

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap

« Le handicap ne prend pas sa retraite ! »

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Sommaire

En synthèse	2
Introduction	4
1. La genèse de la problématique et le contexte de l'enquête.....	5
a) Un sujet présent dans la société et qui prend de l'ampleur.....	5
b) Un sujet qui a déjà fait l'objet de rapports par le passé	5
c) Un sujet identifié comme <i>problématique</i> par la fédération	6
d) Un sujet insuffisamment pris en compte par les pouvoirs publics	7
2. La méthodologie de travail et d'enquête : un processus inclusif de bout en bout	8
a) Les questionnaires institutionnels à destination des directeurs et directrices d'établissements et services - Volet quantitatif	8
b) Le questionnaire à destination des personnes concernées (personnes soignées et accompagnées, accompagnants et salariés) – Volet qualitatif	10
- La problématique de l'isolement social / l'exclusion sociale des PSHV :	12
c) Les entretiens semi-directifs et collectifs avec des équipes salariées d'établissements adhérents – Volet qualitatif	14
3. Les préconisations à l'issue de l'enquête.....	16
a) Préserver le vécu des personnes concernées, maintenir un environnement capacitant et limiter les risques d'isolement social lors du changement d'accompagnement en améliorant les transitions.....	16
b) Développer et renforcer les offres tournées vers les parcours de vie à domicile	18
c) Transformer le cadre bâti des établissements au bénéfice des personnes soignées et accompagnées et d'une société plus inclusive	20
d) Soutenir les étudiants et les professionnels de l'accompagnement dans les actions de formation et sensibilisation aux problématiques d'avancée en âge des PSH	21
e) Soutenir et accompagner les professionnels de l'accompagnement dans le travail de repérage des signes de l'avancée en âge	23
f) Augmenter les moyens dédiés à l'accompagnement des PSHV pour les structures.....	25
g) Renforcer l'accès aux dispositifs de fin de vie et faciliter la participation des personnes dans les décisions qui les concernent	27
Conclusion.....	29
Composition du Groupe de Travail et autres instances contributrices	30
Projets et initiatives citées et leurs porteurs :	31

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

En synthèse

La FEHAP s'est emparée de la question de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap vieillissantes à l'été 2021 à l'initiative, dans un premier temps, de membres de la commission Adultes Handicapés qui ont constitué un groupe de travail sur le sujet. Ce groupe de travail a été rapidement élargi à des membres de la Commission Personnes Âgées et des membres de la commission des Personnes Soignées et Accompagnées et de leurs Aidants. L'enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap » a permis la construction de cette note de positionnement et le développement des quinze recommandations qui vont suivre. Le sujet du vieillissement des PSH n'étant pas seulement un enjeu d'accompagnement pour les établissements et services médico-sociaux concernées, mais aussi un sujet sociétal, notre méthodologie de travail a mêlé :

- Une analyse de la littérature existante ;
- Un volet quantitatif : enquête statistique à destination des ESSMS ;
- Un volet qualitatif : questionnaire à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes et focus groupes avec des équipes salariées.

Après récolte et analyse des données et des pratiques sur le terrain, quinze recommandations, organisées en sept thématiques, ont été développées :

- **Préserver le vécu des personnes concernées, maintenir un environnement capacitant et limiter les risques d'isolement social lors du changement d'accompagnement en améliorant les transitions** : les craintes vis-à-vis du changement d'accompagnement, les *a priori* concernant certains types d'établissements, etc. pourraient être amoindris en impliquant directement les personnes concernées dans leur parcours d'accompagnement, en facilitant leur participation sociale (pair-aidance et bénévolat) et en favorisant la transmission des clés de leur propre accompagnement ;
- **Développer et renforcer les offres tournées vers les parcours de vie à domicile** : en lien avec les attentes de chacun, qui sont analysées dans la note, il est nécessaire de renforcer les offres d'accompagnement tournées vers le domicile, notamment l'accueil familial, tout en répondant aux enjeux relatifs aux aidants (répit, vieillissement des proches, etc.) ;
- **Transformer le cadre bâti des établissements au bénéfice des personnes soignées et accompagnées et d'une société plus inclusive** : les ESSMS ont un vrai rôle social et sociétal qu'il est nécessaire de valoriser et qui également est un réel levier d'inclusion pour les PSHV. En lien avec le rapport Piveteau – Wolfrom (2020), plusieurs dispositifs hors les murs permettent de démystifier les activités des ESSMS pour le grand public tout en soulignant que les PSHV sont aussi des citoyens comme les autres (habitats inclusifs, Aide à la Vie Accompagnée, Partagée, Insérée (API), tiers-lieux, etc.) ;
- **Soutenir les étudiants et les professionnels de l'accompagnement dans les actions de formation et sensibilisation aux problématiques d'avancée en âge des Personnes en Situation de Handicap** : les professionnels de l'accompagnement rencontrent également des difficultés plurielles, notamment concernant leur formation et leurs appréhensions du handicap. Les problématiques concernant spécifiquement l'avancée en âge des PSH est peu abordée en formation initiale, ce qui a des incidences inévitables la formation terminée. Il est donc également nécessaire de confronter les étudiants au secteur du handicap et aux enjeux qui poseront de plus en plus à l'avenir tout en offrant des espaces d'échanges et de partages entre acteurs impliqués ;
- **Soutenir et accompagner les professionnels de l'accompagnement dans le travail de repérage des signes de l'avancée en âge** : en lien avec la thématique précédente, il est nécessaire de répondre aux attentes et aux besoins exprimés des professionnels en poste en matière de montée en compétence sur le repérage et la prévention des signes de l'avancée en âge des PSH ;
- **Augmenter les moyens dédiés à l'accompagnement des Personnes en Situation de Handicap Vieillissantes pour les structures** : au-delà des questions culturelles et d'inclusion sociale qui nécessitent un travail de long court, certains obstacles techniques limitent le développement de nouvelles offres d'accompagnement. Ceux-

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

ci pourraient être levés grâce aux CPOM, à la création d'unités PSHV dédiées en établissement et à la coordination des soins entre SAMSAH / SSIAD et structures non-médicalisées ;

- **Renforcer l'accès aux dispositifs de fin de vie et faciliter la participation des personnes dans les décisions qui les concernent** : l'évolution démographique et l'accompagnement des PSHV impliquent également de poser la question de leur fin de vie. En plus de renforcer les liens entre le secteur handicap et celui des soins palliatifs, ce qui faciliterait l'accès aux soins des PSHV, il est nécessaire d'accompagner les professionnels (formation, sensibilisation, groupe de parole, etc.) tout en impliquant les PSHV elles-mêmes dans des décisions qui les concernent et en allant au-delà des directives anticipées.

Toutes ces recommandations, qui n'épuisent pas le panel d'initiatives possibles, ne peuvent être prises individuellement et / ou décorrélées d'un travail plus global de transformation de l'offre d'accompagnement. Par exemple, faciliter et renforcer la transition entre deux types d'accompagnement en impliquant les PSHV elles-mêmes doit se faire également en développant la formation et la montée en compétences des professionnels.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Introduction

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap s'inscrit dans l'évolution démographique du vieillissement de la population générale. Elle constitue un enjeu majeur d'accès aux droits et à l'autonomie de vie, et nécessite la mise en œuvre de réponses adaptées à l'évolution des besoins des personnes, fondées sur leur capacité d'agir et le respect de leur choix de vie.

L'objectif d'une société inclusive sera atteint grâce à l'engagement de tous. Le sujet de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap doit inspirer l'accessibilité et l'adaptation de la société au vieillissement, dans une conception universelle. Il ne saurait concerner les seuls acteurs du soin. Le vieillissement des personnes en situation de handicap survient en général plus précocement que pour le reste de la population, et peut prendre des formes diverses, ce qui complexifie notamment le travail de repérage. Il se traduit le plus souvent par la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge proprement dit, ainsi qu'un possible accroissement des déficiences antérieures¹.

Pour que ces personnes et leurs proches envisagent l'avenir avec sérénité, il faut mieux anticiper leur parcours de vie et recourir à des solutions multiformes, adaptées à leurs besoins présents et futurs, à leurs attentes, conçues dans le respect du choix du lieu de vie et d'habitat.

L'avancée en âge, ou comme nous le raccourcirons le vieillissement, touche tout le monde mais son ressenti reste à l'appréciation de chacun. Il s'agit d'une question particulièrement subjective, difficile à appréhender autant pour les professionnels de l'accompagnement que pour les personnes directement concernées ou leurs proches. Pour faciliter la conduite de cette enquête, nous avons dû ériger un âge pivot en nous basant sur la littérature déjà existante sur le sujet. Ainsi, le dossier technique de la CNSA² rappelle que la plupart des études sur le vieillissement des personnes en situation de handicap évoquent l'âge de 40 ans comme début du processus de vieillissement. C'est généralement autour de cet âge qu'une certaine vigilance - autant de la part des professionnels que des personnes concernées - se met en place.

Alors même que la question de l'évolution démographique française soulève des interrogations et fait l'objet de nombre d'études, celle des personnes en situation de handicap vieillissantes et des personnes âgées porteuses d'un handicap reste peu investie. Face à ce constat, un travail de fond en inter-commissions et en inter-directions de la FEHAP s'est construit. A l'initiative de la Commission Adultes Handicapés de la FEHAP, un groupe de travail restreint a commencé à se réunir dès l'été 2021 pour mettre en avant ce sujet et dégager des objectifs. En début d'année 2022, se sont joints au groupe des membres de la Commission Personnes Âgées et de la Commission des Personnes Soignées et Accompagnées et de leurs Aidants. Il réunit aussi bien des responsables d'ESSMS accompagnant des Personnes en Situation de Handicap (PSH) ou des Personnes Âgées (PA) en situation de handicap ou non, des praticiens hospitaliers, des personnes concernées, que des aidants. Tout au long de ce travail, le Conseil d'Administration a pu amender et valider la progression et les objectifs.

¹ Inspection Générale des Affaires Sociales, « L'avancée en âge des personnes handicapées Contributions à la réflexion, rapport (tome 1) » du Groupe de travail animé par Patrick Gohet, octobre 2013 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avancee_en_ages_des_PH_TOME_1_DEF.pdf

² CNSA, « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes », Dossier technique, octobre 2010 : https://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

1. La genèse de la problématique et le contexte de l'enquête

a) Un sujet présent dans la société et qui prend de l'ampleur

Les personnes en situation de handicap vieillissent en plus grand nombre, suivant en cela l'évolution de la population générale mais de manière spécifique avec les avancées médicales de ces dernières décennies. Toutefois, l'insuffisance de données statistiques qui permettraient de bien décrire les personnes concernées, quel que soit leur lieu de vie, leurs parcours de vie et leurs attentes, constitue une difficulté importante pour analyser l'ampleur du phénomène. Fin 2018, la DREES³ a mis en évidence une augmentation du nombre de places agréées⁴ pour l'accueil des Personnes en Situation de Handicap Vieillissantes (PSHV) en Etablissement ou Service Social et Médico-Social (ESMS). 5 130 places étaient dédiées aux PSHV, soit une augmentation de 300 places par rapport à 2014 (+ 6 points), principalement en internat (à 84%). Les autres modes d'accueil considérés par l'enquête étaient l'accueil de jour (4%), et l'accueil familial et l'accueil temporaire (4%). A partir de cette enquête, des recherches ont mis en évidence que la moitié des PSH de plus de 60 ans résident en MAS ou en FAM. Cela va dans le sens de l'enquête ES-Handicap 2014⁵ qui expliquait déjà que pour 39% des foyers de vie, 38% des MAS et 48% des FAM, l'accueil des PSHV était inscrite dans leur projet. Ce sont ces mêmes structures qui ont le plus de places qui leur sont destinées. De là, trois parcours d'accompagnement types existent⁶ :

- Les PSH résidant à leur domicile et bénéficiant d'un accompagnement de professionnels du champ médico-social ;
- Les PSH résidant en institutions ;
- Les PSH n'ayant pas de contact avec un établissement du secteur du handicap.

Ce type de recherches, basé sur une méthodologie alliant une démarche à la fois quantitative et qualitative, permet de souligner les problématiques sociales et sociétales telles que les *a-priori* et stéréotypes vis-à-vis du handicap vieillissant et nécessité de développer des solutions innovantes pour répondre à la pluralité des besoins des personnes concernées. Par exemple, cette démarche complémentaire permet de comprendre les mécanismes d'isolement / d'exclusion sociale dont souffrent les PSHV et d'envisager de nouvelles approches, au-delà du symptôme.

b) Un sujet qui a déjà fait l'objet de rapports par le passé

Le sujet spécifique de l'accompagnement des PSHV a peu été investigué par le passé, alors même que la problématique se pose de plus en plus. Pour autant, deux rapports font école.

En 2013, le rapport du groupe de travail animé par Patrick GOHET « L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion⁷ » propose une stratégie basée sur l'anticipation, la prévention, le repérage et

³ DREES, « L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux fin 2018 », Etudes et Résultats n°1170, Novembre 2020 : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/er1170.pdf>

⁴ Contrairement à la CNSA qui parle de 40 ans, aucun âge n'est évoqué dans les autres enquêtes, et notamment celles de la DREES. Les demandes et les dérogations se font au cas par cas.

⁵ DREES, « ES-Handicap », juin 2017 : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

⁶ REYNAUD François, « Les personnes handicapées vieillissantes : évolutions récentes », *Gérontologie et société*, 2019/2 (vol. 41 / n° 159) : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-21.htm>

⁷ Inspection Générale des Affaires Sociales, « L'avancée en âge des personnes handicapées Contributions à la réflexion, rapport (tome 1) » du Groupe de travail animé par Patrick Gohet, octobre 2013

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

l'accompagnement des personnes concernées, tout en intégrant une dimension sociétale à la problématique. Le rapport met en évidence la nécessité de prévenir les ruptures, d'anticiper les transitions, d'accompagner les aidants, etc. Il intègre également le soutien aux professionnels en préconisant l'organisation de formation collective, sur site et associant les personnes accompagnées. Il propose des formations communes pour le secteur médico-social et celui de la gériatrie. La problématique de l'accompagnement des PSHV étant aussi un souci d'individualisation des attentes et besoins des personnes accompagnées, le rapport rappelle l'importance de développer des grilles d'évaluation et d'appréciation adaptées et adaptables à leurs spécificités.

En 2021, le rapport de mission « Unités de Soins de Longue Durée et EHPAD » de Claude JEANDEL et Olivier GUERIN⁸ formalise 25 préconisations « pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie ». Il propose le recours à des unités de soins prolongés complexes pour les PSHV ayant des besoins de soins lourds et d'accompagnement renforcé. Il propose également des solutions hors des institutions et des alternatives au seul EHPAD pour les situations qui ne nécessitent pas le recours à une unité de soins prolongés complexes : habitat inclusif, accueil de jour, SAMSAH, etc.

Au-delà de la spécificité de la problématique des PSHV, d'autres rapports ont mis en avant l'importance d'adopter une démarche « capacitante » et de co-construction⁹ pour renouveler les parcours d'accompagnement en général et réaffirmer le rôle d'acteur social des établissements médico-sociaux.

c) Un sujet identifié comme problématique par la fédération

Sur le terrain, faute d'une véritable politique publique en la matière, nombre de structures du secteur privé solidaire portent des initiatives remarquables pour résoudre l'équation situation de handicap / avancée en âge. Ils développent des savoir-faire avec les personnes accompagnées et élaborent des actions diversifiées, innovantes et pragmatiques. Ces actions peuvent être aussi bien fondées sur la prévention, voire la promotion de la santé, la formation des professionnels pour faciliter le repérage des signes du vieillissement, la participation sociale et citoyenne des personnes concernées pour faciliter la transition entre deux types d'accompagnement, etc. Autant d'actions contribuant à la prévention des ruptures de parcours et que nous mettons en valeur dans cette enquête.

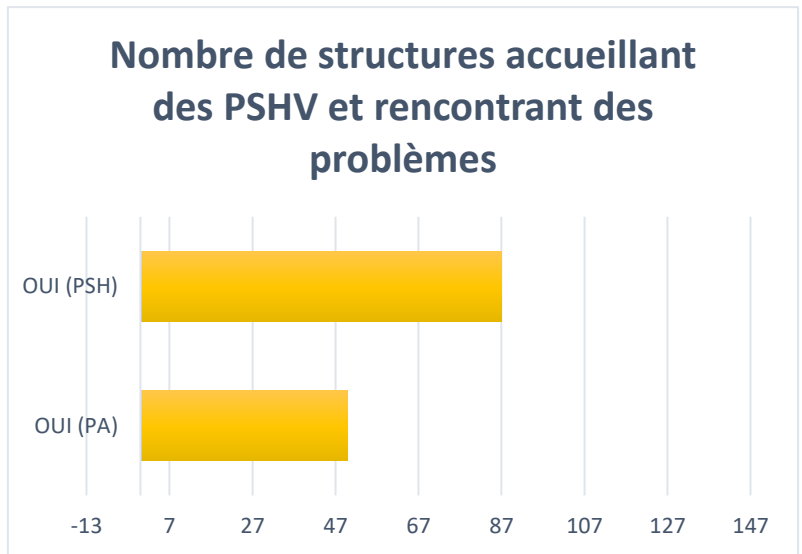
Cependant, les structures et leurs professionnels ne peuvent pas tout faire seuls, leurs initiatives ne peuvent constituer une solution complète – et la seule fournie – et celles-ci sont souvent entravées par des considérations techniques, juridiques et financières. La collection d'initiatives individuelles doit pouvoir bénéficier d'un accompagnement pour permettre la diffusion et le changement d'échelle des initiatives localisées sur le terrain.

⁸ Claude JEANDEL et Olivier GUERIN, « Unité de Soins de Longue Durée et EHPAD : Rapport de mission », juin 2021 : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_jeandel-guerin.pdf

⁹ Denis PIVETEAU, « Experts, acteurs, ensemble... Pour une société qui change », 2022 : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2022/02/experts_acteurs_ensemble_rapport_final_modif.pdf

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Pour illustrer ce constat, l'enquête statistique menée auprès du réseau FEHAP – et qui fait l'objet d'une analyse dans la partie suivante – permet de souligner que sur les 106 répondants du secteur PA, 55 accueillent des PSHV et rencontrent des problèmes, soit 52%. Sur le secteur PSH, 87 répondants sur 147 (soit 59%) sont dans le même cas. Cependant, l'absence de difficultés ne signifie pas pour autant qu'il n'y a pas le besoin de penser l'accompagnement des PSHV et de réorganiser les processus existants. Ainsi, les répondants qui déclarent en accueillir sans rencontrer de problèmes particuliers mettent en avant le fait qu'ils ont dû revoir leur offre d'accompagnement de manière globale pour l'adapter aux attentes et besoins des PSHV.



Ce sont en partie ces initiatives qui nous ont permis de dresser des recommandations.

Enfin, un certain nombre de structures disent ne pas accueillir de PSHV et / ou ne pas envisager d'en accueillir dans les cinq prochaines années, pour l'enquête PA. D'autres répondent ne pas être encore confrontées à la question du vieillissement pour l'enquête PSH. Elles expliquent leur situation en citant les mêmes difficultés que celles mises en avant par les structures qui accueillent des PSHV actuellement : financement, formation des professionnels, locaux inadaptés, etc.

Que les structures interrogées accueillent des PSHV ou non, les problématiques inhérentes à leur accompagnement sont identifiées par tous ; parfois ces problématiques et l'absence de cadre peuvent mener à un renoncement à les accompagner.

d) Un sujet insuffisamment pris en compte par les pouvoirs publics

Plusieurs raisons font que le sujet reste aujourd'hui très insuffisamment pris en compte dans les politiques publiques :

- Le manque de données statistiques et qualitatives sur les problématiques, les attentes et les besoins des personnes concernées, le manque d'objectivation qui concerne l'ensemble des situations des PSH mais se retrouve accru du fait de l'impensé du vieillissement de ces dernières ;
- Le sujet est complexe et ne permet pas de réponse unique applicable sur le court terme. Il nécessite, au contraire, de la souplesse, des réponses multiformes et adaptées aux besoins de chacun que le contexte institutionnel ne favorise pas ;
- Le sujet se situe à l'interstice des politiques publiques visant l'accompagnement des personnes âgées et celles en situation de handicap. Ce cloisonnement ne permet pas de bien évaluer l'évolution des personnes tout au long de leur parcours de vie pour réajuster régulièrement l'accompagnement qui peut leur être proposé ;
- Les compétences conjointes issues de la décentralisation constituent un frein aux initiatives et aux innovations, à la fois sur le plan juridique (autorisations) et financier (tarification)

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

2. La méthodologie de travail et d'enquête : un processus inclusif de bout en bout

a) *Les questionnaires institutionnels à destination des directeurs et directrices d'établissements et services - Volet quantitatif*

Deux processus d'enquête en 2022 : de mars à juin, une enquête dite « institutionnelle » auprès des *adhérents* FEHAP, avec des questionnaires miroirs mais ajustés entre structures d'accompagnements des PH et des PA, puis un questionnaire à destination des personnes elles-mêmes et de leurs aidants (ouvert de juillet à septembre).

A ces questionnaires s'ajoute une démarche d'entretiens avec des professionnels volontaires, dans des structures adhérentes.

- Présentation de la démarche et des questionnaires :

Comme abordé dans la partie contextualisation (1), le problème de l'avancée en âge des PSH est prégnant mais peu abordé et étudié. L'évolution démographique globale se traduit par une augmentation attendue du nombre de personnes dans cette situation dans les prochaines décennies. Le manque de données statistiques pour dresser un premier état des lieux de l'accompagnement des PSHV, des besoins et attentes des structures concernées, des problématiques rencontrées, etc. renforce notre incapacité, et celle des pouvoirs publics, à construire un cadre adapté et adaptable.

Ainsi, une première appréhension de la situation au sein du réseau de la fédération a été réalisée pour :

- Dresser un état des lieux de l'accompagnement des PSHV par les structures privées solidaires ;
- Recueillir des données préliminaires et réaliser des statistiques sur le quotidien des structures ;
- Laisser la parole aux acteurs de terrain ;
- Construire un volet représentatif des pratiques et difficultés rencontrés par les structures ;
- Faire remonter les initiatives mises en place que nous ne captions pas via d'autres sources (les Trophées de l'Innovation par exemple).

Deux questionnaires ont donc été construits, un à destination des structures accompagnants des personnes âgées et un autre à destination des structures accompagnant des PSH. Ces deux questionnaires en ligne ont été administrés entre le 29 mars 2022 et le 10 juin 2022. Au total, cela représente une diffusion auprès de 3 142 établissements et services pour un taux de retour de 8,05%.

- Analyse et résultats du volet quantitatif (questionnaires) :

En deux mois et demi de diffusion, ce travail quantitatif a permis de récolter 147 retours exploitables au niveau du secteur PSH et 106 retours exploitables au niveau du secteur PA. L'analyse détaillée des retours est disponible en annexe de cette note.

La structuration des répondants à l'enquête PA est représentative de celle du réseau FEHAP. Nous retrouvons 65% d'EHPAD, 24% de SSIAD, 7% de multi-structures et 4% de résidences autonomie. Pour l'enquête PSH, nous avons cependant une sous-représentation des SSIAD et une sur-représentation des Etablissements d'Accueil Médicalisé (EAM). La capacité moyenne des établissements interrogés est de 79 lits, ce qui correspond à ce qu'on retrouve dans le réseau¹⁰.

¹⁰ La capacité moyenne des établissements pour le secteur PA était de 79 lits en mars 2022.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

La majorité des répondants dit accueillir des PSHV – à 66%, soit les deux tiers, pour les structures PA et 88% pour les structures PSH. Ces proportions élevées doivent être nuancées par un possible biais de sélection : dans toute enquête, ceux qui sont intéressés par la question, voire sont déjà impliqués ou souhaitent s’impliquer, ont une propension plus forte à répondre que l’ensemble des enquêtes. Le fait que certains répondants n’accueillent pas de PSHV – 29% des EHPAD, 32% des SSIAD et 14% des multi-structures – s’explique par certaines de difficultés :

- Les difficultés liées au travail de repérage : les professionnels peuvent ramener les signes d’avancée en âge au handicap ou aux effets d’un éventuel traitement médical ;
- Le manque de coordination entre secteurs et professionnels : les professionnels peuvent parfois davantage identifier l’avancée en âge grâce aux informations transmises par les personnes concernées et / ou leurs proches.

La problématique de l’avancée en âge des PSH est présente chez la quasi-totalité des répondants (PSH), un peu moins pour le volet PA même si cela concerne toujours la majorité. Comme déjà abordé plus haut (1.c), la majorité de ceux qui en accueillent déclare rencontrer des problèmes d’une part, liés au manque de personnel, au manque de formation des salariés et à des locaux inadaptés pour l’enquête PA, et, d’autre part, des difficultés liées aux spécificités des personnes elles-mêmes, au manque de personnel et aux aidants / proches pour l’enquête PSH. Ainsi, dans tous les cas, les besoins portent sur les ressources humaines. La majorité des structures concernées a mis en place des solutions, mais individualisées.

Les EHPADs sont les établissements qui se projettent le moins dans l’accueil de PSHV. Les raisons invoquées rejoignent les difficultés rencontrées actuellement par les structures qui en accueillent, à savoir la nécessité d’augmenter les moyens humains pour pouvoir offrir un accompagnement qualitatif.

La plupart des établissements ont pris des initiatives pour pallier le manque de cadre spécifique d’accompagnement, notamment pour 79% des ESAT (PSH) et pour 44% des SSIAD (PA). Nous retrouvons par exemple :

- Aménagement des conditions de travail
- Mise en place d’actions de sensibilisation en vue de la retraite
- Développement de partenariats avec le CCAS
- Renforcement de l’individualisation de l’accompagnement

A ces initiatives locales s’ajoutent des thématiques identifiées et régulières pour les deux secteurs qui pourraient faciliter l’accompagnement des PSHV : pair-aidance, formation des professionnels, créations de postes et de fonctions, moyens financiers et humains, etc. Notamment, si la majorité des répondants considère qu’il y a matière à pair-aidance pour l’accompagnement de la transition, les établissements et services du champ du handicap y voient aussi un levier de prévention des signes.

Enfin, la prise en compte de l’avancée en âge des personnes en situation de handicap figure dans une majorité de projets stratégiques dans le champ du handicap mais dans moins de la moitié des projets côté personnes âgées. Pour rejoindre l’enquête ES-Handicap déjà abordée (1.a), 80% des répondants de l’enquête PSH souhaitent inscrire l’accompagnement des PSHV dans leur projet stratégique, et à 60% pour les structures PA.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

b) Le questionnaire à destination des personnes concernées (personnes soignées et accompagnées, accompagnants et salariés) – Volet qualitatif

- Présentation de la démarche et du questionnaire :

Un tel sujet est à la fois une question de société et une problématique associée au ressenti des personnes. Dès lors, un questionnaire auprès des établissements et services perd la dimension subjective du vieillissement. Cela est d'autant plus dommageable pour l'analyse que cette réalité est particulièrement complexe à appréhender, pour soi-même comme pour les autres. Ainsi, d'autres méthodologies d'enquêtes complémentaires, plus qualitatives que représentatives, ont été développées pour :

- Engager un travail aussi inclusif, démocratique et participatif que possible en allant au-delà des réunions du groupes de travail dédié ;
- Croiser les points de vue en fonction des positions de chaque acteur impliqué, identifier les points communs et les points de vigilance non-repérés par les uns et les autres ;
- Capter et analyser l'aspect subjectif et individuel de l'accompagnement dont les personnes soignées et accompagnées bénéficient ;
- Mettre des visages sur des chiffres et des données brutes. Ce volet n'a pas de valeur représentative du réseau FEHAP, contrairement au travail quantitatif, mais illustrative de ce que nous pouvons recommander plus loin.

Avec ces objectifs en tête, deux approches ont été construites ; un volet à destination des personnes soignées et accompagnées et de leurs aidants, et un volet à destination des équipes salariées des établissements les accueillant.

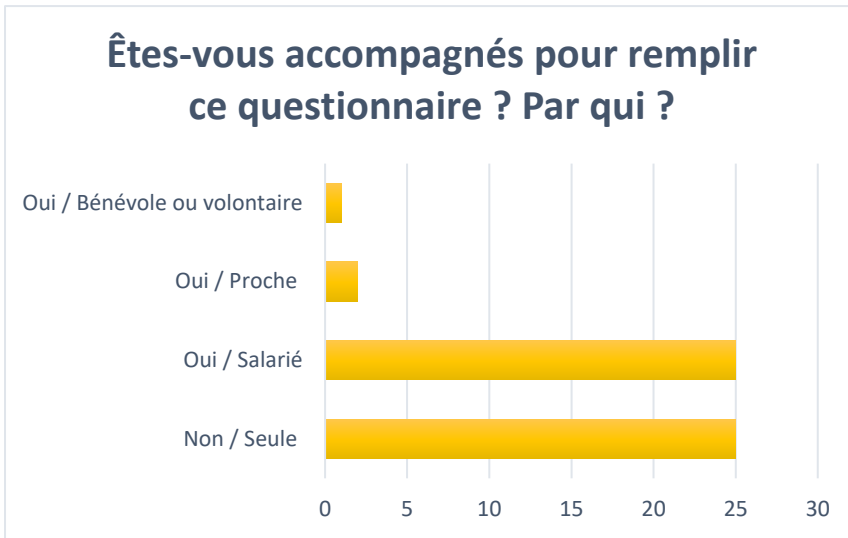
Entre juillet et septembre 2022, un court questionnaire en ligne à destination des personnes soignées et accompagnées a été diffusé. En plus de la mobilisation des membres du groupe de travail, plusieurs établissements d'associations / fondations volontaires l'ont partagé en interne : APF France Handicap, ASEI, Association fondation Bompard, Association Saint-François d'Assise, Association l'Hospitalet, Association Handi Espoir, Fondation ILDYS et la Fondation COS Alexandre Glasberg. Lorsque les répondants étaient accompagnés pour remplir le questionnaire, une partie était dédiée à ces-derniers, nous permettant ainsi de récolter de nouvelles données sur une autre population impliquée.

- Analyse et résultats du volet qualitatif (questionnaire) :

Entre juillet et septembre 2022, ce travail d'enquête qualitative a permis de récolter 53 retours exploitables au niveau du questionnaires en ligne.

Mis côte-à-côte, les volets quantitatif et qualitatif permettent de mettre en avant que toutes les parties prenantes dressent les mêmes constats, partagent les mêmes attentes et les mêmes craintes. Contrairement à ce que nous pourrions penser de prime abord, les personnes soignées et accompagnées et leurs aidants font un état des lieux semblable à celui des professionnels de l'accompagnement et à celui des directeurs.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »



Dans le détail, 31 répondants sont en établissement (FAM, MAS, Foyer de Vie, EHPAD, etc.), contre 16 à domicile mais avec des aides à domicile et 6 sans aide. La moitié (25) ont répondu en autonomie, contre 25 accompagnés par un salarié, deux par un proche et un par un volontaire en Service Civique.

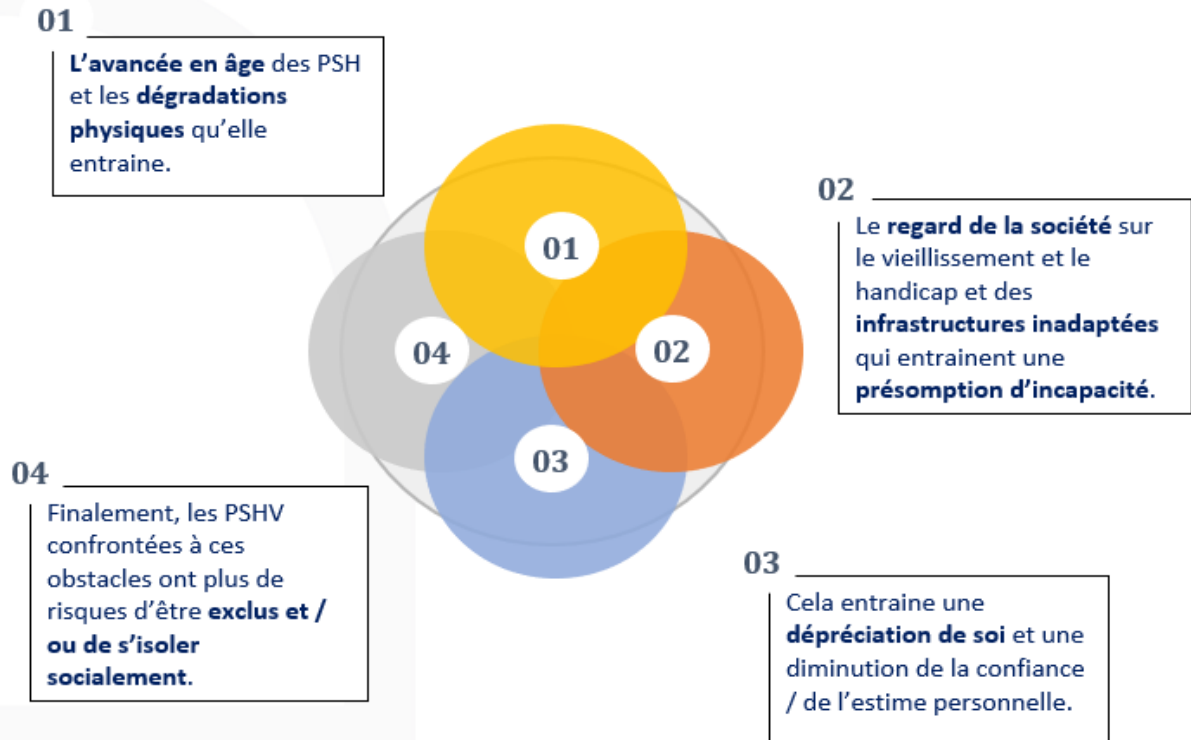
Le sujet du vieillissement étant propre à l'appréhension de chacun et chacune, il n'est pas étonnant que 70% des répondants, qui ont, rappelons-le plus de 40 ans, ne se disent pas *vieux*, même si 100% des répondants ont conscience qu'ils avancent en âge, qu'ils ont déjà identifié certains signes spécifiques et qu'ils en ont parlé autour d'eux de manière plus ou moins formelle. Nous retrouvons les mêmes signes identifiés par les professionnels de l'accompagnement lors des entretiens, à savoir : auto-isolement social et exclusion sociale, sédentarité, augmentation du nombre de visites médicales, perte de volonté à réaliser des activités, perte de mémoire, augmentation des difficultés liées aux gestes du quotidien (habillage, toilette, etc.), etc.

« J'ai de plus en plus de mal à marcher. Quand je sors avec d'autres personnes j'ai toujours peur de les déranger parce que moi je ne marche pas vite ; alors des fois je dis non je ne sors pas. »
Répondante anonyme n°7

Certains signes ont déjà des incidences sur l'autonomie des répondants, qu'ils soient à domicile ou en établissement, et ce même si, pour le moment ces incidences ne leur donnent pas envie de changer leur accompagnement (quel que soit l'âge des répondants). A cela s'ajoute, comme nous pouvons l'illustrer avec la répondante n°7 ci-dessus, que les personnes ont intégré l'image que la société leur renvoie, celle d'être des personnes *trop lentes* et donc *embarrassantes*, ce qui les pousse à s'isoler encore plus et encore plus rapidement. Un cercle vicieux s'installe progressivement au sein duquel les personnes en situation de handicap vieillissantes sont confrontées à une multitude de contraintes physiques et interpersonnelles qui s'entrecroisent et se renforcent mutuellement.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

L'engrenage de l'avancée en âge des PSH



- La problématique de l'isolement social / l'exclusion sociale des PSHV :

Selon le handicap, les signes de dégradations physiques des PSH apparaissent plus rapidement que pour le reste de la population française (1). Pour illustration, les personnes atteintes de Trisomie 21 ont aujourd'hui une espérance de vie qui dépassent les 50 ans. Le handicap, couplé au vieillissement et aux dégradations physiques, se confronte à des infrastructures non-adaptées à leurs besoins et à un regard sociétal instaurant une forme de présomption d'incapacité¹¹ (2). Cela entraîne progressivement une dépréciation de soi pour les PSHV (3) et donc des risques d'isolement social plus ou moins choisis comme le montre le CREDOC avec « les isolés assumés » - dont les justifications à cet isolement se confondent parfois avec les « isolés contraints ». Cette étude¹², menée en 2018, pointe du doigt le fait que 8 PSH sur 10 (vieillissantes ou non) souffrent de solitude et d'une mauvaise estime de soi. Il en résulte que « 62 % des personnes handicapées [...] déclarent que leur handicap ou leur maladie a des incidences négatives sur leurs sorties quotidiennes », et qu'elles choisissent donc l'auto-isolement (4), ce qui finalement accélère l'apparition des signes de dégradation physique. Cette problématique est par ailleurs renforcée par le fait que les PSH ont un accès aux soins limité¹³. Les PSH sont, et sans même considérer l'avancée en âge, de toutes façons, plus à risque concernant l'isolement social. Selon la DREES¹⁴, 36% des PSH étaient à risque d'isolement social en 2021. Les données collectées dans cette enquête vont également dans ce sens. Les PSHV interrogé en ont fait mention comme l'un des

¹¹ Nous pouvons légitimement supposer que plus les PSHV s'isolent / sont exclues socialement parce que, notamment mais pas que, le regard de la société n'est pas suffisamment indulgent, moins celle-ci a la possibilité de déconstruire sa présomption d'incapacité.

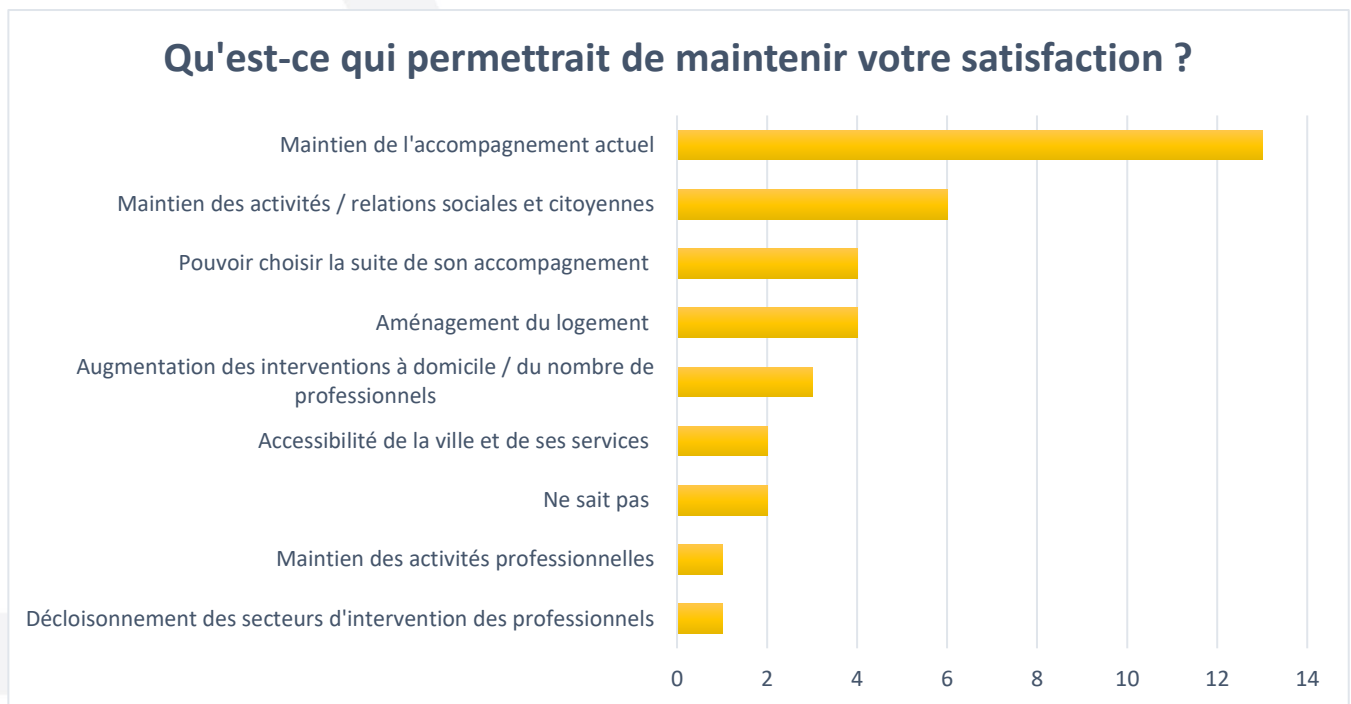
¹² CREDOC, « Une vie entravée par le handicap ou la maladie », novembre 2018 : <https://www.credoc.fr/download/pdf/Sou/Sou2018-4440.pdf>

¹³ Pour une analyse statistique détaillée, voir les baromètres d'Handifaction : <https://www.handifaction.fr/derniers-resultats/>

¹⁴ DREES, « Comment vivent les personnes handicapées. Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité », février 2021 : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/DD75.pdf>

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

trois points les plus problématiques. Les situations d'isolement et d'exclusion sociale ont été soulignées onze fois et leurs conséquences comme la dépréciation de soi, six fois¹⁵. Les réseaux de soutien et de solidarité dont les PSHV bénéficient, et ce qu'ils apportent en termes de bien-être et d'autonomie physique et mentale, font partie des raisons pour lesquelles l'immense majorité des répondants ne souhaite pas changer d'accompagnement même à très long terme. Nous retrouvons en tête les professionnels du soin et de l'accompagnement (30 pour les soignants et 16 pour les aides à domicile) et les proches (30), les associations locales (19). Loin derrière¹⁶, nous retrouvons le voisinage (9) et les CCAS (4). Si 72% des répondants sont satisfaits par leur accompagnement actuel, c'est aussi grâce aux activités et aux relations sociales et citoyennes développées :



Pour la majorité, leur accompagnement actuel et leur lieu de vie leur semblent tout à fait adaptés à leurs besoins et attentes actuels, même s'ils ont conscience que ce ne sera plus le cas si un changement de situation apparaît (problème de santé trop contraignant, perte du conjoint, changement de voisinage ou départ de certains résidents, difficultés financières, retraite, etc.). Pour les 28% restants, il est intéressant de noter que, mise à part une personne, tous souhaitent changer d'accompagnement pour passer de l'établissement (situation actuelle) au domicile (situation souhaitée). Les sources d'insatisfaction se trouvent plus dans l'adaptation nécessaire du logement et les dépenses financières que cela impliquera, le fait qu'ils ne se sentent pas maître de leur avenir, et le fait que l'aménagement urbain et donc l'accès aux services de santé ne sont pas inclusifs.

En liant ces données à la question « quels événements vous amèneraient à envisager des changements, que vous soyez dans votre domicile ou dans votre établissement ? », nous comprenons que les répondants ne changeront pas d'accompagnement par choix libre, ce qui reflète, d'une part (pour les répondants à domicile), une certaine image de l'institutionnalisation, d'autre part (pour les répondants en établissements) une crainte vis-à-vis du passage d'un établissement PSH vers un établissement PA :

« Les résidents doivent pouvoir rester jusqu'à leur mort dans leur établissement respectif et ce n'est plus le cas maintenant. »
Répondant n°47

¹⁵ Pour retrouver toutes les données, voire les annexes.

¹⁶ Pour la case « autre » (17 réponses), aux vues des autres réponses du questionnaire, nous pouvons supposer que les répondants visaient les collègues de travail, les autres résidents, les conjoints et les amis.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

« Je veux rester avec mon amie au foyer qui est plus jeune que moi. Je partirai par obligation. »
Répondant n°13

« La maladie pourrait m'obliger à quitter mon domicile ou que mon mari ne puisse plus s'occuper de moi mais je ne veux pas aller à l'hôpital. A contre cœur j'irai dans une maison de retraite mais dans très longtemps ; je n'ai que 70 ans. »
Répondante n°7

Le passage en établissement pour personnes âgées dépendantes par exemple semble être un vecteur de craintes et est envisagé, comme les quelques exemples ci-dessus le montrent, lorsqu'il n'y a plus d'autres choix, et donc que les facteurs de dépendance sont déjà installés. A cet égard, les personnes en situation de handicap ne pensent en la matière, pas différemment de la population générale. En lien avec les données officielles fournies en juillet 2022 par la DREES qui font état d'un âge moyen d'entrée en EHPAD en 2019 de 86 ans et 1 mois en général, et de 85 ans et 11 mois pour les EHPAD PNL¹⁷, l'EHPAD, dans l'imaginaire collectif, n'est plus vu comme une maison de retraite à part entière, un lieu de vie et d'évolution. La durée moyenne de séjour au sein d'un EHPAD, PNL ou non, le confirme. Pour un EHPAD PNL spécifiquement, elle s'élevait en 2019 à 2 ans et 8 mois.

Finalement, et comme nous le montrons plus loin dans les recommandations, c'est peut-être sur la période de transition entre deux accompagnements qu'il faut agir. L'image renvoyée par l'EHPAD est moins un problème que la rupture de parcours engendrée par la peur de changer d'accompagnement, de perdre ses repères, son environnement social, ses habitudes de vie et d'être confronté à des idées reçues sur la dépendance et le grand âge.

Enfin, en ce qui concerne les accompagnants ayant participé au questionnaire (29), près de 52% affirment avoir déjà eu des craintes et des questionnements concernant leur propre avancée en âge, et donc leur capacité à accompagner de manière qualitative les PSHV. Les accompagnants répondants étant en majorité des salariés (soignants ou aides à domicile), il est intéressant de noter que la question des inquiétudes liées à l'avenir des PSHV ne concerne pas seulement les aidants familiaux et les proches. Cela rejoint les propos des salariés dans les entretiens semi-directifs : les professionnels choisissent de poursuivre l'accompagnement, même lorsque celui-ci n'est plus tout à fait adapté aux besoins des PSHV, pour ne pas les laisser sans solution et pour répondre également à leur souhait. Pour 62% des répondants « accompagnants », l'accompagnement actuel est satisfaisant mais ne pourra pas être pérenne sans certains éléments : augmentation du nombre de professionnels du domicile, aménagement adapté du domicile et des établissements, développement des services de livraisons à domicile et de mobilité pour accéder aux services de soins, développement d'activités physiques et sociales au-delà de l'occupationnel, etc.

c) Les entretiens semi-directifs et collectifs avec des équipes salariées d'établissements adhérents – Volet qualitatif

- Présentation de la démarche :

En complément du questionnaire à destination des personnes soignées et accompagnées et de leurs aidants, des entretiens semi-directifs et collectifs avec des équipes salariées d'établissements adhérents ont été conduits au cours du mois d'août 2022. Chaque entretien, trois¹⁸ au total et d'une durée d'1h30, nous a permis de :

- Faire remonter les initiatives de terrain pour combler les conséquences de l'absence de cadre d'accompagnement des PSHV ;

¹⁷ DREES, « Etudes et Résultats : Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées », juillet 2022 : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf>

¹⁸ Un entretien a été réalisé avec un SAVS, un avec un ESAT et un avec un EHPAD avec unité ouverte pour PSHV.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

- Faire remonter les difficultés, les attentes et les besoins de chacun au plus près du terrain ;
- Mettre en avant des difficultés peu, voire pas, détectables par les méthodes quantitatives, notamment les questions éthiques et de sens donné au travail.

Les entretiens ont été réalisés avec des établissements volontaires dont les associations / fondations de rattachement sont membres du groupe de travail dédié : Fondation Elan Retrouvé et Groupe SOS Seniors. Même s'il n'est pas possible de réaliser des entretiens semi-directifs de manière identique et en posant toujours les mêmes questions, le guide d'entretien, disponible en annexes, nous permet de suivre une certaine trame.

- Analyse et résultats du volet qualitatif (entretiens) :

Comme expliqué précédemment, les constats dressés par les équipes salariées interrogées rejoignent en grande partie les difficultés soulevées par les personnes soignées et accompagnées, et également les réponses des directions reçues via les questionnaires institutionnels (volet quantitatif). Elles les rejoignent également sur les outils et améliorations de l'accompagnement nécessaires à mettre en place ; ce que nous proposerons en recommandations.

Ainsi, les équipes salariées font remonter plusieurs difficultés, qui se renforcent mutuellement parfois :

- Le manque de formation des équipes au niveau de l'identification des signes de l'avancée en âge ;
- Le manque de formation des équipes spécialisées dans l'accompagnement des personnes âgées vis-à-vis des problématiques liées au handicap. Ce manque de formation et de sensibilisation les conduit à de l'appréhension, de l'anxiété, voire un refus de travailler en unité spéciale PSHV dans un EHPAD ;
- Le manque de structures relais entre les structures SAVS par exemple et l'EHPAD, ce qui augmente le nombre de PSHV accueillies au-delà de l'âge limite ;
- Le manque de salariés qualifiés et dédiés à l'accompagnement des PSHV (administration, animation, etc.), ce qui augmente la charge de travail en général, voire ne permet pas d'offrir les mêmes activités à tous, PSHV ou non ;
- Difficultés dans l'adaptation nécessaire de l'accompagnement en lien avec les spécificités des personnes (type de handicap, lieu de vie, années cotisées, besoins et attentes, etc.) ;
- Absence de cadre d'accompagnement clair, ce qui pousse les équipes à s'adapter constamment sans pour autant avoir plus de moyens (humains, économiques, logistiques, organisationnels, etc.).

Au-delà des difficultés liées aux ressources disponibles, ces entretiens ont permis de soulever les conséquences que celles-ci emportent sur l'attractivité du secteur de l'autonomie, le sens que les salariés donnent à leur métier et les problématiques de responsabilité que l'accompagnement des PSHV tel qu'il est aujourd'hui leur posent. Trois thématiques sont centrales :

- L'éthique du métier :
 - Comment ne pas se substituer à la personne accompagnée en lui imposant des questions qu'elle ne souhaite pas aborder (retraite, changement d'accompagnement, etc.) ?
 - Comment ne pas bousculer / forcer la personne à aborder les questions liées à son vieillissement alors même qu'elle ne se projette pas encore ?
 - Comment ne pas choisir un type d'accompagnement à la place de la personne ?
- Le sens donné à son métier :
 - Craintes d'être maltraitants malgré eux : pour des PSHV ayant dépassé l'âge limite d'accueil, ou devenues dépendantes, mais qui ne souhaitent pas changer d'accompagnement même s'il n'est plus adapté à leurs besoins

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Ce point particulièrement complexe à aborder a pourtant aussi été soulevé, de manière spontanée, dans les questionnaires institutionnels, démontrant alors la souffrance dans laquelle les professionnels peuvent se retrouver :

« Nous faisons ce que nous pouvons avec les moyens disponibles (trop peu de moyens). Nous sommes parfois à la limite de la maltraitance institutionnelle. »
Répondant anonyme n°8 (PSH)

« Effectif et ratio d'encadrement EHPAD → qualité d'accompagnement insuffisante au regard de la population → mise en danger +++ des résidents, usure professionnelle salariés → rupture de la continuité d'accompagnement et de soins, rupture éthique, rupture administrative ... pourtant « le handicap ne prend pas sa retraite ! » »
Répondant anonyme n°87 (PA)

- Craintes quant à l'avenir des PSHV, leurs besoins et accompagnement quand ils doivent sortir de la structure sans avoir de solution adaptée
- Responsabilité engagée :
 - Respecter le souhait de la personne et ne pas changer de type d'accompagnement tout en sachant que celui-ci n'est plus adapté (risques de chutes, isolement social, capacités physiques, etc.)

3. Les préconisations à l'issue de l'enquête

Avant toutes choses, il est important de rappeler que les préconisations développées et argumentées se sont faites sur la base du travail d'enquête. Prises individuellement et décorrélées d'une transformation plus globale de l'accompagnement – comme nous le proposons – ces initiatives n'auront probablement pas l'impact souhaité. Par exemple, développer une unité PSHV en EHPAD sans acculturer, sensibiliser et former les professionnels en amont, ni travailler sur les moyens facilitant la mixité sociale et l'acceptation entre PSHV et PA, n'aura pas les effets escomptés.

a) Préserver le vécu des personnes concernées, maintenir un environnement capacitant et limiter les risques d'isolement social lors du changement d'accompagnement en améliorant les transitions

- Développer la participation sociale des personnes soignées et accompagnées :

Comme le volet qualitatif de l'enquête le souligne, la majorité des personnes interrogées ne souhaite pas changer d'accompagnement lorsqu'elles sont à domicile. Les aspirations des personnes soignées et accompagnées rejoignent à certains égards le virage domiciliaire engagé depuis plusieurs années. Le domicile serait synonyme de vie sociale, d'autodétermination, voire de liberté. L'institutionnalisation serait son pendant inverse. Comme observé sur le terrain, certaines initiatives permettent de faciliter la transition entre deux types d'accompagnement.

Première possibilité, et comme le montrent les questionnaires institutionnels, la majorité des répondants, qu'ils soient spécialisés dans l'accompagnement des PA ou des PSH, considère que la pair-aidance peut constituer un véritable levier d'appui. Les pair-aidants peuvent accompagner les changements d'environnement de vie, avoir un rôle complémentaire à celui des professionnels et constituer un repère pour les PSHV nouvellement arrivées. Cela est tout aussi bénéfique pour les pair-accompagnants qui ont une action directe, tangible et utile, qui renforce leurs capacités psychosociales et éloigne les risques d'isolement social. 80% des répondants du secteur PA et 55% des répondants du secteur PSH y sont favorables. Les pair-accompagnants peuvent également, et comme 23% des répondants du secteur PSH l'ont souligné, avoir une action de prévention / de promotion de santé contre les effets du vieillissement. Les pair-aidants, dans la transition d'un accompagnement à un autre, peuvent avoir un véritable intérêt dans la préservation de l'environnement capacitant des PSHV en les acculturant à la vie de l'établissement, à son fonctionnement, aux

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

ressources disponibles, etc. Tous ces aspects qui peuvent paraître nébuleux pour de nouveaux arrivants, qui peuvent les déstabiliser et qui ne peuvent pas être tout à fait transmis par le livret d'accueil.

Des usagers pair-accueillants - SAVS APF France Handicap de Corrèze

Pour faciliter l'accueil des nouveaux arrivants et les acculturer au fonctionnement interne, qu'ils soient PSHV ou non, l'établissement a mis en place des binômes pair / professionnels. Le pair-accueillant est bénévole et est formé par l'association et agit en complémentarité des professionnels. Il accueille, avec le professionnel, le nouvel arrivant, le guide dans l'établissement, prépare avec lui son parcours d'intégration, etc.

Deuxième possibilité qui permet également de laisser une autre place déterminante aux personnes soignées et accompagnées : développer une offre de bénévolat des PSHV elles-mêmes, de type « bénévolat de *droit* commun », avant le passage d'un accompagnement à un autre. Comme la pair-aidance, le bénévolat des personnes soignées et accompagnées leur permet d'augmenter leur confiance en eux et leur bien-être, de faire évoluer leur regard sur leurs compétences et capacités, en même temps que celui des professionnels et de leurs proches, de les intégrer à la vie de leur (futur) établissement, etc. Autant d'avantages qui facilitent la transition entre le domicile et l'établissement et leur permettent de revoir leurs *a priori* sur la vie en établissement médico-social.

L'enquête institutionnelle à destination des établissements accueillant des PA nous apprend que 66% d'entre eux accueillent également des PSHV. Sur cette partie, plusieurs mettent en avant un certain nombre de difficultés humaines et sociales (liées aux autres résidents, aux proches et aux aidants des PA et des PSHV). Ils révèlent que les cohabitations peuvent être conflictuelles, encore plus lorsqu'il y a un écart générationnel, qu'il peut y avoir de la crainte vis-à-vis des pathologies, des *a priori* et des incompréhensions lorsque l'accompagnement des PSHV doit être plus important que pour les autres résidents. Ces conflits et tensions peuvent parfois être renforcés par les familles et les proches des personnes âgées résidentes comme des PSHV. Le bénévolat des PSHV dans une optique de facilitation à la transition peut permettre d'éviter ce genre de situations. Les personnes âgées et leurs proches peuvent s'habituer progressivement à la présence des PSHV, se sentir plus à l'aise à l'idée de cohabiter avec des personnes souvent plus jeunes et nécessitant parfois un accompagnement plus important.

Des travailleurs d'ESAT bénévoles de leur futur EHPAD – Centre Saint-Vincent Lannouchen (Fondation ILDYS)

Le Centre Saint-Vincent Lannouchen a mis en place une transition sous forme de bénévolat des PSHV entre l'ESAT et l'EHPAD. Les travailleurs d'ESAT sont donc bénévoles au sein de l'EHPAD (entretiens des espaces verts, socialisation, etc.) et participent en même temps à la vie de l'établissement en prenant leurs repas avec les résidents, en participant aux animations, etc. Cela permet d'instaurer une cohabitation progressive, intégrer les PSHV au fonctionnement de l'établissement tout en les valorisant, et préserver leur environnement et leur quotidien.

- Transmettre aux PSHV les clés de leur accompagnement : des communautés d'entraides et des solidarités de proximité :

Les actions en faveur de la participation sociale des PSHV pour mieux lutter contre les risques d'isolement social et ses conséquences peuvent aussi aller au-delà du niveau individuel, en facilitant la construction de communautés d'entraide notamment. Comme l'a montré l'enquête qualitative, et les différentes enquêtes statistiques déjà réalisées et citées plus haut, l'isolement social est l'une des premières conséquences de l'avancée en âge et l'une des craintes le plus souvent exprimées par les répondants pour justifier leur volonté de ne pas changer leur accompagnement (passer du domicile à l'institution). L'enquête qualitative révèle également que le voisinage n'est pas un soutien

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

identifié, contrairement à la famille et aux professionnels, alors même que l'inclusion citoyenne a déjà été reconnue comme un facteur de bien-être individuel et collectif. L'engagement citoyen des personnes soignées et accompagnées pour développer des solidarités de voisinage et des « tiers de confiance » est d'ailleurs l'un des éléments mis en avant dans le rapport « Experts, acteurs, ensemble... Pour une société qui change¹⁹ » (Piveteau – 2022) et peut être l'occasion, en plus de (re)créer des véritables solidarités de proximité, pour les personnes concernées, d'échanger sur des thématiques parfois intimes et sur leurs craintes en général. Les résultats de l'enquête qualitative menée auprès des personnes concernées soulignent la faiblesse du réseau amical et du tissu de soutien social « choisi » au sens où il ne serait composé ni des familles, ni des professionnels.

Carrefour des Solidarités – Fondation Maison des Champs

Le Carrefour des Solidarités est un lieu ressource pour tous les habitants du 19^{ème} arrondissement parisien en situation d'isolement social, et notamment les PSHV. La structure fonctionne en grande partie grâce à l'action des bénévoles (près d'une centaine) qui sont des personnes concernées. Elle agit en faveur de l'accès aux droits, du renforcement de l'autonomie pour retarder l'entrée en institution, et du développement de liens et services entre voisins (garde d'animaux, petits bricolages, etc.). Le projet construit progressivement une communauté de personnes, de pairs, qui contribue ainsi à sortir de l'isolement et d'aborder des sujets personnels voire intimes avec des tiers de confiance.

b) Développer et renforcer les offres tournées vers les parcours de vie à domicile

- Entre le domicile et l'institution : développer les offres d'accueillants familiaux :

L'enquête qualitative souligne que les personnes se trouvant en établissement souhaitent en sortir pour être plus autonomes. Certains abordent la question de la famille d'accueil, ce qui n'est pas à l'heure actuelle une offre particulièrement développée. Le modèle de l'accueillant familial pourrait constituer une solution intéressante à développer et renforcer pour la rendre plus attractive au même titre que les autres métiers du secteur médico-social. Complémentaire aux offres d'accompagnement plus classiques à destination des PSH, l'accueil familial peut se trouver à la charnière du domicile et de l'établissement, tout en constituant un soutien aux outils du domicile et de l'aide aux aidants.

De plus, l'enquête institutionnelle à destination des établissements accueillant des PSH nous apprend que la problématique du vieillissement des aidants des PSHV accueillies devrait se poser de façon croissante à horizon 5 ans. Cette situation est source de craintes vis-à-vis de l'avenir, d'un côté parce qu'il peut y avoir un refus de passer dans un établissement pour personnes âgées pour les aidants et / ou les PSHV, de quitter leur domicile pour ceux qui y sont, et d'un autre parce que les établissements pour personnes âgées n'ont pas forcément suffisamment de places et les ressources nécessaires pour accueillir des PSHV, d'autant plus lorsque le handicap nécessite un accompagnement particulièrement important. Dans ce cadre, et comme certains répondants l'expriment dans les réponses libres, l'accueil familial constitue une réponse complémentaire aux offres déjà existantes, adaptés aux souhaits de ceux voulant vieillir ensemble.

¹⁹ Denis PIVETEAU, « Experts, acteurs, ensemble... Pour une société qui change », 2022 : https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2022/02/experts_acteurs_ensemble_rapport_final_modif.pdf

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

La Maison d'Accueil Familial Le Boistissandeau – Association Handi-Espoir

Depuis 2007, l'Association Handi-Espoir accueille des PSHV et leurs parents âgés lorsque l'état de santé de ces derniers ne leur permet plus de les accompagner eux-mêmes. Hébergés dans les annexes du château de Boistissandeau, les personnes accompagnées, PSHV ou non, peuvent vieillir avec leurs proches. Les annexes sont divisées entre un foyer de vie pour PSH et un établissement d'hébergement pour PA.

- Accompagner les aidants familiaux en développant les offres de répit :

En 2020, le nombre d'aidants en France était estimé entre 8 et 11 millions²⁰ de personnes. Dans 83% des cas, l'aidant est issu du cercle familial. Les aidants sont des acteurs essentiels dans l'accompagnement des PSHV et le soutien à domicile en général. Ils apportent une assistance dans les tâches du quotidien (courses, transports, démarches administratives, etc.), dans les actes de soins (prise de médicaments, aide à la toilette, etc.), participent au maintien de l'autonomie des personnes et au renforcement des liens sociaux.

Cependant, les aidants eux-mêmes peuvent avoir besoin d'un soutien et peuvent se retrouver dépassés par la charge physique et / ou mentale que peut représenter cet accompagnement quotidien. L'enquête « Handicap-Santé » de la DREES²¹ souligne que 29% des aidants se sentent « anxieux » et / ou « stressés » et 25% déclarent ressentir une fatigue physique et / ou morale. Ces difficultés sont également source d'isolement social (à 59%²²), leurs activités sociales passant souvent au second plan pour accompagner les PSHV. Il est donc nécessaire de renforcer le soutien aux aidants en développant des solutions de répits, de balluchonnage, etc. tout en développant également les offres d'accompagnement de type pair-aidance, groupes d'entraide, etc. à leur égard.

Des solutions de répit existent, mais elles sont souvent méconnues par les personnes auxquelles elles sont destinées. Lorsqu'elles sont connues, elles ne s'en saisissent pas assez, en partie à cause de la culpabilité qu'elles peuvent ressentir à avoir besoin d'aide²³. Aussi, de nombreux aidants n'ont pas accès aux informations et n'ont donc pas recours aux dispositifs existants (congés proches aidants, indemnités, formations, etc.). A cela s'ajoutent les difficultés que les aidants peuvent rencontrer pour y avoir recours (manques de places dans les structures relais pour les PSHV) et les questions d'organisation que cela implique.

La Maison des Augustines – Association BETHANIE

Face à la perte d'autonomie des personnes soignées et accompagnées, et aux besoins de répits et de ressourcement de leurs proches aidants, l'Association BETHANIE a créé la Maison des Augustines pour proposer une double solution : un habitat partagé pour favoriser le vivre-ensemble et la création de réseaux d'entraide, et un hôtel de répit pour développer un réseau d'aidants.

²⁰ Enquête nationale sur la situation des aidants en France, Ipsos 2020 : <https://www.ipsos.com/fr-fr/la-situation-des-aidants-en-2020-enquete-nationale-ipsos-macif>

²¹ DREES, Enquête nationale « Handicap-Santé », 2020 : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/02-les-enquetes-handicap-sante>

²² Association Française des Aidants, « Les proches aidants : une question sociétale », 2016 : https://www.aidants.fr/wp-content/uploads/2016/07/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf

²³ *Ibidem*.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

c) Transformer le cadre bâti des établissements au bénéfice des personnes soignées et accompagnées et d'une société plus inclusive

- Renforcer l'ancrage territorial des structures en favorisant la mixité sociale : les API ou habitats inclusifs :

En lien avec les questions de participation sociale et de lutte contre l'isolement social développées dans la préconisation (3.a), plusieurs rapports de référence comme le rapport « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! », et des incitations des pouvoirs publics à développer de nouveaux modes d'accompagnements plus inclusifs comme le programme « Bien vieillir dans les petites villes de demain » (2021), le développement d'habitats inclusifs constitue également une solution possible. Défini à l'article L.281-1 de Code l'Action Sociale et des Familles, l'habitat inclusif permet de conjuguer les aspirations à vivre chez soi, sans être seul, et dans un cadre facilitant l'intervention des professionnels de l'aide à domicile. Pour des personnes à risque de perte d'autonomie, cela constitue une « troisième voie²⁴ » au-delà du logement ordinaire et de la vie en institution :

- Lien fort entre le logement privatif et la vie en collectivité
- Renversement des rôles et des paradigmes : ce sont les professionnels et non les personnes concernées qui sont accueillies
- Renforcement de la mixité sociale : habitat réunissant des personnes dites « valides » et des personnes dites « vulnérables »

Comme l'explique le rapport précité, l'Habitat Accompagné, Partagé et Inséré dans la vie locale (API) ou habitat inclusif « a pour projet de permettre de « vivre chez soi sans être seul », en organisant, dans des logements ordinaires aménagés à cette fin, regroupés en unités de petite taille, une solidarité de type familial, sécurisées en services, et ouvertes sur l'extérieur²⁵ ». Compte-tenu de ce que l'enquête qualitative a pu mettre en avant, et notamment l'engrenage de l'avancée en âge dans lequel les PSH peuvent se retrouver, et des données de l'enquête du CREDOC sur l'isolement social qu'elles peuvent vivre, les API ou habitats inclusifs peuvent être l'une des réponses possibles : un modèle d'habitat adapté aux attentes de chacun et œuvrant, par essence, contre les *a priori* vis-à-vis du handicap.

Un quartier inclusif et citoyen – Association Résidence des Lierres

Pour favoriser la participation et la mixité sociale des PA et des PSHV dans leur environnement local, l'EHPAD La Résidence des Lierres souhaite développer un quartier inclusif incluant : des appartements adaptés pour PA et PSHV, un pour une famille, des appartements pour des jeunes adultes en situation de handicap, des studios pour étudiants en stage long, une crèche et une gare Alzheimer.

- Réaffirmer le rôle d'acteur sociétal des structures et lutter contre les stéréotypes en développant les activités hors-les-murs : des tiers-lieux intégrés :

Toujours en lien avec les préconisations précédentes, à savoir favoriser la participation sociale des personnes accompagnées, œuvrer pour une société plus inclusive, favoriser la mixité sociale, etc. il est nécessaire d'ouvrir les structures médico-sociales sur leurs territoires et à leurs citoyens en général. Plus que de *simplement* proposer des activités occupationnelles ou « récréationnelles », ouvrir les établissements permet de :

²⁴ Denis PIVETEAU et Jacques WOLFROM, « Demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! » (2020), p.14 : https://www.gouvernement.fr/upload/media/default/0001/01/2020_06_rapport-habitat-inclusif.pdf

²⁵ *Ibidem*, p.11

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

- Démystifier, voire réhumaniser, un secteur perçu comme particulièrement technique
- Lutter contre les stéréotypes sur le handicap et le vieillissement
- Souligner le rôle social et sociétal des établissements du secteur Privé Solidaire
- Affirmer que la problématique de l'avancée en âge des PSH est sociétale, et non seulement circonscrite aux acteurs de l'accompagnement
- (Re)créer des solidarités entre les citoyens, accompagnés ou non, et ainsi lutter contre l'isolement social des PSHV
- (Re)dynamiser les territoires ruraux autour d'activités ouvertes et accessibles à tous
- Valoriser un patrimoine (im)matériel important

Comme déjà expliqué, l'isolement social est l'un des signes d'avancée en âge abondamment cité et le voisinage n'est pas considéré comme un soutien décisif dans l'enquête qualitative et dans la littérature en général. Cela rejoint les constats dressés par le rapport Piveteau – Wolfrom (2020) sur l'importance de créer des mécanismes de solidarité « qui ne se limite[nt] pas à d'imposants mécanismes financiers, mais peuvent se vivre à l'échelle individuelle, par un choix de vie créateur de présence partagée, générateur d'emplois, favorisant le bien-être et sécurisant les proches²⁶ ». De plus en plus, pour ouvrir les établissements sur leur territoire, nous pouvons capitaliser sur le modèle des tiers-lieux, modèle qui favorise la rencontre et la co-construction entre différents citoyens, accompagnés ou non, qui ne se rencontrent peu ou pas habituellement. De plus, cela permet de capitaliser sur un bâti existant et parfois sous-utilisé.

U CHJOSU di a Vignarella – EHPAD Maison Jeanne d'Arc de Vico

La structure a réinvesti sa grange, accolée à sa ferme thérapeutique et participative, pour construire un tiers-lieu ouvert sur le village. Il réunit un café, un marché de producteur locaux, une salle aménagée pour les activités bénévoles, un fab-lab, etc. Ce tiers-lieu, connu des habitants, permet de faciliter les liens intergénérationnels, recréer des solidarités de quartier / de voisinage et valoriser le patrimoine de l'établissement au bénéfice de tous.

d) Soutenir les étudiants et les professionnels de l'accompagnement dans les actions de formation et sensibilisation aux problématiques d'avancée en âge des PSH

- Développer des actions de sensibilisation au secteur du handicap par les personnes concernées dans les formations initiales et les professionnels de l'accompagnement en général :

Les deux volets de l'enquête ont permis de mettre en évidence certaines difficultés liées au manque de formation des professionnels et à des craintes vis-à-vis des spécificités supposées des publics dans le secteur du handicap. Certains salariés, peu ou pas confrontés aux problématiques du handicap en formation initiale et / ou au cours de leur parcours professionnel, peuvent appréhender ce type de missions, voire refuser de les réaliser par peur de mal faire ou d'être maltraitants malgré eux. Au-delà des considérations techniques et théoriques qui ont pu ne pas être abordées au cours de leur formation, il s'agit également d'une question relationnelle et interpersonnelle qui peut toucher n'importe qui, y compris les professionnels de l'accompagnement. A la différence de n'importe qui cependant, et comme nous avons pu l'identifier lors des entretiens collectifs, les professionnels de l'accompagnement ne se sentent pas forcément *autorisés* à verbaliser leurs appréhensions puisque nous attendons automatiquement d'eux qu'ils soient à l'aise avec presque tous les types d'accompagnement, quels qu'ils soient.

²⁶ *Ibidem*, p.91

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Ainsi, et comme le montre l'enquête institutionnelle PSH, près de 39% des répondants affirment qu'ils rencontrent des difficultés liées à leur personnel et 8% en plus sur des difficultés « autres ». Avec les réponses libres, nous pouvons identifier des freins du fait de manquements dans la formation. De même, nous retrouvons ce genre de réponses dans l'enquête PA :

Quels types de difficultés rencontrez-vous ?

« Besoin en formation spécifique. Il faudrait développer des formations spécifiques pour que le personnel accompagne au mieux les résidents vieillissants. Le vieillissement de la personne porteuse de handicap n'est pas toujours abordé dans les formations sur le vieillissement. »

Répondant anonyme n°106 (PSH)

« Un accompagnement des équipes pour la prise en charge d'un public en situation de handicap s'avère indispensable car la peur de mal faire et /ou de mise en difficultés l'usager est indispensable. »

Répondant anonyme n°110 (PA)

Il est donc nécessaire de développer des actions de sensibilisation et de formation, visant les professionnels de l'accompagnement et incluant les PSHV dans la logique de la démarche « Associons nos Savoirs²⁷ », via notamment des journées d'enseignement théoriques (types de handicaps, types de structures, spécificités des accompagnements, etc.) et des journées d'immersion pratique. Cette recommandation s'applique bien à tous les champs des professionnels qui peuvent être amenés à accompagner des PSHV, qu'ils travaillent dans les champs du handicap comme du vieillissement. En plus de donner la possibilité aux salariés d'exprimer leurs difficultés et leurs appréhensions, la formation permet de déconstruire leurs *a priori*.

Des formations en immersion pour les nouveaux professionnels – Résidence Les Chantournes (Fondation Partage & Vie)

Dès l'ouverture de l'établissement, et avec l'appui d'une association spécialisée, la résidence a mis en place une double action de formation pour tous les professionnels afin de les aider à déculpabiliser et à déconstruire leurs appréhensions. L'un des volets impliquait également les PSHV elles-mêmes.

- Action interne : Formation de 6 jours pour acculturer les professionnels (3 jours théoriques sur le handicap ; 2 jours en immersion dans le secteur ; 1 jour pour restituer).
- Action externe : Déplacement des résidents dans tout le département pour rencontrer les futurs AVS en formation et témoigner de leurs attentes et problématiques.

La mise en œuvre de sessions de formation croisées réunissant à la fois des professionnels de l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap favoriserait la création d'une véritable communauté de pratiques dans les territoires en faveur de la prévention et du repérage des effets du vieillissement.

A défaut d'avoir des formations initiales incluant une part suffisamment conséquente au secteur du handicap, et dépassant la technicité pour toucher également aux peurs et préjugés de chacun, les structures médico-sociales peuvent aussi toucher les étudiants avant leur premier stage et en faisant intervenir directement les personnes concernées.

²⁷ Cette démarche postule la complémentarité des savoirs expérimentiels, des savoirs scientifiques et des savoirs professionnels. Pour retrouver le plaidoyer soutenu par la FEHAP : <https://associons-nos-savoirs.fr/>

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Des Unités d'Enseignements dédiées aux témoignages des résidents de la MAS – MAS de Nanteau-sur-Lunain (Fondation COS Alexandre Glasberg)

La MAS et des IFSI et IFAS de l'Académie de Créteil ont développé des partenariats pour créer une Unité d'Enseignement dédiée à des échanges et des témoignages de vie des résidents. Ce travail permet aux futurs professionnels de travailler sur le regard qu'ils portent sur le handicap, qui n'est pas forcément déconstruit par une formation technique, et permet aux résidents d'avoir une certaine prise sur leur accompagnement.

e) Soutenir et accompagner les professionnels de l'accompagnement dans le travail de repérage des signes de l'avancée en âge

- Développer des actions permettant la montée en compétences des professionnels sur le repérage et la prévention :

Le volet statistique de l'enquête, ainsi que les entretiens collectifs, ont mis en avant un véritable enjeu au niveau du repérage des signes de l'avancée en âge des PSH. Plusieurs difficultés rentrent en jeu pour expliquer ce besoin :

- Les professionnels de l'accompagnement ne sont pas formés à ce type de mission ;
- Les professionnels de l'accompagnement ne se sentent pas compétents dans ce type de mission, n'ont pas les réflexes si tel ou tel symptôme découle de l'avancée en âge ou d'un traitement ;
- Les actions de repérage, et les questions relatives à l'âge des personnes en général, ne sont pas entendues comme de l'accompagnement médico-social, mais comme du soin.

Par exemple, l'élaboration d'une grille de repérage des signes du vieillissement co-construite avec le champ de l'expertise gériatrique permettrait d'aider les professionnels de l'accompagnement qui seraient moins démunis.

Sans cadre précis, ni formation à ce travail de repérage, les équipes essaient de pallier leurs lacunes en comptant sur l'expérience de leurs pairs (via les réunions d'équipes par exemple), en se référant à la quotidienneté de certaines tâches réalisées par les PSHV, aux personnes elles-mêmes lorsqu'elles abordent leur santé et leurs éventuels rendez-vous médicaux, et aux proches des PSHV qui peuvent se manifester spontanément pour faire part de leurs inquiétudes. Dans les deux volets institutionnels de l'enquête (PA et PSH), ce type de difficultés est évoqué, encore plus lorsqu'il s'agit de structures ayant une capacité supérieure à 50 places.

La formation des professionnels est donc aussi logiquement une solution régulièrement mentionnée, autant pour avoir les compétences nécessaires et les réflexes pour aborder les questions de prévention que pour aider les professionnels à se sentir plus à l'aise, et donc éviter les situations de blocage et les situations à risques, notamment lorsque les PSHV sont à domicile. Selon le dernier rapport INSEE²⁸, 4,3 millions de PSH âgés de 20 à 59 ans vivent à domicile, ce qui représente un peu plus d'un tiers des personnes concernées par une forme de handicap.

²⁸ INSEE, « Enquête Handicap – Santé, volet Ménage », 2008 / 2009, <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1894263?sommaire=1894266#:~:text=Les%20personnes%20en%20situation%20de%20handicap%20sont%20plus%20souvent%20confront%C3%A9es,les%20personnes%20socialement%20moins%20favoris%C3%A9es.>

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Respecter le souhait des PSHV de rester au domicile doit donc nécessairement s'accompagner de nouveaux moyens permettant aux professionnels de les accompagner de manière sécurisée et individualisée.

Faciliter la montée en compétences des professionnels de l'accompagnement par ceux du soin – Fondation l'Elan Retrouvé

En capitalisant sur les ressources internes de la Fondation et sur son ancrage multisectoriel (sanitaire et médico-social), le SAVS Cadet, qui a vu l'âge moyen des personnes qu'il accompagne passer de 39 ans (en 2015) à 51 ans (en 2021), bénéficie désormais d'un temps médical dédié. Ces professionnels du soins mis à disposition interviennent pour aider et soutenir le développement d'un programme de prévention à destination des équipes et des PSHV.

- Développer des communautés de pratiques et de praticiens en labellisant des Centres Ressources sur l'avancée en âge des personnes en situation de handicap :

La formation des professionnels aux spécificités du handicap et du vieillissement doit être accompagnée d'une véritable dynamique de partage entre les professionnels eux-mêmes et entre les professionnels et les autres acteurs confrontés à l'avancée en âge des PSH (aidants, personnes accompagnées, etc.). Comme pour les PSHV elles-mêmes²⁹, il est nécessaire de (re)créer des solidarités et des communautés d'entraide entre professionnelles ; des communautés qui peuvent être labellisées et structurées ou non. Dans tous les cas, la formation des professionnels doit être accompagnée d'espaces permettant l'informel, facilitant les échanges et limitant le possible sentiment d'isolement que ces-derniers peuvent rencontrer. L'enquête institutionnelle souligne le besoin d'avoir ce type d'espace :

Si partenariats réguliers en externe, préciser quels partenaires ?

Réunions entre professionnels en interne (Direction, Professionnels intervenants à Domicile, ergothérapeute), Réunions avec les partenaires extérieurs intervenant également chez les Personnes Aidées (SAMSAH, DAC, HAD), échanges réguliers les professionnels libéraux (Médecins généralistes, IDEL, masseur-kinésithérapeutes)
Répondant anonyme n°138 (PSH)

Pouvez-vous nous parler d'un projet ou d'une initiative sur le sujet ?

Projet : partenariats avec FAM et MAS échange de pratiques et mutualisations de formations.
Répondant anonyme n°103 (PA)

Certains modèles structurés existent déjà dans d'autres domaines (autisme et épilepsie notamment). Sur le modèle des Centres de Ressources Autisme, il serait possible de mener une expérimentation dans plusieurs territoires de centres « pilote » ressources sur les problématiques liées à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap. Ces centres seraient animés par une équipe pluridisciplinaire spécialisée pour assurer des missions d'appui auprès des dispositifs de soin et d'accompagnement sur le territoire : accueil, écoute, information et conseil, diffusion des recommandations et de bonnes pratiques (repérage, interventions précoces, etc.), actions de sensibilisation ou de formation croisée à destination des proches aidants et des professionnels, partage d'expertises entre professionnels et personnes accompagnées, concours aux équipes des MDPH, contribution à la veille et à la réflexion sur les pratiques professionnelles, participation aux études et recherches, participation à l'animation du réseau des acteurs, apport d'expertise et conseil aux ARS et collectivités territoriales, etc.

²⁹ Voir préconisation 3.a : Transmettre aux PSHV les clés de leur accompagnement : des communautés d'entraides et des solidarités de proximité.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Développer une communauté de pratiques et de partages - FAHRES

Pour mieux faire connaître l'épilepsie spécifiquement dans les établissements accompagnant des personnes en situation de handicap, l'association FAHRES a développé un espace d'échanges entre tous les acteurs impliqués, facilitant ainsi la construction d'une communauté de pratiques. Cette communauté a pour mission de partager une base de données commune d'outils, d'organiser des ateliers incluant le savoir expérimentiel des personnes concernées, de soutenir les professionnels, de proposer des formations, des webinaires et des projets de recherche, etc.

f) Augmenter les moyens dédiés à l'accompagnement des PSHV pour les structures

- Obtenir de nouveaux moyens dans le cadre des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) :

74% des ESSMS PA et 77% des ESSMS PSH interrogés dans le cadre de l'enquête institutionnelle déclarent rencontrer des difficultés à la prise en soin et à l'accompagnement des PSHV. Les difficultés associées au manque de personnel – on pourrait ajouter, qualifié et formé – et celles liées au manque de moyens sont les premières soulevées. A titre d'exemples, nous voyons :

« Nous n'avons pas de place pour les PH, donc pas de financement spécifique. Or le temps d'accompagnement et de coordination est plus long que les places pour personnes âgées, du coup le taux d'occupation est impacté (ce qui a des conséquences sur le CPOM) »

Répondant anonyme n°77 (PA)

« Manque une présence infirmier salarié (non prévu dans le cadre du CPOM) »

Répondant anonyme n°123 (PSH)

C'est pourquoi, il est indispensable de dégager de nouvelles marges de manœuvre de financement dans le cadre de la négociation des CPOM. Certains répondants l'ont déjà fait, ou comptent le faire, et en parlent spontanément à la question « Pouvez-vous nous parler d'un projet ou d'une initiative qui vous rend particulièrement fier(s) sur ce sujet ? ». Cependant, ils ne peuvent être des outils co-construits par l'ensemble des acteurs (ARS, Conseils départementaux, organismes gestionnaires, etc.) en faveur de la transformation de l'offre. Les CPOM sont souvent négociés par les organismes gestionnaires d'ESSMS à moyens constants. Le taux d'évolution budgétaire est très réduit, voire nul. Le fléchage de crédits dédiés au financement des CPOM doit être prévu dans le cadre des fonds d'intervention régionaux, même s'il constitue un dispositif de financement par défaut, fondé sur des crédits non reconductibles.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

- Soutenir et renforcer le développement d'unités dédiées à l'accompagnement des PSHV :

Qu'il s'agisse du volet PSH ou du volet PA de l'enquête statistique et des entretiens collectifs, le manque de structures relais et de places dédiées à l'accompagnement des PSHV ont été mentionnés à plusieurs reprises. L'une des solutions mise en avant va donc dans le sens de créer des unités dédiées à l'accompagnement des PSHV au sein des établissements pour personnes âgées ; cette solution doit évidemment être accolée à la nécessité de former les professionnels. Cela implique également de renforcer la coordination entre les acteurs de l'accompagnement et d'instaurer des pratiques de participation sociale des personnes concernées (3a) pour faciliter les transitions et l'intégration des personnes soignées et accompagnées.

Une Unité Ouverte dédiées aux PSHV en EHPAD – EHPAD la Côte des Charmes (Groupe SOS Seniors)

L'EHPAD la Côte des Charmes dispose d'une capacité de 68 places, dont 12 dédiées aux PSHV. Cette unité permet d'offrir un type de relais pour les structures d'accueil, des professionnels formés souvent à l'expérience de leurs pairs et un environnement sécurisé en accord avec les souhaits des personnes concernées.

- Coordonner l'accès aux soins des personnes accompagnées au sein des structures non-médicalisées :

Les deux volets de l'enquête ont montré que les professionnels de l'accompagnement travaillant dans des structures non-médicalisées manquent du regard et de l'expertise des professionnels intervenant en SAMSAH et en SSIAD. Il est donc nécessaire de décloisonner les espaces d'intervention des uns et des autres pour mettre au premier plan le parcours de soin et d'accompagnement des PSHV. Ainsi, et dans une logique d'« aller vers », les SAMSAH et les SSIAD doivent disposer des moyens nécessaires pour intervenir auprès des personnes accompagnées par des structures non médicalisées, pour coordonner l'accès aux soins courants des personnes. Ces partenariats permettent d'appuyer les équipes des structures d'accueil et des lieux de vie sans les médicaliser, et de prévenir le renoncement aux soins des personnes, alors que les soins courants restent encore trop souvent difficilement accessibles.

- Lever les obstacles juridiques, techniques et financiers :

Aujourd'hui, les modes de tarification et d'autorisation des établissements médico-sociaux sont cloisonnés, dans les politiques publiques et au sein même des autorités de tarification. L'élément déterminant ce cloisonnement est l'âge, autant pour les établissements enfants et adultes. A partir de 60 ans, les personnes relèvent des politiques publiques « personnes âgées » tandis qu'auparavant, si elles étaient en situation de handicap, elles relevaient de l'enveloppe PSH. Les notifications MDPH ne sont plus possible vers un établissement médico-social pour PSH au 60^{ème} anniversaire. Cela se retrouve dans les enveloppes budgétaires déléguées aux autorités de contrôle et dans l'intervention de services différents, d'une part personnes en situation de handicap et d'autre part personnes âgées.

Ce cloisonnement et cette fracture de l'âge sont plus que jamais hors du temps et ne tiennent pas compte des améliorations apportées à la prise en charge, à l'allongement de l'espérance de vie depuis plus d'un demi-siècle à l'allongement des carrières de l'âge légal de départ à la retraite. De plus, cela nuit à l'objectif de continuité et de fluidité du parcours de vie et de coordination des accompagnements qui est pourtant affiché dans toutes les politiques publiques.

Cela étant, certains Conseils Départementaux et ARS, en lien avec les MDPH, se sont adaptés à la situation particulière des personnes en situation de handicap avançant en âge. En accord avec la loi du 2 janvier 2002, sont pris en compte le besoin et le projet personnalisé de la personne et l'orientation vers tel ou tel service peut se faire ou être renouvelée si la première demande a été déposée avant le 60^{ème} anniversaire qui demeure la limite légale.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Il conviendrait donc de redéfinir cette limite légale : une personne handicapée peut rencontrer des problématiques liées au vieillissement, notamment en termes de pathologies associées avant son 60^{ème} anniversaire. A contrario, certaines personnes après évaluation nécessitent un accompagnement social et éducatif dans des structures médico-sociales pour PSH au-delà de cet âge. Plus largement encore, avec l'augmentation de l'espérance de vie, l'amélioration constante des soins notamment d'un point de vue somatique, tous nos services seront amenés à accueillir davantage de PSHV, au-delà de l'âge de 60 ans. La question de cet âge pivot est d'ailleurs mis en avant spontanément autant par les directions dans l'enquête institutionnelle, par les salariés en entretiens collectifs que par les personnes concernées qui demandent à maintenir leur accompagnement au-delà des 60 ans.

g) Renforcer l'accès aux dispositifs de fin de vie et faciliter la participation des personnes dans les décisions qui les concernent

- Accompagner les professionnels par des actions de sensibilisation et de formation en collectif :

La question de la fin de vie ne saurait se limiter à « la toute fin de vie » comme l'explique le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie³⁰. Le sujet est plus directement abordé dans le volet PA de l'enquête statistique, et de manière plus indirecte dans les entretiens collectifs et dans le questionnaire destiné aux personnes soignées et accompagnées. De façon évidente, l'augmentation de l'espérance de vie des PSH n'invalide pas les considérations en matière de fin de vie, autant pour les PSHV elles-mêmes que pour les professionnels qui ne sont pas forcément habitués à aborder ce genre de questions ou pour les proches. L'enquête citée plus haut fait d'ailleurs mention du fait qu'un établissement sur deux n'a pas de professionnels formés à l'accompagnement de la fin de vie, cela est encore plus flagrant dans les établissements privés. De plus, les salariés effectivement formés sont rarement des professionnels de l'accompagnement mais plutôt du soin, ce qui risque de limiter les considérations sociales.

Démarche Fin de Vie – EHPAD Jacques Bonvoisin (Fondation Partage & Vie)

Pour faciliter la prise de parole et la formation des professionnels, l'EHPAD a développé des groupes de paroles et de travail et des formations internes et accompagnées par un anthropologue. L'approche collective a permis aux salariés, aux personnes accompagnées et à leurs proches de se sentir plus à l'aise avec ce genre de question, de développer de nouvelles relations de confiance, et de monter en compétences (pour les professionnels).

- Aller au-delà de la « toute fin de vie » en anticipant la problématique et en facilitant les décisions collégiales :

Au-delà de renforcer le décloisonnement entre les soins palliatifs et le monde du handicap, et donc ainsi faciliter l'accès aux soins pour les PSHV, il est nécessaire de les accompagner socialement et psychologiquement dans toutes les démarches que la fin de vie sous-entend, autant dans les outils déjà existants (directives anticipées et personne de confiance) que sur le fait de les expliciter ou sur les autres aspects (administratif, social, numérique, directives post-

J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après – Relais Ozanam

Pour sensibiliser les travailleurs sociaux à cette question, spécifier le vieillissement des personnes précaires et offrir un outil didactique et global, le Relais Ozanam a co-construit avec les personnes concernées un guide évolutif pour les accompagner dans l'expression de leurs volontés concernant leur fin de vie et après.

³⁰ ONFC, « Une fin de vie invisible, la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées », septembre 2013 : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/ONFV%20RAPPORT_HANDICAP_FIN-DE-VIE.pdf

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

mortem, etc.). Les PSHV, comme les professionnels de l'accompagnement, ne se sentent pas forcément à l'aise, ni suffisamment informés pour aborder leur fin de vie. Les actions de sensibilisation, d'information, voire de formation des professionnels doivent donc être réalisées avec les toutes les personnes concernées, tout en élargissant la palette des sujets à aborder pour aller au-delà des soins.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Conclusion

Les réflexions du groupe de travail et les résultats des deux volets de l'enquête conduite ont permis de mieux cerner la problématique de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap, de construire un état des lieux, certes partiel mais suffisamment fiable et étayé, et d'ouvrir sur une palette de préconisations émanant directement du terrain. La diversité des acteurs impliqués dans ce travail (adhérents, administrateurs, directeurs, professionnels du soin et de l'accompagnement, personnes directement concernées, proches aidants, etc.) permet de croiser les regards tout en soulignant que les constats réalisés et les leviers identifiés par chacun se rejoignent. Néanmoins, aussi diverses et souples soient-elles, les préconisations faites n'ont de sens et ne pourront agir pleinement que si elles sont accompagnées d'une profonde transformation de l'offre de soin et d'accompagnement, transcendant les politiques publiques, aujourd'hui trop cloisonnées, en direction des personnes âgées d'une part et en situation de handicap d'autre part.

Les enjeux inhérents au sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap ne sont pas restreints au secteur du soin et de l'accompagnement. Il s'agit d'un véritable sujet de société, d'où aussi la nécessité d'interroger et d'impliquer tous les acteurs concernés. Il impacte, d'une manière ou d'une autre, l'ensemble du corps social et il appartient donc à la société toute entière de s'en emparer.

Fort de ses valeurs d'humanisme et d'innovation, et à son identité associative, le secteur Privé Solidaire s'est mobilisé pour trouver des solutions à cette question complexe et multiforme. L'engagement de ses acteurs doit permettre de franchir une nouvelle étape, celle de la concrétisation d'un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap avançant en âge.

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Composition du Groupe de Travail et autres instances contributrices

Alexandra BOYER (Fondation Elan Retrouvé) – Commission Adultes Handicapés
Maryse DUVAL (Groupe SOS Séniors) – Commission Personnes Âgées
Pierre GAUTHIER (Fondation Marie Louise)
Laurent HUBERT (Association ASIMAT-ASSMAT) – Commission Personnes Âgées
Christophe MATRAT (Fondation Vincent de Paul) – Commission Personnes Âgées
Michel MOGAN (Fondation ILDYS) – Commission Personnes Âgées
Dominique MONNERON (Fondation Partage & Vie) – Commission Personnes Âgées
Thierry MORLET (Association Fondation Bompard) – Commission Adultes Handicapés
Josselin LAUMONT (Groupe SOS Séniors)
Dr Dorothee SCHABELMAN (Association Hovia) – Commission Adultes Handicapés
Sophie PELLIER (Centre de Réadaptation du Patis Fraux) – Commission Adultes Handicapés
Emmanuelle PELLONI – Commission des Personnes Soignées et Accompagnées et de leurs Aidants
Alexandra PILLET-CHIAPPE (ASEI) – Commission des Personnes Soignées et Accompagnées et de leurs Aidants
Dr Eric SCHMIDT (CHU de Toulouse / Fondation Marie Louise)
Emmanuel VENTEJOU (BTP RMS) – Commission Adultes Handicapés
Jean-François VERHULST (Association les Amis de Pierre) – Commission Adultes Handicapés
Bernard VERRIER (Fondation Elan Retrouvé) – Ancien Secrétaire Général de la FEHAP
Dr Hélène VILLARS (CHU de Toulouse)

En plus du groupe de travail dédié et du Conseil d'Administration de la FEHAP, plusieurs instances ont été sollicitées :

- Délégations Régionales
- Commission Adultes Handicapés
- Commission Personnes Âgées
- Commission des Personnes Soignées et Accompagnées et de leurs Aidants
- Commission Soins de Suite et de Réadaptation
- Commission Vie Associative
- Comité Domicile

Enquête « Avancée en âge des personnes en situation de handicap »

Projets et initiatives citées et leurs porteurs :

- « Des usagers pair-accueillants » - SAVS APF France Handicap de Corrèze : Sandrine BUSSIERE
- « Des travailleurs d'ESAT bénévoles de leur futur EHPAD » – Centre Saint-Vincent Lannouchen (Fondation ILDYS) : Michel MOGAN
- « Carrefour des Solidarités » – Carrefour des Solidarités (Fondation Maison des Champs) : Delphine BONAL
- « La Maison d'Accueil Familial Le Boistissandeau » – Association Handi-Espoir : Emmanuel BONNEAU
- « La Maison des Augustines » – Association BETHANIE : Elodie MARTIN
- « Un quartier inclusif et citoyen » – Association Résidence des Lierres : Philippe NAVET
- « U CHJOSU di a Vignarella » – EHPAD Maison Jeanne d'Arc de Vico : François-Aymé ARRIGHI
- « Des formations en immersion pour les nouveaux professionnels » – Résidence Les Chantournes (Fondation Partage & Vie) : Linda GAILLARD-TERSAIN
- « Des Unités d'Enseignements dédiées aux témoignages des résidents de la MAS » – MAS de Nanteau-sur-Lunain (Fondation COS Alexandre Glasberg) : Murielle MIGNAC
- « Faciliter la montée en compétences des professionnels de l'accompagnement par ceux du soin » – Fondation l'Elan Retrouvé : François GERAUD
- « Développer une communauté de pratiques et de partages » – FAHRES : Aymeric AUDIAU
- « Une Unité Ouverte dédiées aux PSHV en EHPAD » – EHPAD la Côte des Charmes (Groupe SOS Seniors) : Josselin LAUMONT
- « Démarche Fin de Vie » – EHPAD Jacques Bonvoisin (Fondation Partage & Vie) : Marie-Odile VINCENT
- « J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après » – Relais Ozanam : Charlotte DOUBOVETZKY