



ARS Centre

Cité Coligny - 131 rue du Faubourg Bannier
BP 74409
45044 Orléans Cedex 1
Tél. : 02.38.77.32.32 / Fax : 02.38.54.46.03
Site : www.ars.centre.sante.fr



CREAI Centre

58 bis boulevard de Châteaudun
45000 Orléans
Tél. : 02.38.74.56.00
Mail : creai-centre@centre-centre.asso.fr
Site : www.creaicentre.org

ETUDE SUR LE VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPES EN FAM ET FV EN REGION CENTRE

2013

Etude réalisée par :

Erica FOUGERE, Chargée d'études

Laëtitia MARTINEAU, Conseillère technique

Sous la direction de Séverine DEMOUSTIER, Directrice

REMERCIEMENTS

Le Centre régional de ressources pour les enfants, les adolescents et les adultes inadaptés tient à remercier :

- Les membres du comité de pilotage, pour leurs apports méthodologiques et techniques tout au long de l'étude ;
- Les établissements ayant répondu aux questionnaires, pour leur contribution à l'enquête quantitative ;
- Les représentants des établissements (FAM et FV), des Conseils généraux et des MDPH ayant répondu favorablement à nos sollicitations d'entretiens, pour la qualité de leur accueil et la richesse de nos échanges.

Nous remercions également pour l'appui technique qu'elles nous ont apporté dans le cadre de la réalisation de cette étude :

- l'équipe de l'Agence Régionale de Santé, et en particulier :
 - o Sandra Brianto, Référente FINESS et SOLEN – Direction des études, de la stratégie et des affaires juridiques – Unité études, statistiques, systèmes d'information et suivi de la performance de l'ARS ;
 - o Chaï Thao, Département de l'Offre Médico-Sociale – Unité Planification ;
 - o Olivier Forêt, Chef de projet Système d'information géographique.
- l'équipe du Creai Centre, et en particulier :
 - o Brigitte Lavarélo, Assistante de Direction ;
 - o Blandine Gaillard, Assistante.

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	6
1.1. Contexte de l'étude	6
– Le vieillissement des personnes handicapées et les adaptations à mettre en œuvre : une problématique de plus en plus prégnante dans le secteur social et médico-social	7
– La nécessité d'identifier les besoins au niveau de la région Centre : un axe de travail central du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) et du Plan Régional de Santé (PRS)	9
– La demande de l'Agence régionale de santé	9
1.2. Méthodologie	11
– Préalable : mise en place d'un comité de pilotage	11
– Entretien exploratoire	11
– Enquête quantitative auprès des FAM et FV	11
– Entretiens qualitatifs	13
– Présentation des résultats et finalisation de l'étude	13
2. PANORAMA / PRESENTATION GENERALE DES FAM ET FV EN REGION CENTRE	14
2.1. Nombre respectif de FAM / FV et répartition sur le territoire	14
– Nombre de FAM et de FV	14
– Localisation et taux d'équipement	14
2.2. Gestionnaires	19
– Type de gestionnaire	19
– Autres structures gérées dans le secteur Adultes	19
2.3. Agréments et population effectivement accueillie	20
– Capacité d'accueil autorisée et nombre de personnes accueillies (au 31 décembre 2012)	20
– Agrément d'âge et âge effectif des personnes accueillies au 31 décembre 2012	20
– Type de handicap défini par l'autorisation et profil effectif des personnes accueillies	21
2.4. Plateau technique	23
– Des personnels éducatifs aux attributions variées	23
– Les personnels médicaux et paramédicaux	24
– Des personnels sociaux peu présents ...	25
– Les professionnels intervenant de nuit	26
3. LES ADULTES HANDICAPES VIEILLISSANTS EN REGION CENTRE : CARACTERISTIQUES GENERALES DES PERSONNES CONCERNEES	27

4. PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES USAGERS EN INTERNE	34
4.1. Réflexion sur le vieillissement au sein des établissements	34
– Intégration au projet d'établissement	34
– Intégration au projet associatif / du gestionnaire	34
4.2. Formation des équipes	35
4.3. Repérage des situations	36
– Un travail « au cas par cas » dans le cadre du projet individualisé	37
– Une vigilance permanente : le rôle clé des équipes éducatives et de soins dans le repérage des signes liés au vieillissement	37
– L'importance des liens avec les partenaires et avec les familles	38
4.4. Adaptations de l'accompagnement	38
– Un travail au long court	38
– Les différents types d'actions mises en place	38
4.5. Prise en charge complémentaire à l'interne et à l'externe	41
4.6. Orientation et fin de prise en charge	41
4.7. Partenariat mis en œuvre dans le cadre du vieillissement des personnes handicapées	42
– Etablissements et services du secteur adultes	42
– Secteur gériatrique	43
– Services tutélaires	43
– Services de soins palliatifs	44
– Acteurs du soin	44
– Services municipaux et associations	45
5. LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPES PAR LES CG ET MDPH : QUEL CADRE, QUELLES ADAPTATIONS, QUELLES INNOVATIONS ?	46
5.1. Les schémas départementaux : quelle place pour le vieillissement des personnes handicapées ?	46
5.2. Réponses apportées à la problématique du vieillissement au cours de l'accompagnement en FAM et FV	51
6. DISPOSITIFS SPECIFIQUES EXISTANTS POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES	52
6.1. En région	52
– Adaptation / transformation des structures – places	52
– Etablissement spécifique	53
– Autres dispositifs	53
6.2. Au niveau national	55

7. PRECONISATIONS POUR ASSURER UN DEVENIR DE QUALITE AUX PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES – ENJEUX SPECIFIQUES DU VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPEES	58
7.1. Adapter le projet d'établissement	59
7.2. Prêter une attention particulière à la santé	61
7.3. Concilier les différentes approches : handicap et vieillissement	62
7.4. Proposer une diversité des lieux de vie	66
8. EN CONCLUSION	68
BIBLIOGRAPHIE	71
– Etudes – Mémoires – Rapports	71
– Articles	72
LISTE DES ABREVIATIONS	74
LISTE DES FIGURES	76
ANNEXES	77
A. Outils utilisés dans le cadre de l'étude	77
– Questionnaires	78
– Grilles d'entretien	97
B. Membres du comité de pilotage	102
C. Tableau récapitulatif des différentes phases de l'étude	103
D. Cartographie : Implantation des MAS en région Centre, au 21/12/2012	104
E. Cartographie : Implantation et capacité d'accueil cumulées en FAM, MAS et FV au 31/12/2012	105

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte de l'étude

La France, comme la plupart des pays industrialisés, connaît un net vieillissement de la population. Le vieillissement des adultes handicapés fait aujourd'hui écho à une tendance générale : l'augmentation de l'espérance de vie de la population et des personnes handicapées, tous types de handicaps confondus.

Il y a 40 ans, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap ne se posait pas. La préoccupation était de permettre à celles-ci de devenir de grands adolescents ou de jeunes majeurs. Cela n'est pas sans répercussions sur les personnes en situation de handicap. Ainsi, dès les années 2000, C. BONTE¹, chargée de mission au C.R.I.A.S. (Centre du Rhône d'Informations et d'Actions Sociales) remarque que *« la longévité des personnes handicapées et notamment celle des personnes frappées de déficiences ou troubles mentaux augmente au même titre que celle des personnes comme vous et moi »*, ce qui fait ajouter à G. LAROQUE, présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie : *« Je me suis aperçue que dans notre pays, on avait le droit d'être une personne handicapée, on avait le droit d'être une personne âgée, on n'avait pas le droit d'être les deux à la fois, alors il fallait choisir, ce qui n'est pas très commode »*.

Conséquence des progrès de la médecine et de l'amélioration des conditions de vie et de la prise en charge médico-sociale, l'accroissement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap se traduit dans les établissements du secteur par un bouleversement démographique : en dix ans, le poids des usagers de plus de 45 ans a doublé. D'ailleurs, en quatre ans, les capacités d'accueil des établissements et services pour adultes handicapés ont progressé, notamment dans l'hébergement (+3,3% par an en moyenne ; avec +2,2% par an pour les Foyers de Vie (FV) et +10,7% par an pour les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM)), comme prévu dans le programme pluriannuel 2008-2012 de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) de création de places dans les établissements pour personnes handicapées. Ce programme recommande notamment la création de places dans les structures médicalisées pour accompagner « l'avancée en âge des personnes lourdement handicapées ». Ainsi, 230 FAM supplémentaires ont permis de créer plus de 6 800 places².

Face à ces changements, se posent de nombreuses questions :

- Comment adapter le projet d'établissement ?
- Comment accompagner le vieillissement des personnes handicapées ?
- Comment repenser l'accompagnement éducatif à l'heure de la grande dépendance ?
- Faut-il de nouveaux professionnels et quelles sont les compétences nouvelles à développer ?

Pour répondre à ces interrogations, il convient aujourd'hui « d'inventer » de nouvelles modalités d'accompagnement destinées à satisfaire l'évolution des besoins de ces personnes handicapées vieillissantes. On constate en effet qu'une large majorité des structures pour personnes handicapées est confrontée au vieillissement du public accueilli et que ce vieillissement génère des besoins spécifiques d'accompagnement aujourd'hui insatisfaits, comme en témoigne le nombre de

¹ Le vieillissement des personnes handicapées mentales dans le Rhône

² DREES, Etudes et résultats n°833 – février 2013

personnes maintenues par défaut dans un établissement. Le vieillissement des personnes handicapées bouscule en effet les projets d'établissements et la carte des métiers, questionne les professionnels qui doivent redéfinir leur place, trouver ou retrouver un sens à leur mission au regard de la réalité des structures, de leur projet, des ressources humaines et du type d'organisation du travail. Comment ainsi offrir un « accompagnement » de qualité aux personnes handicapées vieillissantes, tout en respectant leur projet individuel ?

– **Le vieillissement des personnes handicapées et les adaptations à mettre en œuvre : une problématique de plus en plus prégnante dans le secteur social et médico-social**

• **Des contours difficiles à définir**

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées a plusieurs incidences : la hausse des durées de prise en charge et l'émergence de besoins d'accompagnement spécifiques. L'avancée en âge des personnes handicapées s'accompagne d'une diminution de leurs capacités. Le problème majeur auquel sont confrontées ces personnes est l'apparition de troubles associés aux pathologies déjà existantes. À domicile, les aidants auprès de personnes handicapées ne peuvent pas toujours assurer une prise en charge supplémentaire. Lorsque les aidants familiaux, en particulier les ascendants, vieillissent eux aussi et que leur santé se dégrade, il faut parfois trouver des solutions d'urgence comme la mise en institution. Et lorsque les personnes prises en charge en institution vieillissent, une réorientation est possible vers une nouvelle structure d'accueil.

Néanmoins, le processus de vieillissement est difficile à appréhender dans la mesure où il se manifeste à des moments variés et de façon très différente selon le type de handicap concerné et le profil de chaque personne.

Pour rappel, le handicap est défini selon la loi du 11 février 2005³ par : « Toute limitation d'activité ou restriction de participation de la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Les altérations englobent des difficultés de nature, de gravité, de configuration et causes très diverses⁴. Le handicap est une notion relative, qui recouvre des situations évolutives, correspondant à des réalités différentes et non réductibles les unes aux autres. Le handicap nécessite ainsi une observation pluridisciplinaire et des réponses multiples en termes de travail, d'éducation, de soin, ...

De manière générale, une **personne handicapée vieillissante** peut être définie comme « une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause)

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

⁴ *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*

avant de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement »⁵.

Une des difficultés à considérer une personne handicapée comme vieillissante en tant que telle consiste à déterminer le seuil à partir duquel on estime qu'elle a débuté ce processus. S'il a été établi qu'il n'existe pas de vieillissement précoce chez les personnes handicapées (à l'exception des cas de trisomie 21, et de certains syndromes d'arriérations mentales profondes), des « phénomènes de régression »⁶ sont néanmoins observables dès l'âge de 40 ans, âge à partir duquel une forme de vigilance se met en place. Ainsi, les personnes handicapées mentales vieillissantes⁷ sont reconnues comme des sujets handicapés du fait d'une déficience intellectuelle ou d'une maladie mentale apparue avant l'âge de 40 ans, quel que soit par ailleurs le type de prise en charge dont elles bénéficient. En dehors du phénomène évolutif lié au temps, une infirmité restera telle qu'elle est d'un bout à l'autre de la vie. Par contre, le handicap qu'elle occasionne pourra être plus ou moins intense en fonction de l'environnement. Il n'est ainsi pas possible de dissocier le handicap du mode de vie et de la qualité d'accompagnement. Quant au vieillissement précoce^{8,9}, il serait aberrant d'étendre ce constat à l'ensemble des individus reçus dans les structures médico-sociales. En effet, des phénomènes de régression interviennent souvent entre 40 et 60 ans ; ils sont, à tort, appelés systématiquement vieillissement précoce. Il s'agit de situations de désadaptations, de ruptures d'équilibres précaires, de crises existentielles ; le problème central est en fait celui d'une usure précoce de l'outil corporel pouvant être liée à des rééducations « sur-stimulantes » durant l'enfance et l'adolescence dans une visée normative d'acquisitions à tout prix. Il en découle des manifestations dépressives avec des désinvestissements dans les activités et une fatigabilité plus importante.

Si le vieillissement peut être défini « par des déficiences fonctionnelles sur le plan physiologique, un état de santé plus vulnérable ; de nouvelles attitudes face à la vie et au mouvement, et généralement le désir d'une plus grande tranquillité »¹⁰, l'avancée en âge n'entraîne cependant pas un processus de changement uniforme et régulier. En effet, l'observation révèle une diversité d'évolutions en fonction des personnes, de leur état de santé, de leur environnement et de leurs parcours sociaux et institutionnels : la variabilité individuelle des manières de vieillir domine.

Ainsi, selon P.Gabbaï, l'avancée en âge des personnes handicapées n'échappe pas aux règles du vieillissement commun dans ses quatre aspects majeurs : la multifactorialité du vieillissement, son évolution non linéaire, la variabilité individuelle, l'importance des phénomènes de compensation adaptative¹¹ ; « le vieillissement n'est pas un phénomène qui surgit à partir d'un certain âge, mais un processus lié au temps entraînant une perte d'adaptabilité »¹².

⁵ "Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie"

⁶ Cholat Alain, (2004), Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD, Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique, p.18

⁷ *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs. Eléments pour une prospective.*

⁸ *Réponses au vieillissement des personnes mentalement handicapées en Europe*

⁹ *Le vieillissement des personnes handicapées.*

¹⁰ Le vieillissement des personnes handicapées. Recherches françaises et européennes.

¹¹ Le vieillissement des personnes adultes handicapées en France

¹² Handicaps, Incapacités, Dépendance.

- Impacts du phénomène de vieillissement dans le secteur social et médico-social

L'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes accueillies au sein des établissements et services sociaux et médico-sociaux n'avait pas été anticipée au moment de la structuration du secteur et interroge aujourd'hui les pratiques d'accompagnement. Elle soulève des problématiques concrètes au sein des institutions (quel accompagnement proposer, quels moyens humains et techniques mobiliser, comment gérer la cohabitation entre des générations différentes, ... ?) et pour les autorités (quels moyens allouer aux établissements existants, quels dispositifs développer ou créer ?). Elle renvoie également à la question du vieillissement des « aidants », notamment pour les personnes handicapées résidant en famille (quel soutien leur apporter, comment anticiper les ruptures et accompagner les personnes ne pouvant résider en autonomie vers une intégration en institution ?).

- **La nécessité d'identifier les besoins au niveau de la région Centre : un axe de travail central du Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) et du Plan Régional de Santé (PRS)**

Lors des travaux qui se sont déroulés en 2011 dans le cadre de l'élaboration du PRS et du SROMS, la problématique de la prise en compte du vieillissement dans les établissements (notamment en FAM et FV) a fortement émergé dans les échanges entre les différents participants (représentants de l'Agence Régionale de Santé (ARS), des Conseils Généraux (CG), des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), des organismes gestionnaires d'établissements et services sociaux et médico-sociaux, des associations de personnes handicapées et de familles, d'organismes spécialisés dans l'accompagnement des acteurs du champ social et médico-social).

De ce fait, le volet adultes handicapés du schéma régional 2012-2016 rappelle le phénomène de vieillissement des personnes handicapées, constate les difficultés rencontrées dans le repérage des situations et déplore « une insuffisance d'offres de prise en charge adaptées pour répondre à la problématique du vieillissement des personnes handicapées prenant en compte les parcours de vie individualisés ». Cette préoccupation se traduit par la définition d'un objectif opérationnel prioritaire pour l'ARS, « adapter l'offre de prise en charge du vieillissement des personnes en situation de handicap », qui se décline en une action :

- 27. « Recenser, pour cette problématique, régionalement et par territoire, le nombre d'usagers et les établissements sociaux et médico-sociaux concernés, ainsi que les solutions mises en place ».

- **La demande de l'Agence régionale de santé**

Dans le cadre de l'action 27, l'Agence Régionale de Santé a sollicité le Centre Régional pour les Enfants, les Adolescents et les Adultes Inadaptés (CREAI Centre) en 2012 pour réaliser une étude quantitative et qualitative sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés dans les FAM et FV.

Cette étude a notamment pour objectifs de faire un état des lieux de la situation actuelle (population concernée par le vieillissement au sein des FAM et FV, caractéristiques, besoins, ...) et d'observer les solutions mises en place afin d'aboutir à des préconisations. Elle s'inscrira tout comme l'étude sur la

prise en compte du vieillissement des travailleurs handicapés en Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), réalisée par le CREAI en 2011, dans le cadre d'une journée d'étude ARS / CREAI fin 2013 sur la thématique du vieillissement, sous l'angle plus particulier du handicap.

1.2. Méthodologie

– Préalable : mise en place d'un comité de pilotage

Suite à la commande de l'Agence Régionale de Santé, un comité de pilotage rassemblant des représentants de FAM et FV, d'associations gestionnaires, de CG, de MDPH, de l'ARS elle-même et du CREAI a été constitué dans le but de :

- définir la population cible de l'étude (il a été décidé de s'intéresser aux adultes handicapés âgés de 45 ans et plus) ;
- valider la méthodologie et les outils utilisés ;
- favoriser et nourrir les échanges ;
- analyser les résultats et débattre des préconisations.

Ce comité de pilotage a été constitué par l'ARS, avec avis demandé au CREAI.

– Entretien exploratoire

Afin d'affiner le champ de l'étude et de préparer les questionnaires et grilles d'entretien, un entretien exploratoire a été mené au début du mois de février 2013, auprès d'un FV/FAM.

– Enquête quantitative auprès des FAM et FV

A l'issue d'un entretien exploratoire, trois questionnaires – un questionnaire « établissements – FAM et FV », un questionnaire « CG » et un questionnaire « MDPH » – ont été construits par le CREAI Centre puis validés par le comité de pilotage lors d'une première réunion organisée le 21 février 2013.

Afin de vérifier la pertinence des items et la fonctionnalité de la mise en ligne des questionnaires, une phase test a été organisée. Quelques modifications ont ensuite été apportées aux questionnaires.

L'enquête quantitative proprement dite a été lancée le 15 mars, avec une échéance fixée au 29 mars puis repoussée au 8 avril afin de maximiser le taux de retour et la représentativité des résultats.

Pour faciliter le remplissage des questionnaires et limiter au maximum les erreurs de saisie, les questionnaires ont été mis en ligne *via* l'application SOLEN, chaque établissement disposant d'un identifiant et d'un mot de passe lui permettant d'accéder à son espace.

La quasi-totalité des questionnaires ont ainsi été saisis en ligne.

La création du dispositif de mise en ligne des questionnaires ainsi que la saisie des questionnaires renvoyés sur support papier ont été réalisées par l'ARS en lien avec le CREAI, qui s'est chargé ensuite d'exploiter les données quantitatives recueillies¹³. Les informations demandées portaient sur les personnes handicapées vieillissantes accueillies au 31 décembre 2012 au sein des établissements. Les

¹³ NB : Seuls les résultats significatifs ont été présentés. Lorsque les moyennes étaient nettement supérieures aux médianes, le choix de présenter les médianes, plus proches de la réalité, a été fait.

résultats de cette phase ont fait l'objet d'une première restitution, en comité de pilotage le 30 avril 2013, permettant d'identifier les points à clarifier et de compléter les grilles d'entretien au regard des problématiques mises en évidence.

- Questionnaire « établissements – FAM et FV »

Le questionnaire « établissements – FAM et FV » a vocation à être renseigné par l'ensemble des FAM et FV de la région ; il est constitué de trois grandes parties¹⁴ :

- une partie rassemblant des informations générales sur le gestionnaire, l'établissement, l'agrément et le plateau technique ;
- une partie concernant la population accueillie ;
- une partie sur la prise en compte du vieillissement des usagers en interne.

Au 11 avril 2013, date fixée pour le démarrage de la phase d'exploitation, 74 des 118 établissements de la région Centre (27 FAM et 47 FV) ont renseigné ce questionnaire. Cependant, lors de l'exploitation des résultats et de la rédaction du rapport, il a été repéré par le CREAL qu'un établissement (FV) avait été comptabilisé à deux reprises, compte-tenu des difficultés de saisies qu'il avait rencontrées et faites remonter. Après discussion avec l'ARS fin juillet, il a donc été convenu de retirer un des deux enregistrements, ce qui porte le nombre de répondants à **73 établissements (27 FAM et 46 FV)**.

- Questionnaires « CG » et « MDPH »

Le questionnaire « Conseil Général » a été complété par 5 des 6 Conseils Généraux de la région Centre. Il porte sur les informations suivantes¹⁵ :

- la problématique du vieillissement des personnes handicapées dans le schéma départemental ;
- l'existence de structures spécifiques pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes au sein du département ;
- les projets de création, d'extension ou transformation de structures ou dispositifs pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ;
- ...

Quant au questionnaire « MDPH »¹⁶, renseigné par 5 des 6 MDPH de la région Centre, il interroge les thématiques telles que :

- le suivi des personnes handicapées vieillissantes (accompagnées au sein de structures FAM/FV dans le département ; ayant eu une orientation, en attente de place, en établissement ; maintenues dans un établissement, ne correspondant pas à leurs besoins) ;
- la mise en place de doubles prises en charge ;
- l'orientation des personnes handicapées vieillissantes ;
- ...

¹⁴ Cf. annexe A

¹⁵ Cf. annexe A

¹⁶ Cf. annexe A

– Entretiens qualitatifs

A l'issue de l'enquête quantitative dont les résultats ont été présentés aux membres du comité de pilotage au cours de la deuxième réunion en avril 2013, l'étude qualitative a été lancée auprès de représentants des établissements.

• Entretiens avec les établissements (FAM et FV)

15 établissements (7 FAM et 8 FV) ayant une proportion d'adultes handicapés âgés de 45 ans et plus supérieure à au moins 40,0% des effectifs ou considérés par le comité de pilotage comme « moteurs » dans la prise en charge de ce public suite à la réalisation du volet quantitatif et représentant les 6 départements de la région Centre ont été sélectionnés pour être interrogés dans le cadre de l'étude qualitative. Le calendrier (cette phase s'est déroulée sur les mois de mai à juin) et les disponibilités des établissements ont permis l'organisation des entretiens, qui se sont déroulés sur site ou par téléphone à partir d'une grille d'entretien préalablement validée par le comité de pilotage¹⁷. De ce fait, 15 représentants d'établissements et de gestionnaires ont été interviewés : directeurs principalement mais également directeurs généraux, directeurs adjoints, et, auxquels ont été associés dans cinq cas, des membres de l'équipe (Aide médico-psychologique (AMP), éducateur spécialisé, cadre éducatif ou de santé, et infirmier).

– Présentation des résultats et finalisation de l'étude

Les résultats des volets quantitatif et qualitatif de l'étude ont été conjointement présentés au cours d'une troisième réunion du comité de pilotage le 11 juillet 2013. Des pistes de travail en termes de présentation, identifiées au regard des difficultés mises en évidence et des échanges survenus au cours de l'enquête qualitative, ont parallèlement été soumises aux membres de ce comité.

Une version du rapport d'étude a été soumise au comité de pilotage fin juillet 2013 pour relecture et le présent document a été finalisé début septembre 2013 (cf. Tableau récapitulatif des différentes phases de l'étude en annexe¹⁸).

A noter : les informations quantitatives et qualitatives recueillies au cours des deux phases successives de l'étude sont présentées conjointement dans le rapport afin de faciliter sa lisibilité et l'appréhension des problématiques dans une visée d'appréhension globale de la thématique. Tout au long du rapport, les difficultés rencontrées par les établissements dans l'accompagnement du vieillissement des usagers ont été présentées. La dernière partie du document synthétise enfin et propose un certain nombre de préconisations à destination des gestionnaires.

¹⁷ Cf. annexe B

¹⁸ Cf. annexe C

2. PANORAMA / PRESENTATION GENERALE DES FAM ET FV EN REGION CENTRE

2.1. Nombre respectif de FAM / FV et répartition sur le territoire

— Nombre de FAM et de FV

La région Centre compte 118 FAM / FV (46 FAM et 72 FV).

73 établissements ont répondu à l'enquête quantitative lancée en mars 2013, 27 FAM et 46 FV, en renseignant le questionnaire « établissement »¹⁹, ce qui correspond à **un taux de retour de 61,9%** (respectivement 58,7% pour les FAM et 63,9% pour les FV).

Précisons, qu'un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) ayant répondu à l'enquête a été considéré en tant que FAM compte-tenu du fait qu'il dispose d'une unité pour personnes handicapées vieillissantes et qu'il a pour projet d'être transformé en FAM spécifique pour ce type d'usagers. Ainsi aux 45 FAM existants en région Centre, a été ajouté cet « EHPAD » : ce qui nous amène aux 46 FAM présentés ci-dessous. Ce dernier se situe dans le département de l'Eure-et-Loir.

— Localisation et taux d'équipement

Les 118 établissements (46 FAM et 72 FV) de la région Centre concernés par cette étude se répartissent sur le territoire de la façon suivante :

1 – Répartition des FAM et FV de la région Centre au 31/12/2012

FAM :

Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret
6	11	4	7	8	10

FV :

Cher	Eure-et-Loir	Indre	Indre-et-Loire	Loir-et-Cher	Loiret
6	12	11	15	10	18

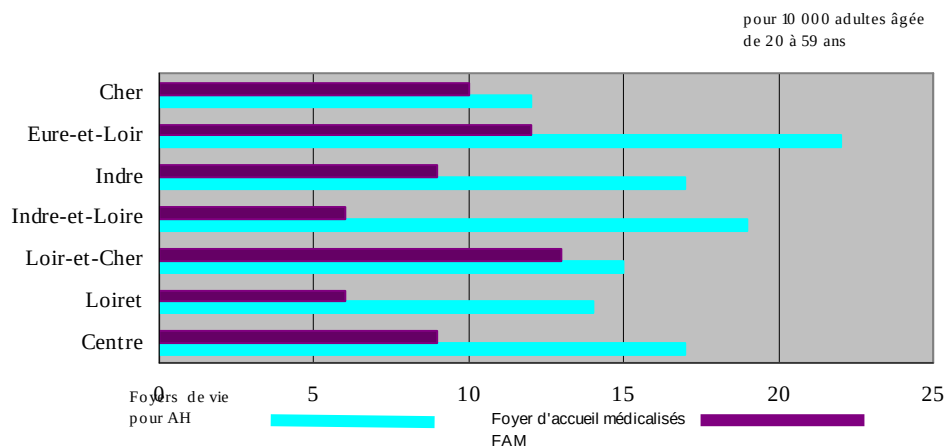
Source : enquête CREAI sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Selon le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012-2016, le taux d'équipement de la région Centre en places de FAM (0,86) est supérieur à la moyenne nationale (0,54 places pour 1 000 habitants de 20-59 ans). Pour les FV, ce taux s'élève à 1,7 places pour 1 000 habitants de 20-59 ans en région Centre.

¹⁹ Cf. annexe A

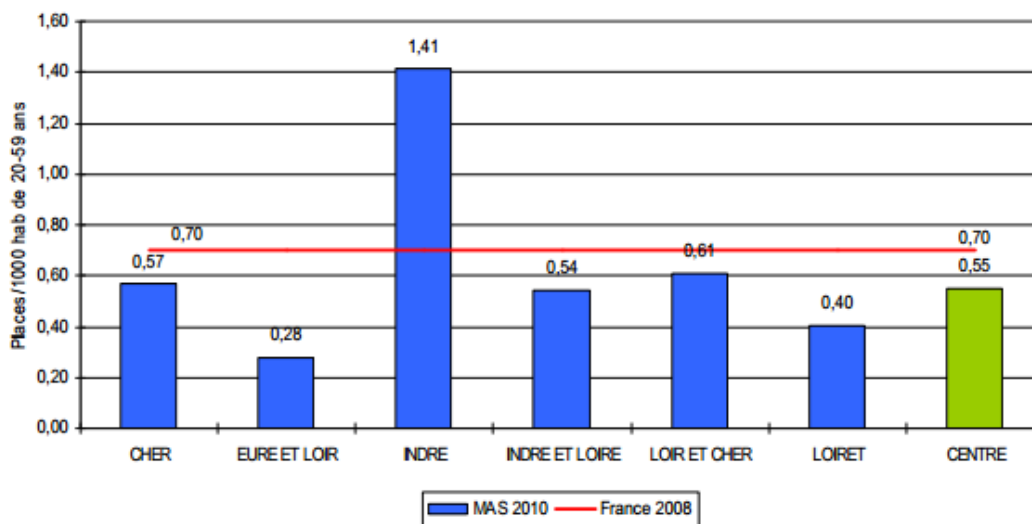
On observe cependant des disparités selon les départements, l'Eure-et-Loir ayant des taux d'équipement (FAM et FV compris) très supérieurs à la moyenne régionale à l'inverse du Loiret ; ceci s'explique en partie du fait d'une présence de Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) assez faible dans ce département (cf. cartographie régionale des MAS, annexe D). Le département de l'Indre possède des taux équivalents à ceux de la région.

2 – Taux d'équipement plus élevés en Eure-et-Loir au 31/12/2010



Source : Enquête ES-handicap en région Centre, 2010

3 – Taux d'équipement en places installées de MAS au 31/12/2010 en région Centre

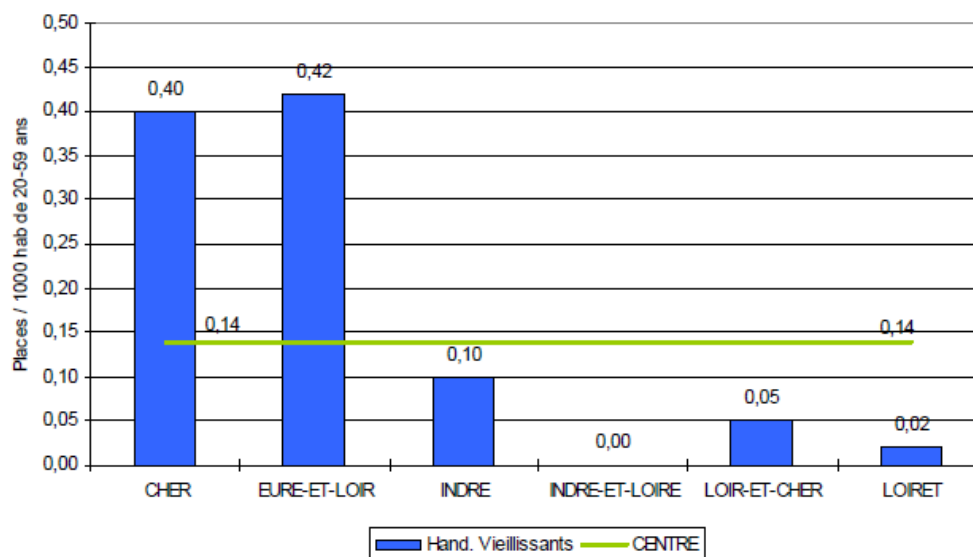


Source : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012-2016

Des structures spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes ont ainsi été créées en région Centre.

L'équipement en structures médico-sociales spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes n'est pas uniforme dans tous les départements. Cette situation s'explique par la création récente de cette prise en charge spécifique. La création de ces places est en période de montée en charge et dépend des choix politiques qui peuvent varier d'un département à l'autre (cf. partie 5, sur les priorités dégagées par les CG en matière de création de dispositifs spécifiques pour ce public).

4 – Taux d'équipement en places installées pour handicapés vieillissants au 31/12/2010 en région Centre



Source : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale 2012-2016

Compte-tenu du fait que ce graphique fait référence au taux d'équipement en places installées au 31/12/2010, il convient de préciser la création en 2011, d'après le Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC Centre 2011 – 2013), de 10 places de Foyers d'accueil médicalisés (FAM) supplémentaires : Marsauceux dans l'Eure-et-Loir et Rivarennnes dans l'Indre-et-Loire ; et pour 2012 – 2013 : la création de 86 places de FAM supplémentaires dont 6 places pour personnes autistes.

5- Implantation et capacité d'accueil des Foyers d'Accueil Médicalisé en Région Centre au 31 décembre 2012

Les Foyers d'Accueil Médicalisé au 31 décembre 2012

Capacité d'accueil

- Moins de 20 places
- Entre 20 et 50 places
- Plus de 50 places



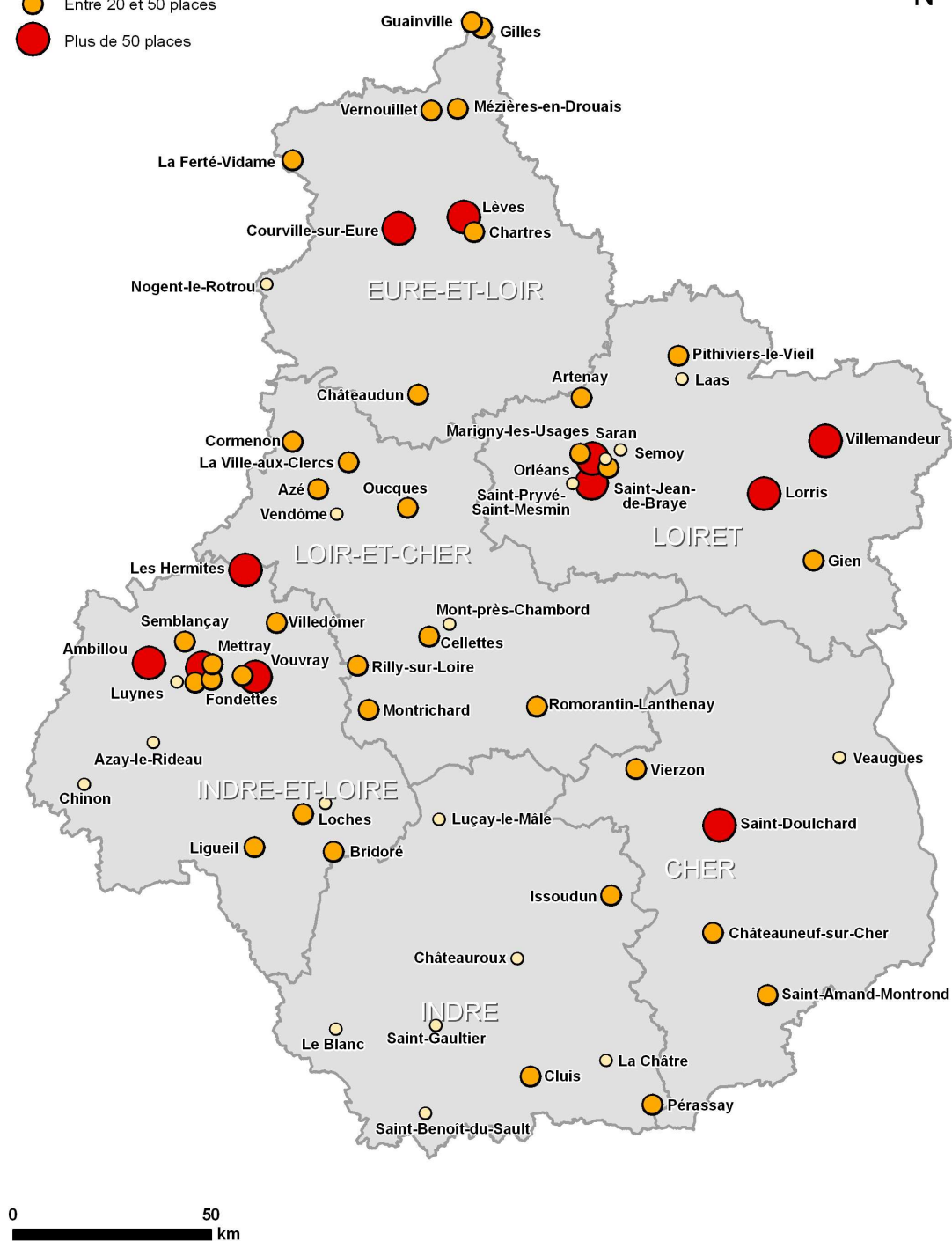
Source de réalisation : ARC Centre, Logiciel ArcGIS.

6- Implantation et capacité d'accueil des Foyers de Vie en Région Centre au 31 décembre 2012

Les Foyers de Vie au 31 décembre 2012

Capacité d'accueil

- Moins de 20 places
- Entre 20 et 50 places
- Plus de 50 places



Source de réalisation : ARC Centre, Logiciel ArcGIS.

2.2. Gestionnaires

– Type de gestionnaire

Pour les FAM, sur les 27 établissements ayant répondu à l'enquête :

- 20 sont gérés par une association ;
- 3 relèvent d'un centre hospitalier ;
- 1 est géré par l'UGECAM ;
- 1 relève d'un établissement public ;
- 1 est géré par une fondation ;
- 1 relève du secteur privé lucratif.

Pour les FV, sur les 46 établissements ayant répondu à l'enquête :

- 39 sont gérés par une association ;
- 4 relèvent d'établissements publics ;
- 1 est géré par un centre hospitalier ;
- 1 relève du Conseil Général ;
- 1 est géré par une fondation.

Parmi les associations gestionnaires, on peut distinguer des associations locales, intervenant sur un territoire relativement restreint, et des associations de tailles plus importantes, intervenant à l'échelle départementale (ADAPEI, ADPEP, APAJH) et éventuellement affiliées à des associations ou fédérations nationales (exemple : FAM « Ordre de Malte »).

– Autres structures gérées dans le secteur Adultes

Quels qu'ils soient, **ces gestionnaires gèrent d'autres établissements et services médico-sociaux, souvent répartis en trois secteurs : enfants, adultes, production.**

Le type d'établissements gérés par ailleurs par le gestionnaire a un impact sur le projet des FAM / FV et sur les modalités d'accompagnement qu'ils proposent : les entretiens menés auprès de directeurs d'établissements ont montré que les passages de relais, et le travail de partenariat d'une façon générale, sont facilités en cas de direction générale et d'orientations communes.

C'est *a fortiori* le cas lorsque le directeur d'un FAM assure la direction d'une maison d'accueil spécialisée ou d'un EHPAD et lorsque le directeur d'un FV dirige un FAM – les collaborations les plus approfondies prenant la forme de mutualisation de moyens humains ou matériels. Un directeur indique l'intérêt des mouvements de personnel, entre un FV et un EHPAD avec une unité pour personnes handicapées vieillissantes, avec justement un personnel qui connaît les résidents et qui conjointement échange sur les conséquences engendrées par le vieillissement de façon « plus

fluide » que si c'était avec des professionnels d'établissements n'appartenant pas à la même direction.

De la même façon, il est apparu que la présence, dans la même association, d'un FAM et d'un FV (où d'un EHPAD), peut dans certains cas permettre la mise en place d'activités communes voire de doubles prises en charge.

Enfin, il apparaît que les FAM / FV dont le gestionnaire gère par ailleurs une maison d'accueil spécialisée ou un EHPAD ou un FAM pour un gestionnaire de FV sont davantage « outillés » pour appréhender la question du vieillissement des adultes handicapés (présence de personnel soignant notamment, sensibilisé à la problématique du vieillissement « manutention des personnes, connaissances techniques d'utilisation de matériel pour déplacer les usagers, ... »).

2.3. Agréments et population effectivement accueillie

– Capacité d'accueil autorisée et nombre de personnes accueillies (au 31 décembre 2012)

Les FAM / FV ayant répondu à l'enquête quantitative ont des capacités très différentes, allant de 4 à 129 places (avec un minimum de 5 et un maximum de 45 pour les FAM – un minimum de 8 et un maximum de 129 pour les FV), pour une autorisation moyenne de 23 et 31 places respectivement pour les FAM et FV.

Le nombre médian de personnes effectivement accueillies (au 31 décembre 2012) est de 23 pour les FAM et de 27,5 pour les FV.

85,2% des FAM et 65,2% des FV ont répondu avoir une **liste d'attente**. Les médianes²⁰ respectives du nombre de personnes inscrites (au 31 décembre 2012) sont de 6 [min. : 1 – max. : 61] pour les FAM et de 6,5 [min. : 0 – max. : 49] pour les FV. Le nombre médian de personnes âgées de plus de 45 ans s'élève à 2 pour les FAM [min. : 0 – max. : 61] et à 1 [min. : 0 – max. : 49] pour les FV.

– Agrément d'âge et âge effectif des personnes accueillies au 31 décembre 2012

31,5% des établissements (FAM et FV compris) ayant participé à l'enquête, ont répondu que **leur agrément précise l'âge de la population accueillie. Pour ces établissements, l'agrément prévoit l'admission d'adultes handicapés entre 18 et 20 ans chez la majorité d'entre eux.**

Cet agrément prévoit un âge limite de prise en charge pour 14,8% des FAM contre seulement 6,5% des FV.

²⁰ En théorie des probabilités et en statistiques, une **médiane** d'un ensemble de valeurs (échantillon, population, distribution de probabilités) est une valeur *m* qui permet de couper l'ensemble des valeurs en deux parties égales : mettant d'un côté une moitié des valeurs, qui sont toutes inférieures ou égales à *m* et de l'autre côté l'autre moitié des valeurs, qui sont toutes supérieures ou égales à *m* (s'il y a un nombre impair de valeurs, la valeur centrale sera mise des deux côtés). Intuitivement, on peut dire que la médiane est le point milieu de l'ensemble, qu'elle divise en deux moitiés.

66,7% des FAM estiment avoir vocation à accompagner les personnes accueillies jusqu'à leur fin de vie tandis que 52,2% des FV ont pour rôle de passer le relais à d'autres établissements lorsque le vieillissement des usagers nécessite entre autre un besoin en soins récurrent, constat retrouvé lors des entretiens avec les directeurs et professionnels du secteur rencontrés.

– Type de handicap défini par l'autorisation et profil effectif des personnes accueillies

La grande majorité des FAM et FV dispose d'un agrément pour l'accueil de personnes présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne, avec ou sans troubles associés. En comparaison avec l'étude de la DREES (février 2013)²¹, fin 2010, les structures d'hébergement pour adultes handicapés (foyers d'hébergement, structures médicalisées, ...) accueillent majoritairement des personnes souffrant de déficiences intellectuelles. Celles-ci représentent environ 70,0% des personnes accueillies dans les établissements d'hébergement non médicalisés. Elles sont également le principal public des structures médicalisées (43,0% en FAM).

Néanmoins, les FAM / FV accueillent également, dans une moindre mesure :

- des personnes présentant des déficiences intellectuelles et psychiques avec ou sans troubles associés ;
- des personnes présentant des troubles autistiques et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés ;
- des personnes présentant des troubles psychiques.

7 – Principaux types de handicap retrouvés au niveau des FAM et FV de la région Centre

Type de handicap	FAM	FV
Déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés	74,1%	84,8%
Déficients intellectuels et déficients psychiques avec ou sans troubles associés	63,0%	54,4%
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	55,6%	8,7%
Troubles du psychisme (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	40,7%	39,1%
Déficience motrice avec ou sans troubles associés	22,2%	6,4%
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	3,7%	4,3%
Déficience visuelle avec ou sans troubles associés	11,1%	2,1%
Déficience auditive avec ou sans troubles associés	11,1%	2,1%
Troubles sévères du langage (dysphasie, ...)	7,4%	4,3%
Polyhandicap	11,1%	0,0%

Source : enquête CREAI sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

²¹ L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010

Au-delà de la question du vieillissement, la plupart des directeurs rencontrés ont fait état d'une évolution des caractéristiques de la population effectivement accueillie dans leurs établissements, caractérisée notamment par :

- une présence de plus en plus marquée des troubles associés par rapport à la déficience intellectuelle ;
- une augmentation du nombre de personnes présentant des troubles psychiatriques ;
- une augmentation du nombre de personnes présentant des troubles du comportement ;
- une augmentation du nombre de personnes présentant des difficultés sociales ou familiales.

Représentant FAM :

« Handicap mental, psychique : déficience intellectuelle, trouble du comportement, de la conduite. Il peut y avoir des troubles associés. »

Représentant FAM :

« Handicap mental, avec une déficience assez prononcée. Beaucoup de troubles associés psychiatriques. »

Cette évolution des caractéristiques de la population accueillie, de laquelle découle une évolution des besoins et des attentes, **interroge l'accompagnement proposé au sein des FAM / FV** et suscite des inquiétudes parmi les équipes, qui se sentent parfois démunies – d'où des demandes récurrentes en matière de formation / d'information sur les différents troubles en lien avec le vieillissement et la façon de les prendre en charge.

L'évolution des caractéristiques de la population accueillie pose parallèlement la question de la cohabitation entre des usagers aux profils, besoins et attentes très différents. Plusieurs directeurs ont ainsi noté que le mélange générationnel était de plus en plus compliqué, mais qu'il était maintenu avec par exemple une adaptation des rythmes journaliers proposés à certains usagers, avec des lieux plus tranquilles tout en ayant la possibilité de garder un dynamisme lors d'activités réalisées avec des personnes plus jeunes qu'elles.

2.4. Plateau technique

8 - Plateau technique des FAM enquêtés au 31/12/2012

	Nombre moyen d'ETP Budgétés	Nombre moyen d'ETP Budgétés <u>non</u> pourvus	Nombre moyen de personnes physiques
Personnel de direction, gestion et administration	3,7	1,0	6,1
Personnel des services généraux	7,4	3,7	9,0
Personnel éducatif	17,9	7,1	19,1
Personnel social	0,4	0,1	0,9
Personnel médical et paramédical	10,2	4,9	14,3

Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

9 - Plateau technique des FV enquêtés au 31/12/2012

	Nombre moyen d'ETP Budgétés	Nombre moyen d'ETP Budgétés <u>non</u> pourvus	Nombre moyen de personnes physiques
Personnel de direction, gestion et administration	4,1	0,6	5,7
Personnel des services généraux	8,0	2,3	9,7
Personnel éducatif	21,3	5,4	22,6
Personnel social	0,3	0,03	0,7
Personnel médical et paramédical	4,0	2,0	7,1

Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Au-delà des moyennes indiquées ci-dessus, **les FAM et FV mobilisent des plateaux techniques relativement différents** de plusieurs points de vue. Notons par exemple, que l'on retrouve plus de personnel éducatif en FV *versus* FAM (respectivement 21,3 et 17,9 ETP budgétés) et à l'inverse plus de personnel médical et paramédical en FAM (10,2 contre 4,0 ETP budgétés en FV).

– Des personnels éducatifs aux attributions variées

10 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels éducatifs en FAM

	Nombre de FAM concernés	Nombre total d'ETP	Nombre total de personnes physiques
Educateurs spécialisés	16	23	26
Moniteurs éducateurs	17	19	30
AMP	23	174	184
AVS / ASH	16	44	50

Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

11 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels éducatifs en FV

	Nombre de FV concernés	Nombre total d'ETP	Nombre total de personnes physiques
Educateurs spécialisés	36	103	107
Moniteurs éducateurs	36	117	118
AMP	46	396	414
AVS / ASH	11	8	18

Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

- **L'ensemble des FAM et FV mobilise des Aides Médico-Psychologiques (AMP)**, à hauteur de 8,51 ETP en moyenne (moyenne à relativiser compte tenu des différences de taille entre établissements : aucun AMP mobilisé au minimum ; 44 au maximum ; médiane = 8). **Les AMP gèrent les actes de la vie quotidienne, les activités, ...** « Un directeur a ainsi cité l'exemple

d'AMP chargés d'accompagner de façon plus particulière les personnes ayant des difficultés physiques, notamment au moment des repas. » **et sont avec les éducateurs spécialisés et les moniteurs éducateurs, les premiers référents des usagers.**

- D'après l'étude qualitative, il est ressorti pour les FV que les **éducateurs spécialisés et/ou les moniteurs éducateurs jouent souvent un rôle de coordination générale des projets** : ils assurent le lien entre les différents membres de l'équipe et avec les partenaires (en particulier en l'absence de personnels médicaux, paramédicaux et/ou sociaux) et organisent les réunions de synthèse.
- Enfin, dans le cadre des activités de soutien, certains FAM et FV mobilisent des intervenants ayant des compétences précises : animateurs sportifs, art-thérapeutes, socio-esthéticiennes, ...

— Les personnels médicaux et paramédicaux

12 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels médicaux et paramédicaux en FAM

	Nombre de FAM concernés	Nombre total d'ETP	Nombre total de personnes physiques
Médecin coordinateur	3	1	8
Médecin généraliste	14	2	9
Médecin psychiatre	14	4	12
Psychologue	22	8	23
Infirmier coordinateur	6	2	3
Infirmier	27	43	53
Aide-soignant	26	135	140
Ergothérapeute	12	7	8
Kinésithérapeute	11	5	6
Psychomotricien	10	4	8

Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire
« établissements »

13 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels médicaux et paramédicaux en FV

	Nombre de FV concernés	Nombre total d'ETP	Nombre total de personnes physiques
Médecin coordinateur	8	0,5	3
Médecin généraliste	10	1	4
Médecin psychiatre	12	2	6
Psychologue	37	10	38
Infirmier coordinateur	6	0,5	1
Infirmier	25	18	33
Aide-soignant	17	38	44
Ergothérapeute	8	1	3
Kinésithérapeute	6	0	0
Psychomotricien	7	1	1

Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire
« établissements »

Globalement, les FAM et FV de la région Centre disposent de personnels médicaux et paramédicaux aux profils variés :

- Cependant, seuls 26 établissements (FAM et FV compris) parmi les 73 interrogés mobilisent un médecin psychiatre – dans l'ensemble des cas sur un temps très partiel (exemple : une journée voire une demi-journée une fois par mois)²².
- 22 FAM *versus* 37 FV disposent d'un psychologue. La plupart des FAM / FV ayant fourni cette information mobilisent leur psychologue à temps plein.
- D'autres personnels médicaux ou paramédicaux (infirmiers et aides-soignants en majorité) sont sollicités par ce type de structures (respectivement 53 et 140 professionnels en FAM et 33 et 44 en FV).

Les directeurs interrogés en entretien ont souligné l'importance du rôle que peuvent jouer les personnels médicaux et paramédicaux au sein des FV face à la problématique du vieillissement : même s'ils n'assurent pas de suivis, ils contribuent par leur expertise à l'évaluation des situations des usagers et de leurs évolutions, facilitent le travail de partenariat et de relais avec les acteurs de santé locaux et peuvent apporter – pour les psychologues en particulier, du fait d'un temps de présence plus important – un soutien ponctuel aux usagers et/ou au personnel éducatif. Dans les FAM, ce personnel n'a pas tout à fait le même rôle du fait de compétences déjà plus avérées en matière de vieillissement.

Il apparaît enfin que, dans plusieurs cas, les personnels médicaux et paramédicaux sont « mutualisés » entre établissements et services d'un même gestionnaire.

– Des personnels sociaux peu présents ...

14 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels sociaux en FAM

	Nombre de FAM concernés	Nombre total d'ETP	Nombre total de personnes physiques
Assistants sociales	10	2	7
CESF	7	1	1

Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

15 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels sociaux en FV

	Nombre de FV concernés	Nombre total d'ETP	Nombre total de personnes physiques
Assistants sociales	8	1	3
CESF	9	2	3

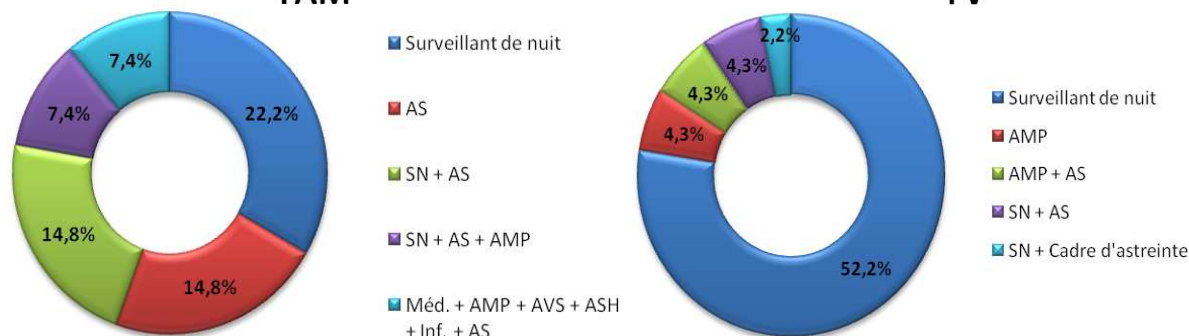
Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Au total, 17 des FAM et FV interrogés mobilisent des assistants de service social et/ou des Conseillers en Economie Sociale et Familiale (CESF).

²² NB : De ce fait, les 26 établissements (FAM et FV compris) concernés ont indiqué « 0 » dans la colonne « nombre d'ETP ».

— Les professionnels intervenant de nuit

16 – Répartition des professionnels intervenant la nuit en FAM et FV



Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Remarque : La totalité (100,0%) des professionnels amenés à intervenir la nuit n'est pas représentée sur ces graphiques compte-tenu du manque de représentativité des autres réponses apportées.

On retrouve en large proportion pour les deux types d'établissements des surveillants de nuit (respectivement 22,2 et 52,2% pour les FAM et FV), suivis à 14,8% d'aides-soignants et d'une cohabitation aides-soignants / surveillants de nuit pour les FAM. Il est important de préciser que ces résultats ne peuvent être comparés compte-tenu d'une répartition FAM / FV variable.

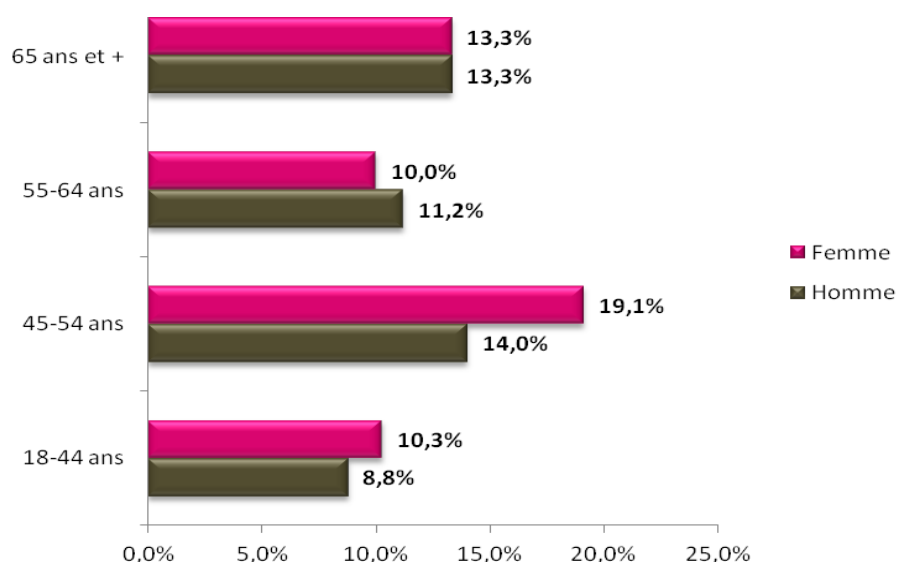
3. LES ADULTES HANDICAPES VIEILLISSANTS EN REGION CENTRE : CARACTERISTIQUES GENERALES DES PERSONNES CONCERNEES

NB : les données quantitatives citées ci-dessous proviennent des résultats du questionnaire « établissements – FAM et FV »²³, pour lequel nous avons reçu 73 réponses. Elles sont complétées par des éléments d'information recueillis au cours de l'étude qualitative, qui a permis de comparer les réponses formulées par les établissements à propos d'une même préoccupation de départ, à savoir l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, la variabilité des réponses étant bien entendue liée soit à leur histoire, aux profils pris en charge dans l'établissement, au projet et aux moyens dont l'établissement dispose aussi bien au niveau des ressources humaines que financières.

- Usagers âgés de 45 ans et plus

Comme indiqué précédemment, l'âge minimum de la population d'enquête est de 45 ans.

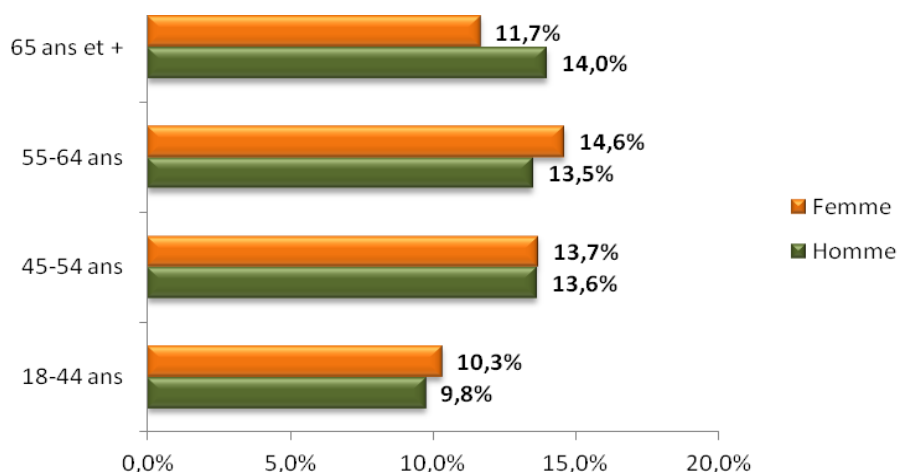
17 - Répartition des usagers par sexe et par tranches d'âge en FAM au 31 décembre 2012



Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

²³ Cf. annexe A

18 - Répartition des usagers par sexe et par tranches d'âge en FV au 31 décembre 2012



Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

La tranche d'âge majoritaire représentée par le plus grand nombre d'utilisateurs, est entre « 45 – 54 ans » pour les FAM et entre « 55 – 65 ans » pour les FV ; l'âge médian²⁴ est compris entre 45 et 49 ans pour les FAM et entre 55 et 59 ans pour les FV.

La part des utilisateurs de 45 ans et plus s'élève pour les FAM à 81,0% pour une moyenne de 21,7 personnes effectivement accueillies au 31 décembre 2012 et à 81,1% pour une moyenne de 30,9 personnes effectivement accueillies au 31 décembre 2012 pour les FV. Il est donc fortement probable que la majorité des établissements ayant répondu à l'enquête soient les plus concernés par la problématique du vieillissement. En comparaison avec l'enquête ES-2010, on retrouve une proportion d'utilisateurs de 45 ans et plus de 61,2% pour les FAM et de 54,2% pour les FV ; ce qui vient confirmer l'hypothèse précédente émise quant aux établissements qui ont renseigné l'enquête.

Il est également intéressant de préciser la répartition des établissements en fonction de leur date d'agrément, puisqu'on retrouve un quasi-équilibre entre des structures ouvertes depuis les années 2000 jusqu'à aujourd'hui (31 décembre 2012) soit 55,1% et d'autres ouvertes dans les années antérieures à l'année 2000 (la plus ancienne ayant répondu au questionnaire datant de 1975), soit 44,9%. **Ces résultats conduisent à dire que les structures créées depuis les années 2000 seraient particulièrement destinées à accueillir des personnes âgées de 45 ans et plus, en sachant bien que ce sont les établissements les plus concernés qui ont répondu à l'enquête et qu'un biais est donc présent.**

²⁴ En théorie des probabilités et en statistiques, une **médiane** d'un ensemble de valeurs (échantillon, population, distribution de probabilités) est une valeur *m* qui permet de couper l'ensemble des valeurs en deux parties égales : mettant d'un côté une moitié des valeurs, qui sont toutes inférieures ou égales à *m* et de l'autre côté l'autre moitié des valeurs, qui sont toutes supérieures ou égales à *m* (s'il y a un nombre impair de valeurs, la valeur centrale sera mise des deux côtés). Intuitivement, on peut dire que la médiane est le point milieu de l'ensemble, qu'elle divise en deux moitiés.

- Sexe

FAM et FV confondus, la population d'enquête comporte une proportion homme / femme relativement proche (respectivement 53,0 et 47,0%).

A noter, qu'un point concernant la répartition homme / femme en FAM et FV a été abordé en comité de pilotage, puisque l'on observe une part plus élevée de femmes, sur la tranche d'âge 45-54 ans en FAM et sur la tranche d'âge 55-64 ans en FV, suivi d'une diminution de ces dernières sur les tranches d'âge supérieur (avec un rééquilibrage pour les 65 ans et plus en FAM). Pour cela, une comparaison a été faite à partir de l'enquête DREES, ES 2010 et permet de voir que cette tendance n'est pas retrouvée au niveau national ; ce qui nous amène à préciser que cette étude est bien une photographie à un instant T.

19 - Répartition de la population par tranches d'âge et par sexe

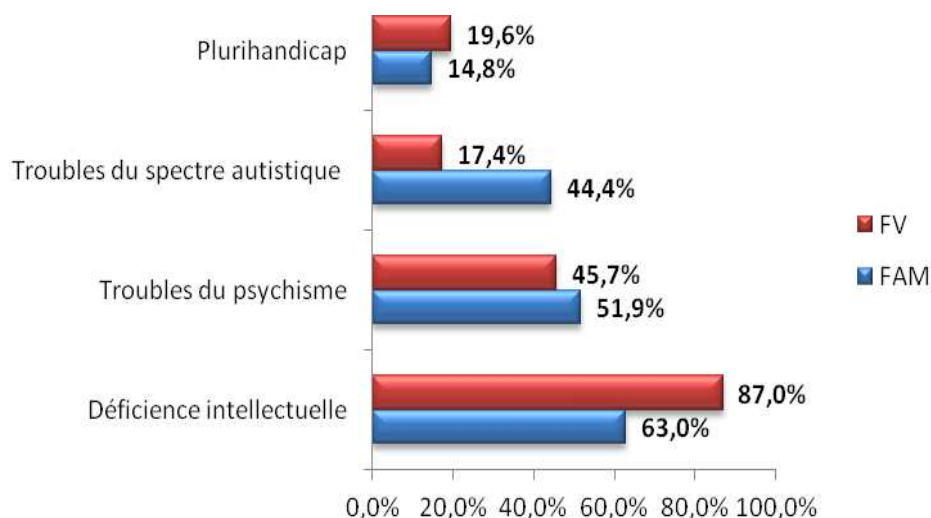
FAM		Hommes	Femmes	Ensemble
	<i>20-44 ans</i>	51,0%	48,0%	49,7%
	<i>45-54 ans</i>	25,4%	26,2%	25,7%
	<i>55-64 ans</i>	18,4%	19,4%	18,9%
	<i>65 ans et plus</i>	4,5%	5,8%	5,1%

FV		Hommes	Femmes	Ensemble
	<i>20-44 ans</i>	56,5%	54,2%	55,6%
	<i>45-54 ans</i>	25,3%	25,9%	25,5%
	<i>55-64 ans</i>	15,6%	16,6%	16,1%
	<i>65 ans et plus</i>	2,1%	2,9%	2,4%

Source : enquête DREES, ES 2010

- Handicap principal et handicap associé

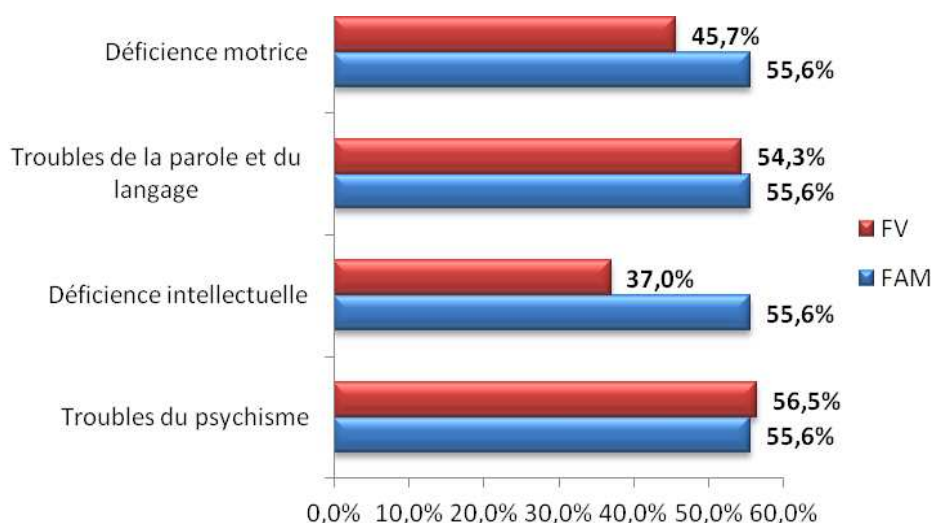
20 - Handicap principal des personnes accueillies au 31 décembre 2012



Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Le principal handicap retrouvé parmi les usagers en FAM / FV est la déficience intellectuelle (respectivement 63,0 et 87,0% en FAM et FV), **suivie par les troubles du psychisme** (respectivement 51,9 et 45,7% en FAM et FV). Les troubles du spectre autistique arrivent ensuite chez 44,4% des usagers en FAM. Viennent pour les FV, les troubles du spectre autistique et les personnes plurihandicapées dans des proportions inférieures à 20,0%. Ces dernières sont retrouvées à moins de 15,0% dans les structures type FAM. Pour finir, les traumatisés crâniens apparaissent, tous établissements confondus (FAM et FV compris), moins présents comme handicap principal (inférieur à 8,0%).

21 - Handicap associé des personnes accueillies au 31 décembre 2012



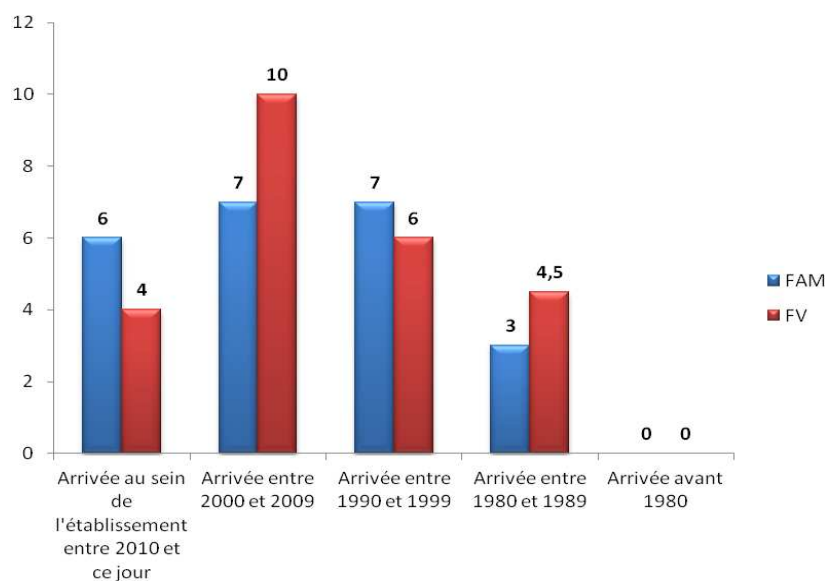
Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

En ce qui concerne les troubles associés, on retrouve principalement FAM et FV confondus :

- les troubles du psychisme (55,6% pour les FAM *versus* 56,5% pour les FV) ;
- les troubles de la parole et du langage (55,6% *versus* 54,3%) ;
- la déficience motrice (55,6% *versus* 45,7%) ;
- la déficience intellectuelle (55,6% *versus* 37,0%).

- Ancienneté des usagers au sein de l'établissement

22 - Nombre médian de personnes handicapées réparties par ancienneté au sein de l'établissement (représentation des médianes)

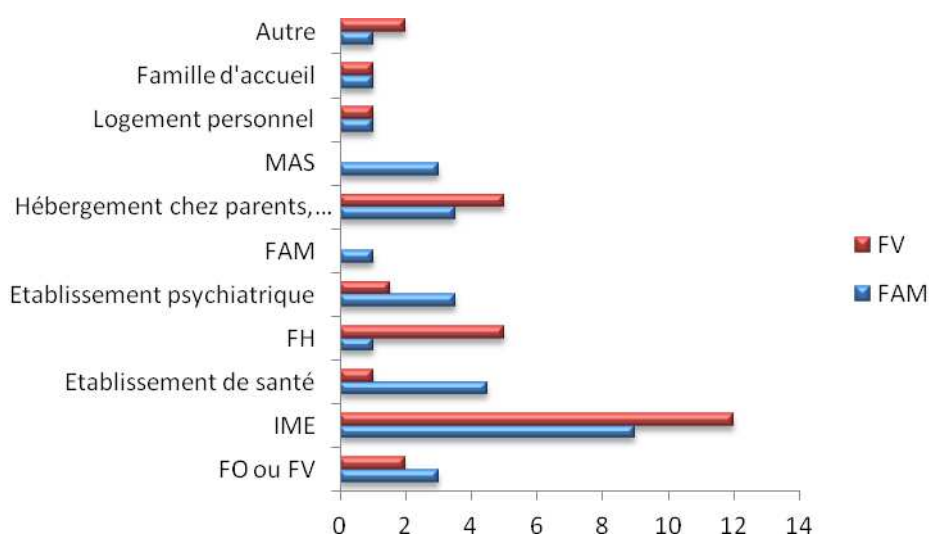


Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Pour les deux types d'établissements, les usagers sont principalement arrivés depuis les années 1990 jusqu'à ce jour (31 décembre 2012) dans leur structure actuelle (médiane = 20 pour les FAM et FV *versus* 3,8 pour les années antérieures à 1990).

- Mode d'hébergement avant l'entrée des usagers dans l'établissement

23 - Nombre médian de personnes handicapées réparties par mode d'hébergement avant leur entrée dans l'établissement



Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Les trois principaux modes d'hébergement qui ressortent pour les usagers des FAM avant leur entrée dans leur établissement actuel sont les Instituts Médico-Educatifs (IME), Etablissements de santé, Etablissements psychiatriques et Hébergement chez les parents/proches ; quant au FV, ce sont principalement les IME, Foyer d'Hébergement (FH) et Hébergement chez les parents/proches qui ressortent.

- Personnes accueillies en attente d'une orientation mais maintenues dans l'établissement faute de places

51,9% en FAM et 56,5% des usagers en FV sont en attente d'orientation mais maintenus en établissement faute de place. Le nombre médian de personnes concernées est de 1 [min. : 1 – max. : 4] pour les FAM et de 2 [min. : 1 – max. : 36] pour les FV.

Représentant FAM :

« On a un ou deux résidents qui sont très limite pour notre structure, et qui devraient plutôt être dans un FAM à dominante psychiatrique, donc déficience psychique, [...] »

« On sent qu'on est un peu limite en termes de troubles du comportement et de caractère avec, du coup, des personnes qui sont sans déficience intellectuelle, ou même si elles sont dégradées un peu avec le vieillissement, on a des personnes ici qui ont « une vie sociale, qui ont été mariées, qui ont eu des enfants, un métier ». Ce n'est pas leur place d'être dans un établissement pour déficients intellectuels. »

Le rapport médian des personnes accueillies en attente d'une orientation mais maintenues en établissement faute de place sur le nombre de personnes inscrites sur listes d'attente s'élève à 16,7% pour les FAM et à 30,8% pour les FV. Encore une fois, il est important de préciser que ces résultats ne peuvent être comparés compte-tenu d'une répartition FAM / FV qui n'est pas identique.

24 - Orientations prévues pour les personnes accueillies en attente d'une orientation mais maintenues en établissement faute de places



Source : enquête CREAL sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Remarque : La totalité (100,0%) des orientations prévues n'est pas représentée sur ces graphiques compte-tenu du manque de représentativité des autres réponses apportées (inférieures à 5,0%).

Les orientations les plus courantes sont retrouvées pour les deux types d'établissements, à savoir les FAM – MAS pour les usagers des FAM et les FAM principalement pour les usagers des FV.

- Personnes handicapées souffrant de la maladie d'Alzheimer

7,4% des FAM et 6,5% des FV ont au sein de leur structure des usagers souffrant de la maladie d'Alzheimer. Seule une personne est concernée au niveau des FAM ayant répondu à l'enquête contre un nombre médian de 1 pour les FV [min. : 1 – max. :2].

7,4% des FAM et 6,5% des FV ont répondu avoir mis en œuvre des mesures spécifiques. Dans les types de mesures spécifiques mises en œuvre, on peut citer pour les FAM : la mise en place de structures spécialisées, de textures alimentaires adaptées, d'activités adaptées et pour les FV : un accompagnement renforcé (du projet personnalisé notamment), la mise en place de structure spécialisée, de surveillance, d'activités spécifiques.

4. PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES USAGERS EN INTERNE

4.1. Réflexion sur le vieillissement au sein des établissements

– Intégration au projet d'établissement

Si certains projets d'établissement ne font pas encore de l'accompagnement du vieillissement des usagers un axe prioritaire de travail, les informations recueillies lors des entretiens ont montré que **la majorité des projets d'établissement font état d'une réflexion sur ce thème**. La question du vieillissement des personnes accueillies est d'ailleurs intégrée à 69,2% pour les FAM et 77,8% pour les FV au projet d'établissement sous forme de fiche action, formation, travail avec les partenaires de santé du territoire, questionnement au cas par cas sur l'avenir des résidents dans le cadre du projet personnalisé, ...

L'absence d'accompagnement du vieillissement au projet d'établissement peut quant à elle s'expliquer par le fait que **certains établissements type FV n'ont pas encore été confrontés à ce type de situations**.

Parallèlement, les directeurs rencontrés ont indiqué qu'**un certain nombre de travaux et de réflexions ont été menés même s'ils ne sont pas systématiquement valorisés au sein des projets d'établissement – notamment parce qu'ils n'ont pas tous été actualisés récemment**. A titre d'exemple, certains gestionnaires ont organisé des formations en interne à ce sujet ; d'autres ont choisi de travailler en partenariat avec le secteur des personnes âgées pour mettre en commun leurs savoirs.

Enfin, plusieurs directeurs ont noté que l'adaptation des modalités d'accompagnement aux besoins des usagers vieillissants est intégrée à leurs pratiques dans la mesure où elle est inhérente aux démarches d'amélioration continue de la qualité et de projets individualisés dans lesquelles se situent les établissements médico-sociaux.

– Intégration au projet associatif / du gestionnaire

D'après les informations fournies au cours des entretiens qualitatifs, **le vieillissement des usagers constitue une préoccupation pour la majorité des gestionnaires, qu'elle soit formalisée ou pas au sein de leurs projets**. Cette question fait l'objet de débats réguliers (en témoigne l'exemple d'une association qui s'est interrogée sur la création d'une MAS puis d'un EHPAD pour permettre aux usagers la continuité en interne d'un parcours de vie face à cette question du vieillissement).

Du point de vue quantitatif, 76,9% des FAM et 66,7% des FV ont répondu avoir intégré cette problématique au projet associatif / du gestionnaire sous forme de création éventuelle d'établissements pour personnes handicapées vieillissantes, maintien dans le lieu de vie, médicalisation de certains accompagnements, formation du personnel, ... 40,0% des FAM et 29,6% des FV ont créé une structure (exemple : FAM pour personnes handicapées vieillissantes à Olivet) ou un service spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes avec respectivement 20,0% et 27,3% de projet en cours.

Certains gestionnaires ont mené une réflexion approfondie sur les modalités d'accompagnement de l'avancée en âge dans les établissements et services, élaborant des projets de dispositifs spécifiquement dédiés à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes (partenariat avec un EHPAD, disposant de places spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes, création de places spécifiques au sein de l'établissement).

4.2. Formation des équipes

37,0% des établissements (FAM et FV compris) ayant répondu à l'enquête « établissements » (soit 73 établissements sur 118) ont indiqué avoir formé au moins un de leurs professionnels à la prise en charge des troubles liés au vieillissement.

Représentant FAM :

« Je compte mettre en place dans la nouvelle structure un ensemble de formations permanentes sur le vieillissement de la personne handicapée sous la forme de conférences et d'ateliers (théorie et pratique). Une journée par trimestre où je ferai venir quelqu'un dans la structure pour parler du vieillissement. Tout le monde est intéressé. Il y a une demande. Le personnel est démuni. »

Les actions menées se déclinent de deux façons : 61,6% des établissements ont proposé des formations sur les 5 dernières années à au moins un de leurs professionnels, et 56,2% des établissements ont proposé des sensibilisations également à au moins un de leurs professionnels au cours des cinq dernières années.

De manière générale, les informations recueillies au cours de l'enquête qualitative tendent à montrer que les actions de formation et de sensibilisation concernant le vieillissement se développent de plus en plus quelle que soit la structure. Elles sont cependant plus fréquentes dans les établissements davantage confrontés à cette problématique. En exemple, on peut citer des formations en lien avec le bien-être des usagers (massage, soins du corps, Snoëzelen, ...), les soins palliatifs (avec des équipes départementales de soins palliatifs, de lutte contre la douleur ou de l'accompagnement à la fin de vie).

Représentant FAM :

« Dans les demandes qui sont faites ou dans les propositions que je fais, auprès des salariés, on a pas mal de choses autour du bien-être, autour des massages, toucher, relaxation ; il y a pas mal de gens qui demandent ça. Les salariés sont demandeurs, il y a des gens qui veulent se spécialiser. On dispose d'une salle Snoëzelen, donc il y a aussi des gens qui se sont spécialisés dans l'utilisation de cette salle. »

« On envoie aussi nos salariés se former au vieillissement, on a aussi une infirmière qui va se former aux soins palliatifs [...] ».

Représentant FAM :

« En interne, on a une formation « connaissance du handicap » ; on a revu le cahier des charges il n'y a pas longtemps. On a demandé qu'ils y intègrent le processus de vieillissement des personnes handicapées.

Il y a aussi une formation « connaissance de la PA », qui parle du vieillissement de toute personne. Ça part de l'approche globale pour aller jusqu'à la spécificité de la maladie d'Alzheimer. »

On peut relever ainsi un certain nombre d'initiatives d'organismes gestionnaires qui organisent, de façon ponctuelle ou pérenne, des sessions de formations communes aux personnels de leurs différents établissements et services. Ces actions permettent aux professionnels de bénéficier d'apports théoriques, d'échanger sur leurs pratiques et difficultés avec d'autres personnes confrontées à des problématiques similaires et, éventuellement, de construire des outils (cf. exemple d'un FV qui a mené une évaluation liée à la grille « MAP-AGGIR » pour déterminer le besoin de prise en charge des usagers, sur les soins au quotidien, l'aide à la toilette, ...).

Parallèlement, plusieurs directeurs ont souligné l'intérêt de désigner et de former de façon plus approfondie des « référents » (quelle que soit la terminologie utilisée : référent, personne ressource, ...) chargés d'assurer un rôle de veille et de répondre à la fois aux questions des usagers et des professionnels.

Représentant FAM :

« J'aimerais mettre en place (ce que j'ai déjà mis en place sur le foyer occupationnel des plus jeunes et qui est optimisé) : un(e) aide-soignant(e) qui soit « accompagnateur médical ». C'est la même personne qui prend tous les rendez-vous médicaux (pour tout ce qui est accompagnement : dentiste, gynéco, ...), sauf si certains ont des actes très techniques et nécessitent infirmiers(ères) ou médecins. Il (elle) connaît le dossier et gère l'agenda, les accompagne en voiture. Il y a une référence et ça marche bien. »

Enfin, il apparaît que les directeurs, chefs de service et psychologues constituent des personnes ressources naturelles et jouent un rôle moteur dans la mise en place d'un climat d'observation, de vigilance et d'adaptation au sein des établissements, *a fortiori* lorsqu'ils ont travaillé de façon approfondie sur la question du vieillissement (cf. un directeur nous a indiqué avoir réalisé un mémoire sur ce thème et un autre, travailler de façon conjointe avec une faculté de médecine).

➡ **La plupart des directeurs rencontrés ont souligné l'intérêt des actions de formation et l'importance de les reprogrammer régulièrement compte tenu de l'évolution des profils des usagers accueillis et du renouvellement des équipes.**

4.3. Repérage des situations

Les directeurs rencontrés ont souligné dans la majorité des cas une réelle difficulté des professionnels à dissocier les signes spécifiques liés au vieillissement et ceux propres à l'évolution du handicap.

45,2% des usagers de 45 ans ou plus manifestent d'ores et déjà des signes de vieillissement, FAM et FV confondus. La tranche d'âge où ces signes sont le plus retrouvés est 50 – 54 ans pour les FV ; pour les FAM, compte-tenu du nombre important de non-réponses, les résultats ne sont pas significatifs sur ce point-là, donc non mentionnés.

Concernant les signes les plus représentés chez ces personnes, les résultats pour les établissements (FAM et FV compris) ne peuvent également être présentés du fait d'un taux de réponses extrêmement faible, lié en partie à des difficultés de remplissage dans l'application SOLEN.

– Un travail « au cas par cas » dans le cadre du projet individualisé

D'après les directeurs, ce sont lors des instances de suivi des projets individualisés que les besoins éventuels en lien avec la problématique du vieillissement sont repérés. En effet, quelle que soit la fréquence à laquelle elles ont lieu (tous les 18 mois, 2 ans, 2 ans ½, ..., selon les établissements), les réunions de synthèse permettent de réétudier précisément et régulièrement la situation de chaque usager.

En amont, le référent, le coordinateur de projets et/ou le psychologue rencontrent l'utilisateur afin de faire le point sur sa situation au sein de l'établissement, de l'interroger sur les difficultés éventuellement rencontrées (fatigabilité plus importante, aide supplémentaire dans les besoins du quotidien, ...) et de recueillir ses souhaits pour l'avenir.

Au cours des réunions de synthèse, les observations des différents intervenants (plus ou moins formalisées en fonction des outils existants : grilles de compétences, de savoir-être, ...) sont partagées et discutées (l'infirmière peut ainsi faire part d'un nombre croissant de visites médicales, l'éducateur d'une apparente démotivation en activités, ...). Avec l'accord de l'utilisateur, les partenaires sont parfois invités à participer à ces échanges dont le but est d'objectiver les impressions des différents professionnels et de proposer collectivement une solution aux difficultés rencontrées, en lien avec les besoins et les attentes de la personne elle-même.

– Une vigilance permanente : le rôle clé des équipes éducatives et de soins dans le repérage des signes liés au vieillissement

Au-delà de ces points réguliers sur le projet de chacun, les directeurs ont insisté sur le travail d'observation mené en permanence par les professionnels – par l'équipe éducative en premier lieu (dans la mesure où les AMP, éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs sont les « référents » des usagers) mais aussi par les coordinateurs de projets (qui circulent régulièrement dans les différentes unités et sont dans une posture d'écoute à la fois vis-à-vis des usagers et des professionnels) et les personnels médicaux et paramédicaux lorsqu'ils sont présents. Ce travail d'observation peut être relayé par des outils formalisés (cahiers d'observations par exemple), faire l'objet d'échanges informels dans un premier temps (entre personnel référent et coordinateur de projet notamment) puis, en fonction des difficultés et besoins identifiés, susciter la mise en place de réunions de synthèse anticipées afin de procéder aux aménagements nécessaires.

Précisons cependant l'importance de la formation initiale des professionnels dans l'accompagnement et le repérage des signes liés au vieillissement, formation qui dans le milieu éducatif a pour but un accompagnement de la personne vers une dynamique / évolution / progression constante alors que dans le milieu du soin, cette dernière permet davantage aux professionnels d'être sensibilisés à l'accompagnement des personnes dépendantes ou en perte d'autonomie.

Par ailleurs, tout au long de l'année, les membres de l'équipe ont la possibilité d'échanger sur les difficultés rencontrées dans l'accompagnement au quotidien au cours de différents temps de réunions pluridisciplinaires auxquels s'ajoutent, dans certains établissements, des séances d'analyse des pratiques. Plusieurs directeurs nous ont indiqué que le vieillissement des personnes fait partie des problématiques régulièrement évoquées au cours de ces temps.

Enfin, il faut noter que **les professionnels sont très souvent directement interpellés par des usagers se déclarant fatigués ou exprimant le souhait de ne pas avoir envie d'aller sur un lieu d'activités** – auquel cas ils l'indiquent dans le cahier d'observation ; si cela est amené à se produire de façon récurrente, il en est discuté en réunion d'équipe.

– L'importance des liens avec les partenaires et avec les familles

Plusieurs directeurs ont souligné le travail réalisé en lien avec des partenaires au cours de cette phase de repérage et d'évaluation des situations (plusieurs directeurs nous ont d'ailleurs indiqués avoir formalisé ce travail de collaboration par le biais de conventions).

Les échanges les plus fréquents ont lieu avec les EHPAD et les équipes mobiles de soins palliatifs. Ils permettent de confronter les observations des professionnels intervenant sur le lieu de travail et, en cas de constats communs (perte d'autonomie dans la vie quotidienne, baisse de l'hygiène corporelle, ...), de réfléchir ensemble aux facteurs pouvant les expliquer (là encore, fatigabilité plus grande liée au vieillissement, lassitude face à la vie en collectivité, ...) et aux aménagements pouvant être mis en place.

Parallèlement, les familles peuvent participer à l'évaluation des situations en apportant leur propre regard sur l'évolution de leur proche et les difficultés qu'elles rencontrent – c'est le cas en particulier lorsqu'elles hébergent l'utilisateur en cas de sorties en famille les week-ends par exemple.

4.4. Adaptations de l'accompagnement

– Un travail au long court

Lorsque des besoins sont identifiés, les adaptations sont mises en œuvre de façon très progressive, notamment lorsque l'utilisateur concerné n'est pas entièrement conscient de ses difficultés ou lorsqu'il a du mal à accepter les changements proposés.

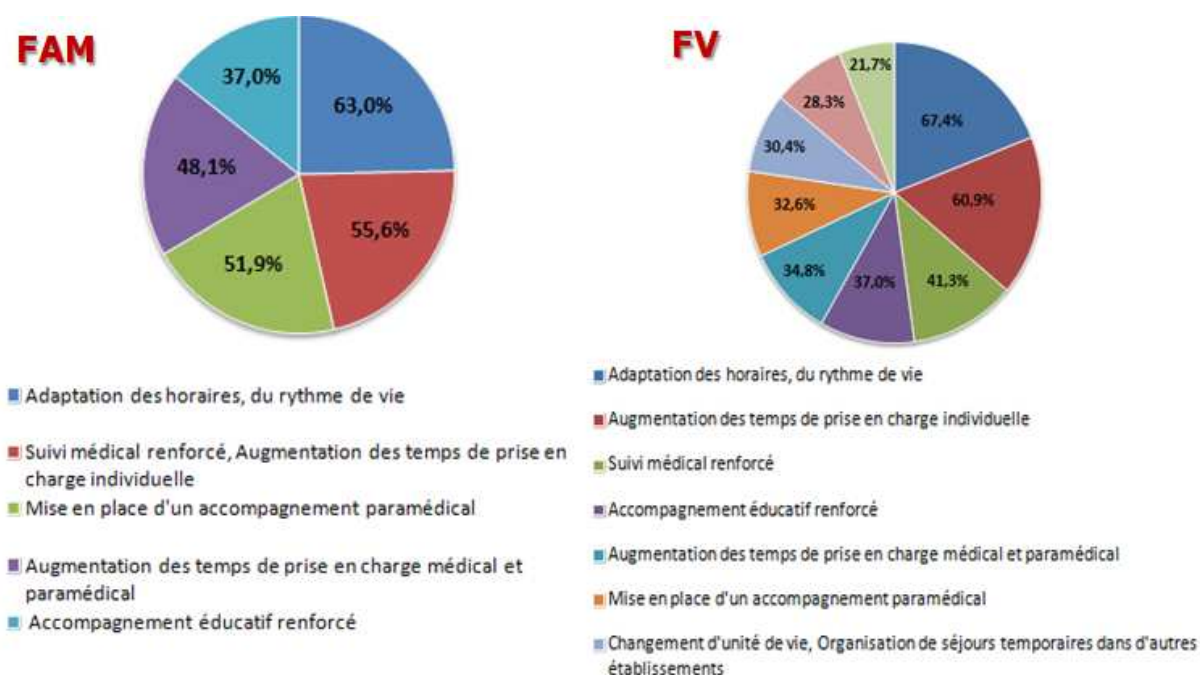
La plupart des directeurs rencontrés nous ont ainsi indiqués l'importance accordée au « ne pas avoir envie de faire, ne pas forcer », afin de maintenir les acquis des usagers. Un directeur précise : « On demande à nos éducateurs de « laisser le temps au temps », de ne pas forcément enchaîner les activités à la suite les unes des autres. »

– Les différents types d'actions mises en place

79,5% des établissements ont mis en œuvre des mesures spécifiques suite à l'apparition de signes liés au vieillissement.

- Mesures individuelles

25 : Pourcentage (%) du nombre de personnes concernées par les mesures individuelles mises en œuvre²⁵



Source : enquête CREAI sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

Remarque : Quand moins de 10 personnes sont concernées par la mesure prise, les résultats n'ont pas été représentés (aussi bien pour FAM que FV) du fait d'un manque de représentativité.

En illustration des entretiens réalisés, on peut citer comme exemples d'adaptation des horaires, du rythme de vie : peu ou plus d'activités le matin, compte-tenu des soins de nursing qui sont de plus en plus courants dans les structures concernées par la problématique, apparition croissante de sieste ainsi qu'un déroulement des activités en interne (sur une même unité) pour éviter les déplacements et par conséquent la fatigue de certains usagers. Le constat d'un suivi médical renforcé est ressorti dans quasiment tous les entretiens avec des temps d'accompagnement très long pour les établissements en milieu rural allant jusqu'à tripler la durée d'accompagnement à un rendez-vous médical causé par des distances non négligeables. Pour la majorité des établissements concernés par la problématique, le nombre de suivis médicaux et paramédicaux est supérieur à 600 rendez-vous confondus par an. Notons enfin, que l'augmentation des temps de prise en charge médicale et paramédicale est principalement liée à une augmentation croissante des soins.

²⁵ A noter que seuls les résultats significatifs ont été présentés.

- Mesures collectives

Les 3 adaptations collectives les plus renseignées par les établissements ayant répondu à l'enquête sont par ordre croissant pour les FAM : mise en place de nouveaux suivis médicaux et paramédicaux (22,2%), travail sur l'adaptation des locaux, l'ergonomie (22,2%) et mise en place de nouvelles activités socio-éducatives (18,5%). Pour les FV, on retrouve : mise en place de nouvelles activités socio-éducatives (21,7%), activités relatives à la santé et à l'hygiène (17,4%) et activités physiques adaptées (15,2%).

A titre d'exemples, certains établissements ont désormais besoin de l'appui de spécialistes en lien avec la thématique du vieillissement comme des médecins gériatres, des kinésithérapeutes pour « repérer, d'une façon pérenne, les difficultés, les troubles causés par le vieillissement des usagers », des ergothérapeutes et des psychomotriciens pour le secteur paramédical. En milieu rural cependant, la présence de certaines professions se fait rare : un directeur précise « *je n'ai pas de psychomotricien : j'ai le budget, mais n'en ai jamais trouvé* ».

Concernant le travail sur l'adaptation des locaux, on s'aperçoit que c'est une mesure qui devient, face au vieillissement des usagers, de plus en plus indispensable notamment dans les structures plus anciennes. De manière générale, cette problématique engendre le développement d'espaces dédiés au bien-être de l'utilisateur avec le développement d'activités relatives à la santé et à l'hygiène (salle de bain avec baignoire balnéo, salle Snoëzelen, bassin de rééducation utilisable entre plusieurs établissements, salle de massages, salon de coiffure, manucure, pédicure, ...) mais aussi des adaptations au niveau du matériel (lits médicalisés, sonnette, rampe, verticalisateur, lève-malade, ...).

A plusieurs reprises, les directeurs rencontrés ont fait part de nouvelles activités socio-éducatives adaptées à la personne handicapée vieillissante comme se rendre sur un lieu d'activités où des plus jeunes sont occupés pour les regarder tout en étant par exemple au contact de la nature (arbres fruitiers, fleurs, animaux, ...) afin de maintenir un intérêt pour le monde extérieur et de susciter l'envie, en ne participant pas forcément activement à l'activité en question ; le fait de changer et d'aller vers un autre environnement est en lui-même déjà un effort non négligeable pour ces usagers et permet le maintien d'un lien social indispensable à une bonne qualité de vie.

82,2% des établissements envisagent quant à eux de mettre en œuvre des mesures spécifiques suite à l'apparition de signes liés au vieillissement avec entre autres les principaux exemples décrits précédemment.

4.5. Prise en charge complémentaire à l'interne et à l'externe

69,2% des FAM et 69,6% des FV ont des usagers qui bénéficient d'un accompagnement / suivi par un autre dispositif. Parmi les types d'accompagnement, on retrouve majoritairement pour les FAM, l'accueil temporaire par un service extérieur et pour les FV, les Centres Médico-Psychologiques (CMP).



Source : enquête CREAI sur la prise en compte du vieillissement des adultes handicapés en FAM et FV – questionnaire « établissements »

4.6. Orientation et fin de prise en charge

Concernant la nature des sorties pour les usagers, il ressort pour les FAM : les décès, les MAS et d'autres FAM. Quant aux FV, on retrouve également les décès, suivi des FAM, des EHPAD, d'autres FV et l'hébergement chez des parents / proches²⁶. Ce constat nous amène donc à dire que les établissements ayant répondu à l'enquête sont confrontés à accompagner les usagers jusqu'à la fin de vie, d'où l'importance de former les équipes à la problématique de prise en charge des usagers en fin de vie (soins palliatifs, gestion du deuil, ...). Il est d'ailleurs ressorti au travers de quelques entretiens que des liens de partenariats existent dans certains départements de la région avec des équipes mobiles de soins palliatifs qui viennent apporter un soutien aux équipes du secteur en cas de décès ainsi que leur savoir et savoir-être dans des situations aussi complexes.

59,3% des FAM et 73,9% des FV proposent des accompagnements spécifiques pour préparer les sorties. Parmi ces accompagnements, on retrouve pour les deux types de structures, des entretiens avec l'utilisateur, de l'accueil temporaire, des informations / échanges avec les familles ainsi que des visites d'établissements.

Au cours de ces cinq dernières années, 63,0% des professionnels des FAM et 58,7% des professionnels des FV ont été accompagnés sur la question du deuil et de la douleur, principalement sous forme de formations et d'espaces d'échanges et d'analyses de pratiques.

²⁶ Précisions toutefois que ces résultats doivent être considérés avec précautions compte-tenu du nombre important de non-répondants à la question (supérieur à 50,0%).

4.7. Partenariat mis en œuvre dans le cadre du vieillissement des personnes handicapées

Comme indiqué précédemment, **les établissements (FAM et FV compris) mobilisent un nombre variable de partenaires**, notamment en lien avec :

- le plateau technique disponible en interne (avec pour certains établissements, les FV en particulier, la présence minimale de personnels médicaux et paramédicaux impliquant un travail de lien plus important avec les acteurs de santé locaux) ;
- les profils et besoins des personnes accueillies (les troubles psychiques, par exemple, rendent souvent nécessaire la mise en place d'un suivi extérieur) ;
- la présence ou non d'acteurs susceptibles de prendre le relais sur le territoire (et la disponibilité de ces acteurs).

D'une façon générale néanmoins, les entretiens indiquent que **les partenariats noués sont pour une large majorité informels**. Du point de vue quantitatif, on retrouve d'ailleurs 43,8% des établissements qui ont passé des conventions avec d'autres établissements dans le cadre de ces actions de partenariats, le plus souvent dans des cas de besoins d'aide en soins palliatifs, de mutualisation de moyens, de séjours temporaires et/ou d'Hospitalisation A Domicile (HAD).

Quels qu'ils soient, ces partenariats renvoient à la question des professionnels disponibles, au sein des établissements, pour assurer le travail de lien.

— Etablissements et services du secteur adultes

Les structures (FAM et FV compris) travaillent en premier lieu avec d'autres établissements et services accueillant des personnes adultes handicapées sur leur territoire d'intervention : autres FAM et FV avec entre autres des unités spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes, MAS, services d'accueil de jour.

Le partenariat peut avoir plusieurs objets :

- **Une collaboration dans le cadre de l'évaluation des situations**
↳ L'établissement peut solliciter d'autres acteurs du secteur et/ou du domaine sanitaire pour le regard qu'ils ont sur une personne en particulier, ou parce qu'ils disposent de compétences supplémentaires en lien avec le vieillissement des usagers.

Représentant FAM :

« On continue nous à tisser des liens avec le secteur de la santé, l'équipe d'appui départemental, l'hôpital de Vierzon ; on a pris des contacts et on essaie aussi de tisser des liens avec le service de gériatrie. Ce sont des liens que l'on a envie de poursuivre. »

« On est aussi en lien avec nos collègues des autres structures de l'établissement de notre association, comme étant un expert des personnes vieillissantes. On est parfois un lieu « ressource » pour certains résidents qui sont dans d'autres structures, qui sont dans cette limite d'âge de 50 ans, qui sont encore en FV et qui de temps en temps ne vont pas bien. Donc, on est aussi des lieux d'accueil temporaire pour les soulager un peu, leur faire prendre l'air un peu ailleurs. »

- **Un partage d'expériences et de compétences ; une réflexion commune**

✎ Plusieurs directeurs nous ont indiqué être régulièrement en contact avec leurs collègues de FAM et/ou FV – de façon formelle ou informelle, ce qui leur permet d'échanger sur le cadre législatif et réglementaire dans lequel ils se situent, les difficultés qu'ils rencontrent et les adaptations qu'ils mettent en œuvre.

– **Secteur gérontologique**

D'après les entretiens, tout comme l'enquête quantitative, les établissements ont noué des liens avec les maisons de retraite « ordinaires ». Quelques directeurs d'ailleurs ont mis en place des partenariats avec des établissements disposant de sections adaptées (EHPAD, future Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Adultes Handicapées Vieillescentes « MARPAHVIE ») dans le cadre d'un accompagnement plus adapté au vieillissement de l'utilisateur. Ces partenariats se concrétisent souvent par l'organisation de séjours temporaires.

Représentant FV :

« Sur le secteur, on a eu la chance d'avoir un EHPAD, qui a ouvert [...], qui a créé 12 places pour l'utilisateur vieillissant handicapé ; ça a été porté par le Conseil Général, sur lequel les associations ne se sont pas positionnées. J'en ai profité pour placer 9 usagers du dispositif sur cet EHPAD. Cette expérience a 9 mois et est très enthousiasmante car les usagers y trouvent leur compte. Ces personnes nécessitaient un accompagnement car elles étaient dans une phase de vieillissement. On a recherché leur consentement, le consentement du représentant légal, on a fait le travail d'accompagnement par rapport à ça.

On a ciblé la population car c'était un EHPAD peu médicalisé : pas de problème ni de comportement ni de médicalisation forte. C'est une opération qui marche très bien.

On a fait d'une pierre deux coups : on avait des enfants qu'on accompagnait et des mères qui relevaient d'un EHPAD. On a donc intégré les deux dans l'EHPAD qui ouvrait. »

– **Services tutélaires**

L'enquête quantitative a montré que les services tutélaires font partie des partenariats mis en place.

Les services de tutelle sont par exemple sollicités lorsque l'équipe de l'établissement rencontre des difficultés particulières dans l'accompagnement d'un usager (en cas de difficultés sociales et familiales importantes par exemple).

Quelques établissements ont également indiqué rencontrer des difficultés dans leurs relations avec les services tutélaires, en lien avec le nombre de dossiers suivis par chaque référent notamment.

— Services de soins palliatifs

Développé dans certains départements, le partenariat avec les équipes de soins palliatifs permet d'accompagner les équipes sur la problématique de la fin de vie et de la gestion du deuil que ce soit auprès des usagers ou de leurs proches.

Représentant FV :

« On a pu faire des accompagnements de fin de vie sur le dispositif. Exemple : un usager qui a demandé à mourir ici : on a demandé à nos équipes si elles étaient dans la capacité d'accompagner cet usager, mis en place un soutien psychologique, l'intervention de l'HAD, mise en place de tout ce qui est soins palliatifs. Il était sur un FV mais relevait du FAM. L'équipe a pris beaucoup de temps pour les explications, de concertations pour les autres usagers. Le Monsieur a participé à des activités tant qu'il a pu. On parlait de sa maladie, de ses difficultés, de sa fatigabilité, du fait qu'il voulait mourir ici. Il y a eu tout un travail d'accompagnement fait par l'équipe éducative. Il y a eu un vrai travail de préparation. Un vrai travail d'accompagnement, tant par l'équipe que par les usagers. »

— Acteurs du soin

D'après l'étude qualitative, les établissements travaillent principalement en collaboration avec deux types d'acteurs dans le champ de la santé : les services de psychiatrie et les médecins et professionnels paramédicaux libéraux.

Les services de psychiatrie sont sollicités pour l'évaluation des situations des usagers, pour l'articulation des accompagnements (ils peuvent dans ce cadre être invités aux réunions de synthèse) et pour des passages de relais lorsque la mise en place de suivis thérapeutiques s'avère nécessaire ou en cas d'urgence.

Quant aux médecins et professionnels médicaux et paramédicaux libéraux, certains directeurs affirment qu'il existe des conventions avec des médecins généralistes de quartier qui peuvent venir faire des vacations (exemple : 2 heures par semaine) mais très souvent, il a été question du problème posé par la désertification médicale en région Centre.

Représentant FV :

« Les psychiatres, ophtalmologues, dentistes, c'est compliqué. Pour les dentistes, on a encore quelques dentistes sur Lorris, mais par rapport aux besoins, on est obligé d'aller sur Chécy, Châteauneuf, Orléans. Après, ce sont des consultations au centre hospitalier. »

Représentant FAM :

« Face au problème du vieillissement, on aurait sûrement besoin d'un kiné qui repère, de façon pérenne, les difficultés, les troubles, et qui puisse freiner des vieillissements. Je n'ai pas encore réglé le problème. Pour l'instant, on règle le problème de kiné sur l'ensemble du site par cette prestation extérieure. »

« Pour tout ce qui est prévention : cabinets extérieurs (soins dentaires, gynéco, ...). »

– Services municipaux et associations

Les établissements sont amenés à mobiliser différents partenaires – plus ou moins nombreux selon les établissements – dans le cadre des activités de soutien qui, comme indiqué précédemment, sont proposées à l'ensemble des usagers et portent sur des thématiques variées : sport, relaxation, expression, esthétique, hygiène, art-thérapie, ...

Représentant FV :

« Au niveau de l'association, il y a un partenariat avec le « sport adapté » au niveau du département. Ca se fait ici, mais ça se fait aussi sur l'ensemble des établissements en transversal ; ils participent aux compétitions et à des journées sportives en semaine ou le week-end. »

Représentant FAM :

« Dans le « sport adapté », il y a une discipline très intéressante : la motricité (activité qui marche très bien sur le FAM). »

Outre la possibilité, pour les usagers vieillissants, de bénéficier d'un temps d'activités accru, une large partie des établissements a mis en place des activités spécifiquement dédiées et travaillent dans ce cadre en collaboration avec des acteurs présents sur le territoire, qui proposent des activités de loisirs et/ou accompagnent les personnes dans la gestion de leur temps libre : centres communaux d'action sociale, Centre Locaux d'Informations et de Coordination gérontologique (CLIC), associations.

5. LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPES PAR LES CG ET MDPH : QUEL CADRE, QUELLES ADAPTATIONS, QUELLES INNOVATIONS ?

Remarque préalable : comme indiqué précédemment, cinq des six CG et MDPH ont répondu à l'enquête. Pour certains territoires, les informations dont nous disposons proviennent donc des entretiens avec les directeurs d'établissements réalisés. Pour les compléter, nous avons analysé les différents schémas départementaux concernant les personnes adultes handicapées et réalisé un tableau synthétique des éléments recueillis sur la question du vieillissement des personnes handicapées. Ces informations restent partielles, d'autant plus que certains schémas doivent être actualisés.

5.1. Les schémas départementaux : quelle place pour le vieillissement des personnes handicapées ?

L'accompagnement du vieillissement des usagers constitue une préoccupation de plus en plus présente dans l'ensemble des territoires **et apparaît** de façon plus ou moins approfondie **dans les différents schémas départementaux concernant les personnes adultes handicapées**²⁷ (il peut être mis en avant en tant qu'axe prioritaire de travail, faire l'objet d'une ou plusieurs fiches actions, ou être évoqué de façon générale comme une problématique à prendre en compte dans les années à venir).

100,0% des CG ayant répondu à l'enquête ont indiqué que la problématique du vieillissement des personnes handicapées était abordée dans leur schéma et que des actions spécifiques étaient prévues, tel que :

- **la création de places spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes** est ressortie pour 80,0% des répondants (exemple :
 - o 63 places dans le Cher (48 en FAM et 15 en MAS) ;
 - o 149 places en Eure-et-Loir (20 places en FV-retraite à Marsauceux, 33 places en FV-retraite à La Ferté Vidame, 26 places en FV-retraite à Lèves et 70 places en FAM pour personnes handicapées vieillissantes à Courville-sur-Eure) ;
 - o 79 places en Indre-et-Loire (60 places au sein de maisons de retraite médicalisées et 19 places en accueil de jour pour personnes handicapées retraitées d'ESAT) ;
 - o 41 places dans le Loir-et-Cher (32 places en FV/Foyer Occupationnel (FO) et 9 places en FAM).
 - o Il est important de préciser que pour le département de l'Indre, le schéma départemental ne précise aucune création de places supplémentaires, avec en parallèle le développement de l'accueil familial.

²⁷ NB : plusieurs schémas doivent être réactualisés.

- **l'amélioration des modalités d'accompagnement au sein des établissements** (dans 60,0% des cas) ;
- **l'amélioration de la connaissance de ce public et de ses besoins, l'accompagnement des aidants, la formation des professionnels des structures, le travail sur la continuité des parcours** (dans 40,0% des cas).

Par ailleurs, 80,0% des CG ont répondu que leur schéma faisait référence spécifiquement à la problématique du vieillissement en FAM et FV (avec 50,0% d'entre eux pour qui ce schéma prévoit la mise en œuvre d'actions spécifiques).

Lorsqu'elle est détaillée au sein des schémas départementaux, **cette thématique du vieillissement est déclinée en plusieurs enjeux** :

- **la connaissance des besoins** (combien de personnes adultes handicapées vont être concernées par le vieillissement et nécessiter une nouvelle orientation au cours des années à venir ?) **et de l'offre de places sur les territoires** (quels types d'accompagnements peuvent être envisagés pour des personnes handicapées vieillissantes ; combien de places sont-elles disponibles ?) ;
- **l'adaptation des modalités d'accompagnement au sein des établissements** (comment adapter l'accompagnement au sein des différents types d'établissements afin d'intégrer les difficultés liées au vieillissement des personnes et leurs nouveaux besoins ?) ;
- **la formation des professionnels et la définition de personnes ressources** (en lien avec la nécessité de repérer les situations, d'adapter les modalités d'accompagnement, de soutenir les usagers mais aussi les équipes) ;
- **les liens entre établissements et la question de la continuité des parcours** (comment, en particulier, nouer des relations avec le secteur des personnes âgées afin de permettre une meilleure connaissance respective, de lever les réticences pouvant exister de part et d'autre et préparer ensemble les projets des personnes ?) ;
- **le développement et/ou la création de places d'hébergement** (avec différentes options privilégiées selon les cas : foyers d'accueil médicalisés et/ou foyers de vie pour personnes vieillissantes, unités spécialisées en EHPAD, MARPAHVIE, ...).

Département / Date d'élaboration du schéma / période de validité	Evocation de la problématique du vieillissement des personnes handicapées	Existence d'un état des lieux chiffré des besoins	Axes de travail définis / actions proposées
Cher 2007-2012 (le schéma doit être revu et, d'après la personne interrogée, un axe de travail spécifique sera entièrement dédié à la question du vieillissement)	Oui dans la partie 3 dans « l'approche des besoins » : « le vieillissement des personnes handicapées et de leurs familles »		Promouvoir des solutions diversifiées, adaptées et innovantes organisant la continuité des soins et l'accompagnement des personnes handicapées et de leur famille. - Construction d'unités d'accueil spécifiques adaptées - Soutien des familles (accompagnement dans la maturation du projet)
Eure-et-Loir 2008-2013	Dans la partie « tendances sociodémographiques générales », évocation du vieillissement plus marqué à prévoir en Eure-et-Loir dans les années à venir		Action n°2 « prévenir l'épuisement des aidants naturels et les situations d'urgence » : « étape 2 = « repérer les PHV n'étant pas accompagnées par un service de type SAVS ou SAMSAH » » Action n°3 « organiser l'observation des besoins » : étape 2 = « mener une démarche particulière pour l'identification des besoins des PHV en recensant les personnes à domicile et en établissement, voire en dehors des dispositifs » Action n°8 « adapter l'offre d'accompagnement à domicile aux besoins » : étape 1 = « adapter les projets de service des SAVS et SAMSAH à l'accompagnement des PHV » Action n°10 « adapter l'offre aux besoins des PHV » : « poursuivre la médicalisation des places de FV et le renforcement du dispositif de FAM pour PHV [...] ; s'appuyer dans la démarche de création de places sur la transformation des structures actuellement inadaptées à la demande ; favoriser le maintien à domicile [...] » ↳ Création de 11 places supplémentaires en FV retraite
Indre 2007-2012 (nouveau schéma 2013 – 2018 en cours d'élaboration)	Oui dans la partie 2 « les points faibles du dispositif indrien » : « une inadaptation au vieillissement prématuré des personnes handicapées »		Dans la partie 3 (« les orientations pour corriger les points faibles ») – sous partie A.3 (« des réponses variées / l'accueil en établissement ») : « prise en compte des besoins en soins et médicalisation » - et sous partie B.1 (« des réponses adaptées / le dispositif doit s'adapter à l'évolution du handicap ») : « les établissements doivent proposer des prestations adaptées à l'évolution de la perte d'autonomie » + fiche 15

Indre-et-Loire 2012-2016	Parmi les constats généraux : « la population va vieillir dans les 20 prochaines années de manière plus accentuée qu'au niveau national »		Fiche n° 9 : « adapter les réponses au vieillissement des personnes handicapées à domicile et en établissement » - Concevoir pour les PHV des modalités d'évaluation prenant en compte les caractéristiques spécifiques des symptômes et des déficits liés à l'âge - Proposer aux personnes concernées des réponses diversifiées, mieux adaptées [...] - Libérer des places au sein des établissements spécialisés afin de répondre aux besoins de jeunes en situation de handicap - Former les professionnels à l'accompagnement spécifique des PHV - Proposer une alternative aux EHPAD classiques [...]
Loir-et-Cher 2009-2012 (réactualisation prévue en 2013)	Dans les éléments de contexte (I.C), confirmation du vieillissement des personnes handicapées NB : la question était déjà évoquée dans le schéma précédent	Sur les listes d'attente en EMS, 64 personnes sont âgées de plus de 45 ans Parmi les résidents des EMS, 208 personnes ont plus de 45 ans et 75 ont plus de 55 ans	Orientation n°2-3 « adapter la réponse aux besoins consécutifs au vieillissement des PH » - Enquête de situation auprès des PH à domicile - Enquête d'identification des ressources auprès des établissements pour personnes âgées et personnes handicapées - Préparer l'accès à la prestation adaptée au vieillissement - Constituer un réseau de personnes ressources - Echange de services entre établissements PH/PH et PH/PA - Unités pour PHV au sein des EHPA ou établissements spécialisés - Formation commune des personnels d'accompagnement des PA et des PH
Loiret 2004-2009 (en cours de réactualisation)	Dans la partie « éléments de diagnostic », paragraphe « le vieillissement des PH », avec constat des difficultés de repérage du nombre de personnes concernées		Intégration de cette problématique dans les orientations (partie « placer la personne handicapée au cœur du dispositif » / « promouvoir une approche individualisée ») et déclinaison dans le cadre d'une fiche-action « veiller à la continuité du parcours de vie des PHV », avec les résultats attendus suivants : - « Intégrer le vieillissement et l'accompagnement aux formations des professionnels » - « Adapter les établissements PA/PH à l'accueil ou au maintien des PHV »

100,0% des CG ayant complété l'enquête ont précisé avoir un projet de création, extension, ou transformation de structures ou dispositifs pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes au sein de leur département.

On retrouve dans la nature des projets et dates de réalisations prévues :

- la création d'une **Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Adultes Handicapées Vieillissantes « MARPAHVIE »** (: 18 lits destinés à accueillir des travailleurs handicapés d'ESAT à la retraite) - Projet autorisé en mai 2011, avec une ouverture prévue en 2014, dans le département du Cher ;
- un projet de transformation de 72 lits d'EHPAD en **FAM pour personnes handicapées vieillissantes**, dans le département de l'Eure-et-Loir ;
- la médicalisation de places de FO et la création de places de MAS, dans l'Indre ;
- la transformation de 20 places de FH en 20 places de FV pour personnes handicapées vieillissantes (2013), dans l'Indre-et-Loire ;
- la transformation de 17 places de FH en 25 places de FV pour personnes handicapées vieillissantes (2015), dans l'Indre-et-Loire ;
- un projet en cours d'étude, dans le cadre de l'élaboration du schéma unique handicap et dépendance à tous les âges de la vie 2014-2018, dans le département du Loir-et-Cher.

40,0% des CG ont répondu qu'il existait des priorités de prise en charge pour les personnes handicapées vieillissantes dans leur département (orientations en FAM / MAS, prise en charge individuelles, diversification des réponses en fonction des besoins évalués par la MDPH).

Concernant les doubles prises en charge enfin, 40,0% des CG ayant complété l'enquête ont indiqué qu'il en existait dans leur département (exemple : certaines personnes handicapées sont accueillies la semaine en établissement et en famille d'accueil le week-end) et qu'elles étaient fonction des projets individuels des usagers. Ce type d'aménagements et de négociations semble facilité lorsque le gestionnaire des deux établissements est le même et, *a fortiori*, en cas de direction commune.

5.2. Réponses apportées à la problématique du vieillissement au cours de l'accompagnement en FAM et FV

Sur les cinq MDPH ayant répondu à l'enquête, 40,0% ont indiqué que des doubles prises en charge pouvaient être effectuées dans leur département (exemple : accueil de jour) et qu'elles étaient là encore fonction des projets individuels des usagers.

60,0% d'entre elles ont déclaré avoir des difficultés pour orienter des personnes handicapées vieillissantes, dans le cadre de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) en raison de places spécifiques insuffisantes ou de problèmes pour orienter les « jeunes vieillissants » (45-50 ans) qui peuvent être dépendants physiquement mais qui ont besoin d'activités. Face à ces difficultés, 40,0% ont mis en place des actions spécifiques (exemple : la mise en place depuis septembre 2012 dans un département d'une équipe pluridisciplinaire, animée par la coordonatrice de la MDPH et composée d'un médecin de la MDPH, de médecins du CG « Direction de l'Autonomie » qui connaissent la problématique des personnes âgées et d'un représentant d'établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS). Cette équipe a été créée spécifiquement pour le vieillissement des personnes handicapées et a comme objectifs, d'analyser finement les besoins de ces personnes qui sollicitent une première demande, mais également un renouvellement d'orientation afin d'innover dans les réponses proposées. Sur un plan plus collectif, l'objectif est d'analyser les besoins et les écarts entre la solution correspondant aux besoins et l'orientation proposée dans l'attente).

Par ailleurs, 80,0% des MDPH répondantes ont précisé avoir l'intention de mener des actions spécifiques (exemple : poursuivre le suivi des effectifs concernés dans les ESMS et faire remonter des données actualisées au département dans le cadre de l'élaboration du schéma unique handicap et dépendance à tous les âges de la vie, en lien avec l'ARS ; recensement auprès des structures).

En ce qui concerne enfin les attentes et besoins exprimés dans l'enquête par les MDPH, on retrouve :

- le besoin d'outils pour mieux connaître la population et ses attentes ;
- une réponse au vieillissement des personnes handicapées multiforme pour répondre à la multiplicité des projets de vie, avec entre autre une MDPH qui s'est engagée dans une démarche visant à mieux comprendre ces besoins et qui précise qu'il est important, que ce début d'analyse puisse être complété par d'autres partenaires (notamment les établissements) et que les institutions en charge de la planification (ARS et CG) engagent un travail, en partenariat, sur cette problématique.
- la demande de partage des problématiques liées au vieillissement des personnes handicapées et de leurs réponses entre MDPH au niveau régional.

6. DISPOSITIFS SPECIFIQUES EXISTANTS POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

6.1. En région

– Adaptation / transformation des structures – places

Dans un premier temps, il est fait le choix de présenter un établissement spécifiquement créé pour le public handicapé vieillissant, à savoir la construction :

- **d'un FAM-FV pour personnes handicapées vieillissantes** au niveau du département du Loiret, qui ouvrira en septembre 2013. Cet établissement a été pensé de manière à répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Il accueillera 48 résidents, âgés de 45 ans et plus, dont 10 hommes (le reste n'étant que des femmes) et se présentera sous forme d'unité FAM et FV, avec des séparations bien distinctes. Concernant l'adaptation des locaux, on retrouve une structure de plein pied, avec de larges couloirs où éventuellement des personnes en fauteuil roulant n'auront pas de difficultés à se déplacer ; un grand plateau d'activités : rééducation (bassin qui pourra être partagé avec d'autres établissements), salle Snoëzelen, salon de coiffure, salle de massages, salle de bain avec baignoire balnéo. Un panel d'activités essentiellement tourné autour du bien-être de l'usager puisque ce besoin ressort assez fortement avec la problématique du vieillissement, mais pas seulement puisqu'il est nécessaire de proposer tout un ensemble d'activités beaucoup plus éducatives (colorimétrie, tricot, aide au rangement auprès du Secours Populaire, ...). Tout cela nécessite bien évidemment des formations pour le personnel au niveau des soins notamment mais également de l'accompagnement de la gestion de la douleur, du deuil voire de la fin de vie. Le directeur de la future structure indique par exemple qu'il mettra en place un ensemble de formations permanentes sur le vieillissement de la personne handicapée sous la forme de conférences et d'ateliers (théorie et pratique).

Dans un second temps, il semblerait intéressant :

- **d'aborder l'échange qui a pu se faire entre un FV et un EHPAD** de l'Indre-et-Loire, expérience qui a plus de 9 mois aujourd'hui. Cet EHPAD a en effet créé 12 places pour usagers vieillissants et a permis à un directeur de FV de placer des résidents concernés par la problématique du vieillissement. Notons que la population choisie a été ciblée du fait d'un établissement (EHPAD) peu médicalisé. Le résultat est autant positif pour les personnes handicapées qui sont finalement accueillies dans une structure adéquate par rapport à leur état d'avancée dans la vie, pour qui tout se passe bien au jour d'aujourd'hui ; que pour la vie de l'institution de l'EHPAD qui bénéficie de la plus-value apportée par ce public. Cet échange a également été l'occasion pour des familles (mère-enfant) de se retrouver. Une convention entre les deux établissements a été mise en place notamment à propos du lien à garder avec les usagers de la structure initiale, qui sont invités à toutes manifestations pouvant avoir lieu au niveau du foyer de vie.

— Etablissement spécifique

Depuis novembre dernier,

- un **foyer d'accueil spécialisé (FAS) pour personnes handicapées vieillissantes** a vu le jour dans le département du Loir-et-Cher.²⁸ « **Ouvertes progressivement, les quatorze places du foyer d'accueil spécialisé aménagées dans des appartements de la Clairière des Coutis affichent complet.** Quatorze appartements pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes qui, en raison de leur âge et d'un besoin d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne, apprécient de pouvoir vivre dans un environnement totalement adapté à leur handicap.

Ajoutons à cela, des extraits d'un article de la Nouvelle République du Centre recueillis auprès de l'établissement en juin dernier⁽²⁶⁾ : « *Nos résidents vivent dans leurs appartements meublés avec leur propre mobilier et bénéficient d'un accompagnement permanent, même si nous cherchons à ce qu'ils restent le plus autonomes possibles dans les actes de la vie quotidienne* », explique Laure Toubanc, responsable du FAS. « *Certains ont la capacité de s'éloigner un peu de la résidence, mais d'autres pas du tout et sont toujours accompagnés.* »

Son principal objectif est de permettre aux usagers un maintien des acquis ; « *à ce stade de la vie, on est quand même beaucoup moins dans l'éducatif* ». Le fait que cet établissement soit adossé à un EHPAD permet un échange entre les deux secteurs, celui du soin et de l'éducatif, non négligeable face à cette problématique.

— Autres dispositifs

Un des besoins qui est ressorti à plusieurs reprises lors des entretiens avec les directeurs et professionnels du secteur, est celui du manque de professionnels médicaux. Face à ce constat :

- un **projet de « maison de santé » est en cours dans le Loiret** avec le Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale (GCSMS), sur un site assez rural pour répondre entre autre à cette problématique du vieillissement. On entend par maison de santé²⁹, un lieu de regroupement des professionnels de santé assurant une activité de soin sans hébergement et participant à des actions de prévention et d'éducation pour la santé ainsi qu'à des actions sociales. Le plus souvent, un regroupement minimal de professionnels est imposé par les financeurs, à savoir au moins deux médecins généralistes et trois professions représentées ; on est dans ce cas amené à parler de Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP). Le terme « sans hébergement » utilisé dans la définition permet de distinguer la maison de santé d'un hôpital ou d'une clinique. Cette précision est souvent nécessaire auprès de certaines populations qui font rapidement l'amalgame entre maison de santé, hôpital local, dispensaire ou encore maison de retraite. Pour finir la « participation à des actions de prévention et d'éducation pour la santé ainsi qu'à des actions sociales » est sans doute la partie la plus importante de cette définition. C'est elle qui fait la différence entre une maison de santé et un cabinet de groupe ou encore une simple juxtaposition de cabinets médicaux.

²⁸ Article : La Nouvelle République (05/06/2013) – Loir-et-Cher / Vendôme / Santé « Un foyer d'accueil pour handicapés vieillissants »

²⁹ Site internet : www.sognereniledefrance.org

Une maison de santé³⁰ se définit donc par l'existence d'un projet de santé. Il existe au 31 janvier 2013, 284 maisons et pôles de santé ouverts sur le territoire national, le plus souvent installés en milieu rural (80,0%)

Autre dispositif pouvant être présenté comme une réponse au vieillissement des personnes handicapées, celui :

- **d'une Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Agées Handicapées Vieillissantes (MARPAHVIE) dans le département du Cher.** Précisons cependant que ce type de dispositif se positionne plutôt comme une structure intermédiaire souvent destinées à accueillir des personnes retraitées d'ESAT, avant une éventuelle réorientation vers une structure médicalisée, mais pas seulement puisqu'il nous a été précisé lors d'un entretien qu'elle permettrait dès son ouverture prévue pour 2014, d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes suffisamment autonomes.

On peut citer enfin :

- **l'hébergement en famille d'accueil** pour les personnes handicapées vieillissantes les moins dépendantes et nécessitant peu de soins, favorisé dans le département de l'Indre. Pour ce public cependant, il ne faut pas négliger que des adaptations des locaux puissent être demandées aux accueillants avant l'entrée d'un usager vieillissant. Un directeur propose en contrepartie l'accueil de ces personnes en journée, comme un accueil de jour, leur permettant de vivre autre chose que la vie en collectivité.

³⁰ Site internet : www.sante.gouv.fr – « Les maisons de santé, 4 décembre 2012 » introduites dans le code de la santé publique en 2007 (loi de financement de la sécurité sociale du 19 décembre 2007)

6.2. Au niveau national

Au-delà de ce qui a pu être présenté précédemment en région Centre, plusieurs dispositifs au niveau national existent et peuvent servir de pistes de réflexion face à cette problématique, au cœur de l'actualité dans le secteur aujourd'hui :

- Une **Maison d'accueil pour les personnes handicapées âgées (Mapha - 79)** composé d'un FAM et d'un FV, dont le caractère innovant peut-être défini à partir des modalités d'accueil, qui visent à faire des unités de vie la véritable maison, le « chez-soi » de la personne handicapée, tout en lui laissant la possibilité de s'en absenter quand elle le désire et lorsque son état le lui permet. La large place laissée aux familles est également notable, de même que l'existence d'un travail spécifique d'accompagnement à la fin de vie. Malgré tout, il existe des difficultés d'adaptation de la structure pour répondre aux besoins de soins des résidents, compte-tenu d'une médicalisation partielle de l'établissement et un partenariat avec le Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD) plus ou moins en place.
- Le **regroupement d'un FV et d'un EHPAD (35)** permettant l'accueil conjoint parents et enfant handicapé, qui peut ainsi prendre en compte et apporter une réponse à l'angoisse fréquente des parents sur le devenir de leur enfant alors qu'eux-mêmes vieillissent et éprouvent des difficultés à s'occuper de leur enfant, ainsi que de son devenir après leur mort. La possibilité de vieillir ensemble, mais également la préparation de la fin de vie, sont à noter. L'ouverture cependant à un public plus large que les seuls parents avec leur enfant handicapé a été une évolution nécessaire à une bonne qualité d'accueil de l'ensemble des résidents plus ou moins concernés par ce type d'accueil (parent-enfant).

Concernant cet accueil conjoint des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite « classique », il faut tout de même savoir qu'il peut poser certaines interrogations puisque la mission principale des maisons de retraite est différente de celles d'établissements médico-sociaux. En effet, le personnel d'animation et d'accompagnement y diffère par sa formation. Par ailleurs, la loi prévoit qu'au-delà de 60 ans, les individus relèvent du régime défini pour les personnes âgées.

C'est donc à 60 ans, effectivement, que les personnes handicapées sont confrontées à l'entrée en maison de retraite. Pour les personnes âgées, au contraire, on observe un certain recul de l'âge d'entrée en maison de retraite qui se situe entre 82 et 85 ans³¹. Cela représente donc près d'une génération de différence.

A cet effet, l'intégration des personnes handicapées vieillissantes dans le dispositif des personnes âgées pose plusieurs interrogations : celles de la prise en charge et de la cohabitation en fonction des âges, des trajectoires de vie, des handicaps et des dépendances. La différenciation porte, entre autres, sur le décalage d'âge qui existe entre les deux populations : « *ils sont plus jeunes, que font-ils avec les plus anciens ?* ».

- **Avantages** : L'accueil des personnes handicapées en maison de retraite est parfois présenté comme **une ouverture**, une façon de ne pas limiter la mission de l'établissement et ainsi lui

³¹ « Etude régional et interdépartementale sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements et services médico-sociaux picards (2003) »

donner **une image plus dynamique** : « les personnes handicapées sont jeunes, leur présence favorise les rencontres intergénérationnelles, et apporte un dynamisme »³². En effet, la présence des personnes handicapées donne l'occasion au personnel d'établir un mode de relation différent de celui avec les personnes âgées. Par ailleurs, pour certaines personnes handicapées, leur adaptation à la maison de retraite est le signe **d'une certaine «normalité»**.

Plusieurs points apparaissent primordiaux dans cette intégration en maison de retraite. Tout d'abord, pour que **ce relais** fonctionne, des moyens semblent indispensables, notamment en termes de formation. Il est nécessaire de former le personnel afin qu'il puisse s'adapter à la population handicapée vieillissante. D'autre part, il est nécessaire de **garder un lien avec le foyer d'origine**, avec **un suivi régulier par un éducateur référent**. Pour cela, on pourrait envisager d'imaginer la création d'un poste éducatif commun à plusieurs établissements.

- **Limites** : Le principe d'un accueil conjoint n'est pas forcément approuvé. Du côté des professionnels du secteur médico-social, les objections sont nombreuses. La sortie des adultes handicapés du réseau des services spécialisés et leur entrée dans le réseau des services gériatriques peut constituer « **une absence de reconnaissance** de leur spécificité et la **perte inévitable de leurs capacités acquises** »⁽³²⁾. La **différence d'âge** est la raison la plus souvent citée. Les personnes handicapées ont 60 ans alors que la moyenne d'âge dans les maisons de retraite est de 80/85 ans.

Représentant FAM :

« Nos résidents de 50 - 60 ans ont d'autres attentes que les personnes de 80 - 90 ans dans les EHPAD. »

Leur accompagnement n'est pas le même. Pour les uns, il faut développer **une présence personnalisée** leur permettant de finir leur vie, alors que pour les autres, il importe de leur proposer **un cadre de vie actif avec plus d'animations et de participations**.

De manière générale, il ressort dans les entretiens avec les directeurs de FAM/FV que les maisons de retraite sont inadaptées. Ces dernières ont pour mission d'accueillir des personnes âgées dépendantes.

« Accueillir une personne handicapée vieillissante, lorsqu'elle est encore autonome, dans une maison de retraite pour **personnes âgées du quatrième âge**, c'est occulter toute une période de sa vie : **le troisième âge** »⁽³²⁾.

³² « Etude régionale et interdépartementale sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements et services médico-sociaux picards (2003) »

- Un **foyer occupationnel qui au fil du temps a du créer des places de FAM (16)**, en partie face au vieillissement de ces résidents : compte-tenu de l'environnement dans lequel cette structure est implantée (milieu rural), l'approche proposée par l'établissement est intéressante dans la mesure où elle vise à intégrer des personnes issues de ce milieu présentant certes à la fois des avantages tout comme des inconvénients (activités, commerces, ... assez éloignés). Cette structure est tout de même développée autour d'un réel dynamisme de groupe, de solidarité et d'entraide puisqu'elle fait de ces usagers des personnes aidantes, au niveau de la vie du village et montre que « vieillir ne correspond pas à l'arrêt de la vie, mais souligne qu'un accompagnement adapté est possible »³³. Concernant les besoins en soins enfin, du fait de l'évolution de la population et donc de la création de places de FAM, il devient nécessaire de les augmenter.

³³ « L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques »

7. PRECONISATIONS POUR ASSURER UN DEVENIR DE QUALITE AUX PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES – ENJEUX SPECIFIQUES DU VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPES

Au regard des échanges que nous avons eus dans le cadre de l'étude qualitative avec les directeurs et professionnels du secteur ainsi que lors des réunions du comité de pilotage, comme dans les différents travaux que nous avons pu consulter³⁴, plusieurs préconisations ont été identifiées et synthétisées ci-après.

De plus, compte-tenu des effets qu'il induit (augmentation du niveau de dépendance et des durées d'accompagnement), le vieillissement des personnes handicapées tend à faire évoluer le secteur en matière de pratiques. Les perspectives de montée en charge de l'offre sont réelles et de nouvelles stratégies d'établissement apparaissent. Les professionnels du secteur sont unanimes à penser qu'il est important de fournir aux personnes handicapées une continuité des repères et d'adapter les structures aux personnes afin d'éviter autant que possible les déracinements.

Ainsi, les professionnels perçoivent souvent le vieillissement des usagers simplement à travers des observations sur leurs comportements au quotidien. Pour identifier les besoins des personnes à accompagner davantage dans leur vie de tous les jours, il importe non seulement de repérer leurs réelles difficultés, mais surtout de s'interroger sur les causes de ces difficultés et d'établir **un diagnostic partagé avec l'utilisateur, sa famille et les différents professionnels qui l'accompagnent**.

Le diagnostic partagé est une condition pour **amorcer un travail d'information et pour offrir la possibilité d'espaces d'échanges avec la personne et tous les acteurs concernés**, afin de chercher à répondre aux nouveaux besoins et/ou pour anticiper et préparer un éventuel changement de vie. Le repérage et l'analyse des besoins est spécifique à la personne considérée, mais on peut entre autres relever, parmi les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes³⁵ :

- des besoins de repli, d'intimité et de calme par rapport à la collectivité ;
- des besoins médicaux nécessitant une surveillance et l'intervention plus fréquente des professionnels médicaux et paramédicaux ;
- des besoins de développement et de maintien des acquis ;
- des besoins de perspective d'avenir et de projets ;
- un besoin d'information et de soutien psychologique sur l'impact causé par le phénomène de vieillissement.

Auxquels on peut ajouter le besoin de maintenir les repères, les liens sociaux et la vie au sein de la cité.

En composant avec les limites de l'environnement, différentes stratégies d'accompagnement existent, en lien avec le projet d'établissement.

³⁴ Cf. bibliographie en annexe, et notamment « Le vieillissement des personnes en situation de handicap – Quel impact sur l'accompagnement et les métiers ? » L'Observatoire – Etude nationale

³⁵ Diversifier l'offre d'accompagnement et d'orientation des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie

7.1. Adapter le projet d'établissement

L'avancée en âge des personnes handicapées dans les établissements interroge leurs objectifs et leurs manières de faire (changement dans les rythmes de travail, de vie, introduction des soins de confort, de l'accompagnement des personnes en deuil et des personnes en fin de vie, ...). Dans l'intention d'ajustement de leurs pratiques, les professionnels sont souvent confrontés à leurs limites et à celles des établissements, leurs projets d'accompagnement pouvant être en porte-à-faux avec ceux de l'institution.

Dès lors que la problématique du vieillissement est repérée comme pertinente dans l'établissement, son projet doit donc s'y adapter. La démarche d'accueil des personnes handicapées vieillissantes s'inscrit dans un véritable projet d'établissement réévalué et adapté, accompagné de moyens et de modalités pour le mettre en œuvre.

Adapter le projet d'établissement au vieillissement des personnes peut notamment impliquer d'adapter les locaux, de développer des actions pour la santé des usagers, de ré-envisager l'aménagement d'une « journée-type », de développer de nouvelles activités qui tiennent compte des limitations des personnes handicapées vieillissantes en termes d'engagement physique et d'envie, de former et soutenir les professionnels face à cette nouvelle problématique, de prévoir des temps d'accompagnement supplémentaires pour les personnes concernées.

Le projet d'établissement est au cœur des réponses apportées, même si ces réponses sont fonction des contraintes de l'environnement, notamment des limites imposées par les agréments et les contraintes financières. Elles consistent en un renforcement de la dimension soignante et prennent de plus en plus la forme d'unités spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes au sein d'établissements. Un tel accompagnement suppose cependant un soutien constant des équipes. Et l'adaptation des moyens humains est nécessaire tant au niveau des compétences que des effectifs en place au sein des établissements. Ainsi, trois stratégies de réponses peuvent être soulevées :

- o Le maintien dans l'établissement : il peut s'agir d'un choix ou d'une stratégie provisoire dans l'attente d'une autre solution.

<i>Avantages</i>	<i>Limites</i>
Maintien de la stabilité psychologique et affective des personnes handicapées	Solutions « intermédiaires », dans l'attente d'une orientation d'hébergement et d'accompagnement adapté, peu confortables pour les structures
Professionnels qui connaissent la personne par rapport à l'évolution de son vieillissement	Problème lié à la médicalisation (temps infirmiers limités selon le type d'agrément) Nécessite un fort travail en réseau, une coordination avec les dispositifs de droits commun (sollicitation d'infirmières libérales, hospitalisation à domicile, ...)

- o Le développement en interne d'une palette de modes d'accompagnement : il s'agit de juxtaposer dans un même établissement différentes unités de vie de type « foyer d'accueil médicalisé » et/ou « foyer de vie ».

<i>Avantages</i>	<i>Limites</i>
Accompagnement souple et évolutif, sans changer de lieu d'accueil	Parcours interne (par exemple, du foyer de vie vers le foyer d'accueil médicalisé) dépend des places disponibles
Plateau technique et humain souvent très complet, permettant de s'adapter aux différents stades du vieillissement	Tendance à stigmatiser le FAM « comme un lieu où l'on meurt »
Convivialité : les établissements multi-accueils mettent en commun un maximum d'activités entre les différents bâtiments du complexe	

- o Le changement d'établissement / la réorientation : peu courante, c'est une possibilité qui concerne quelques cas par an et par établissements, mais l'investissement institutionnel est important. Il peut se faire :

Vers un établissement spécifique à l'échelle d'une association / d'un territoire :

Il peut s'agir de regrouper au sein d'un même établissement toutes les personnes handicapées vieillissantes prises en charge dans les structures d'une agglomération.

<i>Avantages</i>	<i>Limites</i>
Proposer un accompagnement cohérent pour un public qui partage des caractéristiques proches	Gestion de la future réorientation vers un lieu de vie très médicalisé

Vers le secteur des personnes âgées :

<i>Avantages</i>	<i>Limites</i>
Permet de faire face aux limites de l'accompagnement proposé	« Déracinement » qu'il entraîne pour les personnes handicapées
	Difficultés d'intégration liées aux différences de ces publics en termes d'âge, de besoins, d'habitude de l'institution, ...
	Difficulté pour l'équipe qui doit penser un accompagnement spécifique pour ce type de public

Soulignons également, qu'il semble indispensable de sensibiliser les professionnels à un « nouveau mode » de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dont le rythme du quotidien s'est ralenti au fil des années, en repensant la façon de les accompagner.

Comment, en effet, accompagner des personnes dont les projets et besoins évoluent, tout en préservant la qualité du travail et la motivation des salariés ? Dans ce secteur en forte évolution, l'optimisation des ressources humaines, en termes d'effectifs et de compétences est un enjeu fort, garant de la qualité de l'accompagnement.

o Adapter les activités au quotidien :

Réorganiser l'activité :

Quand ils se font sentir, les principaux effets du vieillissement sont de deux ordres :

- De la lenteur, des difficultés de compréhension, une plus grande fatigabilité ;
- Une place croissante de la prise en charge médicale et des activités de nursing dans le quotidien.

Conséquence : la charge de travail des professionnels est augmentée, l'organisation quotidienne et les rythmes d'activités doivent être adaptés.

Actions à mettre en place :

- Mettre en place des activités spécifiques ou par groupe de niveau d'autonomie et selon la fatigabilité ;
- Ralentir les rythmes, réduire les marches, les trajets ;
- Réorganiser la journée des résidents (révision du planning des activités auparavant proposées, suppression d'activités trop intenses, ...) ;
- Prendre en compte les soins supplémentaires dans les rythmes et adapter les compétences professionnelles dédiées (renforcer l'équipe du matin pour les toilettes, rechercher de nouveaux profils lors de recrutements, ...).

Pour finir, il semble important d'en venir à la notion de **parcours de vie**, qui indique une temporalité, pose la question de la transition aux différents âges de la vie, impliquant la prise en compte du vieillissement. Ainsi, même si l'adaptation des parcours de vie entre personnes handicapées plus jeunes et moins jeunes est sensible au sein de certains établissements, il faut la considérer comme une expérience « stimulante » et un bien pour ce public vieillissant.

7.2. Prêter une attention particulière à la santé

L'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon superposable et parallèle à celle de la population générale. Ainsi, la population handicapée est, comme en population générale, affectée par les conditions de vie. Mais les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal viennent "ajouter de l'incapacité à de l'incapacité"³⁶, et la moindre faculté adaptative qui caractérise le vieillissement contribue à vulnérabiliser encore davantage des personnes déjà fragilisées.

³⁶ « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge »

Les personnes handicapées souffrent également plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé « ordinaires », liés ou non au vieillissement (des problèmes bucco-dentaire aux cancers, en passant par les troubles sensoriels, ...). En effet, ces problèmes sont très souvent mal repérés, sous-estimés, en particulier chez les personnes souffrant de troubles mentaux³⁷. Cela s'explique d'une part parce que le dépistage et le diagnostic sont tardifs face à la difficulté d'expression des plaintes de ces personnes³⁸, et leur difficulté d'accès à une information adaptée³⁹ ; d'autre part par la faible médicalisation des établissements médico-sociaux et la difficulté des médecins de ville à appréhender le handicap⁴⁰. En outre, des épisodes dépressifs, voire l'entrée dans la démence, peuvent passer inaperçus chez les personnes déficientes intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux parce que ces derniers sont confondus avec les symptômes habituels de l'individu.

C'est pourquoi il est primordial de développer et d'améliorer le suivi médical des personnes, les actions de prévention et de dépistage, la coordination des soins extérieurs, la formation et la sensibilisation de l'ensemble des professionnels aux problématiques médicales (exemple : formation au repérage de la douleur, plus particulièrement avec les équipes de soins ; réflexion sur les représentations / projections / rapport des professionnels au vieillissement des usagers et donc à un moment donné à leur propre vieillissement « effet miroir »). Ce dernier point tend à questionner les formations de base des professionnels, que ce soit côté éducatif ou sanitaire (cf. préconisation suivante).

7.3. Concilier les différentes approches : handicap et vieillissement

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes se situe à la charnière de deux champs professionnels distincts : celui du handicap et celui du vieillissement, qui diffèrent par leurs pratiques, valeurs et savoirs. Ces deux champs sociaux façonnent les attitudes professionnelles, les représentations sociales des personnes et conditionnent la manière d'appréhender leurs attentes et besoins ainsi que les réponses à y apporter.

Les professionnels du secteur gérontologique connaissent encore souvent mal le handicap et l'appréhendent, tandis que les équipes éducatives du secteur du handicap sont rarement sensibilisées à la problématique du vieillissement. Elles ont été formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition de compétence⁴¹. L'avancée en âge des usagers, la maladie, les régressions et pertes d'autonomie qui y sont afférentes peuvent donc être vécues comme un échec de leur accompagnement. Cette évolution de la population accueillie nécessite un travail d'adaptation des professionnels qui peut être difficile car cela vient interroger tout à la fois leur identité professionnelle et leurs pratiques.

Il est donc nécessaire de former, sensibiliser et soutenir les professionnels des établissements pour personnes handicapées à la problématique du vieillissement, en passant d'une information éparse ou

³⁷ « Les adultes handicapés vieillissants vivant à domicile en région Provence-Alpes-Côte d'Azur »

³⁸ Sur ce point, on pourra entre autres se reporter à l'article suivant : Dubois A, Azéma B, « La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter »

³⁹ « Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs »

⁴⁰ La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes de Provence-Alpes-Côte d'Azur

⁴¹ « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales »

fragmentée à une information concentrée et globale. Sortir des cadres existants et construire des réponses nouvelles peut engendrer des phénomènes de résistance de la part des professionnels, c'est pourquoi l'appropriation du nouveau projet par les équipes est indispensable à sa réussite.

Sensibiliser les professionnels implique :

- la diffusion d'informations sur les actions d'accompagnement ;
- l'élaboration d'outils de repérage des situations et capacités ;
- le développement de programmes de formation ;
- la sensibilisation à la prévention santé et au vieillissement ;
- l'échange des pratiques entre les professionnels des deux secteurs.

Les représentations des professionnels doivent aussi évoluer pour intégrer de plus en plus **une culture interdisciplinaire**, et le travail en réseau. Il faut éviter le cloisonnement des équipes, dépasser les clivages, et conjuguer les disciplines en favorisant la reconnaissance du travail des uns et des autres.

Les professionnels des secteurs gérontologiques et handicap se rencontrent trop peu pour échanger et mutualiser leurs connaissances, leurs expériences, leurs observations et leurs pratiques. Au delà de la création de structures dédiées aux personnes handicapées vieillissantes, il est essentiel de développer encore les coopérations et le travail en réseau entre les professionnels des deux secteurs ; d'où l'importance d'adapter les compétences.

o Adapter l'accompagnement :

Adapter les compétences :

Pour beaucoup de directeurs d'établissements, les personnels éducatifs sont bien formés aux pathologies liées aux handicaps mais se trouvent démunis face au vieillissement. Il est alors nécessaire de mettre en place une politique d'adaptation et de développement des compétences.

Actions à mettre en place :

- Développer la professionnalisation des personnels soignants et éducatifs autour d'axes tels que : la détection des signes avant-coureurs du vieillissement afin de mieux faire face à la brutalité de l'évolution des maladies ; l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans le quotidien (adaptation aux rythmes de la personne, redéfinition du projet de vie, relation avec les familles, accompagnement à la fin de vie) ; le soin à apporter aux personnes (suivi médical, partenariat avec les structures sanitaires – hôpital, hospitalisation à domicile, ... - mobilisation des professionnels de la rééducation – ergothérapeutes, ...) ;
- Développer l'apprentissage en situation de travail, puisque la transmission de connaissances et de compétences relève aussi du collectif de travail, qui a pour but de faire émerger une meilleure appropriation des objectifs ; impliquer les salariés dans des choix organisationnels ; mettre en place des formes de communauté de travail, lieux d'élaboration de savoirs collectifs et d'échanges réciproques de savoirs.

o Repositionner le travail éducatif :

Cet accompagnement passe nécessairement par le développement de trois enjeux :

- **Redonner du sens à la mission éducative** : en effet, le vieillissement des personnes remet en cause les activités proposées et les méthodes d'accompagnement mises en œuvre. Formées à développer l'autonomie de la personne ou tout au moins à concourir au maintien de ses acquis, les équipes éducatives ont à développer leur capacité d'écoute et à se repositionner sur une mission d'accompagnement des personnes vieillissantes. Ce renoncement peut parfois être facteur de démobilitation.
- **Développer la capacité des personnels éducatifs à passer le relais et à travailler sur les transitions** : il arrive régulièrement que le départ d'un établissement soit géré dans l'urgence, soit parce que l'état de santé de la personne se dégrade brutalement, soit parce qu'une place se libère. La brutalité de ces transitions et l'impact émotionnel qu'il peut provoquer préoccupent les encadrants, qui cherchent des solutions d'accompagnement de leurs équipes.
- **S'adapter face à la place croissante du soin** : la place croissante du soin et des missions de nursing rend difficile le recrutement de personnels éducatifs, car les activités éducatives deviennent réduites, voire impossibles, dès lors que la personne est accaparée par les soins. Une usure professionnelle peut apparaître, ainsi que des « glissements de tâches » (plus de manutention, de nursing, ...).

o Préserver les professionnels :

Prévenir l'épuisement professionnel :

Les équipes doivent s'adapter au vieillissement des personnes handicapées et à l'éventualité du décès. Ce constat est d'autant plus difficile à accepter que les personnels éducatifs sont formés à stimuler, maintenir les acquis de l'usager et les soignants à assurer des soins de prévention, de maintien, d'éducation à la santé et relationnels pour préserver ou restaurer la continuité de la vie, le bien-être et l'autonomie de la personne. Par ailleurs, la brutalité de certaines dégradations dans l'état de santé des personnes handicapées, rend difficile la proactivité et place les salariés en situation d'urgence. Il est donc important de surveiller les risques d'usure et de « retrait » professionnel.

Autre écueil : la tendance de certains professionnels à se réfugier dans un accompagnement codifié et routinier, sans assez réinterroger leurs actes et sans prise de risque. L'excès de prudence peut entraîner un effet inverse et aggraver une situation. Ce risque concerne principalement les niveaux de qualification les plus bas et exacerbe la difficulté à repérer les signes du vieillissement.

Actions à mettre en place :

- Former l'accompagnement physique mais aussi psychologique de la fin de vie ;
- Mettre en place des groupes de parole entre professionnels, afin de favoriser la prise de recul, l'analyse des pratiques et les modalités d'adaptation ;

- Proposer un soutien psychologique ;
- Soutenir la créativité des professionnels dans l'exercice de leur métier afin d'éviter le retranchement dans la routine et la prudence excessive.

Encourager la mobilité :

La mise en place d'une politique de développement de la mobilité permet aux salariés d'acquérir et de développer leurs compétences. De plus, cette politique peut favoriser l'attractivité de l'établissement et plus généralement du secteur, un bénéfice non négligeable dans la mesure où les leviers (salaire, conditions de travail) sont souvent difficiles à actionner.

Actions à mettre en place :

- Favoriser toutes les pratiques de développement des compétences ;
- Encourager la mobilité par la diversification de l'expérience. L'acquisition de nouvelles compétences par les salariés en place peut même aller jusqu'à une évolution profonde du métier exercé. Lors d'échanges de personnels mis en place entre un FAM / FV et un EHPAD, les salariés de ce dernier se familiarisent avec un nouveau public, à savoir celui du handicap.
- Favoriser l'accès à la formation ;
- Entamer des projets d'interventions visant à faire connaître l'établissement (dans les écoles, ...) ;
- Valoriser l'image de l'établissement (dynamisme, projets, cadre de travail, accessibilité, évolution professionnelle, ...).

o Acculturer les soignants au secteur médico-social :

Ce type d'accompagnement passe nécessairement par deux enjeux :

- **Le recrutement :** avec des besoins d'infirmiers et de paramédicaux qui se font sentir dans les établissements face à la problématique du vieillissement. Or, ce sont des emplois sujets aux difficultés de recrutement, sur lesquels les établissements se doivent d'anticiper les évolutions. En effet, les besoins de personnels soignants supplémentaires ne sont pas toujours finançables, notamment pour les institutions non médicalisées (FV nous concernant) ; les établissements doivent à défaut mobiliser des moyens externes (infirmières libérales, hospitalisation à domicile).
- **L'intégration au secteur médico-social :** la place grandissante des soignants au sein d'un secteur dominé par les emplois éducatifs pose la question du travail en équipe pluridisciplinaire et plus largement de l'intégration de cette culture sanitaire au secteur médico-social. Les infirmières délèguent plus facilement des tâches aux aides-soignantes qu'aux aides médico-psychologiques (AMP). Lorsque les aides-soignantes ne sont pas rattachées à une infirmière, la situation peut être difficile à gérer, certaines aides-soignantes voyant les infirmières et les médecins comme leurs interlocuteurs légitimes. Par ailleurs, la

polyvalence et la mixité des tâches entre aides-soignantes et AMP peuvent engendrer chez les aides-soignantes un sentiment de dépréciation de leur fonction.

Actions à mettre en place :

- Former aux notions d'accompagnement et de projet de vie ;
- Favoriser le travail pluridisciplinaire.

Enfin, il est également nécessaire de développer de nouveaux partenariats avec les acteurs de la santé, de la psychiatrie, avec les services à domicile, avec les organismes sociaux pour les démarches administratives, les acteurs de l'habitat et de l'accessibilité dont les collectivités locales et les bailleurs sociaux. Sans oublier le travail en collaboration avec les familles, les tuteurs et les institutions.

7.4. Proposer une diversité des lieux de vie

Qu'il s'agisse de maintenir les personnes dans leur lieu de vie habituel en y renforçant leur soutien, ou de les faire déménager vers un nouveau lieu de vie, **les professionnels se doivent d'apporter des réponses « au cas par cas » qui soient conformes aux projets de vie des personnes, et qui permettent le maintien des liens sociaux établis et l'intégration à la vie de la cité⁴².**

Cela passe nécessairement par une diversification locale de l'offre (structures d'hébergement, accueil de jour, aide au maintien à domicile, ...) et l'implication active des personnes handicapées mais aussi de leur entourage dans la recherche ou l'organisation des solutions. La liberté de choix de la personne, le respect de ses attentes ou le rôle de son entourage sont plus précisément définis par différentes chartes éthiques, comme « la charte des droits et libertés de la personne accueillie »⁴³ et « la charte des droits et libertés de la personne âgée, en situation de handicap ou de dépendance »⁴⁴, issus de la loi du 2 janvier 2002.

Etant donné l'hétérogénéité des situations, la promotion d'un modèle unique pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ne se justifie pas. **Les réponses doivent être multiples et complémentaires, pour être véritablement adaptées aux différentes situations.**

Quels que soient les modes d'hébergement choisis, créés ou adaptés, il est important **d'accompagner dans la durée les changements vécus par les personnes, et de rechercher les complémentarités en se rapprochant des autres structures pour désenclaver les réponses, et permettre des évolutions souples et réactives.**

⁴² Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

⁴³ Charte des droits et libertés de la personne accueillie selon l'Arrêté du 8 septembre 2003, mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

⁴⁴ Charte des droits et libertés de la personne âgée, en situation de handicap ou de dépendance, Fondation nationale de gérontologie, 2007

Au-delà des lieux, un intérêt doit être porté sur la qualité de l'accompagnement proposé aux résidents. L'animation d'un lieu de vie ne consiste pas seulement en des activités de loisirs, c'est aussi un outil de maintien des acquis et de développement, un instrument de prévention de la dépendance et de l'enfermement en soi. L'animation ne crée pas la relation, mais la favorise, améliore les liens et la communication.

Animer, c'est gérer les environnements dans un objectif de bien-être des personnes accueillies ; c'est associer qualité de vie et qualité de « prendre soin », c'est créer un climat, un état d'esprit, un environnement propice à la confiance en soi, à la conservation de l'identité de chacun et à l'épanouissement ; c'est donner le goût de vivre.

8. EN CONCLUSION

L'avancée en âge des personnes handicapées est une réalité. Elle est le résultat d'un accompagnement de meilleure qualité, d'un travail de prévention de plus en plus efficace et d'une accélération des progrès de la médecine. Mais l'augmentation de cette espérance de vie des personnes handicapées doit nécessairement être associée au développement de nouveaux services et de nouvelles réponses.

Cette étude est l'occasion de faire un point sur les réponses adaptées à la situation posée par la problématique du vieillissement dans deux types de structures que sont les FAM et les FV au niveau de la région Centre et propose un certain nombre de préconisations ressorties au travers de l'analyse des entretiens réalisés, à partir notamment des difficultés rencontrées dans les établissements aujourd'hui face à ce public. Elle présente aussi les dispositifs mis en place en région, puis élargis au niveau national en sachant bien évidemment que ces propositions sont loin d'être exhaustives.

Suite à la réalisation de cette étude, il ressort donc de façon générale :

- Une attention particulière à porter à la santé de ce public vieillissant, qui se fragilise d'autant plus lors de ce processus compte tenu du fait des incapacités qu'il présente ;
- Une difficulté des professionnels à dissocier les signes spécifiques au vieillissement de ceux propres à l'évolution du handicap ;
- Une formation / sensibilisation / soutien des professionnels du secteur à la problématique du vieillissement, passant par exemple par une mutualisation des connaissances entre professionnels de la santé et du secteur éducatif et par la prévention de ces professionnels aux risques d'épuisement induit par ce processus ;
- L'intégration des personnes handicapées vieillissantes, à l'âge de 60 ans, dans le dispositif des personnes âgées (problème de prise en charge, de la cohabitation en fonction des âges, des trajectoires de vie, des handicaps et des dépendances) ;
- Le développement de nouveaux partenariats avec des acteurs de la santé, de la psychiatrie, avec les services à domicile, les organismes sociaux pour les démarches administratives, les acteurs de l'habitat, ... Sans oublier le travail collaboratif pouvant être effectué avec les familles, les tuteurs et les institutions.

Quant à proposer une diversité des lieux de vie, compte tenu de l'hétérogénéité des situations retrouvées pour chaque usager, la promotion d'un **modèle unique** pour les personnes handicapées vieillissantes **n'est pas des plus pertinente**. En effet, les réponses doivent être multiples et complémentaires, pour être véritablement adaptées aux différentes situations.

Ainsi, les dispositifs qui prévoient d'accompagner la personne handicapée âgée jusqu'à son décès, semblent être une solution plus adaptée, puisqu'ils permettent de prendre en compte toutes les dimensions du vieillissement. Parmi ce type de dispositifs, on peut voir, tant au niveau régional que national, que certains d'entre eux sont encore assez peu médicalisés, s'appuyant ainsi sur le médecin traitant, ou encore l'Hospitalisation A Domicile (HAD).

Il est cependant important de mettre en garde des structures qui, par rapport à la thématique du vieillissement, fixent une limite d'âge supérieure au-delà de laquelle l'accueil n'est plus assuré ; elles paraissent en effet moins séduisantes, dans le sens où elles vont conduire à une réorientation à terme de la personne handicapée vieillissante, qui, au fil de l'augmentation de ses besoins en soin, sera obligée de quitter la structure, dans un contexte général de défaillance de l'offre. De tels dispositifs conduisent à un nouveau changement d'environnement et de mode de vie pour les personnes handicapées vieillissantes. Le seul effet bénéfique que l'on pourrait y voir serait celui de la cohabitation de personnes bénéficiant du même degré d'autonomie, permettant peut-être de ralentir les possibilités de régression liées au vieillissement.

Par conséquent, il peut être précisé qu'il n'est pas forcément indispensable de penser « création de structures innovantes » mais plutôt adapter le lieu d'accueil à la personne handicapée vieillissante, passant par exemple par la recherche de solutions plus souples et diversifiées. En effet, comme le stipule la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, les institutions qui le souhaitent peuvent accueillir des personnes handicapées quel que soit leur âge.

La décision de maintenir les personnes handicapées vieillissantes dans les structures médico-sociales dépendra probablement des plateaux techniques dont elles disposeront pour assurer la poursuite de cet accueil. De l'avis d'une grande part des personnes rencontrées, rester dans l'établissement constitue **un repère, un cadre de références, un bien-être** pour la personne handicapée vieillissante en évitant toute situation de « déracinement ». Ce maintien des personnes handicapées dans les établissements ne peut cependant se faire qu'à certaines conditions d'adaptation.

En effet, les incapacités diverses liées au vieillissement des personnes handicapées appellent **des réponses individualisées**. Les personnes handicapées vieillissantes, du fait de la baisse de leur autonomie, nécessitent des aides humaines proches et permanentes, et des aides techniques individuellement adaptées. Les différents aspects de la prise en charge (soins, éducation, développement personnel et social, maintien des acquis) nécessitent un encadrement pluridisciplinaire.

Des lieux et des temps réguliers de parole et de réflexion intra et extra institutionnels doivent être mis en œuvre pour les usagers et les professionnels, pour limiter les risques de régression des uns, et d'usure des autres.

Le maintien dans les structures d'hébergement des personnes handicapées au delà de 60 ans aura donc pour conséquence **l'évolution des projets institutionnels pour certains établissements** en prenant en considération la spécificité de la prise en charge des personnes handicapées qui vieillissent.

Plusieurs options sont ainsi possibles :

- ***l'évolution des structures vers une « polyvalence » de prise en charge*** accueillant une population de tout âge avec la nécessaire adaptation de la structure au projet de chacun mais avec la difficulté pour l'équipe de trouver parfois un équilibre pour y répondre au mieux.
- la création de sections spécifiques pour accueillir des personnes handicapées âgées.

Cependant, le maintien prolongé dans les structures d'hébergement risque de figer le dispositif, empêchant l'entrée de personnes plus jeunes dans les institutions.

A cette occasion, l'ARS et le CREAI travaillent conjointement sur l'élaboration d'un système d'informations régional partagé en région Centre afin d'évaluer les besoins des personnes handicapées ainsi que sur la difficulté engendrée par la gestion des listes d'attente et des jeunes sous amendements Creton.

BIBLIOGRAPHIE

– Etudes – Mémoires – Rapports

-  **Diversifier l'offre d'accompagnement et d'orientation des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie**
Carole FOLLIO
Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, 2006
-  **Enquête ES, 2010**
ARS Centre
-  **Etude régional et interdépartementale sur le vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements et services médico-sociaux picards (2003)**
CREAI de Picardie, 2003
-  **L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques**
CREAI PACA/Corse, juillet 2011
-  **L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010**
Etudes et résultats, DREES, n°833, février 2013
-  **Le vieillissement des personnes en situation de handicap – Quel impact sur l'accompagnement et les métiers ?**
L'Observatoire – Etude nationale, décembre 2012
-  **Le vieillissement des personnes handicapées mentales dans le Rhône**
Rapport de la Commission « hébergement en institution » du CODERPA (Comité Départemental des Retraités et des Personnes Agées) du Rhône, février 2001
-  **Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs**
Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées
Bernard Azéma et Nathalie Martinez, 2003
CREAI Languedoc-Roussillon, Montpellier, p.317
-  **Programme Interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) en région Centre, 2011 – 2013**
ARS Centre
-  **Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en EHPAD**
Alain CHOLAT, 2004
Mémoire de l'Ecole Nationale de Santé Publique, p.18
-  **Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge**
Rapport Paul Blanc, Sénateur des Pyrénées-Orientales, juillet 2006

- **Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) de la région Centre, 2012 – 2016**
ARS Centre

– Articles

- **Accompagner le vieillissement des usagers en FAM et en MAS**
Compte-rendu de la Journée régionale MAS/FAM, Lèves, juin 2013
Creai Centre
- **Handicaps, Incapacités, Dépendance**
Revue Française des affaires sociales, 2003, p.1-2.
- **L'appui de la CNSA à la politique locale d'adaptation de l'offre médico-sociale aux personnes handicapées vieillissantes**
Les mémos de la CNSA, juin 2010
- **La douleur chez les personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter**
Bernard Azéma ; Amandine Dubois
Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne 01/03/2008, n° 279, p.14-19
- **La Nouvelle République – Loir-et-Cher / Vendôme / Santé « Un foyer d'accueil pour handicapés vieillissants »**
05/06/2013
- **La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes de Provence-Alpes-Côte d'Azur**
La lettre du site ORS PACA – INSERM U 379 / N°6, mars 2005
- **La prise en compte du vieillissement des travailleurs handicapés en ESAT**
CREAI Centre
Nathalie Héraud et Manon Praca, 2012
- **La santé des résidents en MAS et FAM : un défi pour les équipes dans l'accompagnement au quotidien**
Journée nationales MAS/FAM, Le Mans, mai 2013
- **Le vieillissement des personnes adultes handicapées en France, intervention à la journée de réflexion de l'IRTS/PACA et Corse « quel accompagnement pour les personnes adultes handicapées vieillissantes ? », p.24**
P. Gabbai, novembre 2000
- **Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap**
Informations CREAI – ORS Languedoc-Roussillon, n° spécial – n°240, septembre 2012
- **Le vieillissement des personnes handicapées**
P. Gabbai
Revue de recherches françaises et européennes ; Ecole Nationale de Santé Publique, 1992, p.65-74

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

- **Le vieillissement des personnes handicapées mentales**
Zribi G. et Sarfaty J., Editions ENSP, 2003

- **Les adultes handicapés vieillissants vivant à domicile en région Provence-Alpes-Côte d’Azur**
Sophie Bourgarel
Revue Recherches et Prévisions
CREAI PACA/Corse, décembre 2007

- **Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales**
P. Gabbai
Les Cahiers de l’Actif, n°312-313, 2002, p.27-33

- **Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature**
Bernard Azéma et Nathalie Martinez, Revue française des affaires sociales, n°2, 2005

- **Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir**
Les cahiers du CCAH, n°3, octobre 2011

- **Réponses au vieillissement des personnes mentalement handicapées en Europe**
P. Gabbai
Colloque Européen de l’ARFI, Paris, 10 et 11 juin 1991

LISTE DES ABREVIATIONS

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents de personnes handicapées mentales
ADPEP : Association Départementale des Pupilles de l'Enseignement Public
AEFH : Association d'Entraide des Familles de Handicapés
AMP : Aide Médico-Psychologique
APAJH : Association pour Adultes et Jeunes Handicapés
APEI : Association de Parents d'Enfants Inadaptés
APHL : Association de Personnes Handicapées
ARS : Agence Régionale de Santé
AS : Aide-Soignant
ASH : Agent de Soins Hospitaliers
ASSEPH : ASSociation d'Entraide pour les Personnes Handicapées
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
AVS : Auxiliaire de Vie Sociale
CATTP : Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESF : Conseiller en Economie Sociale et Familiale
CG : Conseil Général
CLIC : Centre Locaux d'Informations et de Coordination gérontologique
CMP : Centre Médico-Psychologique
CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CREAI : Centre Régional pour les Enfants, les Adolescents et les Adultes Inadaptés
C.R.I.A.S. : Centre du Rhône d'Informations et d'Actions Sociales
DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMS : Etablissement Médico-Social
ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
ESMS : Etablissement Sociaux et Médico-Sociaux
ETP : Equivalent Temps Plein
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FAS : Foyer d'Accueil Spécialisé
FH : Foyer d'Hébergement
FO : Foyer Occupationnel
FV : Foyer de Vie
GCSMS : Groupement de Coopération Sociale ou Médico-Sociale
GEDHIF : Groupement d'Entraide Départemental aux Handicapés Inadaptés et à leurs Familles
HAD : Hospitalisation A Domicile
IME : Institut Médico-Educatifs
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
MAPHA : Maison d'Accueil pour les Personnes Handicapées Agées
MARPAHVIE : Maison d'Accueil Rurale pour Personnes Adultes Handicapées Vieilles
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire

PA : Personne Agée

PH : Personne Handicapée

PHV : Personne Handicapée Vieillissante

PRIAC : Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

PRS : Plan Régional de Santé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Services d'Accompagnement à la Vie Sociale

SN : Surveillant de Nuit

SROMS : Schéma Régional de l'Organisation Médico-Sociale

SSIAD : Service de Soins Infirmiers A Domicile

LISTE DES FIGURES

1 - Répartition des FAM et FV de la région Centre au 31/12/2012.....	14
2 - Taux d'équipement plus élevés en Eure-et-Loir au 31/12/2010	15
3 - Taux d'équipement en places installées de MAS au 31/12/2010 en région Centre.....	15
4 - Taux d'équipement en places installées pour handicapés vieillissants au 31/12/2010 en région Centre	16
5 - Implantation et capacités d'accueil des Foyers d'Accueil Médicalisés en Région Centre au 31 décembre 2012.....	17
6 - Implantation et capacité d'accueil des Foyers de Vie en Région Centre au 31 décembre 2012.....	18
7 - Principaux types de handicap retrouvés au niveau des FAM et FV de la région Centre	21
8 - Plateau technique des FAM enquêtés au 31/12/2012	23
9 - Plateau technique des FV enquêtés au 31/12/2012.....	23
10 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels éducatifs en FAM	23
11 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels éducatifs en FV.....	23
12 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels médicaux et paramédicaux en FAM .	24
13 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels médicaux et paramédicaux en FV.....	24
14 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels sociaux en FAM.....	25
15 - Plateau technique au 31/12/2012 – détail des personnels sociaux en FV	25
16 - Répartition des professionnels intervenant la nuit en FAM et FV	26
17 - Répartition des usagers par sexe et par tranches d'âge en FAM au 31 décembre 2012	27
18 - Répartition des usagers par sexe et par tranches d'âge en FV au 31 décembre 2012.....	28
19 - Répartition de la population par tranches d'âge et par sexe.....	29
20 - Handicap principal des personnes accueillies au 31 décembre 2012.....	30
21 - Handicap associé des personnes accueillies au 31 décembre 2012	30
22 - Nombre médian de personnes handicapées réparties par ancienneté au sein de l'établissement (représentation des médianes)	31
23 - Nombre médian de personnes handicapées réparties par mode d'hébergement avant leur entrée dans l'établissement.....	32
24 - Orientations prévues pour les personnes accueillies en attente d'une orientation mais maintenues en établissement faute de places	33
25 : Pourcentage (: %) du nombre de personnes concernées par les mesures individuelles mises en œuvre	39
26 - Types d'accompagnement / suivi dont bénéficient certains usagers.....	41

A. Outils utilisés dans le cadre de l'étude

— Questionnaires

- Questionnaire « établissements – FAM et FV »
- Questionnaire « CG »
- Questionnaire « MDPH »

— Grilles d'entretien

- Grille d'entretien « directeurs – professionnels / FAM »
- Grille d'entretien « directeurs – professionnels / FV »

B. Membres du comité de pilotage

C. Tableau récapitulatif des différentes phases de l'étude

D. Cartographie : Implantation des MAS en région Centre, au 31 décembre 2012

E. Cartographie : Implantation et capacité d'accueil cumulées en FAM, MAS et FV en région Centre, au 31 décembre 2012

A. Outils utilisés dans le cadre de l'étude

– Questionnaires

- Questionnaire « établissements – FAM et FV »



ETUDE SUR LE VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPES EN FOYER DE VIE ET FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE EN REGION CENTRE EN 2012

L'Agence régionale de santé a confiée au Creai Centre la réalisation d'une étude régionale sur le vieillissement des adultes handicapés en foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé dans le cadre de l'objectif opérationnel 9 du SROMS « adapter l'offre de prise en charge au vieillissement des personnes en situation de handicap » et dans la continuité de l'étude menée en 2012 sur le vieillissement des travailleurs handicapés d'ESAT.

L'objectif de cette étude quantitative et qualitative est d'acquérir une meilleure connaissance des personnes handicapées vieillissantes accueillies au **31 décembre 2012** au sein de ces établissements, des accompagnements menés et des solutions mises en œuvre territorialement. L'étude donnera lieu à un rapport au cours du second semestre 2013.

Nous vous remercions de bien vouloir renseigner ce questionnaire par type d'accueil (FV/FAM) et de le remplir sur le site Internet dédié du **15 mars au 29 mars**, un lien vous sera adressé par mail.

Questionnaire Etablissement

I - Informations générales concernant l'établissement

Identité du gestionnaire

Type de gestionnaire :

- ☐ Association
- ☐ Centre hospitalier
- ☐ Autre : _____

Nom : _____

Adresse : _____

Nom et fonction de l'interlocuteur pour l'étude :

Numéro de téléphone : _____ E-mail : _____

Autres structures gérées par le gestionnaire dans le secteur Adultes :

- ☐ FV
- ☐ FAM
- ☐ MAS
- ☐ EHPAD
- ☐ FH

- ☐ ESAT
- ☐ SAVS
- ☐ SAMSAH
- ☐ Accueil de jour
- ☐ Autre : _____

Identité de l'établissement

Type d'établissement :

- ☐ Foyer de vie
- ☐ Foyer d'accueil médicalisé

Nom de l'établissement : _____

Code commune INSEE : |_|_|_|_|_|_|_|_|

N° Finess : |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Adresse : _____

Nom du Directeur : _____

Nom et fonction de l'interlocuteur pour l'étude : _____

Numéro de téléphone : _____ E-mail : _____

Capacité d'accueil autorisée et nombre de personnes accueillies (au 31 décembre 2012)

Nombre de places autorisées : |_____| personnes physiques
Nombre de places financées : |_____| personnes physiques
Nombre de personnes effectivement accueillies : |_____| personnes physiques

Disposez-vous d'une liste d'attente ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, combien de personnes y sont inscrites (au 31 décembre 2012) : |_____|

Parmi ces personnes combien sont âgées de 45 ans et plus : |_____|

En cas de place disponible, quels sont les critères de sélection des personnes sur liste d'attente ? (3 réponses possibles)

- ☐ Les personnes à domicile
- ☐ Les personnes hébergées dans autres établissements médico-sociaux (préciser) : _____
- ☐ Les amendements Creton
- ☐ L'ancienneté d'inscription sur la liste d'attente
- ☐ Autre (préciser) : _____

Agrément d'âge et âge effectif des personnes accueillies au 31 décembre 2012

Date de votre agrément : |_|_|_|_|_|_|_|_|

Agrément d'âge

Est-ce que votre agrément précise l'âge de la population accueillie ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, l'agrément prévoit l'admission d'adultes handicapés à partir de quel âge ? : |_____|

Est-ce que votre agrément prévoit une date limite de prise en charge ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, à quel âge votre agrément se termine-t-il ? : |_____|

L'établissement a-t-il vocation (telle que définie dans son projet et en lien avec les autorités et l'autorisation)

- ☐ A accompagner les personnes accueillies jusqu'à leur fin de vie
- ☐ A passer le relais à d'autres établissements

Type de handicap défini par l'autorisation et profil effectif des personnes accueillies

Type de handicaps accueillis tel que défini par l'agrément (*plusieurs réponses possibles*)

- ☐ Déficience intellectuelle avec ou sans troubles associés
- ☐ Troubles du psychisme (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)
- ☐ Déficiences intellectuelles et déficiences psychiques avec ou sans troubles associés
- ☐ Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés
- ☐ Déficience motrice avec ou sans troubles associés
- ☐ Traumatismes crâniens avec ou sans troubles associés
- ☐ Déficience visuelle avec ou sans troubles associés
- ☐ Déficience auditive avec ou sans troubles associés
- ☐ Troubles sévères du langage (dysphasie, ...)
- ☐ Polyhandicap

Handicap principal des personnes accueillies au 31 décembre 2012

	Nombre de personnes concernées
Déficience intellectuelle	
Troubles du psychisme	
Troubles du spectre autistique	
Troubles de la parole et du langage	
Déficience auditive	
Déficience visuelle	
Déficience motrice	
Plurihandicap	
Polyhandicap	
Déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle	
Traumatismes crâniens	
Total	

Handicap associé des personnes accueillies au 31 décembre 2012

	Nombre de personnes concernées
Déficience intellectuelle	
Troubles du psychisme	
Troubles du spectre autistique	
Troubles de la parole et du langage	
Déficience auditive	
Déficience visuelle	
Déficience motrice	
Déficience viscérale, métabolique, nutritionnelle	
Total	

Plateau technique (au 31 décembre 2012)

Fonctions	Nombre de personnes physiques	Nombre d'ETP budgétés	Nombre d'ETP budgétés mais non pourvus	Cocher si présence de nuit
Personnel de direction, gestion et administration				
Directeur				☐
Directeur adjoint				☐
Chef de service				☐
Secrétariat				☐
Comptabilité – gestion				☐
Gestion administrative				☐
Autre (Préciser) :				☐
Personnel des services généraux				
Personnels logistiques (cuisinier, serveur, chauffeur ...)				☐
Surveillant de nuit				☐
Autre (Préciser) :				☐
Personnel éducatif				
Educateurs spécialisés				☐
Moniteurs éducateurs				☐
Moniteur adjoint d'activités et d'animation				☐
Aides médico-psychologiques				☐
Auxiliaires de vie sociale/ ASH				☐
Educateurs sportifs				☐
Animateur				☐
Art-thérapeute				☐
Autre (Préciser) :				☐
Personnel social				
Assistants sociales				☐
CESF				☐
Autre (Préciser) :				☐
Personnel médical et paramédical				
Médecin coordinateur				☐
Médecin généraliste				☐
Médecin psychiatre				☐
Médecin gériatre				☐
Psychologue				☐
Pharmacien				☐
Préparateur en pharmacie				☐
Infirmier coordinateur				☐
Infirmier				☐
Aide-soignant				☐
Ergothérapeute				☐
Kinésithérapeute				☐
Psychomotricien				☐
Orthophoniste				☐
Autre (Préciser) :				☐
Total				

II – Public accueilli au 31 décembre 2012

Répartition par âge et par sexe de la population accueillie (au 31 décembre 2012)

Tranches d'âge	Hommes	Femmes	Total
18-29 ans			
30-39 ans			
40-44 ans			
45-49 ans			
50-54 ans			
55-59 ans			
60-64 ans			
65-69 ans			
70 ans et plus			
Total			

Ancienneté des résidents au sein de l'établissement (au 31 décembre 2012)

	Nombre de personnes concernées
Arrivée au sein de l'établissement entre 2010 et aujourd'hui	
Arrivée entre 2000 et 2009	
Arrivée entre 1990 et 1999	
Arrivée entre 1980 et 1989	
Arrivée avant 1980	
Total	

Mode d'hébergement des personnes accueillies avant leur entrée dans l'établissement

	Nombre de personnes concernées
IME	
FH	
Foyer occupationnel ou foyer de vie	
FAM	
MAS	
Etablissement de santé	
Etablissement psychiatrique	
Hébergement chez parents, proches	
Famille d'accueil	
Logement personnel	
Autre (préciser)	
Total	

Parmi les personnes accueillies, certaines sont-elles en attente d'une orientation mais maintenues dans votre établissement faute de places ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui combien de personnes sont concernées ? | _____ |

Quelles sont les orientations prévues pour ces personnes ?

- ☐ FAM
☐ MAS
☐ EHPAD
☐ Autre (préciser) : _____

Traitements et suivis médicaux

Combien d'usagers prennent-ils un traitement médical quotidien ?

☐ En lien avec leur pathologie : |_|_|_|

☐ En lien avec l'apparition de signes liés au vieillissement : |_|_|_|

Combien d'usagers bénéficient-ils de soins infirmiers réguliers ?

☐ En lien avec leur pathologie : |_|_|_|

☐ En lien avec l'apparition de signes liés au vieillissement : |_|_|_|

Combien d'usagers bénéficient d'un traitement quotidien et de soins infirmiers réguliers ? |_____|

Avez-vous au sein de votre structure des personnes handicapées souffrant de la maladie d'Alzheimer ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, combien d'usagers sont concernés ? |_____|

Si oui, avez-vous mis en œuvre des mesures spécifiques ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, lesquelles ? _____

Prise en charge complémentaire à l'interne et à l'externe

Parmi vos usagers, certains bénéficient-ils d'un accompagnement/suivi par un autre dispositif ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, merci de préciser :

☐ Accueil temporaire

☐ par votre établissement

☐ par un service extérieur

☐ Accueil de jour

☐ par votre établissement

☐ par un service extérieur

☐ CMP

☐ SSIAD

☐ HAD

☐ Service de soins palliatifs

☐ CATTP

☐ Autre (préciser) : _____

III - Prise en compte du vieillissement des usagers en interne

Réflexion sur le vieillissement en interne

La question du vieillissement des personnes accueillies est-elle intégrée :

☐ Dans le projet associatif/du gestionnaire

Sous quelle forme (constat général, axe de travail, objectif, etc.) ?

☐ Dans le projet d'établissement

Sous quelle forme (constat général, axe de travail, objectif, etc.) ?

Votre association a-t-elle créé une structure ou un service spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes ?

☐ Oui

☐ Non

☐ Projet en cours (préciser et indiquer l'échéance et le nombre de places prévus) : _____

Si oui, préciser le nombre de places et la nature (expérimentations, projets innovants, types de structures...) : _____

Formation des professionnels

Les professionnels de la structure sont-ils formés à la problématique du vieillissement ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, s'agit-il d'une :

☐ Formation

préciser le nombre de professionnels ayant suivi cette formation sur les 5 dernières années : ____|____|

☐ Sensibilisation

préciser le nombre de professionnels ayant suivi cette sensibilisation sur les 5 dernières années : ____|____|

Les professionnels de la structure sont-ils formés à la prise en charge des troubles liés au vieillissement ?

☐ Oui

☐ Non

Si oui, sur quelles thématiques :

Repérage des situations

Parmi les usagers âgés de 45 ans ou plus, combien manifestent d'ores et déjà des signes de vieillissement ? _____

A quel âge sont-ils apparus ?

	Nombre de personnes concernées
45-49 ans	
50-54 ans	
55-59 ans	
60-64 ans	
65-69 ans	
70 ans et plus	

Quels sont ces signes ? (Trois réponses maximum, hiérarchisées par degré d'importance de 1 à 3, 1 étant pour les signes les plus rencontrés)

- ☐ Accroissement des plaintes somatiques
- ☐ Apparition de problèmes de santé
- ☐ Aggravation de problèmes de santé
- ☐ Hausse des troubles psychologiques
- ☐ Perte de capacité dans les échanges sociaux
- ☐ Demande plus importante de prise en charge individuelle
- ☐ Désintérêt et démotivation concernant les activités
- ☐ Lenteur générale
- ☐ Baisse de motricité
- ☐ Fatigabilité plus importante
- ☐ Diminution des capacités de concentration
- ☐ Perte de mémoire
- ☐ Perte de repères
- ☐ Autre (Préciser) :

Adaptations mises en œuvre en interne

Suite à l'apparition de signes liés au vieillissement, avez-vous mis en œuvre des mesures spécifiques ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, quelles mesures ont été mises en œuvre ?

1. Adaptations individuelles

	Nombre de personnes concernées
Adaptation des horaires, du rythme de vie	
Accompagnement éducatif renforcé	
Mise en place d'un accompagnement paramédical	
Augmentation des temps de prise en charge individuelle	
Suivi médical renforcé	
Augmentation des temps de prise en charge médicale et paramédicale	
Changement d'unité de vie	
Organisation de séjours temporaires dans d'autres établissements	
Séjours de rupture	
Séjours en vue d'une orientation	
Aménagement des fréquences des séjours en famille	
Autre (préciser) :	
Total	

2. Adaptations collectives (3 réponses maximum, hiérarchisées par degré d'importance de 1 à 3)

- ☐ Mise en place de nouvelles activités socio-éducatives
- ☐ Activités physiques adaptées
- ☐ Activités d'expression
- ☐ Activités relatives à la santé et à l'hygiène
- ☐ Mise en place de nouveaux suivis médicaux et paramédicaux
- ☐ Travail sur l'adaptation des locaux, l'ergonomie
- ☐ Achat de matériel spécifique
- ☐ Autre (préciser) : _____

Envisagez-vous de mettre en œuvre des mesures spécifiques ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, merci de préciser lesquelles (3 réponses maximum hiérarchisées par degré d'importance de 1 à 3) :

- ☐ Des adaptations individuelles
- ☐ Mise en place de nouvelles activités socio-éducatives
- ☐ Activités physiques adaptées
- ☐ Activités d'expression
- ☐ Activités relatives à la santé et à l'hygiène
- ☐ Mise en place de nouveaux suivis médicaux et paramédicaux
- ☐ Travail sur l'adaptation des locaux, l'ergonomie
- ☐ Achat de matériel spécifique
- ☐ Autre (préciser) : _____

Orientation et fin de prise en charge

Parmi les personnes de 45 ans et plus, combien sont sorties de votre établissement au cours de ces 5 dernières années ? _____

Quelle a été la nature de ces sorties ? (Préciser le nombre de personnes concernées)

- Foyer de vie : _____
- FAM : _____
- MAS : _____
- Etablissement pour personnes âgées médicalisé (EHPAD) : _____
- Etablissement pour personnes âgées non médicalisé : _____
- Hébergement chez des parents, proches : _____
- Famille d'accueil : _____
- Décès : _____
- Autre (Préciser) : _____

Proposez-vous des accompagnements spécifiques pour préparer les sorties ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, de quels types de mesures s'agit-il ? (3 réponses maximum hiérarchisées par degré d'importance de 1 à 3)

- ☐ Sensibilisation sur les représentations liées au vieillissement
 - ☐ Entretiens individuels
 - ☐ Groupes d'échanges sur le vieillissement
- ☐ Entretiens avec l'usager dans le cadre du projet individuel
- ☐ Accompagnement dans les démarches administratives
- ☐ Préparation à la transition entre deux lieux d'hébergement
 - ☐ Visites d'établissements
 - ☐ Accueil temporaire / période d'essai dans le nouveau lieu d'hébergement
- ☐ Informations / Echanges avec la famille sur les changements et leurs implications **pour l'usager**

- ☐ Informations collectives auprès des familles
- ☐ Un travail sur le deuil et la douleur auprès des résidents
- ☐ Un travail avec la famille sur la douleur et le deuil
- ☐ Autre (préciser) : _____

Au cours de ces cinq dernières années, les professionnels ont-ils été accompagnés sur la question du deuil et de la douleur ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, sous quelles formes ? (Plusieurs réponses possibles)

- ☐ Formations (préciser la thématique : _____)
- ☐ Espaces d'échanges et d'analyse des pratiques
- ☐ Autres (préciser) : _____

Partenariat mis en œuvre dans le cadre du vieillissement des personnes handicapées

Travaillez-vous en lien avec : (3 réponses maximum, hiérarchisées par degré d'importance de 1 à 3)

- ☐ Les autres établissements médico-sociaux
- ☐ FV
- ☐ FAM
- ☐ MAS
- ☐ Acteurs locaux de santé
- ☐ Médecins et professionnels paramédicaux libéraux
- ☐ Hôpitaux (dont HAD)
- ☐ Services de soins palliatifs
- ☐ Acteurs du secteur gériatrique
- ☐ Maisons de retraite/EHPAD
- ☐ Services tutélaires
- ☐ MDPH
- ☐ Acteurs associatifs
- ☐ Acteurs institutionnels (CG, ARS, ...)
- ☐ Autre (préciser) : _____

Merci de préciser l'objet et la forme des partenariats :

Votre établissement a-t-il passé des conventions avec d'autres établissements dans le cadre de ces actions ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, dans quels cas ?

- ☐ Soins palliatifs
- ☐ HAD
- ☐ Séjours temporaires
- ☐ Mutualisation de moyens
- ☐ Autre (préciser) : _____

Si oui, merci de préciser quel est l'objet de ce partenariat :

Autres remarques

Si vous souhaitez nous faire part d'autres remarques relatives à cette étude ou à votre établissement, n'hésitez pas !

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE.



Dossier suivi par :

Laëtitia MARTINEAU, Conseillère technique
Brigitte LAVARELO, Assistante de direction

ETUDE SUR LE VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPES EN FOYER DE VIE ET FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE EN REGION CENTRE EN 2012

L'Agence régionale de santé a confié au Creai Centre la réalisation d'une étude régionale sur le vieillissement des adultes handicapés en foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé dans le cadre de l'objectif opérationnel 9 du SROMS « adapter l'offre de prise en charge au vieillissement des personnes en situation de handicap » et dans la continuité de l'étude menée en 2012 par le Creai sur le vieillissement des travailleurs handicapés d'ESAT.

L'objectif de cette étude quantitative et qualitative est d'acquérir une meilleure connaissance des personnes handicapées vieillissantes accueillies (âgées de 45 ans et plus) en 2012 au sein de ces établissements, des accompagnements menés et des solutions mises en œuvre territorialement. L'étude donnera lieu à un rapport au cours du second semestre 2013.

Parallèlement à l'enquête auprès des établissements, nous sollicitons les conseils généraux et les MDPH.

Nous vous remercions de bien vouloir renseigner ce questionnaire et le retourner au CREA I pour le **29 mars 2013**.

Le Creai analysera ces résultats et procédera par ailleurs à des entretiens qualitatifs avec des directeurs d'établissement. Il se permettra également, si besoin, de vous solliciter pour un échange téléphonique à partir des réponses que vous aurez fournies dans ce questionnaire.

Questionnaire Conseil général

Informations générales

IDENTITE

Département : _____

Adresse : _____

Nom et fonction de l'interlocuteur pour l'étude : _____

Numéro de téléphone : _____ Numéro de fax : _____

E-mail : _____

1. La problématique du vieillissement des personnes handicapées est-elle abordée dans le schéma départemental ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, des actions spécifiques sont-elles prévues ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, merci de préciser lesquelles :

- ☐ Amélioration des modalités d'accompagnement au sein des établissements
☐ Amélioration de la connaissance de ce public et de ses besoins
☐ Accompagnement des aidants
☐ Formation des professionnels des structures
☐ Travail sur la continuité des parcours
☐ La création de places spécifiques personnes handicapées vieillissantes
 ☐ Places au sein de structures pour personnes handicapées existantes
 ☐ Places spécifiques au sein de structures pour personnes âgées
 ☐ Structures innovantes/spécialisées personnes handicapées vieillissantes
 ☐ Autre (préciser) : _____
☐ Autre (préciser) : _____

2. Le schéma départemental fait-il référence spécifiquement à la problématique du vieillissement en foyer de vie et foyer d'accueil médicalisé ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, le schéma prévoit-il la mise en œuvre d'actions spécifiques ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lesquelles ? _____

3. Votre département, dispose t-il de structures spécifiques pour la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, préciser :

- ☐ Des places spécifiques en foyer de vie/foyer occupationnel – Nombre de places : | _____ |
☐ Des places spécifiques en foyer d'accueil médicalisé – Nombre de places : | _____ |
☐ Des places spécifiques en maison d'accueil spécialisée – Nombre de places : | _____ |
☐ Une structure spécifique (merci de préciser laquelle) : _____ – Nombre de places : | _____ |
☐ Des places spécifiques au sein de maisons de retraite non médicalisées – Nombre de places : | _____ |
☐ Des places spécifiques au sein de maisons de retraite médicalisées – Nombre de places : | _____ |
☐ Autre (préciser) : _____ – Nombre de places : | _____ |

4. Votre département a-t-il des projets de création, extension ou transformation de structures ou dispositifs pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, préciser la nature de ces projets et les dates de réalisation prévues : _____

5. Existe-t-il au sein du département des priorités de prise en charge pour les personnes adultes handicapées vieillissantes ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, préciser :

- ☐ Prise en charge en famille d'accueil
☐ Orientation en FAM / MAS
☐ Dispositif de droit commun pour personnes âgées (Ex : EHPAD)
☐ Autre (préciser) : _____

6. Des doubles prises en charge peuvent-elles être mises en place pour les personnes handicapées vieillissantes (Ex : famille d'accueil et accueil de jour en foyer) ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, préciser : _____

Si oui, combien de personnes sont concernées au sein du département ? | _____ |

7. Avez-vous des attentes/besoins sur cette thématique pour anticiper et construire les orientations de la politique départementale et régionale ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, lesquels ?

Autres remarques

Si vous souhaitez nous faire part d'autres remarques relatives à cette étude, n'hésitez pas !

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE.



Dossier suivi par :

Laëtitia MARTINEAU, Conseillère technique

Brigitte LAVARELO, Assistante de direction

ETUDE SUR LE VIEILLISSEMENT DES ADULTES HANDICAPES EN FOYER DE VIE ET FOYER D'ACCUEIL MEDICALISE EN REGION CENTRE EN 2012

L'Agence régionale de santé a confié au Creai Centre la réalisation d'une étude régionale sur le vieillissement des adultes handicapés en foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé dans le cadre de l'objectif opérationnel 9 du SROMS « adapter l'offre de prise en charge au vieillissement des personnes en situation de handicap », et dans la continuité de l'étude menée en 2012 par le Creai sur le vieillissement des travailleurs handicapés d'ESAT.

L'objectif de cette étude quantitative et qualitative est d'acquérir une meilleure connaissance des personnes handicapées vieillissantes accueillies (âgées de 45 ans et plus) en 2012 au sein de ces établissements, des accompagnements menés et des solutions mises en œuvre territorialement. L'étude donnera lieu à un rapport au cours du second semestre 2013.

Parallèlement à l'enquête auprès des établissements, nous sollicitons les conseils généraux et les MDPH.

Nous vous remercions de bien vouloir renseigner ce questionnaire et le retourner à l'ARS pour le **29 mars 2013**.

Le Creai analysera ces résultats et procédera par ailleurs à des entretiens qualitatifs avec des directeurs d'établissement. Il se permettra également, si besoin, de vous solliciter pour un échange téléphonique à partir des réponses que vous aurez fournies dans ce questionnaire.

Questionnaire MDPH

Informations générales

IDENTITE MAISON DEPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPEES

Département : _____

Adresse : _____

Nom et fonction de l'interlocuteur pour l'étude : _____

Numéro de téléphone : _____ Numéro de fax : _____

E-mail : _____

1. Existe-t-il un suivi du nombre de personnes handicapées vieillissantes accompagnées au sein des structures FV/FAM de votre département ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Partiellement (préciser) : _____

Si oui, combien de personnes handicapées sont-elles concernées ? | _____ |

2. Existe-t-il un suivi du nombre des personnes handicapées vieillissantes ayant eu une orientation, en attente de place, en établissement ?

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Partiellement (préciser) : _____

Si oui, combien de personnes handicapées sont-elles concernées ? | _____ |

3. Existe-t-il un suivi du nombre de personnes handicapées vieillissantes qui sont maintenues dans un établissement, ne correspondant pas à leurs besoins ? (Ex : une personne maintenue en foyer de vie alors qu'elle relève d'un foyer d'accueil médicalisé)

- ☐ Oui
☐ Non
☐ Partiellement (préciser) : _____

Si oui, combien de personnes handicapées sont-elles concernées ? | _____ |

4. Des doubles prises en charge peuvent-elles être mises en place pour les personnes handicapées vieillissantes (Ex : famille d'accueil et accueil de jour en foyer) ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, préciser : _____

Si oui, combien de personnes sont concernées au sein du département ? | _____ |

5. Dans le cadre de la CDAPH, avez-vous des difficultés pour orienter des personnes handicapées vieillissantes ?

- ☐ Oui
☐ Non

Si oui, pourquoi :

- ☐ Absence de structures spécifiques
☐ Places spécifiques pas assez nombreuses
☐ Autre (préciser) : _____

Si oui, avez-vous mis en place des actions spécifiques face à ces difficultés ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, préciser : _____

6. Avez-vous l'intention de mener des actions spécifiques relatives à cette problématique ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquelles ? _____

7. Avez-vous des attentes/besoins sur cette thématique pour anticiper et construire les orientations de la politique départementale et régionale ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, lesquelles ? _____

Autres remarques

Si vous souhaitez nous faire part d'autres remarques relatives à cette étude, n'hésitez pas !

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

NOUS VOUS REMERCIONS D'AVOIR BIEN VOULU RENSEIGNER LE PRESENT QUESTIONNAIRE.

– Grilles d’entretien

• Grille d’entretien « directeurs – professionnels / FAM »

Présentation de la structure	Organisme gestionnaire - gestionnaire ? - quelles sont les autres structures gérées par le gestionnaire dans le secteur adultes ? FAM - année d’ouverture ? - type de handicap ? - types d’activités proposées auprès des usagers ? - capacité d’accueil de PH ? - moyenne d’âge des résidents (par tranche d’âge) ? - nombre de PHV ?
Le vieillissement	Définition - Quelle définition donnez-vous au vieillissement ? - Etes-vous confronté au vieillissement des personnes handicapées ? - Quels sont les éventuels différents types de handicap auxquels vous êtes confrontés ?
	La prise en compte du vieillissement - comment la question du vieillissement est-elle intégrée : - dans le projet du gestionnaire ? - dans le projet d’établissement du FAM ?
	Evaluation de la situation - Les professionnels sont-ils formés à repérer les signes de fatigabilité liés au vieillissement ? - Professionnels intervenant auprès des PHV (nombre, statut, relations entre eux face à cette problématique) ? - Lorsqu’une difficulté est repérée, qu’est-il fait ?
	Les mesures prises / actions spécifiques prévues / type d’actions mises en place - Types de modalités d’accompagnement proposées au sein de l’établissement ? - Demande d’accompagnement à ce sujet de la part des usagers et/ou de leur entourage ? - Formation des professionnels à la thématique du vieillissement des PH ? - Travail sur la continuité des parcours ? - Création de places spécifiques pour les PHV (au sein de la structure pour les futures PHV, dans des unités innovantes/spécifiques pour ces PHV, ...) ? - Activités proposées réadaptées (activité physique, d’expression « groupes de paroles », d’aide à la santé, autres activités spécifiques) ? - Suivi médical renforcé ? - Autres types de mesures ?

	Les impacts de leur mise en œuvre - Quels sont les impacts de ces mesures en termes de fonctionnement <i>au sein du FAM</i> ? - Quelles sont les points positifs et les limites à la mise en œuvre de ces mesures ? - Quels sont les freins liés aux politiques départementales ? - Quels seraient vos besoins / vos attentes sur ce sujet ?
Informations / sensibilisation sur la problématique du vieillissement	- Menez-vous des actions de prévention sur le vieillissement ? - Menez-vous des actions de prévention avec des partenaires extérieurs ? - si oui, quelles sont-elles ? - si non, pensez-vous que cela pourrait-être bénéfique et qu'envisagez-vous donc de mettre en place par la suite au sein de votre établissement ? - Quelles sont les craintes des futures PHV auxquelles vous êtes confrontés ? Comment les usagers appréhendent-ils leur propre vieillissement ainsi que ceux des autres résidents ? - Comment l'entourage / les professionnels appréhendent-ils le vieillissement de la personne handicapée ? Organisez / sensibilisez-vous cet entourage / vos professionnels à la problématique du vieillissement ?
Orientation	- Estimez-vous connaître suffisamment les structures pouvant accueillir les PHV ? - Hébergez-vous des PHV qui devraient relever d'une autre structure comme les MAS ? - Quelles sont vos difficultés en matière d'orientation (dispositifs existants, entourage, ...) ?
Partenariat / Réseau	- Travaillez-vous en collaboration avec : Les acteurs locaux de santé (y compris la psychiatrie) Les acteurs du secteur gériatrique Les acteurs de l'aide à domicile Les acteurs juridiques - Quels liens / partenariats faudrait-il développer ? - Quels sont vos souhaits/attentes à ce sujet ?

Autres questions :

- Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez plus particulièrement développer ?

• **Grille d'entretien « directeurs – professionnels / FV »**

Présentation de la structure	Organisme gestionnaire - gestionnaire ? - quelles sont les autres structures gérées par le gestionnaire dans le secteur adultes ? FV - année d'ouverture ? - type de handicap ? - types d'activités proposées auprès des usagers ? - capacité d'accueil de PH ? - moyenne d'âge des résidents (par tranche d'âge) ? - nombre de PHV ?
Le vieillissement	Définition - Quelle définition donnez-vous au vieillissement ? - Etes-vous confronté au vieillissement des personnes handicapées ? - Quels sont les éventuels différents types de handicap auxquels vous êtes confrontés ?
	La prise en compte du vieillissement - comment la question du vieillissement est-elle intégrée : - dans le projet du gestionnaire ? - dans le projet d'établissement du FV ?
	Evaluation de la situation - Les professionnels sont-ils formés à repérer les signes de fatigabilité liés au vieillissement ? - Professionnels intervenant auprès des PHV (nombre, statut, relations entre eux face à cette problématique) ? - Lorsqu'une difficulté est repérée, qu'est-il fait ?

	Les mesures prises / actions spécifiques prévues / type d'actions mises en place - Types de modalités d'accompagnement proposées au sein de l'établissement ? - Demande d'accompagnement à ce sujet de la part des usagers et/ou de leur entourage ? - Formation des professionnels à la thématique du vieillissement des PH ? - Travail sur la continuité des parcours ? - Création de places spécifiques pour les PHV (au sein de la structure pour les futures PHV, dans des unités innovantes/spécifiques pour ces PHV, ...) ? - Activités proposées réadaptées (activité physique, d'expression « groupes de paroles », d'aide à la santé, autres activités spécifiques) ? - Suivi médical renforcé ? - Autres types de mesures ? Les impacts de leur mise en œuvre - Quels sont les impacts de ces mesures en termes de fonctionnement <i>au sein du FV</i> ? - Quelles sont les points positifs et les limites à la mise en œuvre de ces mesures ? - Quels sont les freins liés aux politiques départementales ? - Quels seraient vos besoins / vos attentes sur ce sujet ?
Informations / sensibilisation sur la problématique du vieillissement	- Menez-vous des actions de prévention sur le vieillissement ? - Menez-vous des actions de prévention avec des partenaires extérieurs ? - si oui, quelles sont-elles ? - si non, pensez-vous que cela pourrait-être bénéfique et qu'envisagez-vous donc de mettre en place par la suite au sein de votre établissement ? - Quelles sont les craintes des futures PHV auxquelles vous êtes confrontés ? Comment les usagers appréhendent-ils leur propre vieillissement ainsi que ceux des autres résidents ? - Comment l'entourage / les professionnels appréhendent-ils le vieillissement de la personne handicapée ? Organisez / sensibilisez-vous cet entourage / vos professionnels à la problématique du vieillissement ?

Orientation	- Estimez-vous connaître suffisamment les structures pouvant accueillir les PHV ? - Hébergez-vous des PHV qui devraient relever d'un FAM (nombre) ou d'une autre structure comme les MAS ? - Quelles sont vos difficultés en matière d'orientation (dispositifs existants, entourage, ...) ?
Partenariat / Réseau	- Travaillez-vous en collaboration avec : Les acteurs locaux de santé (y compris la psychiatrie) Les acteurs du secteur gériatrique Les acteurs de l'aide à domicile Les acteurs juridiques - Quels liens / partenariats faudrait-il développer ? - Quels sont vos souhaits/attentes à ce sujet ?

Autres questions :

- Y a-t-il un thème que nous n'avons pas abordé et que vous souhaiteriez plus particulièrement développer ?

A. Membres du comité de pilotage

NOM	Institution / Association
M. BAILLY	Conseil Général d'Eure-et-Loir
Mme BALANCON SARRALIE	Fondation d'Aligre (28)
Mme BOUILLARD	MDPH 37
Mme BRARD	URIOPSS Centre
M. COLLIEZ	ARS Centre
M. DE LA ROCHEMACE	FV/FAM Le petit Cormier – AEFH (45)
Mme DEMOUSTIER	CREAI Centre
M. FARADJI	ARS Centre
Mme FOUGERE	CREAI Centre
Mme FRAYSSINET	MDPH 45
Mme FROGER	Conseil Général de Loir-et-Cher
Mme HAENTJENS	AFPAI Les Cèdres (45)
M. HODIMONT	FV/FAM La Bellangerie - ADAPEI 37
M. LASSALLE	FAM Psy de St Cyr – Korian (37)
Mme LAURIER	FV/FAM GEDHIF (18)
Mme MARTINEAU	CREAI Centre
Mme MAUDUIT	AFPAI Les Cèdres (45)
Mme MENDEZ	FV/FAM Le Petit Cormier – AEFH (45)
Mme POTTIER HAMONIC	ARS Centre DT 37
Mme ROSSIGNOL	FV/FAM La Bellangerie - ADAPEI 37
M. SAUNE	FAM/FV Gedhif (18)
Mme THAO	ARS

B. Tableau récapitulatif des différentes phases de l'étude

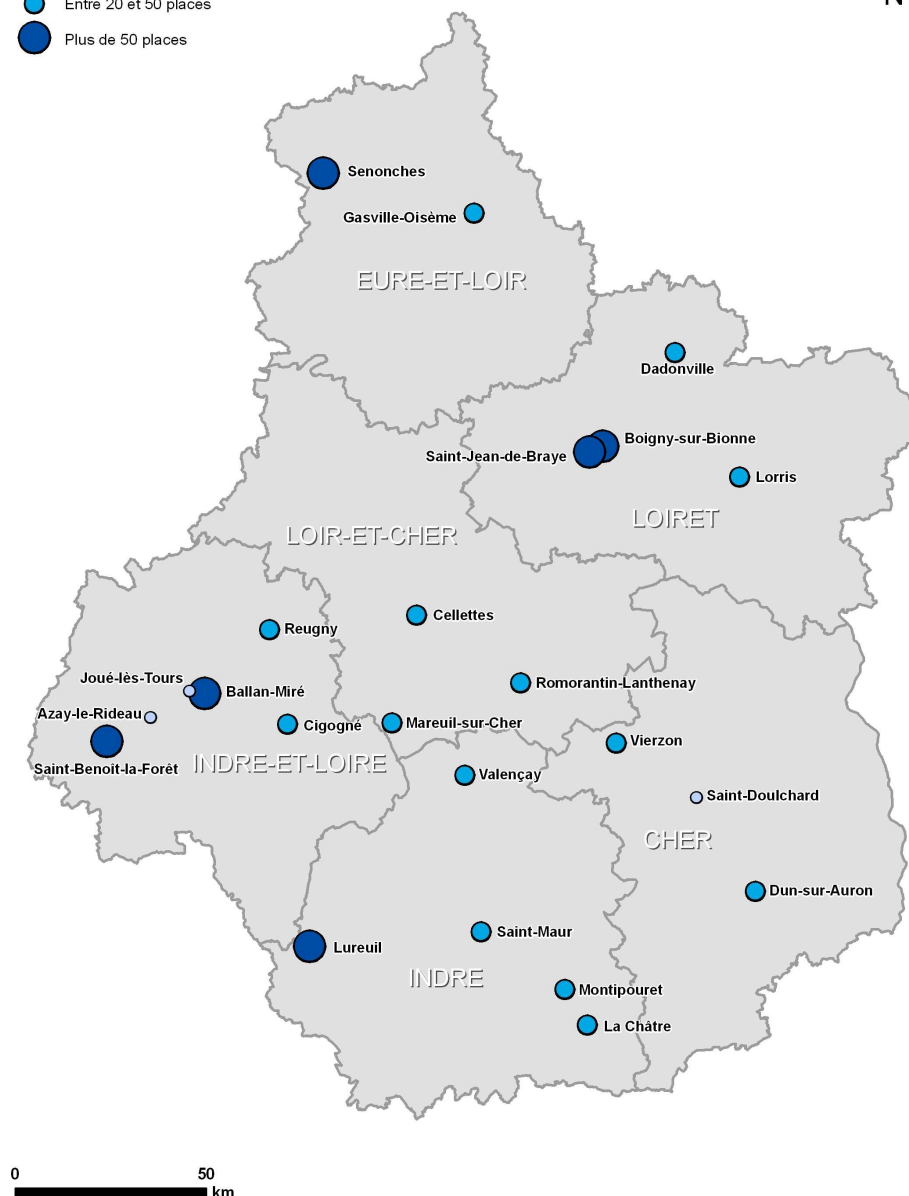
Etapes	Février	Mars	Avril	Mai	Juin	Juillet	Sept.
1 ^{er} comité de pilotage	21 février						
Diffusion des questionnaires		15 mars					
Retour des questionnaires		29 mars					
Exploitation des Questionnaires et analyse							
Réalisation d'une grille d'entretien							
2 nd comité de pilotage			30 avril				
Entretiens avec des établissements (15)							
Retranscription, analyse des entretiens							
3 ^{ème} comité de pilotage						11 juillet	
Rédaction du rapport final							
Présentation des résultats							

D. Cartographie : Implantation des MAS en région Centre, au 31 décembre 2012

Les Maisons d'Accueil Spécialisé au 31 décembre 2012

Capacité d'accueil

- Moins de 20 places
- Entre 20 et 50 places
- Plus de 50 places



E. Cartographie : Implantation et capacités d'accueil cumulées en FAM, MAS et FV en région Centre au 31 décembre 2012

Les capacités d'accueil cumulées en F.A.M., M.A.S. et F.V. au 31 décembre 2012

