE- AS) et non soignant (ASH) historiquement nombreux mais qui depuis la mise en place de la convergence tarifaire « soins » et « dépendance » dans le cadre de la réforme issue de la loi d'adaptation de la société au vieillissement, dite loi ASV, a vu ses effectifs se réduire de façon drastique.

Selon la coordinatrice des soins, le caractère sanitaire de l'établissement doit être largement mis en avant et développé (réponse à projet Agence régionale de santé (ARS), projet télémédecine...) afin de conserver ses dotations historiques relativement confortables.

b. La volonté d'une montée en soin des patients et des résidents.

La commission d'admission (bi-mensuelle), qui outre la coordinatrice des soins, réunit un médecin gériatre, les cadres de santé et une secrétaire médicale a tendance à orienter le choix des résidents vers des patients très dépendants (GIR1-2 voir 3) afin de faire monter le GMP de l'établissement. Lors de la nouvelle évaluation réalisée en 2017 par les services du Conseil départemental, le résultat a été jugé satisfaisant par la Direction dans le sens où le GMP (745 en EHPAD) a relativement augmenté par rapport à la dernière évaluation, traduisant l'augmentation générale de la dépendance des résidents. Toutefois cette volonté affichée de favoriser les personnes très dépendantes ne va pas dans le sens de l'accueil des PHV qui sont plus autonomes que la plupart des personnes

²² Extrait d'un entretien avec la coordinatrice des soins

âgées. D'où une réticence certaine à accueillir ces personnes dont le profil ne correspond pas à celui de ses résidents.

Cette différence de vision stratégique pèse dans la définition et l'élaboration de la politique globale de l'établissement. Ces tensions latentes se sont notamment exprimées au moment de l'élaboration du projet d'établissement, cela dès la définition du périmètre des groupes de travail puis au moment même de la réunion de ces groupes de travail. Ces visions opposées en termes de conduite générale de l'établissement sont à mon sens, un des freins majeurs. Le directeur ne pouvant être seul pour impulser la conduite à tenir aux équipes.

3.2.2 La situation « délicate » de M. B. illustre le caractère fragile de ce partenariat

Pour revenir au cas de M. B., même s'il a exprimé lui-même un souhait de partir en maison de retraite à l'issue de ses nombreuses années passées en foyer de vie, il ne semble pas s'être intégré parfaitement aux autres résidents et cela même s'il ne « jure » pas du tout vis-à-vis des autres résidents. Plus jeune de 20 ans par rapport à ses voisins de chambre et encore assez mobile malgré ses troubles de l'équilibre dû à son addiction, il semble toutefois s'ennuyer et exprime un fort besoin de partir et de retourner dans sa région d'origine pour retrouver sa famille. Constatant que sur le mur de sa chambre, M. B. avait accroché un tableau qu'il avait peint lui-même au Centre de Harthouse, l'animatrice en charge du service lui a d'emblée proposé une activité peinture mais M. B. n'a pas marqué d'intérêt particulier. L'animatrice se demande si la raison pour laquelle M. B. ne s'est pas investi dans cette activité n'est pas parce qu'il s'agissait d'une activité collective. Prochainement, celle-ci lui proposera une activité en plus petit groupe afin de comprendre si son désintérêt apparent pour la peinture n'est pas dû au caractère collectif de l'activité.

Toutefois, malgré des besoins à priori spécifiques soulignés par une partie de l'équipe soignante, en réalité M. B. ne bénéficie pas de prise en charge personnalisée. « Il suit le mouvement (...) Il bénéficie de la même prise en charge que l'on propose à Pierre, Paul, Jacques, et n'est pas plus difficile à prendre en charge qu'un autre. »²³

Ces constats très pragmatiques établis par l'infirmière du service dans lequel demeure M. B. peuvent s'expliquer aussi par le fait que M.B n'a qu'une déficience légère et peu visible,

²³ Extrait d'un entretien avec S. K. IDE du service de M.B

assez facilement soluble dans la collectivité de l'EHPAD. Les cadres du centre de Harthouse ont été particulièrement vigilants à cela en choisissant au préalable les résidents qu'ils jugeaient les plus à même d'intégrer l'EHPAD : « Avec M. B, on ne vous donne que la crème des crèmes »²⁴

3.2.3 La question financière constitue le frein majeur à l'accueil des PHV en EHPAD

En matière de financement de la vieillesse et du handicap en France, on peut parler de politiques sociales à deux vitesses, scindées autour d'une barrière d'âge (60 ans).

En effet, le niveau de moyens alloués aux EHPAD par le biais de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) est sans commune mesure avec celui qui est octroyé aux personnes handicapées à domicile par le biais de la PCH et aux établissements (dotations aux établissements du handicap).

En témoigne la différence de taux d'encadrement dans les services, le foyer de vie disposant de 9 ETP pour 14 résidents soit plus 1 professionnel pour 2 résidents tandis que l'EHPAD compte 1 soignant pour 15 résidents.

L'APA en établissement est versée sous forme de dotation annuelle, la dotation dépendance, calculée sur une évaluation du niveau de dépendance des résidents, à partir de l'outil qu'est la grille nationale AGGIR. Le nouveau modèle de tarification des EHPAD, introduit par le décret 2016-1814 du 21 décembre 2016 en application de la loi ASV du 28 décembre 2015 implique un nouveau modèle de calcul de la dotation dépendance. Elle est le résultat d'une équation tarifaire permettant de calculer un forfait destiné à financer les places d'hébergement permanent. Cette nouvelle équation tarifaire intègre le niveau de dépendance des résidents qui équivaut à la somme des points GIR. La grille AGGIR utilisée pour l'évaluation de la dépendance présente le défaut de n'être qu'un outil d'éligibilité à la prestation APA et non un outil d'évaluation global des besoins. Les dix variables discriminantes relatives à l'autonomie dans les actes élémentaires et les sept variables relatives à l'autonomie domestique et sociale de la grille AGGIR ne permettent d'évaluer qu'une partie des situations de handicap : celles ayant trait à l'activité. Or l'évaluation globale des besoins des personnes handicapées passe par une évaluation multidimensionnelle. Cette dernière doit aborder non seulement les activités et la

²⁴ Entretien cadre du FAS

participation de la personne, mais également la description de certaines caractéristiques personnelles (par exemple le surhandicap généré par des déficiences sensorielles), celles de caractéristiques de son environnement (le contexte familial par exemple) et des éléments de son parcours de vie.²⁵ Ainsi l'évaluation résultant de la grille AGGIR ne tient pas compte du handicap psychique de la personne. Elle ne permet de valoriser ni la complexité des besoins des PHV, ni la nécessité de recourir à des dépistages de déficiences sensorielles, ni le temps nécessaire aux soignants à un accompagnement de qualité, plus particulièrement en ce qui concerne le temps d'écoute et de compréhension des PHV. Les budgets des EHPAD accueillant des PHV se voient donc pénalisés par ce mode de calcul, la section dépendance étant financé sur la base du GIR Moyen Pondéré (GMP) de l'établissement. Notons en sus que les méthodes de « girage » varient d'un département à l'autre en fonction des équipes qui ont réalisé l'évaluation dans l'établissement et que l'utilisation différenciée de cet outil est source d'inégalités territoriales dans l'octroi de la dotation APA.

L'enveloppe soins quant à elle est calculée à partir du Pathos Moyen Pondéré (PMP), à savoir le niveau moyen de pathologies des résidents. Or, cette méthode pénalise les EHPAD accueillant des PHV, qui, du fait de leur relative jeunesse présentent moins de pathologies que dans un EHPAD classique, faisant chuter le PMP et l'enveloppe soin qui lui est corrélée. D'autant que les pathologies psychiatriques, plus fréquentes chez les PHV ne sont pas prises en compte dans le mode de calcul en vigueur.

Ainsi, les PHV n'ont pour la plupart pas de GIR important ni de Pathos élevé, ce qui va faire diminuer à la fois le GMP et le PMP de l'établissement et par conséquent les moyens financiers alloués. Le fait d'accueillir des PHV en EHPAD n'est donc pas une « opération gagnante » pour l'EHPAD sur le strict plan financier. Or, ces considérations financières sont largement prises en compte lors des sélections de résidents opérées en commissions d'admission notamment celles auxquelles j'ai pu assister. Un résident avec un degré de dépendance important est très souvent privilégié par rapport à un autre qui le serait moins afin de ne pas « dégrader » ni le GMP, ni le PMP. Mais cette « course à la dépendance » est aussi un cercle vicieux car qui dit besoins en soins de « nursing » importants dit besoin de recrutement de personnels supplémentaires, ce qu'il n'est pas toujours possible de réaliser et qui par conséquent entraîne progressivement un épuisement toujours plus important des professionnels présents.

²⁵ Source CNSA 2010

A travers les nombreuses situations décrites et les arguments des uns et des autres, on voit la foule de raisons qui entrent en jeu pour expliquer les difficultés à décroiser. C'est pour surmonter ces difficultés que des solutions différentes adaptées à chaque « problème » doivent être trouvées.

4 Recommandations : les leviers d'action pour faciliter le rapprochement entre le champ du handicap et de la gériatrie

4.1 L'enjeu des moyens financiers et de leur attribution :

Comme on l'a vu précédemment, accueillir des PHV en EHPAD est pénalisant sur le strict plan financier pour l'établissement, particulièrement si ces personnes ont moins de 60 ans, ce qui se traduit par une baisse de la dotation APA et du forfait dépendance versés par le conseil départemental et une absence totale de financement pour les moins de 60 ans.

Toutefois, des dérogations d'âges peuvent être délivrées par la CDAPH pour permettre à une PHV de rentrer en EHPAD. Cela, d'autant plus qu'une PHV rentrant en EHPAD bénéficie de règles d'aide sociale plus favorables qu'une personne âgée dans la mesure où il n'existe pour les personnes handicapées pas d'obligation alimentaire des ascendants ou descendants à la différence des personnes âgées ni de récupération sur l'actif successoral auprès du 1^{er} rang (époux, épouse, enfants) mais seulement auprès des héritiers selon le rang et le statut.

En outre, selon que l'aidé social soit une personne âgée ou une personne handicapée, l'argent de poche mensuel laissé à la disposition de la personne diverge complètement, il correspond à 10% des ressources pour une personne âgée soit 96 € et à 30% de l'Allocation adulte handicapé (AAH) pour une personne handicapée soit 243,27€ en 2018.

Si ces personnes sont admises à l'aide sociale, c'est le conseil départemental qui prend en charge le tarif journalier hébergement au tarif applicable aux moins de 60 ans, soit un taux majoré de presque 20 %, c'est donc une garantie de ressources pour l'établissement. Dans le cas contraire, c'est la famille qui prend en charge la totalité des frais sans prise en charge possible au titre de l'APA.

En conclusion, une PHV accueillie en EHPAD bénéficiant de l'aide sociale constitue une garantie de ressources pour l'établissement. L'EHPAD a donc tout intérêt à tout mettre en œuvre pour faciliter la constitution d'un dossier d'aide sociale pour un résident handicapé d'autant plus que peu de PH disposent des ressources financières suffisantes pour payer l'hébergement en EHPAD. Cela peut passer par du temps dédié d'assistante sociale dont c'est une des missions principales, malgré le fait que beaucoup d'EHPAD faute de moyens, ne disposent de cette compétence en interne.

Accueillir des PHV en EHPAD peut aussi se révéler une opportunité à saisir pour soulager le travail des soignants.

Au-delà de la seule question financière et du manque à gagner, que constitue pour les EHPAD le fait d'accueillir une personne handicapée « jeune » dans leurs effectifs, les PHV peuvent aussi se révéler une formidable opportunité pour les EHPAD. En effet, beaucoup plus jeunes que les autres résidents, les PHV ne sont pour la plupart pas aussi dépendants et donc nécessitent moins de temps de soins de nursing par les soignants, ce qui est très appréciable pour les équipes en place.

Lors de l'entretien avec une IDE : « S'il n'y a pas de vrai dépendance, pourquoi une personne trisomique par exemple serait un problème. Si cette personne peut aller seule aux toilettes, manger toute seule pourquoi pas ? Ce qui pose problème pour nous, ce sont les résidents très dépendants, très exigeants. On a actuellement un ratio de une soignante pour quinze résidents. C'est très dur ! Pourquoi pas un EHPAD mixte ! Cela permettrait d'apporter du dynamisme... Je ne vois pas pour nous les soignants, en quoi cette personne serait plus difficile à accompagner qu'une autre personne âgée du moment que nous sommes formées à ce type de pathologies ! »

Ainsi « mixer » des résidents très dépendants avec des résidents qui le sont moins à l'image des PHV permet de réduire la charge de travail du personnel et de les soulager un peu. C'est un jeu « d'équilibriste » permanent auquel doivent faire face les directeurs d'EHPAD lors des admissions, afin tout à la fois, d'offrir des conditions d'accueil et de prise en charge optimales pour les résidents, de préserver des conditions de travail correctes pour le personnel et de maintenir la santé financière de l'établissement.

Cette attention portée à la dépendance des résidents doit notamment redoubler lors des commissions d'admissions et c'est peut-être aussi là l'occasion de souligner et de renforcer le rôle pivot du médecin coordonnateur afin d'en faire l'allié de la direction sur cette question primordiale.

4.2 Enjeu de la formation des personnels :

Les professionnels des EHPAD sont insuffisamment formés à la question du handicap, c'est un fait incontestable. Comme l'a souligné l'IDE interrogée : « *Dans notre formation d'IDE, on a dû avoir une ½ journée de cours sur les pathologies psychiatriques mais alors sur le handicap, jamais ou alors cela ne m'a pas marqué du tout,* »²⁶ l'approche du handicap fait cruellement défaut dans la formation initiale des aides-soignants et des infirmiers. Cette même IDE voit dans la formation des soignants un levier pour permettre un accueil optimal des PHV en EHPAD. Elle ressent nettement le besoin d'être aiguillée afin de déterminer la bonne posture à adopter face à des publics et des comportements différents de ceux qu'elle a l'habitude de côtoyer. A l'autre bout de la chaîne, les professionnels du secteur du handicap ne sont pas suffisamment formés à la question de l'avancée en âge de leurs résidents.

Face à ces difficultés et à ce manque de préparation des équipes, le GEPSO (Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux) a conçu un référentiel de formation commun aux professionnels de la gérontologie et du handicap et présenté à l'Association nationale pour la formation permanente du personnel hospitalier (ANFH), l'organisme paritaire collecteur agréé de la fonction publique hospitalière. Celui-ci vise à améliorer en 140 heures, la connaissance des effets du vieillissement sur un public handicapé et à préparer les professionnels à un accompagnement spécifique tant en maison de retraite qu'en institution pour personnes handicapées.

Un exemple de bonne pratique en la matière ; le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Reims, conscient de l'enjeu stratégique que revêt la formation, a développé un dispositif intégratif pour l'accueil des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes en EHPAD couronné par le prix ANFH 2016.²⁷

Comme le résume bien Sylvie Vachez, cadre supérieur de santé au pôle EHPAD- USLD du CHU de Reims : « Nos agents ne sont pas habitués à ce type de public, ils ont un questionnement, ils peuvent avoir une peur, une crainte, et ont besoin de développer leur réflexion et leur façon de communiquer notamment pour répondre le mieux possible aux besoins de ces nouveaux résidents. »

Ainsi, le CHU de Reims a développé un dispositif en 3 volets :

²⁶ Entretien IDE S. K. Hôpital La Grafenbourg

²⁷ voir vidéo <https://www.youtube.com/watch?v=80x6NFH3cDw>

- le détachement et la collaboration avec une éducatrice spécialisée d'un ESAT associatif, les Papillons Blancs, plusieurs jours par semaine, dédiée à l'accompagnement des résidents déficients intellectuels. Son rôle est de recréer un cadre pour ces personnes en EHPAD. Celles-ci ont en effet, toujours eu l'habitude d'être en structure et ont des attentes en matière de prise en charge. On doit ainsi leur proposer des activités, une ouverture sur l'extérieur...
- un stage d'immersion de 2 jours, au sein de l'ESAT et du foyer d'hébergement pour les agents volontaires de l'EHPAD (infirmières, aides-soignantes, agents des services hospitaliers/ ASH)
- la formation pour l'ensemble des professionnels de jour comme de nuit. Celle-ci a pour ambition de développer les compétences individuelles et collectives de l'équipe de proximité de jour et de nuit. D'une durée de quatre jours, cette formation s'adresse à tous les professionnels de proximité de l'établissement, répartis en quatre groupes de douze à quinze agents.

Ce dispositif qui repose entièrement sur l'engagement des équipes est un beau challenge comme l'observe très justement Sylvie Vachez :

« Accueillir ces nouveaux résidents est un enrichissement pour nous, c'est une ouverture vers une autre différence et c'est important de se poser la question pour un soignant comment adapter ma prise en charge, comment répondre au mieux au besoin avec les ressources dont nous disposons. C'est très important de personnaliser le mieux possible la prise en charge et de leur offrir un accueil optimal. »

4.3 Envisager une médicalisation ou une adaptation des lieux de vie pour faire face au vieillissement des PH

C'est un axe prôné par la plupart des enquêtes notamment le rapport Gohet de 2013 élaboré avec une large participation des associations de personnes en situation de handicap et des professionnels des champs du handicap et de la gérontologie pour qui le maintien dans le lieu de vie habituel est la solution la mieux adaptée.

Cependant ce n'est pas une orientation vers laquelle se tournent aujourd'hui les pouvoirs publics essentiellement pour des raisons financières : très peu d'appels à projet ont été lancés ces dernières années par les ARS pour une médicalisation des lieux de vie pour personnes handicapées.

Pourtant, une des solutions pourrait être d'aller vers un assouplissement du cadre réglementaire et catégoriel, qui ne correspond plus aux besoins actuels. Souvent il suffirait de créer un poste infirmier pour assurer la coordination des soins et éviter que des personnes ne soient réorientées et doivent de ce fait déménager. On va progressivement vers cet assouplissement, avec le développement de réponses accompagnées, un décloisonnement des secteurs... mais c'est très lent.

Des appels à projets à caractère expérimental ont été recensés un peu partout sur le territoire national. Pour en citer un, voisin de mon lieu d'étude :

Une équipe soignante mobile expérimentale pour répondre à des besoins de soins des personnes handicapées vieillissantes suivies en foyer de vie. L'équipe soignante mobile, qui relève d'une compétence conjointe de l'ARS Grand Est et du Conseil Général du Haut-Rhin, permet de répondre aux besoins en soins des personnes handicapées psychiques hébergées en foyer de vie sur le territoire de santé 4 et nécessitant des soins réguliers du fait de la dégradation de leur état de santé (zone de proximité sur laquelle sont implantés quatre foyers de vie). Les besoins identifiés impliquent une file active de 25 à 30 personnes.

Cette réponse, souple, doit permettre aux résidents de rester au sein de leur établissement d'accueil. Le fonctionnement s'apparente à un SAMSAH/SSIAD pour personnes handicapées avec deux axes d'intervention, dans une logique de continuité des parcours pour élaborer et mettre en œuvre un projet de soins :

- Assurer les soins;
- Conduire les équipes en place à mieux prendre en compte la dimension soins pour les résidents.

Il s'agit également d'assurer la continuité de la prise en charge et de s'inscrire dans le projet de vie individualisé, d'être intégré et décliné dans le projet d'établissement de chacun des quatre foyers et d'organiser la coordination des soins avec les intervenants libéraux.

Plusieurs éléments ont permis d'objectiver les besoins : une étude sur la charge en soins dans les maisons de retraite spécialisées et foyers du Haut-Rhin, réalisée conjointement par le conseil départemental et l'ARS ayant confirmé les besoins en soins croissants des personnes handicapées du fait de leur vieillissement. Un repérage des besoins en médicalisation par zone de proximité. Une réflexion sur les modalités d'amélioration de la couverture soignante dans ces structures avec comme objectif de garantir le maintien des personnes handicapées sur leur lieu de vie. Le projet a été autorisé pour une durée limitée dans le temps (3 ans) pour permettre à l'ARS et au conseil départemental de procéder à une évaluation plus rapide de ce projet. Le financement est assuré via une Dotation globale de financement (DGF).²⁸

²⁸ Source : ANAP, Le secteur médico-social, comprendre pour agir mieux, Juillet 2013

4.4 Les modes d'organisation de ce type de projet pour inciter les acteurs à être partie prenante :

En termes de management, comme on l'a vu, l'ouverture plus médico-sociale de l'hôpital la Grafenbourg, davantage tournée vers l'accompagnement des résidents, particulièrement des résidents handicapés ne semble pas une évidence car cette culture de l'accompagnement n'est pas forcément partagée par tous, à commencer par l'équipe de direction. Or, il est indispensable que ce changement de culture, passant d'une vision très sanitaire à une culture davantage tournée vers l'accompagnement soit intégré et partagé par les équipes afin, d'une part qu'elles ne le ressentent pas comme une injonction descendante qu'elles risqueraient de rejeter, et d'autre part, qu'elles s'approprient ce projet. Il semble donc opportun, avant toute chose, de les amener à formuler des propositions, au sein de groupes de travail thématiques, dans une démarche participative.

Or, lors de la réécriture du projet d'établissement 2018-2023, l'accueil des PHV en EHPAD, n'a pas été une thématique citée de manière spontanée ni par les équipes de soin ni par le corps médical, ce qui est assez problématique.

Justement, la prise en compte des spécificités des PHV en EHPAD passe par l'écriture d'un projet de services et de soins qui leur soient dédiés. Cette formalisation est nécessaire afin d'offrir un cadre d'action clair et lisible, pouvant être évalué et pouvant évoluer au fil du temps.

L'adaptation et la mise en œuvre d'un projet de services et de soins dédiés est d'ailleurs une préconisation reprise par l'ensemble des derniers travaux sur les PHV à commencer par les dernières recommandations de l'ANESM, concernant les PHV, qui préconisent également de « considérer dans le projet d'établissement ou de service, les personnes handicapées vieillissantes (...) en mentionnant les grands principes d'accompagnement (de ce public), en décrivant les actions que la structure envisage de mettre en place, en interne, pour améliorer la qualité de l'accompagnement des PHV. »²⁹

Pour permettre un accueil optimal de ce nouveau public et parvenir à faire fonctionner la plate-forme de service promu par le Centre de Harthouse, il est essentiel d'impliquer et d'associer les professionnels de la manière la plus large possible et ce, dès l'amorce du projet. La communication auprès d'eux est essentielle. Même si de nombreuses

²⁹ANESM. L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes. Chapitre 4. Mars 2015

résistances ont été observées tout au long de la démarche, tenant à un changement de paradigme, les agents de terrain restent très pragmatiques (cf entretien IDE S.K.) et comprennent très bien les enjeux autour de l'accueil des PHV. Du moment qu'ils sont compris, aidés, soutenus et bien formés à l'accueil de ces différences, les professionnels de terrain peuvent parfaitement se mobiliser en faveur de nouvelles modalités d'accompagnement.

La méconnaissance de ce public étant le principal frein, le décroisement et le rapprochement des deux champs du médico-social ; handicap et gériatrie, ne peuvent passer que par une formation et une communication adaptée à l'instar de l'exemple du CHU de Reims.

Conclusion

Face au manque de place dans les FAM et MAS pour les personnes handicapées vieillissantes et face aux difficultés de prise en charge des pathologies de l'âge dans les foyers de vie dues à l'absence de moyens dédiés, tant humains que financiers, la question du parcours des PHV par les EHPAD se pose nécessairement de plus en plus. Ce passage, qui, paradoxalement peut sembler naturel, au vu des pathologies de la vieillesse touchant les personnes handicapées, sommes toutes, assez similaires à celles touchant les autres personnes âgées non handicapées, et au vu des besoins d'inclusion grandissant de ces personnes, ne l'est finalement pas tant que cela. Les PHV ont en effet, des besoins spécifiques induits par leur vieillissement précoce auxquels tant les foyers de vie, démunis face aux soins à dispenser, que les EHPAD « classiques » peinent à répondre.

D'autre part, le cloisonnement entre secteur du handicap et secteur de la gériatrie en France est tel que le passage entre ces deux secteurs médico-sociaux se fait difficilement ou n'est pas fluide et lorsqu'il y a possibilité de passage, celui-ci n'est effectif que dans un sens (handicap vers gériatrie) et que dès lors, il y a inéluctablement pour les personnes concernées, le sentiment d'y avoir perdu au change, tant les systèmes de compensation de ces deux champs médico-sociaux sont différents.

Malgré ces difficultés ou tout simplement conscients de ces difficultés, dans un esprit très pragmatique, face à l'absence de réponses locales et nationales, les deux acteurs étudiés ont tenté avec les moyens dont ils disposaient et leur seule bonne volonté, de dépasser ces cloisonnements en mettant en place des partenariats structure du handicap/ EHPAD, qui cependant, pour l'instant n'ont pas encore porté leurs fruits. Mais au-delà du pessimisme ambiant, les arguments invoqués par les détracteurs du projet, aussi entendables soient-ils, ne paraissent pas insurmontables.

Les équipes soignantes des EHPAD, en souffrance, face à l'augmentation de la grande dépendance des résidents et la faiblesse des moyens à leur disposition pour répondre et accompagner au mieux cette dépendance ne demandent qu'à expérimenter de nouvelles solutions pour à la fois améliorer ou simplement ne pas dégrader leurs conditions de travail actuelles et offrir un accompagnement et une prise en charge optimale à l'ensemble des résidents âgés en situation de handicap ou non à travers notamment la constitution d'un projet de vie spécifique.

Pour être effectives, ces pistes d'actions induisent deux conditions de réussite fondamentales :

La première s'appuie sur un management de qualité puisqu'il s'agit d'accompagner un changement de culture professionnelle et de passer d'une offre de lieu de soins à celle d'un lieu de vie. Or, grandes sont les résistances des équipes, dès qu'il s'agit de modifier les pratiques, les habitudes, les convictions parfois. Cet accompagnement au changement, qui sera piloté par l'équipe de direction nécessitera donc de la patience, des explications et de l'écoute. Il ne pourra aucunement se faire dans la précipitation et de manière descendante. Une évolution des contenus des formations initiales et continues des soignants et un rapprochement avec les formations des professionnels du handicap, ne pourrait que soutenir cette évolution.

La seconde condition de réussite réside dans l'octroi de moyens financiers : aujourd'hui dans la plupart des cas, l'accueil des PHV en EHPAD avec leurs spécificités ne donne pas lieu à des moyens dédiés et plus dommageable encore, pénalise très nettement les établissements en faisant diminuer leurs dotations. A l'heure où la question de ne pas perdre ses moyens financiers est cruciale pour bon nombre d'établissements, le fait d'accueillir des PHV dans son établissement est forcément rédhibitoire. Alors comment faire pour sortir de cette impasse ?

Comment concevoir qu'en France, on puisse être handicapé avant 60 ans puis devenir soudainement « vieux » après cette date anniversaire en niant tous les besoins spécifiques et les moyens qui leur sont corrélés ? Cette approche particulière de la vieillesse et du handicap n'est pas partagée par la plupart de nos voisins européens notamment allemand et scandinave qui ne parlent ni de personnes âgées ni de personnes handicapées mais bien de personnes dépendantes indépendamment de la cause de leur dépendance. Puisqu'un vocabulaire a toujours son importance, on pourrait imaginer en France, qu'un financement non plus distinct mais comparable pour la compensation du handicap et de l'âge via le maintien de l'autonomie, se mette (enfin) en place à travers le fameux financement du 5^e risque. Celui-ci même, dont le président de la République a annoncé très récemment le lancement des travaux d'ici la rentrée de septembre 2018. Nul doute que ce changement de paradigme dans les modes de compensation puisse contribuer à décloisonner enfin ces deux secteurs médico-sociaux historiquement bâtis différemment.

Bibliographie

➤ **Articles :**

Matthieu DEBRAY et autres, « Modalités de reconnaissance du handicap et d'orientation des personnes ; description des services et structures existant en France pour les personnes handicapées vieillissantes. » La revue de Gériatrie, Tome 42, N°8 Octobre 2017

Eléonore VARINI, Pas à pas vers l'EHPAD, ASH, 20 septembre 2013, n°2825, p.28-29

Michel PAQUET, Vieillesse des personnes handicapées : les établissements sous pression, ASH, 11 juillet 2014, n° 2868, p.30-32

Patrick GOHET : « Les acteurs de la gérontologie et du handicap doivent organiser leur coopération in ASH, 11 juillet 2014, n° 2868, p.33

Aurélien VION, Un réseau pour accompagner l'avancée en âge, TSA, juin 2014, n° 53, p.24-26

Muriel DELPORTE, Retraite en milieu protégé, HANDIRECT, 19 mars 2018

Article Hospimédia : Une étude met en avant le caractère évitable du vieillissement de la personne handicapée. 22 juillet 2015

➤ **Rapports :**

Patrick GOHET, L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion. Octobre 2013

Denis PIVETEAU, « Zéro sans solution » Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, Juin 2014

Paul BLANC, Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge. Juillet 2006

Publications de l'ANAP, avec la participation de la CNSA, Le secteur médico-social. Comprendre pour agir mieux, Juillet 2013

ANESM. L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes.
Chapitre 4, Mars 2015

Rapport d'information de Mme Claire-Lise CAMPION et M. Philippe MOUILLER, fait au
nom de la commission des affaires sociales n° 218 (2016-2017) - 14 décembre 2016

Rapport d'information présenté par Mmes Monique IBORRA et Caroline FIAT, Députées,
fait au nom de la commission des affaires sociales, en conclusion des travaux de la
mission sur les EHPAD, 14 mars 2018

➤ **Mémoires :**

Tagrid DELECOURT- LEFEUVRE , La spécificité des personnes handicapées âgées et
de leur accompagnement en EHPAD, Mémoire EHESP, 2015

➤ **Vidéo :**

YouTube : Prix ANFH 2016 - Reims - Accueil des personnes déficientes intellectuelles
vieillissantes en EHPAD

Liste des annexes

Annexe 1 : Tableau de synthèse des entretiens réalisés

Annexe 2 : Grille type d'entretien- Professionnels EHPAD

Annexe 3 : Déroulé des entretiens- Professionnels FAS Harthouse

Annexe 1 : Liste des entretiens menés

Organisme/établissement	Fonction	Type d'entretien
Centre de Harthouse	Coordinatrice du projet plate-forme vieillesse et éducatrice	Entretien individuel
	Cheffe de service FAS	Entretien individuel
	Directeur	Entretien individuel
	Assistante sociale	Entretien individuel
	Résidents: Rémi, Bernard, Marguerite	Entretien collectif
Hôpital La Grafenbourg	Coordinatrice des soins	Entretien individuel
	Directeur	Entretien individuel
	Infirmière S.K.	Entretien individuel
	Résident handicapé vieillissant : M. B.	Entretien individuel
Conseil départemental du Bas Rhin	Directrice "Mission autonomie"	Entretien téléphonique
	Gestionnaire cas MAIA Haguenau- Wissembourg	Entretien téléphonique
Partenaires extérieurs	Directeur SAH AAPEI	Entretien individuel
	Chef de service ARSEA	Contact mailing
	Directrice- adjointe FAM Laury Munch Strasbourg	Entretien téléphonique

Annexe 2 : Grille type d'entretien- Professionnels EHPAD

Une partie des informations a été recueillie dans le cadre d'échanges informels auprès de différents professionnels de l'EHPAD. La grille ci-dessous a été utilisée notamment pour l'entretien avec la coordinatrice des soins et l'infirmière du service de M. B.

Durée de l'échange : environ 1h

- 1) Pouvez-vous me présenter rapidement votre parcours professionnel (votre formation initiale puis celle que vous avez suivie par la suite, vos différents postes, vos fonctions actuelles dans l'EHPAD).
- 2) Si je vous dis personnes handicapées âgées, qu'est ce que cela évoque pour vous ?
- 3) Selon vous, les PHA ont-elles des besoins spécifiques (comparé aux autres personnes âgées) ?
- 4) Quelles différences voyez-vous entre l'accompagnement des personnes dans le secteur du handicap et celui qui est proposé à l'EHPAD ?
- 5) Comment se passe l'arrivée d'un résident d'un FAS ou d'un FAM en EHPAD ? Voyez-vous des différences avec les autres résidents ? (cas concret de M.B)
- 6) Comment l'EHPAD s'adapte-t-il, comment faites-vous pour répondre à ces besoins au quotidien ?
- 7) Est-ce que cela demande un accompagnement particulier ? Une posture professionnelle particulière ?
- 8) Existente-t-il des liens entre FAS/FAM et l'EHPAD ?
- 9) Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Je vous remercie

Annexe 3 : Déroulé des entretiens- Professionnels FAS Harthouse

Ces entretiens se sont déroulés de manière assez libre. Lors de mes visites périodiques au Centre de Harthouse à partir de janvier 2018, j'ai pu interroger les professionnels (coordinatrice du projet, chef de service du FAS, éducateurs, l'AMP, l'assistante sociale, le directeur, quelques résidents de manière informelle en présence des éducateurs) sous forme de questions ouvertes, semi dirigées qui n'ont pas fait l'objet d'un cadre précis prédéfini. Cela a représenté une dizaine d'entretiens au total, d'une durée très variable. Par la suite, j'ai pu avoir des échanges téléphoniques et mailing réguliers (fréquence mensuelle) avec la cadre du FAS.

GRIESMAYER	Carole	Décembre 2018
DESSMS 2017/2018		
Les réponses d'accompagnement et d'accueil à apporter aux personnes vieillissantes en situation de handicap. Un exemple de partenariat entre structures en charge du handicap et EHPAD : Le centre de Harthouse/ CH la Grafenbourg.		
Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP)		
<p>Résumé :</p> <p>Alors même que l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées, ces dernières décennies, a fait naître de nouveaux besoins, force est de constater que l'offre à destination de cette population est encore largement insuffisante.</p> <p>La faute au cloisonnement historique entre les modes de compensation du handicap et de la vieillesse en France, marqué par la fameuse barrière d'âge des 60 ans.</p> <p>Cette différence d'approche dans le traitement du handicap et de la gériatrie place les personnes handicapées vieillissantes, à la jonction des deux champs.</p> <p>Ce mémoire a pour objet l'étude d'une tentative de rapprochement entre le handicap et la gériatrie à travers l'expérience d'un partenariat FAS- EHPAD pour favoriser l'accueil des personnes handicapées âgées en EHPAD. Cette expérience a toutefois rencontré beaucoup d'embûches, du fait des multiples jeux d'acteurs en présence qui font l'objet ici d'un éclairage particulier.</p> <p>En fin de mémoire, quelques pistes d'amélioration seront proposées, à travers la mobilisation de moyens financiers et humains.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Personnes handicapées vieillissantes Handicap Vieillesse</p>		
<i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i>		