



Les Personnes Handicapées Vieillissantes n'existent pas !

**L'avenir des personnes handicapées vieillissantes
en Haute-Normandie : quelles sont les initiatives
(inter) associatives ?**

Unir les associations pour développer les Solidarités

Sommaire

Edito.....	5
Contexte	6
Objectifs, méthode et limites de cette enquête.....	8
De quelles personnes handicapées parle-t-on ?	10
Quelles réponses associatives ?.....	12
Adapter le rythme des activités en accueil de jour aux attentes et capacités des personnes.....	13
Porter une politique de formation et favoriser la mobilité interne des travailleurs en ESAT.	14
Faire évoluer l'organisation par le recrutement de professionnels disposant de compétences pour accompagner le développement des nouvelles pathologies médicales.	16
Créer un « village seniors » afin d'accueillir les personnes handicapées sortant d'un foyer d'hébergement.....	16
Accueillir les personnes âgées du territoire, handicapées ou non.....	20
Créer un « SAVS renforcé » intervenant en appui de l'équipe d'un EHPAD.....	22
Créer une unité spécifique au sein d'un EHPAD bénéficiant de l'appui d'un temps d'animation détaché d'une association du champ du handicap.	23
Favoriser le rapprochement d'une association gestionnaire d'EHPAD et d'une association gestionnaire d'un foyer de vie afin de mutualiser les plateaux techniques.	24
Créer un Foyer d'Accueil Médicalisé spécialisé dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.	26
Quelles pistes de travail se dégagent ?	27
Conclusion	29

Nous remercions les Président(e)s et/ou Directeurs (ices), des associations ARCAUX, ARRED, Le Pré de la Bataille, Jules Ledein, AMER, AGAAGY, La Pommeraie / Jean Vanier et Saint-Onuphre, qui ont accepté de nous accueillir et de participer à cette enquête.

La première partie de l'enquête a bénéficié du soutien du C2RA (Centre Régional d'Animation et de Ressources) de Haute-Normandie en 2013 :



La finalisation de l'enquête a été possible grâce au soutien du Fonds Social Européen (FSE) et du Fonds National pour l'Aménagement du Territoire (FNADT):



Edito

Les Personnes Handicapées Vieillissantes n'existent pas !

Entendons, par cette affirmation un peu provocatrice, qu'il n'existe pas de groupe homogène de « PHV ».

En revanche, il existe :

- ☞ Des personnes handicapées qui vieillissent, certaines en bonne santé et d'autres non, des personnes âgées qui développent des handicaps, des travailleurs handicapés, vivant chez eux ou en établissement, des personnes hébergées en foyer de vie ou foyer en d'hébergement, ... qui connaissent toutes des besoins différents.
- ☞ Des établissements et services qui accueillent ces personnes et qui doivent faire évoluer leurs modes d'accompagnement et innover pour répondre aux besoins nouveaux.
- ☞ Un cadre administratif et financier contraignant, qui conduit à trouver des solutions souples limitant les surcoûts.

Il faut donc trouver des solutions adaptées aux spécificités et besoins des personnes accueillies, et cela tout au long de leur vie. Ce constat est cohérent avec les préconisations du rapport de Patrick GOHET¹ remis fin 2013 au gouvernement, après une année d'enquête sur le territoire national.

Quand on observe plus particulièrement la Haute-Normandie, où l'URIOPSS a enquêté auprès d'associations adhérentes pendant 18 mois, les premiers enseignements rejoignent ceux de l'enquête nationale :

- ☞ La prise en compte de la progression de la dépendance liée à l'âge, pour les personnes handicapées ou non, n'a jamais fait l'objet d'une politique nationale globale.
- ☞ Les solutions apportées sont le fruit d'initiatives locales, aux formes hétérogènes, en fonction d'un historique, d'un contexte et de bonnes volontés individuelles.

Ainsi, il n'existe pas de réponse unique, homogène et standardisée, face à la pluralité des personnes aux parcours de vie et aux besoins différents.

Dans cet esprit, cette enquête tend à extraire des rencontres, les enseignements les plus importants de certaines expérimentations réalisées sur notre territoire. Elle vise à alimenter la réflexion des futurs porteurs de projets, mais aussi celle des Départements et Agences Régionales de Santé, avant la parution d'appels à projets.

Dans tous les cas étudiés, les conclusions apportées par l'URIOPSS rejoignent celles du rapport GOHET : si la création de structures nouvelles peut être parfois pertinente, l'adaptation de l'existant dans une logique de parcours et de complémentarité des réponses peut résoudre une grande partie des besoins des personnes handicapées. Encore faut-il que les associations aient la latitude de faire évoluer leur dispositif.

Emile GROULT
Président de l'URIOPSS Haute-Normandie

¹ Inspecteur Général des Affaires Sociales à l'IGAS (Inspection Générale des Affaires Sociales) et Président de la Commission nationale Handicap de l'URIOPSS (NB : depuis, Adjoint au Défenseur des Droits)

Contexte

Comme tout un chacun, les personnes handicapées vieillissent.

Cette affirmation, aujourd'hui une évidence visible, n'en était pas une quelques décennies en arrière. Ce vieillissement s'inscrit dans le cadre global d'un accroissement de l'espérance de vie de la population française qui sous-tend deux réalités différentes : l'allongement de l'espérance de vie en bonne santé et la progression de la dépendance. Dès lors, l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées vieillissantes a été permis grâce :

- ✎ Aux progrès de la médecine.
- ✎ A la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées, au sein des institutions médico-sociales, comme en milieu ordinaire.
- ✎ A l'organisation de réponses en termes de soins et d'accompagnement social, favorisant un accroissement important de l'autonomie.

En attendant la création d'un cinquième risque de sécurité sociale - le risque de dépendance - l'Etat et les collectivités territoriales tentent d'intégrer ces réflexions dans leurs politiques publiques visant à favoriser l'autonomie des personnes handicapées et âgées, quel que soit leur parcours de vie. Ainsi, des plans, des schémas et des expérimentations en faveur des personnes handicapées et/ou âgées sont développés dans le cadre du PRIAC².

Les associations sont, elles aussi, confrontées à une évolution des besoins et capacités des personnes âgées et handicapées qu'elles accompagnent. Elles accueillent au quotidien ces personnes, venues de leur propre volonté ou confiées par leurs familles ou tuteurs, dans le cadre d'un contrat de séjour, et sous réserve de l'obtention d'une validation par l'administration compétente. Les associations tentent donc d'adapter leur organisation pour trouver de nouvelles réponses, seules ou avec d'autres partenaires, dans le respect du projet de vie de ces personnes.

Ces réponses associatives s'inscrivent dans un cadre législatif et économique qui nécessite de limiter le coût des initiatives. Au départ, si la tentation a été de déposer des projets pour la création d'établissements et services nouveaux, la loi « Hôpital, Patient, Santé, Territoire » (HPST), la systématisation de l'appel à projet et la rationalisation financière liée à une crise économique qui se prolonge, poussent aujourd'hui les associations, confrontées à des demandes urgentes, à trouver des solutions souples, rapides dans leur mise en œuvre et ce, à coût constant.

En effet, la loi HPST de 2009 a généralisé le recours aux appels à projets pour la création et l'extension d'établissement ou de service médico-social. Et cela y compris pour les structures expérimentales ou innovantes. Ce cadre légal limite donc la capacité d'initiative des associations pour faire évoluer les dispositifs qu'elles portent.

Par ailleurs, la crise économique s'est installée durablement dans le paysage français, conduisant les pouvoirs publics à limiter le développement de nouvelles réponses et à rechercher en priorité la réalisation d'économies de fonctionnement. Il est demandé aux structures de coopérer pour mutualiser une partie de leurs moyens et d'améliorer la qualité du service rendu à l'utilisateur, mais à coût constant.

² PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

Ainsi, les réponses proposées par les associations sont systématiquement renvoyées aux surcoûts qu'elles génèrent. Or, ce surcoût est à comparer au coût réel de la situation actuelle, en particulier au vu du nombre important d'amendements Creton³ liés à l'absence de places « adulte » dans le dispositif haut-normand.

Pour mémoire, les gammes de coûts, des différents types d'établissements en 2009 étaient les suivants⁴ :

Type d'établissement	Moyenne du prix de journée	Financeurs
EHPAD (hébergement + soin)	de l'ordre de 65€	Conseil Général et ARS
Atelier de jour	de l'ordre de 67€	Conseil Général
Foyer d'hébergement	de l'ordre de 85€	Conseil Général
Foyer d'hébergement partiellement médicalisé	de l'ordre de 95€	Conseil Général et ARS
Foyer de Vie	de l'ordre de 106€	Conseil Général
Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)	de l'ordre de 185€	Conseil Général et ARS
Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)	de l'ordre de 190€	ARS
Maintien d'un adulte en Institut Médico Educatif (IME) par amendement Creton sans internat	de l'ordre de 130€	Conseil Général
Maintien d'un adulte en IME par amendement Creton avec internat	de l'ordre de 180€	Conseil Général

Le maintien d'un jeune adulte handicapé « par défaut » génère donc des coûts aujourd'hui intégralement pris en charge par les Départements, sans que cette situation soit pertinente et toujours adaptée.

Dans le même esprit, des adultes handicapés peuvent avoir intégré un établissement, être travailleur en ESAT, ou bénéficier du soutien à domicile d'un SAMSAH, et que cette réponse ne soit plus pertinente plusieurs années plus tard. Cette situation pose la question de l'évolution de l'accompagnement – du parcours de vie – et de la possibilité d'apporter des réponses nouvelles en interne d'une association, et en complémentarité des autres acteurs du territoire.

Autrement dit, cela pose la question, en premier lieu, du bien-être de la personne handicapée, mais aussi du coût pour la société d'un accompagnement devenu inadapté ou d'une rupture brutale de prise en charge, infiniment plus difficile à mesurer.

³ Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans.

⁴ Rapport d'orientation budgétaire 2013 de l'ARS Haute-Normandie et supports des rencontres avec les gestionnaires d'établissements (personnes âgées et personnes handicapées) en Seine-Maritime les 15 et 17 novembre 2011

Objectifs, méthode et limites de cette enquête

Objectifs

L'URIOPSS est une union d'associations du secteur Santé / Social qui fédère, notamment, des adhérents dans le champ du handicap. La thématique du vieillissement des personnes handicapées revient régulièrement dans les échanges entre associations et depuis plusieurs années ce besoin est exprimé auprès des pouvoirs publics, notamment dans le cadre de l'élaboration du PRIAC.

Il s'agit aujourd'hui d'une thématique omniprésente dans les politiques publiques, qu'il s'agisse :

- ✎ Du Projet Régional de Santé de l'Agence Régionale de Santé.
- ✎ Du Schéma Autonomie du Département de Seine-Maritime.
- ✎ Des Schémas en direction des Personnes Agées et en faveur Personnes Handicapées du Département de l'Eure.

Des observatoires du handicap ou de l'autonomie sont également créés au sein de l'Agence Régionale de Santé et des Départements, et des appels à projets sont annoncés pour apporter des réponses aux Personnes Handicapées Vieillissantes en Haute-Normandie.

En complémentarité des travaux de l'ADRESS⁵, pour affiner l'identification des besoins, et de l'étude régionale menée par l'association EURE⁶, l'URIOPSS a voulu repérer les initiatives existantes prises par les associations et observer les coopérations favorisées, sous un angle de « dynamiques associatives ».

A l'origine de la démarche, cette recherche se voulait exhaustive...

Ainsi, l'URIOPSS Haute-Normandie a réalisé des monographies illustrant les initiatives prises par les associations, et schématiquement a souhaité analyser « ce qui marche et ce qui ne marche pas ».

Notre objectif est donc :

- ✎ Identifier des initiatives portées par des associations adhérentes.
- ✎ Mettre en lumière les actions porteuses de sens et de solutions.
- ✎ Promouvoir des bonnes pratiques à destination des associations.
- ✎ Etre force de propositions avant la parution des appels à projets.

⇒ **Notre ambition** : Valoriser le fruit du travail mené par les organismes privés à but non lucratif pour apporter un éclairage sur les besoins des personnes handicapées vieillissantes en Haute-Normandie et contribuer à être force de proposition vis-à-vis des partenaires institutionnels.

⁵ Association des Directeurs et des Responsables des Etablissements et Services Sociaux et médico-sociaux

⁶ Association Entraide et Union des Responsables d'Etablissements de l'Eure

Méthode

Cette enquête a été réalisée par Yohann PERSIL, Conseiller Technique de l'URIOPSS Haute-Normandie, à partir des témoignages d'une Présidente et de Directeurs (ices) d'associations accueillant des personnes handicapées⁷ et des personnes âgées⁸. Ces entretiens, portant sur les réponses proposées par ces associations aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes, ont été menés en suivant une trame relativement ouverte pour permettre aux échanges d'aller au-delà.

Pour enrichir cette enquête, une restitution intermédiaire, suivie d'une mise en débat, a été organisée pour les adhérents de l'URIOPSS le 12 juin 2014. Elle a rassemblé treize participants représentant neuf structures et a permis de finaliser l'enquête au cours de l'été 2014.

Limites

Nous attirons l'attention du lecteur sur les points suivants :

- ☞ Ce travail ne se veut pas normatif. Au contraire, il traduit une volonté d'illustrer la pluralité des réponses apportées à partir d'exemples identifiés parmi les initiatives prises par nos adhérents.
- ☞ Cette enquête se veut avant tout un retour d'expériences pouvant être utile pour d'autres initiatives.
- ☞ Pour plus de lisibilité dans ce document, tous les témoignages ne sont pas retranscrits, du fait de la similitude de fonctionnement entre les structures rencontrées.
- ☞ Cette enquête n'est pas exhaustive. Elle mériterait d'être approfondie auprès de l'ensemble des EHPAD et établissements et services accompagnant des personnes handicapées adultes de la région.

... Et nous avons pris conscience que l'exhaustivité totale serait impossible à obtenir au vu de la richesse d'expériences collectives et individuelles.

⁷ Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT), Foyers d'Hébergement (FH), Foyers de Vie (FV), Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)

⁸ Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

De quelles personnes handicapées parle-t-on ?

La question des personnes handicapées vieillissantes n'est pas nouvelle. René LENOIR, alors Secrétaire d'Etat à l'action sociale, l'avait soulevée dès 1976 : « *Les débilés profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge* ».

Cette prédiction est aujourd'hui une réalité. Même si les statistiques manquent de précision, on estime que 635 000 personnes handicapées auraient plus de 40 ans, et 267 000 plus de 60 ans⁹.

Chaque politique publique en faveur des personnes handicapées possède son volet « PHV ». Ces trois lettres recouvrent des problématiques extrêmement variées en fonction du parcours des personnes : âge, situation professionnelle, lieu de résidence actuel, ressources familiales et relationnelles, choix de fin de vie de la personne handicapée, qu'elle ait vécu en famille, seule, en couple ou au sein d'un établissement et si un accompagnement médico-social préexiste.

Ainsi, le terme « Personne Handicapée Vieillissante » masque une hétérogénéité de réalités.

Il n'existe pas de définition normalisée des personnes handicapées vieillissantes. L'approche généralement retenue considère l'ensemble des personnes de 40 ans ou plus, vivant dans un domicile ordinaire ou en institution, qui présentent au moins une déficience depuis la naissance, l'enfance ou l'adolescence, et souffrent au moins d'une incapacité survenue avant 20 ans. En effet, dès l'âge de 40 ans, le nombre d'incapacités est nettement plus élevé qu'à 20 ans.

Le tableau suivant permet de synthétiser la pluralité des situations individuelles qui se cachent derrière ces trois lettres « PHV ». Chacune de ces situations connaît une évolution différente lorsque la personne handicapée vieillit, évolution qui appelle un accompagnement individualisé et des réponses adaptées.

Adulte handicapé	Ne travaillant pas	Ne travaillant pas avec un soutien d'un SAMSAH ¹⁰ ou d'un SAVS ¹¹	Travaillant en Milieu Ordinaire	Travaillant en Milieu Protégé
Vivant dans un logement autonome				
Vivant chez ses parents ou en famille				
Vivant en foyer d'hébergement				
Vivant en foyer de vie				
Vivant en FAM ou en MAS				

⁹ INSEE, « Fiche thématique : Etat de santé, les personnes âgées », édition 2005

¹⁰ Service d'Accompagnement Médico-social pour Adulte Handicapé

¹¹ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

Pour cette enquête, nous avons choisi de nous concentrer uniquement sur les parcours de personnes handicapées mentales, relativement autonomes tout au long de leur vie. La progression graduelle des conséquences du vieillissement peut être un réel obstacle à leur projet de vie lorsqu'elle n'est pas anticipée. Handicapé ou non, on ne devient pas vieux du jour au lendemain. Il faut donc partir du degré d'autonomie initial de la personne et identifier au fur et à mesure, de manière dynamique, les signes de son vieillissement.

Les parcours de personnes lourdement handicapées ou polyhandicapées, hébergées en Maison d'Accueil Spécialisée ou en Foyer d'Accueil Médicalisé, n'ont pas été pris en compte dans cette enquête car leurs dépendances sont prises en charge dans leur globalité, dès l'entrée en institution. Même si des accompagnements particuliers doivent être mis en place lorsqu'elles vieillissent, ces établissements médicalisés leur prodiguent des soins et des accompagnements médico-sociaux adaptés à l'ensemble de leurs besoins, et ce, jusqu'à la fin de vie.

Cette enquête nous permet, ainsi, de nous concentrer sur six parcours différents rencontrés par les associations interrogées :

- ☞ Le travailleur en ESAT fatigué ou ayant développé des inaptitudes.
- ☞ Le travailleur handicapé ayant atteint l'âge de la retraite.
- ☞ La personne handicapée vieillissante accueillie en atelier de jour.
- ☞ La personne handicapée à son domicile familial.
- ☞ La personne handicapée devenue dépendante par l'âge, souhaitant rester dans son environnement de vie.
- ☞ La personne handicapée très dépendante et son projet de fin de vie.

Chacun de ces six parcours a soulevé différentes problématiques auxquelles les associations ont tenté d'apporter des réponses adaptées.

Quelles réponses associatives ?

Les adhérents de l'URIOPSS nous ont alertés très rapidement sur des réalités importantes, qui peuvent sembler des évidences :

- ☞ Des associations du champ du handicap accompagnent jusqu'à la fin de vie, même si ce n'est pas leur objet initial.
- ☞ Des EHPAD accueillent déjà régulièrement des personnes handicapées, sans que cela ne soit particulièrement mis en avant.
- ☞ Les personnes handicapées vieillissantes en tant que groupe homogène n'existent pas.
- ☞ Il ne sera donc pas possible de trouver une solution unique résolvant l'ensemble des problèmes.

Les associations sont chaque jour confrontées à la nécessité d'innover pour apporter des réponses aux besoins des personnes qu'elles accompagnent dans l'ensemble de leur parcours et projet de vie, jusqu'à la fin de celle-ci.

Les problématiques liées au vieillissement sont particulièrement prégnantes lorsque la situation de la personne handicapée implique une rupture dans son parcours : arrêt d'une activité professionnelle, départ du domicile familial, décès des parents, arrivée en établissement ou changement de type d'établissement.

Les associations ont d'ores et déjà mis en œuvre des réponses à ces problématiques allant de l'adaptation d'une organisation existante à l'expérimentation de nouvelles structures.

Elles font évoluer leurs modes d'accompagnement, favorisent l'arrivée de nouvelles compétences, développent de nouveaux métiers et encouragent la complémentarité dans les approches professionnelles. Par exemple, les métiers du « soin » et de « l'éducatif » apprennent à travailler ensemble, à créer de nouvelles réponses.

C'est néanmoins quand des dynamiques inter-associatives existent, que les équipes s'ouvrent sur leur environnement et sur la complémentarité des réponses apportées par les autres acteurs de leur territoire, que la notion de parcours prend tout son sens.

Nous vous proposons de découvrir neuf initiatives sur notre territoire, dévoilées par huit associations adhérentes. Cités spontanément, les exemples qui suivent sont des réponses concrètes à des besoins spécifiques. Ils illustrent notamment la diversité des problématiques rencontrées et des solutions trouvées, allant de la plus simple, de bon sens, à des réponses plus complexes et collectives. Chacune d'entre elles a pour point commun de s'inscrire pleinement dans son environnement, en respectant le projet de vie des personnes handicapées.

Les problématiques rencontrées par les associations adhérentes:

- ☞ Les difficultés des personnes handicapées vieillissantes à suivre les activités proposées par le foyer de vie.
- ☞ L'usure professionnelle des travailleurs handicapés en ESAT.
- ☞ L'hébergement des personnes handicapées retraitées d'ESAT.
- ☞ L'hébergement des personnes handicapées en EHPAD.
- ☞ L'hébergement des personnes très dépendantes en fin de vie.



Une problématique rencontrée :

Les difficultés des personnes handicapées vieillissantes à suivre les activités proposées par le foyer de vie.

Le foyer de vie, anciennement foyer occupationnel, vise à proposer aux personnes handicapées des animations quotidiennes, une série d'activités à même de les occuper de façon utile, intéressante et agréable, en fonction bien sûr de leur handicap. Ce type de foyer est destiné à héberger, à titre principal, des personnes handicapées adultes ne relevant ni d'un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) avec foyer d'hébergement, ni d'une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)¹².

La pyramide des âges des personnes handicapées accueillies en atelier de jour est déterminante pour le choix des activités mises en œuvre. Celles-ci ne doivent pas être « plaquées » selon les tranches d'âge des personnes mais bien adaptées à leur projet et à leur choix.

Plusieurs réponses possibles :

- ☞ Créer des activités différenciées adaptées aux besoins des personnes accueillies, en fonction de leur âge et leur ancienneté dans l'atelier de jour.
- ☞ Les laisser décider de celles qu'elles veulent ou ne veulent pas faire.
- ☞ Favoriser l'inscription dans d'autres activités du territoire plus adaptées.



Les plus jeunes n'ont pas les mêmes aspirations, les mêmes goûts, le même rythme que les plus anciens.



Une réponse apportée par une association :

Adapter le rythme des activités en accueil de jour aux attentes et capacités des personnes.

Plusieurs personnes accueillies, disposant d'une certaine ancienneté au sein de l'atelier de jour, n'étaient plus intéressées par les activités proposées par l'association car en décalage avec l'évolution de leurs envies et de leurs capacités.

De nouvelles activités plus calmes ont donc été proposées, comme lire le journal, se promener dans la commune..., respectant ainsi la volonté de ces personnes, sans pour autant que des enjeux pédagogiques ou d'apprentissages ne soient mis en œuvre.

Par exemple, l'une de ces personnes préfère participer aux activités organisées par la ville : l'association l'accompagne dans ce choix, lui permettant ainsi d'être parfaitement intégrée aux clubs locaux. Cette possibilité est d'autant plus cohérente que le projet associatif vise à privilégier l'inscription des personnes handicapées dans la vie de la Cité.

L'association a donc choisi de laisser aux adultes qu'elle accompagne le choix des activités qu'ils souhaitent ou non réaliser.

¹² Définition tirée du site de l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés)



Une problématique rencontrée :

L'usure professionnelle des travailleurs handicapés en ESAT.

Les ESAT proposent aux personnes handicapées une activité à caractère professionnel, offrent un soutien médico-social et éducatif, et favorisent un épanouissement personnel et une intégration sociale. Une place en Foyer d'Hébergement (FH) peut également être proposée aux salariés de l'ESAT.

Un travailleur peut entrer en ESAT dès sa majorité et en sortir à l'âge de la retraite. Il peut donc développer une lassitude dans ses fonctions comme une incapacité à exercer son activité.

Plusieurs réponses possibles :

- ☞ Développer une Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC) à destination des salariés, y compris des travailleurs handicapés.
- ☞ Favoriser la mobilité interne en ESAT en proposant d'autres places adaptées aux capacités de la personne.
- ☞ Diminuer la charge de travail du salarié, pouvant aller jusqu'à un temps partiel thérapeutique, et proposer des activités sur son temps libre.
- ☞ Réorienter le travailleur au sein d'autres établissements et services médico-sociaux, même s'ils sont confrontés à un manque de places.



Il existe un risque, du fait d'un temps partiel, d'une maladie ou d'un besoin de se reposer, qu'un travailleur se retrouve seul et sans accompagnement dans son foyer d'hébergement, s'il dispose d'une place, ou dans son logement autonome ou familial.



Une réponse apportée par une association :

Porter une politique de formation et favoriser la mobilité interne des travailleurs en ESAT.

Afin de repérer les effets du vieillissement précoce et ainsi « éviter de vieillir trop vite », l'association a développé une politique d'accompagnement et de formation des travailleurs handicapés. Elle propose ainsi à l'ensemble de ses salariés des formations « gestes et postures » et « sauveteur secouriste du travail » pour prévenir de l'usure professionnelle.

Elle a également créé des panneaux d'affichage visant à proposer en interne les postes libres aux travailleurs de l'ESAT. Pour s'assurer de leur visibilité, elle a placé des écrans à l'entrée de chaque atelier en ajoutant des photos des tâches à accomplir pour que les personnes handicapées aient une idée du contenu du poste et puissent se projeter. Quand la taille de la structure et la diversité de ses activités le permettent, la mobilité interne des travailleurs en ESAT est une solution pour éviter la lassitude et l'usure professionnelle.



Une problématique rencontrée :

L'hébergement des personnes handicapées retraitées d'ESAT.

Tout travailleur, quand il part en retraite, quitte à la fois son activité quotidienne et son réseau professionnel. Cette étape importante mérite d'être préparée et anticipée par la recherche de nouvelles activités et le maintien d'un réseau social pour éviter tout sentiment d'isolement. Cette période, bien que souhaitée par la majorité des travailleurs, a souvent comme conséquence une période d'adaptation, parfois accompagnée d'une dépression.

A l'âge de la retraite, le travailleur en ESAT se retrouve dans une situation encore plus complexe quand il dispose d'une place en foyer d'hébergement, celle-ci étant conditionnée par son statut de salarié. Il doit quitter à la fois son logement, son réseau professionnel et son réseau social. Cette situation est encore plus difficile pour les couples lorsque seulement l'un des deux se retrouve à la retraite et quitte le foyer.

Plusieurs réponses possibles :

- ☞ Faire évoluer l'organisation du foyer d'hébergement pour accueillir le retraité le plus longtemps possible jusqu'à ce qu'il décide de partir ou du fait de la fin de vie. Ainsi, certains estiment, dans l'esprit de la loi 2002-2, qu'il s'agit d'abord du domicile de la personne. Ce cas de figure suppose une réorganisation des équipes, car même si une permanence est assurée, aucun accompagnement social ou éducatif spécifique n'est proposé en journée, les résidents travaillant.
- ☞ Accompagner progressivement les travailleurs les plus âgés et les jeunes retraités vers un nouvel hébergement, soit en créant des unités adaptées, soit en les accompagnant vers d'autres établissements, tels que les résidences pour personnes âgées.



En maintenant des places en foyer d'hébergement pour les retraités, les nouveaux travailleurs de l'ESAT, en besoin d'hébergement, se retrouvent alors sur liste d'attente et sans autre solution.



Une première réponse apportée par une association :

Faire évoluer l'organisation par le recrutement de professionnels disposant de compétences pour accompagner le développement des nouvelles pathologies médicales.

Une association, gestionnaire de plusieurs établissements pour enfants et adultes handicapés¹³, accueille d'ores et déjà au sein de son foyer d'hébergement des personnes handicapées dépendantes. Cela suppose un accompagnement permanent et des compétences dont ne disposent pas nécessairement les équipes « classiques » d'un foyer d'hébergement. La Présidente de cette association rappelle qu'« il ne s'agit pas du même métier ».

L'association a donc commencé par former l'ensemble de son personnel à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, afin que chacun puisse faire évoluer ses pratiques à partir d'une meilleure connaissance des spécificités liées au vieillissement. Par ailleurs, l'association a partiellement médicalisé son foyer, en recrutant des compétences médicales, en particulier des infirmiers. L'objectif de cette démarche est bien d'adapter l'existant pour pouvoir aider les personnes handicapées vieillissantes tout au long de leur projet de vie.

Enfin, comme dans la totalité des associations rencontrées, les accompagnements à la fin de vie ont fait l'objet d'une convention de partenariat avec un service d'HAD¹⁴.



Une seconde réponse apportée par une association :

Créer un « village seniors » afin d'accueillir les personnes handicapées sortant d'un foyer d'hébergement.

La préoccupation de l'association est de maintenir un lien avec les personnes qui quittent le foyer d'hébergement en s'assurant qu'elles conservent un lien social et ne restent pas isolées. L'association constate également une perte rapide de connaissances et de capacités des personnes quand elles quittent leur environnement de travail et ne sont plus stimulées et accompagnées quotidiennement. L'impact de cette perte d'autonomie n'est jamais mesuré.

Un projet a été alors impulsé par plusieurs structures du territoire, accueillant des personnes handicapées, et par la DDASS¹⁵ de Seine-Maritime, aujourd'hui intégrée à l'ARS. Il a été soumis au CROSMs¹⁶ et validé en 2004 dans le cadre d'un projet expérimental, qui s'est terminé en décembre 2013. L'objectif était de proposer aux personnes handicapées ayant atteint l'âge de la retraite une solution d'hébergement individuel, adossé à une salle d'animation commune. Ce « village seniors » a donc été créé à proximité des autres établissements de l'association, afin de mutualiser une partie des moyens.

¹³ Institut Médico-Educatif (IME), Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), Foyer d'Hébergement (FH), Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM),...

¹⁴ Hospitalisation A Domicile

¹⁵ Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, intégrée à l'Agence Régionale de Santé (ARS) en 2010

¹⁶ Comité Régional de l'Organisation Sociale et Médico-sociale, instance chargée avant la loi HPST d'instruire et de valider les projets de création d'Etablissements ou de Services Sociaux et Médico-Sociaux

La construction et la gestion des logements ont été confiées à une société d'HLM¹⁷, ce qui permet aux résidents de percevoir l'APL¹⁸. De son côté, la DDASS intervient uniquement dans le financement des salaires (à hauteur de 1.5 ETP, détachés d'un ESAT géré par l'association) pour la partie « animation ». Le cofinancement du Conseil Général de Seine-Maritime permet d'arriver à 3 ETP, effectif ne permettant pas d'assurer une présence quotidienne au « village seniors » tout au long de l'année. De même, aucun budget « sortie » n'a été prévu initialement.

Ainsi, le « village seniors » est destiné à accueillir des personnes suffisamment autonomes pour rester seules une partie de la journée et la nuit.

D'abord ouvertes à l'ensemble des personnes handicapées du territoire, les 12 places ont été attribuées à des personnes sortant de l'ESAT, précédemment logées au sein du foyer d'hébergement de l'association. La situation géographique de l'association, isolée en milieu rural, limite l'intérêt de candidats extérieurs, en particulier de personnes habituées à vivre au sein de l'agglomération la plus proche.

Si cette expérimentation avait eu lieu en ville, il aurait certainement été possible d'accueillir des personnes plus autonomes, facilitant ainsi les sorties locales. A contrario, l'éloignement géographique de l'association aurait pu accroître le risque et la mise en danger des personnes.

Cela pose une nouvelle difficulté : au regard des besoins des personnes réellement accueillies, très dépendantes et ne correspondant pas au public pour lequel le « village seniors » a été conçu, les moyens mobilisables sont insuffisants.

La problématique spécifique de l'Aide Personnalisée à l'Autonomie

L'association a également dû faire face à plusieurs problèmes qui n'avaient pas été identifiés préalablement.

Les services du Conseil Général de Seine-Maritime refusaient que les personnes handicapées perçoivent l'APA car, logées en foyer d'hébergement préalablement, elles percevaient l'AAH (Allocation Adulte Handicapé). Un temps de persuasion et d'explication de la situation spécifique des personnes accueillies a donc été nécessaire pour pallier ce blocage administratif.

L'attribution de l'APA est réalisée à partir de la grille AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso Ressources) permettant de mesurer le niveau de dépendance des personnes. La mesure de ce GIR est réalisée à partir d'un questionnaire axé sur la capacité des personnes à réaliser des actions du quotidien et permet de classer la personne interrogée au sein d'une grille (de GIR 1 à GIR 5). Or, lorsque ce questionnaire est appliqué aux personnes handicapées, il se révèle inadapté. En effet, soucieuses de « réussir ce test », elles indiquent réaliser seules toutes les actions, alors qu'habituellement elles sont aidées. Leur GIRage est donc totalement décalé avec la réalité de leur dépendance¹⁹.

¹⁷ Habitat à Loyer Modéré

¹⁸ Aide Personnalisée au Logement

¹⁹ Ce problème a depuis été résolu par une évolution des outils d'évaluation de la dépendance utilisés

Un effet pervers : un modèle économique intenable

Le montage financier du « village seniors » s'est construit pour un public de retraités handicapés autonomes percevant une retraite estimée à 907€ par mois. Or, les places disponibles au sein du « village seniors » ont été attribuées à d'anciens travailleurs en ESAT dont la retraite mensuelle s'élève à 743€ en 2013.

Le montage financier prévoyait également 600€ mensuels de charges par personne, alors qu'en réalité elles se sont élevées à 1027€. Cette augmentation s'explique par une hausse générale de l'électricité et par une difficulté des personnes accueillies à gérer leur quotidien. Lorsqu'elles étaient en foyer d'hébergement, elles conservaient 70% de leur AAH et n'avaient aucun frais supplémentaire. Aujourd'hui, elles doivent gérer toutes seules leur budget de 743€ en payant leurs repas, la blanchisserie, leur mutuelle, parfois même une aide-ménagère ou leurs vacances. N'étant pas assez autonomes pour faire face à cette difficulté, les services administratifs de l'association, se trouvant à proximité du « village seniors », ont pallié l'ensemble des manques au fur et à mesure qu'ils ont été identifiés, sans que cela n'ait été prévu et n'apparaisse dans les budgets de l'association.

Au regard des difficultés rencontrées dès les débuts de l'expérimentation, les partenaires présumés de l'action (hôpital et CCAS²⁰ proches) ont malheureusement souhaité différer leur participation.

Aujourd'hui, le « village seniors » a été orienté vers de nouveaux objectifs et les 12 résidents ont été accompagnés vers d'autres établissements.

²⁰ Centre Communal d'Action Sociale



Une problématique rencontrée :

L'hébergement des personnes handicapées en EHPAD.

Il existe plusieurs types de structures destinées à accompagner le vieillissement, en fonction du niveau de dépendance de la personne. Les services d'aide à domicile interviennent généralement jusqu'à ce que la personne ait besoin d'une prise en charge plus soutenue : c'est l'entrée en « Maison de retraite », Foyer Logement ou EHPAD, quand un accompagnement médicalisé est nécessaire.

Néanmoins, il est essentiel de rappeler que la mission des EHPAD est d'accueillir des personnes âgées dépendantes, avec une moyenne d'âge de 85 ans et une durée moyenne de séjour de 3,8 ans²¹.

Les politiques publiques cherchent à développer des solutions visant, d'une part au maintien à domicile le plus longtemps possible des personnes âgées et, d'autre part, à apporter des réponses aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et apparentées. Ces solutions conduisent à une entrée en établissement tardive et une dépendance de plus en plus importante à la fois liée à l'âge et aux maladies. Elles peuvent concerner plusieurs parcours de vie :

➤ La personne handicapée vivant à son domicile familial

Ces personnes vivent de façon autonome, ou tout du moins sans accompagnement quotidien au sein d'un établissement médico-social et ont un rythme de vie et des capacités en lien avec leur environnement. Par exemple, les personnes handicapées qui ont toujours vécu avec leurs parents adoptent leur rythme de vie, pas nécessairement en adéquation avec leur propre âge. Lorsqu'elles souhaitent rester le plus longtemps possible en famille, elles peuvent être confrontées à des situations critiques lors du décès des parents. Des réponses doivent donc être apportées en urgence car, la plupart du temps, cette situation n'a pas été anticipée et aucune solution n'a été prévue pour les personnes handicapées se retrouvant seules.

Plusieurs réponses possibles :

- ☞ La personne est suffisamment autonome pour vivre seule à son domicile, avec bien souvent le relai d'un SAVS ou d'un SAMSAH.
- ☞ La solidarité familiale joue et la personne est hébergée chez un autre membre de la famille.
- ☞ La personne est contrainte d'intégrer un établissement médico-social, sans que cela n'ait été préparé, au risque que l'accompagnement proposé ne soit pas en total adéquation avec son handicap.



L'anticipation et le maintien des réseaux de la personne et de sa famille sont donc déterminants pour s'assurer qu'elle puisse continuer à vivre dans un environnement adapté.

²¹ Source : observatoire des EHPAD 2013, KPMG

➤ **La personne handicapée devenue dépendante par l'âge, souhaitant rester dans son environnement de vie**

Lorsqu'elles vieillissent, les personnes handicapées perdent en autonomie et développent des pathologies ou des troubles associés supplémentaires. Leur cadre de vie n'est alors pas toujours adapté à cette nouvelle perte d'autonomie. La question est donc de savoir à partir de quel niveau de dépendance un relai ou une aide extérieure est nécessaire et jusqu'où la personne peut être accompagnée en restant dans son lieu de vie.

Quelle que soit la situation, l'environnement de la personne handicapée vieillissante doit s'adapter pour prendre en compte cette évolution, qu'il s'agisse de la famille ou d'une équipe médico-sociale.

Les réponses possibles :

- ☞ Aider la réalisation d'actes de la vie quotidienne accomplis auparavant en totale autonomie.
- ☞ Aider la réalisation d'actes de soins quotidiens ou liés à l'apparition de pathologies due à l'âge.
- ☞ Adapter le lieu de vie pour compenser les effets du vieillissement.



Se pose donc la question de la capacité des familles à apporter une réponse adaptée à ces nouveaux besoins, en particulier, pour les parents vieillissants qui se retrouvent limités dans leur capacité à prendre en charge leur enfant handicapé.

Il en va de même sur la capacité de la structure à actualiser son projet d'établissement ou de service et la capacité des équipes à anticiper ces évolutions. L'accompagnement des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes ne doit pas déstabiliser une organisation : le temps supplémentaire que l'on peut accorder à une ou deux personnes handicapées ne peut pas être démultiplié sans nuire au reste de l'activité. Il peut également aboutir, si le nombre de personnes très dépendantes devient prépondérant, à ce que les plus autonomes ne trouvent plus de réponses adaptées à leurs besoins.



Une première réponse apportée par une association :
Accueillir les personnes âgées du territoire, handicapées ou non.

Cette association gestionnaire d'un EHPAD affiche l'objectif d'accueillir toutes les personnes âgées de son territoire.

C'est ainsi qu'elle a accueilli une première personne handicapée vieillissante, jusqu'alors en difficulté dans son foyer d'hébergement en raison du développement de pathologies médicales importantes. Bien que cette personne se soit intégrée rapidement dans l'EHPAD, elle a déstabilisé l'équipe par sa plus grande autonomie comparée aux autres personnes âgées accueillies. En effet, les professionnels de l'EHPAD n'avaient préalablement pas été formés à l'accueil de ce type de public. Néanmoins, leurs difficultés ont été compensées par une réelle bonne volonté de l'équipe qui a accepté de s'adapter et d'« apprendre à faire avec ». Rapidement, une seconde personne autiste a été accueillie. Du fait de sa grande autonomie, les équipes ont accepté, une fois encore, de prendre le temps de s'adapter aux spécificités de cette personne, en l'associant à la vie de l'EHPAD.

Ces deux personnes en situation de handicap, lorsqu'elles le souhaitent, participent à la réalisation de tâches quotidiennes de la vie de l'EHPAD : mettre la table, porter des ordonnances à la pharmacie,... Cela fonctionne particulièrement bien quand une personne de l'équipe les « prend sous son aile » et prend le temps de leur expliquer. Elles ont ainsi leur propre rythme de vie. Elles sont libres de circuler en journée, le soir et de sortir de l'EHPAD. Par exemple, l'une d'elle est debout tous les jours à 5 heures du matin : l'équipe de nuit a donc pris l'habitude de lui servir son petit déjeuner en horaires décalés. Cela suppose une culture interne du « prendre soin » et une bonne volonté globale.

Les résidents et les familles n'ont pas, non plus, posé de difficultés pour accueillir les personnes handicapées qui sont aujourd'hui totalement intégrées à la vie de l'établissement. Elles sont, bien souvent, des éléments moteurs dans les activités proposées par l'EHPAD. Leur passé au sein d'un ESAT leur donne le même statut que les autres résidents : ce sont avant tout d'anciens travailleurs.

L'association a constaté des limites à cette première réponse :

- ☞ Bien que les personnes handicapées soient plus autonomes dans certaines tâches quotidiennes que les personnes âgées habituellement accueillies, elles sont néanmoins plus dépendantes sur les aspects administratifs. Elles sollicitent donc beaucoup plus l'équipe éducative, notamment pour le suivi financier et l'argent de poche.
- ☞ Après l'arrivée en EHPAD, les familles se désengagent progressivement.
- ☞ Le passage de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) au versement de l'Allocation Personnalisée à l'Autonomie (APA) induit un appauvrissement des personnes.

Cette expérience met en lumière la nécessité d'une équipe impliquée et d'une bonne volonté globale, mais ce n'est pas suffisant. Des formations spécifiques doivent également leur être proposées pour accueillir des personnes handicapées. Le départ à la retraite de ces dernières ainsi que l'hypothèse de leur arrivée en EHPAD doivent être préparés en amont, et ce dès l'ESAT.

L'objectif du gestionnaire de l'EHPAD interrogé est aujourd'hui de créer une aile spécifique dédiée à l'accueil de 15 personnes handicapées vieillissantes avec une équipe adaptée pour répondre au mieux à leurs besoins. Cette unité bénéficiera donc du cœur de métier des équipes de l'EHPAD et de l'appui d'un demi-poste²² détaché du SAVS d'une structure accueillant des adultes handicapés. Une équipe d'AMP²³ sera également constituée pour accompagner au quotidien les personnes handicapées.

Il s'agit donc toujours d'un projet à destination de personnes âgées tout en prenant en compte les spécificités du handicap. L'évaluation de leur dépendance se fait à partir du croisement des grilles AGGIR et de celles créées par l'ESAT, l'essentiel étant de prendre le temps de bien connaître les personnes et d'adapter les outils pour pouvoir interpréter les résultats.

²² 0,5 ETP (Equivalent Temps Plein)

²³ Aide Médico Psychologique

Témoignage de la Directrice de l'EHPAD :

Aujourd'hui, nous avons trois personnes handicapées autonomes en EHPAD et une personne handicapée âgée en foyer logement. Cette dernière a intégré une association sportive de la commune et fait de la marche nordique deux fois par semaine. De même, l'une des personnes en EHPAD a intégré un comité de personnes âgées sur la commune et participe aux voyages organisés. La troisième personne accueillie a dû quitter le foyer-logement pour des raisons financières, celui-ci n'étant pas habilité à l'aide sociale. Elle a finalement intégré l'EHPAD ce qui est dommage car cette personne est encore très autonome.

L'arrivée de ces personnes handicapées nous a poussés à mettre en place des projets d'accompagnements personnalisés et des référents qui ont une réelle place dans la rédaction du projet d'accompagnement personnalisé.

Aujourd'hui, le Conseil Général et l'ARS reculent nos rendez-vous ou ne répondent pas à nos demandes, alors que nous avons continué d'avancer sur ce projet pour intégrer neuf personnes handicapées autonomes avec l'intervention de l'équipe éducative du SAVS d'une association partenaire sur le domaine éducatif.



Une deuxième réponse apportée par une association :

Créer un « SAVS renforcé » intervenant en appui de l'équipe d'un EHPAD.

Le Service d'accompagnement à la vie sociale a été créé pour favoriser un maintien de la personne en milieu ouvert ainsi qu'un apprentissage de l'autonomie. Il prévoit un ensemble de prestations telles que l'assistance, le suivi éducatif et psychologique, ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale²⁴.

Après avoir réalisé une étude et identifié les difficultés et les freins à lever, l'association, qui avait expérimenté le « village seniors », privilégie aujourd'hui l'accueil progressif de personnes handicapées en EHPAD ou en foyer logement adossé à un EHPAD. La réponse, qui lui semble la plus adaptée, est une forme de « SAVS renforcé » spécialisé dans l'accompagnement des Personnes Handicapées Vieillissantes au sein de l'EHPAD.

Il s'agirait d'un salarié, détaché d'un « SAVS classique », pour intégrer l'EHPAD. Le salarié de ce « SAVS renforcé » interviendrait sur l'aspect animation et suivi des personnes (vacances, aspects gestion, ...) et non sur les actes de la vie quotidienne qui relèveraient de l'EHPAD. Chaque association resterait ainsi dans son cœur de métier en favorisant les complémentarités.

Après avoir connu des résistances de la part d'un autre EHPAD (des réactions violentes et une incompréhension des familles des personnes hébergées en EHPAD), un partenariat se développe actuellement avec une maison de retraite volontaire dans cet esprit. Ce partenariat est possible grâce à une proximité entre les deux directions des associations, pas seulement géographique mais personnelle : la Directrice de l'EHPAD a réalisé son stage de CAFERUIS²⁵ au sein de l'autre association, et l'ancienne directrice de l'EHPAD est membre du Conseil d'Administration de l'association du champ du handicap. Des relations sur le plan institutionnel se développent aujourd'hui entre les deux associations.

²⁴ Définition tirée du site Internet de l'UNAPEI

²⁵ Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale



Une troisième réponse apportée par une association :

Créer une unité spécifique au sein d'un EHPAD bénéficiant de l'appui d'un temps d'animation détaché d'une association du champ du handicap.

Une association du champ du handicap a débuté sa réflexion en 2009 : elle estime qu'il n'est pas toujours souhaitable pour les travailleurs en ESAT de rester au sein du foyer d'hébergement. D'une part, le foyer doit conserver sa mission originelle et son dynamisme. D'autre part, la personne handicapée peut perdre ses repères, son rythme de vie n'étant plus en adéquation avec celui du foyer et celui des travailleurs en ESAT plus jeunes qu'elle.

Profitant de la présence d'un stagiaire de master 2, une étude a été menée en interne, en lien avec son mémoire, pour estimer et anticiper le vieillissement des personnes accueillies et pour imaginer des solutions alternatives.

Parallèlement, un projet d'accueil séquentiel, accueil de jour à temps partiel, a été élaboré avec un EHPAD proche, mais n'avait encore été rendu public au moment de l'enquête.

Ce projet prévoit une prise en charge des retraités d'ESAT par l'association du champ du handicap, avec un accompagnement particulier et adapté. L'association estime, en effet, que pour certaines personnes handicapées, un changement de lieu de vie ou de travail peut être très dommageable. L'intérêt est que cette proposition puisse être réalisée très tôt, voire même lorsque les travailleurs sont encore en poste. Les personnes handicapées peuvent ainsi diminuer progressivement leur temps de travail au sein de l'ESAT pour qu'il soit adapté à leurs capacités. Elles peuvent également bénéficier d'un accompagnement éducatif en dehors de l'ESAT.

De même, un EHPAD, sans accompagnement éducatif spécifique, n'est pas nécessairement adapté à une personne handicapée, son espérance de vie étant estimée, après son entrée, de 20 à 30 ans, alors qu'elle est de 3 à 4 ans pour les autres résidents. Cela implique un projet et un rythme de vie différents. C'est pourquoi les personnes handicapées vont le plus souvent dans un foyer de vie où un tel accompagnement est possible.

Cette méthode d'accompagnement peut néanmoins s'adapter en EHPAD pour permettre une insertion réussie. Pour cela, elle doit être portée comme un projet à part entière.

Ainsi, cette maison de retraite a la volonté de mixer les publics et a même déposé un dossier en CROSMs, en son temps, pour créer une unité spécialisée pour personnes handicapées. Ce projet s'est trouvé être une réelle opportunité dans le cadre d'une extension des locaux.

Les deux associations se sont donc rejointes en 2012 pour élaborer un projet commun d'unité spécialisée au sein de l'EHPAD, bénéficiant de l'appui éducatif d'un salarié détaché de l'association du champ du handicap. Cette unité accueille, aujourd'hui, 10 personnes dont 4 issues de l'association partenaire.

Cette solution permet de travailler dans une logique de continuité de prise en charge sur le maintien des acquis obtenus au sein du foyer d'hébergement. Les personnes handicapées bénéficient ainsi de deux approches complémentaires liées à deux cœurs de métiers différents : une équipe spécialisée dans les soins aux personnes âgées et une autre spécialiste du handicap.

Ce projet permet également de créer des partenariats entre les deux entités en mutualisant l'organisation de formations communes sur le vieillissement ou de stages croisés par exemple.

Ce projet a été retenu à titre expérimental par le Conseil Général de Seine-Maritime, en tant qu'unité spécialisée sur le prix de journée de l'EHPAD. Néanmoins, le coût de l'accompagnement éducatif, qui se situe aux alentours de 12 € par jour, n'est pas financé aujourd'hui de manière pérenne. Ajouté au prix de journée d'un EHPAD, cela ne coûterait pas plus cher que le prix de journée d'un foyer d'hébergement.

Selon la responsable de l'association du champ du handicap, cette solution est plutôt adaptée à un public ayant eu l'habitude de vivre en institution.

Témoignage de la Directrice Générale de l'association gestionnaire du foyer d'hébergement.

Les cinq personnes, qui ont quitté le foyer d'hébergement en 2012, ont pris leurs repères au sein de l'EHPAD. Un étage a été attribué aux personnes handicapées où elles partagent des temps d'activités et d'échanges. Elles retrouvent également l'ensemble des résidents sur des temps de repas et d'animation.

Elles sont donc bien intégrées à la vie de l'EHPAD tout en bénéficiant d'un accompagnement éducatif spécifique. Un moniteur éducateur à mi-temps, salarié de notre association, les accompagne sur les dimensions sociale et éducative. Aujourd'hui, nous mesurons que cet accompagnement est indispensable pour permettre à chacun de vivre à son rythme, de mettre en place des projets et de conserver son niveau d'autonomie.

La collaboration avec l'EHPAD est riche et source d'apprentissage pour tous.



Une quatrième réponse apportée par une association :

Favoriser le rapprochement d'une association gestionnaire d'EHPAD et d'une association gestionnaire d'un foyer de vie afin de mutualiser les plateaux techniques.

L'idée de favoriser l'hébergement en EHPAD des personnes handicapées retraitées n'est pas nouvelle.

Ainsi, dès les années 1970, un foyer de vie a été créé, suite à plusieurs tentatives d'intégration au sein d'une maison de retraite de personnes handicapées qui ont vieilli au sein de leurs familles ou lorsque un maintien de prise en charge au sein d'un autre établissement n'était plus possible. Sans préparation, celles-ci se sont révélées problématiques tant pour les personnes handicapées que pour l'EHPAD et ses résidents.

Il accueille depuis son ouverture des femmes handicapées avec une moyenne d'âge élevée et les accompagne jusqu'à leur fin de vie. Dans cet esprit, le Conseil Général de Seine-Maritime a même proposé que le foyer de vie devienne un EHPAD. Or, si le public accueilli est vieillissant, il s'agit d'abord de personnes handicapées qui ont plus besoin d'une socialisation que d'une médicalisation complète. L'objectif de l'association était donc de trouver une solution pour accompagner en son sein la perte d'autonomie.

Il se trouve qu'un EHPAD est situé à 7 km du foyer de vie. A cette proximité géographique s'ajoute une proximité personnelle entre les deux structures, la Directrice du foyer de vie étant représentante au sein du Conseil de la Vie Sociale²⁶ de l'EHPAD. Cette situation a favorisé, en dehors de tout projet, des échanges sur les atouts et les faiblesses de chacun.

Est ensuite apparue l'idée de trouver ensemble, dans le cadre d'une mutualisation de moyens, des réponses aux besoins des personnes handicapées vieillissantes autant qu'aux personnes âgées développant des handicaps. En effet, il n'existe pas aujourd'hui un tel établissement médicalisé sur ce territoire rural.

Les deux associations sont néanmoins conscientes des différences culturelles et d'approche dans les pratiques. Elles souhaitent toutes deux faire évoluer leur fonctionnement en étant reconnues dans leurs spécificités. Elles ont pour point commun de chercher à adapter leur organisation aux besoins des personnes et à leur évolution.

Paradoxalement, la MDPH²⁷ indique que plus on crée de places médicalisées pour des personnes handicapées vieillissantes, plus les listes d'attente pour cette catégorie de public augmentent, car cette nouvelle offre révèle des besoins. Ce constat illustre la volonté générale de trouver des réponses à cette problématique, à moyens constants.

La réponse apportée par les deux associations n'est donc pas une transformation structurelle de l'activité, mais un apport en médicalisation depuis l'EHPAD pour les résidents du foyer de vie qui ont ce besoin.

L'intérêt de cette démarche est de s'appuyer sur les cœurs de métiers de chaque association pour créer des passerelles. Chaque établissement reste maître de son activité : le foyer de vie assure l'hébergement et l'animation quand l'EHPAD apporte son savoir-faire en suivi médicalisé. Cela suppose néanmoins de renforcer les moyens de l'EHPAD pour que cette médicalisation soit possible.

Dans le même temps, cette mutualisation de moyens a favorisé une autre réponse par l'évolution de l'accueil de jour du foyer de vie pour permettre également l'accueil de personnes âgées et de personnes handicapées vieillissantes du territoire. Cette solution en journée permet d'apporter une réponse ciblée aux besoins.

Ce projet a largement évolué puisque les deux associations ont aujourd'hui fusionné en une seule entité. L'objectif est d'intensifier la mutualisation de moyens et de créer des fonctions supports administratives, qui n'existaient pas précédemment au sein des deux associations.

L'objectif est de continuer à créer des réponses adaptées, autant aux personnes âgées qu'handicapées vieillissantes, telles qu'une plateforme de répit adaptée aux deux publics ou une maison de répit pour personnes âgées et leurs enfants handicapés. En effet, les personnes handicapées qui sont restées au sein de leur famille ont suivi le rythme de leurs parents, ont vieilli avec eux. Elles n'ont donc pas les mêmes besoins en termes d'animation ou de rythme que des personnes handicapées ayant travaillé en ESAT par exemple. La réponse proposée doit donc d'abord être adaptée aux parcours des personnes, en trouvant un environnement le plus proche possible de ce qu'elles ont perdu.

²⁶ Le Conseil de la vie sociale a été créé par la loi 2002-2. Il doit favoriser la participation et l'expression des usagers dans un établissement ou service social ou médico-social ainsi que celles de leur famille ou tuteur et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement.

²⁷ Maison Départementale des Personnes Handicapées



Une problématique rencontrée :

L'hébergement des personnes très dépendantes en fin de vie.

La problématique du vieillissement et du projet de vie amènent naturellement à penser l'accompagnement de la fin de vie de la personne handicapée. Ses accompagnants, professionnels ou non, sont plus ou moins bien préparés à cette réalité. Ils ne disposent pas toujours des compétences en interne, pour la mise en œuvre de protocoles médicaux lourds, voire la réalisation de soins palliatifs.



L'accompagnement des familles et des équipes ne doit pas non plus être oublié.



Une réponse apportée par une association :

Créer un Foyer d'Accueil Médicalisé spécialisé dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

Le Foyer d'Accueil Médicalisé est un établissement destiné à accueillir des personnes handicapées très dépendantes avec des problématiques de soins importantes. Le premier réflexe de nombreuses structures du champ du handicap a donc été de vouloir créer un tel établissement pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes. Les missions d'un FAM spécifique aux personnes handicapées vieillissantes sont donc très proches de tout FAM.

Ainsi, la responsable d'une association ayant créé un FAM spécifique destiné à accueillir des personnes handicapées vieillissantes indique que, refusant tout effet « filière », celui-ci est réservé à des personnes handicapées qui ont fait cette demande, lorsqu'elles sont confrontées à des pathologies insurmontables. Ouvert en 2000, le projet a dû être redéfini pour être élargi vers un accueil de personnes handicapées relevant d'une prise en charge en Foyer d'Accueil Médicalisé au sens large, même si l'accueil de personnes de plus de 45 ans est privilégié.

Des moyens spécifiques en termes de médicalisation sont ainsi mis en œuvre, allant jusqu'au recrutement d'un cadre de santé afin de s'assurer de la cohérence du projet de soins. De même, une convention avec un service d'Hospitalisation à Domicile (HAD) a été signée afin d'assurer des accompagnements sur site. De plus, un travail important avec les médecins libéraux du territoire a été réalisé.

L'association a donc constitué une équipe spécialisée et créé des coordinations importantes avec les acteurs du soin afin d'être une alternative au secteur sanitaire, tout en restant un établissement médico-social dans son approche.

Enfin, elle a développé des outils d'analyse spécifiques permettant d'appréhender les particularités de la dépendance des personnes handicapées dont elle a la responsabilité, en adaptant l'outil GEVA²⁸ et en constituant une équipe d'analyse autour du référent du dossier pouvant s'appuyer sur un psychologue et une aide-soignante ou une infirmière. Cette grille se veut dynamique grâce à une évaluation réalisée tous les trois mois.

²⁸ Référentiel d'évaluation de l'autonomie des personnes handicapées

Quelles pistes de travail se dégagent ?

Les initiatives citées ont pour point commun de proposer des réponses progressives au vieillissement des personnes handicapées. Il y a donc en parallèle une graduation des besoins, en fonction du degré d'autonomie de la personne et de son âge, et une graduation des réponses, en fonction de chaque contexte local.

Cette logique de parcours de la personne et de réponse adaptée à un besoin suppose d'intervenir progressivement, en fonction de l'évolution de ce besoin, et non parce qu'une place est libre ou parce que « ça coûte moins cher ».

Accueillir une personne handicapée plus autonome au sein d'un EHPAD sans accompagnement spécifique complémentaire est possible, mais doit être cohérent avec ses besoins, son projet de vie et le projet d'établissement. La bonne volonté des équipes est une condition nécessaire, ainsi qu'une culture d'ouverture de l'association portée à tous les niveaux. Pour autant, celles-ci rencontrent rapidement des limites si la personne est plus autonome et si elle a l'habitude d'un certain type d'accompagnement et d'animations. Le temps supplémentaire que l'on peut accorder à une ou deux personnes handicapées ne peut pas être démultiplié sans nuire au reste de l'activité. Les réactions des familles et des autres résidents sont également à anticiper, avec des exemples très positifs comme d'importantes résistances.

Plusieurs conditions sont donc nécessaires pour qu'une personne handicapée intègre un tel établissement :

- ☞ **Première hypothèse** : Cette personne a atteint un niveau de dépendance équivalent à celui évalué auprès des personnes âgées accueillies via la grille AGGIR : le projet d'établissement pourra alors correspondre à ses besoins.
- ☞ **Seconde hypothèse** : La personne handicapée a le désir d'intégrer un EHPAD, voire un rythme de vie calé sur celui de personnes plus âgées (le cas de personnes handicapées restées au domicile de leurs parents vieillissants) : l'intégration d'un EHPAD devrait alors être simplifiée mais leurs spécificités devront être prises en compte.
- ☞ **Troisième hypothèse** : Le projet d'établissement a évolué pour favoriser l'accueil de personnes plus jeunes et plus autonomes, avec la mise en œuvre de réponses adaptées aux spécificités des personnes accueillies : les conditions d'accueil et la formation des personnels seront adaptées à ce nouveau projet.

Les contraintes nouvellement induites doivent être compensées par le temps nécessaire à cet accompagnement, la proposition de formations pour faire évoluer les métiers, l'embauche de professionnels disposant de compétences complémentaires et une impulsion globale de l'encadrement.



Ces solutions nouvelles doivent enfin être proposées en complémentarité de l'ensemble des réponses possibles en termes d'établissements et services, sans céder à la tentation de l'économie.

Un EHPAD n'a pas vocation à remplacer un Foyer d'Accueil Médicalisé ou une Maison d'Accueil Spécialisée qui restent des réponses nécessaires et essentielles aux personnes handicapées les plus dépendantes. *Un tel projet doit nécessairement être porté à tous les niveaux de l'institution et ne pourrait être imposé de l'extérieur.*

Il doit donc exister des réponses hybrides, nouvelles. Celles-ci sont en train d'apparaître à partir de détachement de personnel et de coopérations territoriales, en s'appuyant sur le cœur de métier et les compétences de chaque structure. Elles sont portées par des associations et des équipes géographiquement proches, qui se connaissent et qui portent ensemble ce projet.

La rencontre des équipes d'un même territoire est donc indispensable pour « faire réseau » en développant une culture commune :

- ☞ Accueillir des stagiaires ou des professionnels en poste pour des immersions.
- ☞ Etoffer les réseaux vers des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD), des services d'Hospitalisation à Domicile (HAD) et tout acteur pouvant contribuer à la mise en œuvre de réponses personnalisées.
- ☞ Réfléchir collectivement à une utilisation pertinente, cohérente, des outils d'évaluation de la dépendance (grilles AGGIR et GEVA en particulier).
- ☞ Faire tomber les représentations et préjugés entre acteurs de secteurs différents.

Il s'agit finalement d'accepter de travailler en complémentarité avec les autres professionnels du territoire tout en se concentrant sur son cœur de métier.



Néanmoins, si elle peut être posée comme principe, cette piste de travail ne résout pas les problèmes d'engorgement des dispositifs conduisant à des difficultés d'entrer en établissement pour adultes, en ESAT, avec le nombre d'amendements Creton que cela représente, et par extension en IME/IMP (Institut Médico Educatif / Institut Médico-Pédagogique).

Conclusion

En conclusion, presque évidemment, il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse, mais des réponses adaptées aux besoins des personnes accompagnées.

Cette affirmation prend une dimension particulière quand on la rapporte au problème global du vieillissement de la population :

- ☞ Comment accompagner le vieillissement d'un travailleur en poste ?
- ☞ Comment accompagner le passage à la retraite, ses conséquences économiques et sociales ?
- ☞ Quelle est la place des personnes âgées dans notre société ?
- ☞ Quel accompagnement de la perte d'autonomie proposons-nous ?
- ☞ Comment vivre chez soi le plus longtemps possible ?
- ☞ Comment s'assurer que la personne conserve un tissu social (famille, amis, entourage, services sociaux et médico-sociaux, accès à des loisirs, commerces de proximité, ...) ?
- ☞ Comment s'assurer que le moment venu, quand elle en aura besoin, il y aura une place en collectif pour elle ?
- ☞ Comment accompagner sa fin de vie dans des conditions de dignité et ne pas mourir seul ?

Ce sont donc les questions qui se posent pour chacun d'entre nous, auxquelles s'ajoutent les spécificités liées au handicap. Le vieillissement d'une personne handicapée ne fait pas disparaître son handicap. Finalement, comment accompagne-t-on le vieillissement d'une population sur un territoire, et parmi elle, le vieillissement des personnes handicapées ?

Il est ainsi intéressant de constater que les expérimentations qui fonctionnent le mieux sont celles qui s'appuient sur :

- ☞ Les besoins d'un territoire.
- ☞ Une réponse co-construite entre plusieurs acteurs.
- ☞ Les complémentarités et les cœurs de métiers des uns et des autres.

Il ne s'agit donc pas de la fin d'une prise en charge sectorielle et spécifique, mais d'un réel décloisonnement. Cela implique pour les associations de s'interroger sur les limites de leur action et de leur projet associatif : où s'arrête ce que l'on peut faire ? Qui peut prendre le relai, de façon coordonnée, pour faire face à des situations complexes ?

Cette ambition semble cohérente avec les politiques publiques haut-normandes :

- ☞ La mise en œuvre d'un Projet Régional de Santé aspirant à une vision globale et territorialisée.
- ☞ L'élaboration en Seine-Maritime d'un Schéma de l'Autonomie, englobant les réponses apportées aux personnes âgées et handicapées.
- ☞ La recherche de cohérence et de co-construction affirmée par le Conseil Général de l'Eure.

Ainsi, lors des appels à projets, les réponses construites à plusieurs comme un maillage territorial semblent particulièrement bien reçues par les partenaires institutionnels.

Apporter des réponses adaptées aux besoins des personnes handicapées vieillissantes suppose finalement de réelles coopérations entre acteurs d'un même territoire (secteur personnes âgées, personnes handicapées et hospitalier,...).

Cette étude confirme que de nombreuses initiatives ont déjà vu le jour en Haute-Normandie, connues ou non. Elle met en garde contre toute tentative de modélisation ou de standardisation des réponses.

Quelles réponses apporter aux personnes handicapées vieillissantes ?

Menée auprès de huit associations adhérentes de l'URIOPSS Haute-Normandie, cette enquête permet de mettre en lumière que :

- ☞ Les Personnes Handicapées Vieillissantes n'existent pas... en tant que catégorie homogène de population à laquelle il serait possible d'apporter une réponse type.
- ☞ Ce terme « PHV » induit une pluralité de situations particulières qui attendent toutes des réponses spécifiques.
- ☞ Les réponses apportées fonctionnent, si et seulement si, un nombre de critères croisés est pris en compte (âge, degré d'autonomie, histoire, environnement, réseau).

Aussi :

- ☞ Au même titre que tout travailleur, mais souvent beaucoup plus tôt, il est essentiel d'accompagner les salariés handicapés vers des solutions de mobilité et des adaptations de poste pour limiter leur usure professionnelle et leur vieillissement.
- ☞ Il est indispensable d'identifier les personnes handicapées vivant en famille sur chaque territoire afin d'anticiper leurs besoins, mais aussi le vieillissement et le décès de leurs proches. Cela relèverait des missions d'un observatoire du médico-social qui analyserait tant les besoins des personnes âgées que ceux des personnes handicapées du territoire.
- ☞ Au même titre que toute personne vieillissante souhaitant vivre le plus longtemps possible à son domicile, il convient de s'assurer que les personnes handicapées bénéficient d'un réseau là où elles vivent et de s'appuyer sur l'expression de leurs besoins pour proposer des solutions souples.

Cela implique que :

- ☞ Les personnes accueillies en établissement puissent y rester le plus longtemps possible en favorisant, quand cela devient nécessaire, l'accès à une médicalisation sur place plutôt que le transfert subi dans un autre établissement.
- ☞ Les personnes handicapées qui souhaitent intégrer un autre établissement correspondant mieux à leurs besoins doivent pouvoir bénéficier d'une transition préparée et d'un accompagnement vers et dans ce nouvel environnement.

Il est important d'insister sur la bonne volonté des équipes, indispensable pour accueillir des publics différents et adapter leurs pratiques pour accompagner au mieux les besoins des personnes, mais cette bonne volonté a inévitablement des limites.

Cela suppose de développer des coordinations territoriales et des passerelles ainsi qu'une meilleure interconnaissance entre des secteurs et des équipes qui se méconnaissent : les spécialistes du handicap, du vieillissement et de la santé.

Il s'agit donc de raisonner en termes de parcours de vie, de respect du choix de vie.

Etude finalisée en 2014 et présentée à l'occasion des élections départementales, le 12 mars 2015.



URIOPSS Haute-Normandie
145, avenue Jean Jaurès – B.P 10313
76143 Le Petit Quevilly CEDEX
Tél : 02.35.62.01.20 – Fax : 02.35.62.01.35
accueil@uriopss-hautenormandie.asso.fr
www.uriopss-hautenormandie.asso.fr

Unir les associations pour développer les Solidarités