



Inspection générale
des affaires sociales

L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion

RAPPORT TOME I

Groupe de travail animé par

Patrick GOHET

Membre de l'Inspection générale des affaires sociales

- Octobre 2013 -

RM2013-163P

AVANT PROPOS

Ces trois documents résultent des travaux du groupe installé par les Ministres chargées des personnes handicapées et des personnes âgées le 6 février dernier.

Il a tenu 9 réunions d'une journée chacune et a procédé à 69 auditions. 12 journées de déplacements sur le terrain ont été organisées. Elles ont permis de visiter 16 établissements et de rencontrer une trentaine d'équipes. 87 contributions écrites et audio visuelles ont été reçues, les unes réalisées pour le groupe, les autres élaborées antérieurement.

Ces trois documents constituent un outil de travail pour la mise en place rapide d'une politique globale, concrète et concertée, ainsi que pour la réalisation d'un processus de sensibilisation du public et de mobilisation des acteurs concernés.

Ils portent sur les principes qui doivent présider à cette politique, les étapes qu'il lui faut franchir, les expériences réussies qui peuvent l'inspirer, les adaptations et les innovations qu'elle suppose et les conditions qui doivent être réunies pour qu'elle soit couronnée de succès.

Faute de données suffisantes, notamment statistiques, il a été difficile d'évaluer et de chiffrer les propositions formulées par le groupe, notamment en ce qui concerne l'adaptation de l'offre médico-sociale existante et la création des structures et des places nécessaires. Le groupe de suivi, dont la création est demandée, devrait être associé à un tel travail qui constituerait la deuxième étape du processus engagé.

Le tome I comporte une synthèse des analyses et des préconisations du groupe, une énumération des auditions réalisées, une liste des contributions reçues et un récapitulatif des déplacements effectués. Ainsi, il est possible de joindre les structures et les experts auditionnés, les équipes rencontrées sur le terrain et les auteurs des contributions qui nous sont parvenues.

La synthèse des analyses et des préconisations a été transmise à des relecteurs membres du groupe de travail. Les contributions (Tome II) et les comptes-rendus des visites de terrain (Tome III) illustrent les observations et les propositions du groupe de travail. Elles permettent également de relever les différences de conception et de réalisation.

Dans la liste des membres du groupe, certaines structures ont été représentées par plusieurs personnes qui se sont réparties la participation aux réunions en fonction de leurs disponibilités.

Un film a été réalisé à partir des déplacements effectués sur le terrain. Au moyen de reportages et d'interviews, il illustre de manière concrète et vécue les travaux du groupe et ses conclusions. Il est indissociable du rapport dont il renforce le sens et la portée.

Nous n'avons pas pu répondre à toutes les demandes de participation aux travaux et à toutes les propositions de visites et de rencontres qui nous ont été adressées. Nous les retenons pour les suites qui seront données à nos propositions et les actions à venir.

Je tiens à saluer le vif intérêt et l'implication que les travaux ont suscités, tant de la part des membres du groupe que des acteurs rencontrés sur le terrain. Je remercie les premiers pour leur assiduité et la pertinence de leurs interventions dans des débats qui n'ont manqué ni de passion, ni d'humour. Je remercie les seconds pour la qualité de leur accueil et des rencontres qu'ils ont organisées et qui ont mobilisé un grand nombre de participants

Je remercie la Direction générale de la cohésion sociale pour l'aide qu'elle m'a apportée et tout particulièrement Yvan DENION, Françoise ALBERTINI et Patrice PERROTEAU, ainsi que les services techniques du Ministère des Affaires sociales et de la Santé en charge de la logistique.

Je remercie le réalisateur du film, Olivier LE MAB, qui, avant d'effectuer les prises de vue et les opérations de montage, a participé pour s'imprégner du sujet à de nombreuses réunions du groupe et à tous les déplacements effectués sur le terrain. Je remercie le Fonds Handicap et société, le CCAH et l'OCIRP qui en ont permis la réalisation et qui devraient rapidement être rejoints par d'autres partenaires.

Les membres du groupe se joignent à moi pour remercier Marie-Arlette CARLOTTI et Michèle DELAUNAY pour la confiance qu'elles nous ont témoignée en nous demandant de réaliser ce travail.

Les thèmes du handicap et de l'avancée en âge doivent être au cœur des préoccupations de notre société. Puisse ce rapport contribuer à ce qu'ils soient clairement compris et à ce qu'ils connaissent les justes réponses qu'attendent nos concitoyens handicapés concernés !

Sommaire

AVANT PROPOS.....	3
ANALYSES ET PRECONISATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL.....	7
1 LE PHENOMENE : DEUX REALITES COMPLEMENTAIRES ET UNE SPECIFICITE.....	8
1.1 Le handicap.....	8
1.2 Le vieillissement.....	9
1.3 Le vieillissement des personnes handicapées.....	9
1.3.1 Premiers constats.....	9
1.3.2 Moyens d’approche.....	10
2 LA DIMENSION SOCIETALE.....	10
3 LES REPONSES.....	11
3.1 Les préalables éthiques et déontologiques.....	11
3.2 Une stratégie globale.....	12
3.2.1 Anticipation du phénomène.....	12
3.2.2 Prévention des conséquences.....	13
3.2.3 Repérage de la survenue des effets de l’avancée en âge.....	14
3.2.4 Accompagnement de l’installation des effets de l’avancée en âge.....	14
3.3 La priorité à la vie à domicile.....	14
3.3.1 Accompagnement des aidants familiaux.....	15
3.3.2 Formules d’accueil temporaire et de répit.....	15
3.3.3 Plates-formes de services et équipes mobiles.....	16
3.3.4 L’adaptation des services intervenant au domicile.....	16
3.3.5 L’accueil familial.....	17
3.4 L’adaptation des structures spécialisées.....	18
3.4.1 Etablissement et service d’aide par le travail (ESAT) et entreprise adaptée (EA).....	18
3.4.2 Maison d’accueil spécialisé (MAS) et foyer d’accueil médicalisé (FAM).....	19
3.4.3 Habitat adapté.....	19
3.5 Le recours aux établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).....	20
3.6 Les solutions mixtes.....	20
3.7 Les étapes de transition.....	21
3.8 Les situations particulières.....	21
3.8.1 Le grand déficit d’autonomie.....	21
3.8.2 Le handicap psychique.....	22
3.8.3 Des handicaps associés à des pathologies lourdes.....	23
3.9 La fin de vie.....	24
4 LES CONDITIONS DU SUCCES.....	24
4.1 La place des bénéficiaires.....	24
4.2 L’adaptation des outils et des procédures.....	25
4.3 La coordination des acteurs.....	25
4.3.1 Constats.....	25
4.3.2 Réponses.....	26
4.4 La formation des professionnels.....	26
4.4.1 Besoins.....	26
4.4.2 Réponses.....	27
4.5 La mutualisation des moyens.....	28
4.6 L’évaluation des établissements et des services.....	28

4.7	La Silver économie	28
5	LES INTERROGATIONS.....	29
5.1	La marche vers une politique globale de l'autonomie.....	29
5.1.1	Des arguments en faveur d'une politique globale de l'autonomie.....	30
5.1.2	Des éléments de débat	30
5.2	L'évolution de la MDPH vers la MDA.....	31
6	CONCLUSION.....	32
6.1	La nécessité d'un processus fort inscrit dans la durée	32
6.2	La nécessité d'un dispositif accompagnant et soutenant ce processus	32
	LISTE DES AUDITIONS.....	35
	LISTE DES CONTRIBUTIONS « TOME II ».....	39
	ORGANISATION DES VISITES DE TERRAIN.....	49
	LISTE DES VISITES DE TERRAIN ET DOCUMENTS ANNEXES S'Y RAPPORTANT « TOME III ».....	51
	PIECES JOINTES	55
	LETTRE DE MISSION.....	57
	NOTE DE CADRAGE	59
	COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL	65
	COMPOSITION DU SOUS-GROUPE « FORMATION »	71
	CALENDRIER ET ORDRES DU JOUR DES REUNIONS.....	73
	SIGLES ET ACRONYMES.....	77

ANALYSES ET PRECONISATIONS DU GROUPE DE TRAVAIL

A l'image de celles des autres pays d'Europe occidentale, la population française connaît, depuis plusieurs années, un accroissement sensible de son espérance de vie, même si ce phénomène a actuellement tendance à se ralentir. Les personnes handicapées bénéficient également de ce progrès. Pour autant, jusqu'à ce jour, cette question avait été insuffisamment traitée dans le cadre des politiques publiques consacrées au handicap.

C'est pourquoi la Ministre chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion a décidé, en lien avec la Ministre chargée des personnes âgées et de l'autonomie, d'engager une réflexion portant sur l'avancée en âge des personnes handicapées, leur situation, leurs aspirations et leurs besoins, ainsi que sur l'état actuel de l'offre, notamment médico-sociale, sans oublier le milieu ordinaire, en particulier le domicile¹.

A cette fin, un groupe de travail a été constitué. Animé par Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales, il se compose de représentants de tous les acteurs du sujet : associations de personnes en situation de handicap et de parents d'enfants handicapés, organisations gestionnaires de structures adaptées et de services en milieu ordinaire, partenaires sociaux du champ du handicap, administrations compétentes, collectivités locales, organismes financeurs, structures techniques et de recherche, experts, en gériatrie et gérontologie notamment².

Le groupe a invité un certain nombre de structures à venir exposer leurs conceptions et leurs initiatives, en particulier des associations et des organisations gestionnaires du secteur du handicap, des organismes appartenant au secteur de l'économie sociale et solidaire, des Agences Régionales de la Santé (ARS), des conseils généraux³.

Le groupe a bénéficié du soutien technique et logistique de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS). Le commissariat général à la stratégie et la prospective (qui a récemment succédé au centre d'analyse stratégique) a réalisé pour le compte du groupe une étude des politiques pratiquées au Royaume Uni et en Allemagne⁴.

Comme prévu dans la note de cadrage⁵, les travaux du groupe ont été organisés en deux séquences : la première a consisté en une réflexion générale portant sur la nature du phénomène, un état des lieux des réponses existantes et une série de préconisations destinées à adapter et améliorer la politique pratiquée en direction des personnes handicapées vieillissantes.

Ce travail s'est appuyé avant tout sur les réflexions des organisations nationales et sur des témoignages de terrain⁶. En effet, si le sujet de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap n'a pas, jusqu'à présent, donné lieu à une véritable politique nationale d'ensemble, les acteurs de terrain (collectivités, administrations, associations...) ont déjà pris de nombreuses initiatives afin de répondre aux besoins.

La seconde étape a été réalisée sous la forme de rencontres d'équipes et de visites d'établissements permettant d'approfondir et de compléter, à partir de réalisations concrètes, les observations et les propositions formulées au cours de la première⁷.

¹ Voir en annexe la lettre de mission de la Ministre des affaires sociales et de la santé, de la Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie et de la Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion.

² Voir en annexe la liste des membres du groupe.

³ Voir la liste des auditions.

⁴ Textes figurant dans les auditions.

⁵ Voir en annexe la note de cadrage.

⁶ Voir liste des contributions reçues.

⁷ Voir liste des déplacements et des visites effectuées

Au cours des dernières années, les solutions apportées aux personnes handicapées vieillissantes ont donc été avant tout le fait de réalisations locales dues le plus souvent aux initiatives des associations soutenues par les administrations compétentes et par les départements. Aussi, le travail du groupe consiste en un inventaire prospectif des expériences réalisées.

La composition du groupe et le contexte dans lequel il a travaillé n'ont pas manqué d'influencer et d'inspirer ses analyses et ses préconisations, qu'il s'agisse, par exemple, des réflexions autour de la prévention de la perte d'autonomie et de l'adaptation de la société française au vieillissement ou du projet de faire évoluer les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) vers des maisons départementales de l'autonomie (MDA).

Par ailleurs, le groupe a tenu à être concret et, pour y parvenir, s'est employé à réfléchir aux conditions à remplir pour que ses propositions soient efficaces.

Il convient de souligner la satisfaction des membres du groupe quant à l'initiative prise par le Gouvernement d'engager cette démarche, notamment dans la perspective de la réunion du comité interministériel du handicap qui s'est tenue le 25 septembre.

Toutefois, tout en comprenant les raisons de cette position principalement liée au contexte financier et budgétaire, de nombreux membres du groupe ont regretté que les questions relatives aux barrières d'âge, au périmètre de la prestation de compensation du handicap (PCH), aux ressources, aux restes à charge..., n'aient pas été inscrites dans le champ des sujets retenus dans la note de cadrage.

De plus, le fait que les travaux soient placés sous la double égide des ministres chargés des personnes handicapées et des personnes âgées signifie qu'il s'agit d'une politique spécifique inscrite dans une politique générale. Cette démarche correspond au principe de gouvernance européen de main-streaming et au projet qui se développe aujourd'hui de construction d'une « société inclusive ».

1 LE PHENOMENE : DEUX REALITES COMPLEMENTAIRES ET UNE SPECIFICITE.

1.1 Le handicap

En adoptant la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, la société française a défini le handicap comme étant la résultante de l'interaction entre les déficiences qu'une personne peut connaître, d'une part, et l'inadaptation de son environnement, d'autre part.

Conséquente avec elle-même, la loi établit deux réponses aux causes du handicap : la première, individuelle et personnalisée, consiste dans la compensation des déficiences ; la seconde, collective et globale, réside dans l'accessibilité de toutes les activités de la société (éducation, formation, emploi, logement, santé et lieux de soins, loisirs, culture, vie citoyenne...) pour toutes les formes de handicap (de la communication, de la mobilité, du repérage spatio-temporel, de la conceptualisation...).

Soucieuse d'efficacité, la loi complète (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie – CNSA) et institue (MDPH) un dispositif institutionnel chargé de répondre aux besoins des personnes en manque ou en perte d'autonomie. Par ailleurs, elle incite à la prise en compte de l'état physique et de la situation sociale de la personne handicapée pour déterminer les mesures de compensation qui lui sont nécessaires.

Désireuse de garantir leur pleine citoyenneté, la loi permet enfin aux personnes handicapées de participer aux décisions qui les concernent, notamment en mettant en place le projet de vie – notion essentielle mal comprise et insuffisamment mise en œuvre - et la commission des droits et de l'autonomie au sein de laquelle elles sont représentées par leurs associations.

Tous les citoyens dont le handicap survient avant 60 ans sont concernés par ce dispositif législatif, y compris lorsqu'ils avancent en âge. Le groupe déplore que les personnes dont le handicap survient après 60 ans n'en bénéficient pas, la convergence prévue par la loi pour devenir effective en 2010 n'ayant pas été mise en œuvre.

1.2 Le vieillissement

Aujourd'hui, pour les spécialistes, le vieillissement est un phénomène normal, progressif, irréversible, inégal quant à l'âge précis où il survient, hétérogène quant aux formes qu'il prend et ayant des conséquences délétères, en particulier une fatigabilité accrue, une diminution des capacités induisant une perte d'autonomie, une augmentation du taux de survenue des maladies chroniques métaboliques ou dégénératives...

Le vieillissement nécessite un repérage anticipé et appelle des actions de prévention, les plus précoces possibles, susceptibles de retarder son apparition et d'atténuer ses effets, ainsi qu'un accompagnement destiné à la meilleure qualité de vie possible. Il suppose une sensibilisation de l'entourage et une adaptation de l'environnement.

1.3 Le vieillissement des personnes handicapées.

1.3.1 Premiers constats

Pour les personnes handicapées, l'avancée en âge se traduit le plus souvent par les deux caractéristiques suivantes: la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge proprement dit et provoquant de nouveaux handicaps comme la surdité, la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression..., ainsi qu'un possible accroissement des déficiences antérieures.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap présente d'autres spécificités. Il prend des formes diverses qui résultent de la nature de la déficience qui est à l'origine du handicap: motrice, mentale, psychique, cognitive, auditive, visuelle, multiple... Il dépend également de l'accompagnement, des soins... dont la personne a bénéficiés jusque là au titre de son handicap, ainsi que, comme pour tout individu, de ses conditions de vie, de son entourage, de sa personnalité.

Souvent, il survient plus précocement que pour le reste de la population. C'est ainsi que l'on observe une augmentation du nombre de personnes handicapées d'au moins quarante ans dans les institutions médico-sociales ordinaires accueillant des personnes âgées.

Qu'il survienne en milieu ordinaire ou en institutions, si elle n'a pas été anticipée, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap peut conduire à des ruptures dans leur parcours de vie et à des réorientations brutales.

1.3.2 Moyens d'approche

C'est essentiellement à partir des statistiques partielles de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (D.R.E.E.S.), notamment celles résultant de l'enquête établissements-services 2010, des travaux de la CNSA, des schémas régionaux de l'organisation sanitaire et médico-sociale des Agences Régionales de Santé (ARS), des schémas d'organisation médico-sociale et gérontologiques des conseils généraux ainsi que d'un nombre significatif d'études réalisées par des associations ou des organismes spécialisés que le groupe a pu approcher la réalité du phénomène.

L'avancée en âge des personnes handicapées apparaît comme étant clairement identifiée et portée au nombre des préoccupations des A.R.S. et des Conseils généraux. Pour autant, elle ne fait pas systématiquement l'objet d'une action concrète et coordonnée installée dans les priorités et les calendriers.

Les statistiques à disposition et les travaux existants ne permettent donc pas d'appréhender avec suffisamment de précision le vieillissement des personnes handicapées.

Aussi, le groupe demande qu'il soit inclus, dans les enquêtes populationnelles menées par la DREES, l'INSEE, l'INSERM, la DARES afin de produire des données statistiques précises, coordonnées et actualisées de nature tant quantitative que qualitative ... Il propose que les A.R.S. explicitent la place qu'elles réservent au vieillissement des personnes en situation de handicap en précisant les initiatives concrètes envisagées et suggère que l'Assemblée des Départements de France (A.D.F.) effectue une démarche équivalente auprès des Conseils généraux.

2 LA DIMENSION SOCIETALE

Dès le début de ses travaux, le groupe a tenu à examiner le phénomène du vieillissement des personnes handicapées sous l'angle du regard que la société porte sur lui, de la considération dans laquelle elle le tient et, par conséquent, de la sémantique employée.

La notion de « vieillissement » est perçue comme étant plutôt négative. Elle suggère essentiellement la réduction progressive des capacités et, par conséquent, de la participation à la vie de la collectivité. Elle induit également le sentiment d'une « prise en charge » allant croissante.

Le souhait le plus souvent formulé, dans ce groupe comme dans d'autres dédiés au même sujet, est de recourir à une sémantique positive et dynamique qui exprime, sans nier la réalité du vieillissement et de ses conséquences, la possibilité et la volonté qu'ont de nombreux séniors de contribuer, de multiples manières, aux diverses activités de la Cité, d'exercer des responsabilités militantes, associatives..., de ressentir une certaine fierté découlant notamment de l'expérience acquise, de disposer d'une certaine disponibilité envers les jeunes générations, en particulier celles qui rencontrent des difficultés dans le contexte actuel.

Pour toutes ces raisons, le groupe a retenu « l'avancée en âge » comme formulation première. En effet, pour lui, les mots choisis expriment et suggèrent un état d'esprit, une approche et une démarche. C'est ainsi qu'il préfère le mot « accueil » à celui de « placement », le mot « accompagnement » à la formule « prise en charge », l'expression « vie à domicile » plutôt que « maintien à domicile ».

Pour le groupe, l'avancée en âge et le handicap ne relèvent pas exclusivement d'un traitement technique de qualité. Ce n'est pas uniquement une affaire de normes et de protocoles pertinents et d'experts compétents. La dimension humaine faite d'écoute et de compréhension de la personne, ainsi que de sa participation à ce qui la concerne sont également essentielles. Pour le groupe, la personne handicapée avançant en âge est sujet de droit actrice de sa destinée.

Le groupe souhaite fortement que les pouvoirs publics et la société civile engagent des actions de sensibilisation allant dans ce sens. A ce titre il approuve le projet de faire de l'avancée en âge le thème d'une prochaine grande cause nationale, si possible celle de l'année 2014 qui devrait être marquée par l'adoption d'une législation sur l'autonomie et sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. Evidemment, le groupe demande que les particularités de l'avancée en âge des personnes handicapées apparaissent dans le cadre d'une telle campagne.

C'est pour contribuer à cet objectif que le Club Handicap et Société, auquel certains membres du groupe appartiennent, a décidé de réaliser un film qui présente la problématique de l'avancée en âge des personnes handicapées et qui peut servir de support à toute opération de sensibilisation ou d'entrée en matière à tout débat portant sur ce thème.

3 LES REPONSES

Les réponses à apporter aux caractéristiques et aux conséquences de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap s'articulent autour de trois grands axes.

En premier lieu, ces réponses, comme pour tous les âges de la vie, doivent être :

- adaptées à l'état physique et à la situation sociale de la personne handicapée,
- évolutives, c'est à dire susceptibles d'adaptation aux changements qui interviennent dans sa vie,
- durables pour éviter qu'elle soit exposée aux conséquences, notamment psychologiques et économiques, qui résultent de solutions temporaires.

En deuxième lieu, le vieillissement doit être considéré comme une étape inscrite dans le parcours de vie de la personne, concept qui préside aujourd'hui au processus d'orientation et de suivi de la personne handicapée et qui remplace celui de filière.

En troisième lieu, la priorité est donnée à l'avancée en âge en milieu ordinaire de vie ainsi, dans toute la mesure du possible, qu'au maintien dans la structure adaptée d'origine ou une autre proche qui correspondent aux aspirations dominantes des personnes en situation de handicap et des familles. D'où le rôle clé des aidants, notamment familiaux, ainsi que la nécessité de l'adaptation programmée de l'offre médico-sociale qui en découlent.

3.1 Les préalables éthiques et déontologiques

Dans toutes ses composantes, la politique du handicap consiste en premier lieu à s'inspirer des textes fondamentaux auxquels la France adhère, comme la Convention internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU, ou dont elle s'est dotée, comme la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et la loi 2002-2 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale.

Les grands principes portés par ces textes et qu'il convient de mettre en œuvre dans le cadre de la politique en direction des personnes handicapées avançant en âge sont les suivants :

- la participation des personnes handicapées elles-mêmes considérées comme des sujets de droit acteurs de leur propre destinée – dans la mesure de leurs capacités – et éventuellement de leur entourage (parents, personnes de confiance, proches aidants, protecteurs juridiques...);
- la prise en compte de leurs capacités résiduelles ou de substitution ;

- l'écoute et la prise en considération de leurs aspirations dans tous les aspects de leur vie, notamment en matière affective et sexuelle ;
- la recherche la plus absolue possible de leur compréhension et de leur assentiment, en particulier en cas de handicaps mentaux, psychiques, cognitifs...
- la prise en compte de l'angoisse des proches, notamment des parents et des fratries ;
- la garantie du plus large choix possible, ce qui suppose un réexamen régulier des situations et des besoins par les MDPH ;
- une exigence qualitative, en particulier quant aux prestations de service fournies et à l'accompagnement mis en œuvre ;
- la prévention et l'éradication de la maltraitance sous toutes ses formes verbales, physiques...

Les échanges autour du contenu éthique et déontologique de la politique en direction des personnes handicapées âgées ont également porté sur les éléments suivants :

- le statut de la personne handicapée a progressivement évolué en passant de celui de bénéficiaire (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975) à celui d'usager (loi 2002 – 2 portant rénovation de l'action sociale et médico-sociale) puis à celui de citoyen (loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) ;
- la fonction de l'établissement et du service consiste à rendre les droits effectifs ;
- l'accessibilité est une réponse largement commune aux personnes handicapées manquant d'autonomie du fait d'une déficience ou d'un accident de la vie et aux personnes ordinaires perdant de l'autonomie du fait de leur avancée en âge ;
- les politiques publiques nationales et locales passent progressivement d'une approche catégorielle (ex : les personnes handicapées, les personnes âgées..) à une approche thématique (l'action sociale et médico-sociale, l'autonomie...) ;
- la nécessité de développer la solidarité intergénérationnelle en promouvant la notion de responsabilité partagée.

3.2 Une stratégie globale

Quatre éléments structurent cette stratégie : l'anticipation, la prévention, le repérage et l'accompagnement.

3.2.1 Anticipation du phénomène

L'avancée en âge des personnes handicapées peut rendre nécessaire des changements de lieu de vie, d'activité, d'accompagnement, de soin... Elle les expose à des risques de ruptures familiales, amoureuses, amicales, sociales... Il est donc indispensable de préparer les évolutions et les transitions nécessaires en tenant compte du fait que certaines pathologies sources de handicaps précipitent le vieillissement et ses effets. Le groupe estime que la prise en compte de l'avancée en âge est au total trop tardive aujourd'hui.

Au moment opportun et le plus tôt possible avant qu'elle ne devienne effective, la problématique de l'avancée en âge nécessite donc d'être prise en compte dans le projet de vie, le plan de compensation et l'orientation de la personne en situation de handicap, que celle-ci vive en milieu ordinaire et soit accompagnée par un service ou qu'elle soit accueillie dans une institution spécialisée. Dans ce dernier cas, il est impératif d'installer la question du vieillissement dans les projets d'établissement et les projets individuels afin de l'anticiper et d'y répondre.

Le groupe estime également légitime que l'avancée en âge des personnes handicapées figure dans les projets des associations et des établissements publics dédiés aux personnes handicapées, notamment lorsqu'ils sont prestataires de services, gestionnaires de structures et utilisateurs à ce titre de moyens publics.

3.2.2 Prévention des conséquences

Pour les personnes handicapées, l'avancée en âge se traduit souvent par une réduction accrue de certaines capacités et, par conséquent, une accentuation des handicaps qui en résultent. Il convient donc de recourir aux moyens ordinaires de prévention, d'une part, et de mettre en œuvre des pratiques spécifiques, d'autre part.

Le groupe estime que, pour être réelle et efficace, la prévention doit être la plus précoce possible, y compris dans le cadre de la protection maternelle infantile, de la santé scolaire et de la santé au travail. Elle doit résulter des actions de dépistage des pathologies qui provoquent des déficiences causes de handicaps. Plus ce dépistage intervient tôt et plus il est régulier, plus il permet de prévenir et de réduire l'installation de ces déficiences, donc des handicaps qui en résultent. C'est tout particulièrement le cas pour les déficits moteurs, auditifs, visuels...

Les moyens ordinaires de prévention :

- une réduction et un changement progressifs – réels mais non brutaux – d'activité ;
- des activités physiques proportionnées et régulières;
- une alimentation évitant les surplus gras, salés, sucrés... ;
- un équilibre entre la vie individuelle (les temps d'intimité et de solitude) et la vie collective et sociale (en institutions comme en milieu ordinaire) ;
- un bon suivi de la santé bucco-dentaire ;
- un bon suivi de la santé des pieds : la Fédération nationale des podologues a pris l'initiative de contacter le groupe pour attirer l'attention sur le fait qu'un tel suivi, non pris en charge par l'assurance maladie, permet d'éviter les chutes, de garantir un certain confort et de prévenir les déformations (une consultation tous les deux mois paraît utile).
- Il est utile, pour développer ce qui précède, de se référer aux préconisations du groupe de travail sur la prévention de la perte d'autonomie présidé par le docteur Jean Pierre AQUINO.

Les moyens spécifiques de prévention adaptés aux handicaps :

- veiller à une évolution progressive et proportionnée de l'accompagnement ;
- repérer et rectifier les postures correctives des handicaps spontanées mais inadaptées ;
- évaluer et réduire l'impact délétère sur le vieillissement de certaines mesures de compensation et de certains soins ;
- repérer et stimuler les capacités de substitution développées par la personne;
- empêcher le sur-handicap ;
- anticiper l'isolement et prévenir la détresse psychologique à laquelle les personnes handicapées sont exposées, tout particulièrement lorsqu'elles avancent en âge ;
- accompagner l'usure des proches aidants (répit, apprentissage de certaines pratiques...).

Le groupe observe que l'obtention des moyens nécessaires à la réalisation de ces actions de prévention s'avèrent souvent difficiles, que le financeur soit l'Etat, l'assurance maladie ou le conseil général. Cette observation rejoint le constat général selon lequel les politiques publiques interviennent insuffisamment en amont de l'installation des pathologies génératrices de déficiences et donc de handicaps. Si les efforts en matière de prévention devenaient une réelle priorité, de substantielles réductions des coûts seraient obtenues en aval.

3.2.3 Repérage de la survenue des effets de l'avancée en âge

Pour le groupe, il s'agit de repérer les signes avant coureurs des effets du vieillissement, comme la fatigabilité, l'irritabilité, « la baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap, la survenue de maladies chroniques, métaboliques ou dégénératives pouvant aggraver les altérations de fonctions déjà présentes ou en occasionner » (extrait des travaux de la CNSA cités dans la liste des contributions). La même vigilance doit être observée envers les proches aidants, notamment familiaux.

Au cours de cette étape, décisive, les aidants professionnels intervenant au domicile, le médecin généraliste et le pharmacien, pour les personnes handicapées vivant en milieu ordinaire, ainsi que les professionnels spécialisés, pour les personnes handicapées accueillies en établissements, doivent être sollicités. Il s'agit de sensibiliser et de mobiliser l'ensemble des aidants de proximité.

Le groupe demande que des outils adaptés de repérage de la survenue des effets du vieillissement chez les personnes handicapées soient mis en place et partagés entre tous les professionnels qui interviennent auprès des différentes catégories de personnes avançant en âge.

Informé des débats en cours autour du concept de « fragilité », le groupe souhaite qu'ils intègrent la spécificité de l'avancée en âge des personnes handicapées.

3.2.4 Accompagnement de l'installation des effets de l'avancée en âge

Au fur et à mesure de l'avancée en âge et de ses conséquences, les mesures de compensation personnalisée adaptées, notamment de proximité quotidienne (aides techniques, aidants proches et professionnels...), doivent être prises.

Par ailleurs, qu'il s'agisse du domicile ordinaire ou de l'institution, l'accessibilité du lieu de vie doit être assurée, notamment en le dotant des aménagements nécessaires, en particulier domotiques. Des changements de lieu d'accueil peuvent également s'avérer nécessaires.

Ce qui précède suppose, selon leur situation et leurs besoins, des décisions de réorientation pour les personnes concernées, ainsi que de restructuration, notamment de médicalisation accentuée, pour certaines institutions afin de répondre à des besoins accrus de prise en soin.

Les analyses et les préconisations contenues dans cette partie des réflexions du groupe renvoient aux travaux qu'il consacre plus loin à la coordination des acteurs et aux MDPH⁸.

3.3 La priorité à la vie à domicile

D'une manière générale, les personnes handicapées aspirent à vieillir dans leur lieu de vie habituel, qu'il s'agisse de préférence d'un logement en milieu ordinaire, mais aussi d'une structure adaptée car, de nombreux membres du groupe le rappellent, pour certaines d'entre elles, le foyer constitue leur domicile compte tenu de la nature et de la forme de leur handicap ainsi que de leur parcours de vie.

⁸ Voir parties

Il est difficile d'évaluer le nombre de personnes en situation de handicap vivant en milieu ordinaire en bénéficiant le plus souvent d'une aide à domicile. Pour autant, tout le monde s'accorde pour estimer que les deux tiers au moins vivent en milieu ordinaire, les autres étant accueillies dans une institution spécialisée.

Le groupe attire fortement l'attention sur la nécessité, tout particulièrement en milieu ordinaire, de prévenir les situations à risque comme l'isolement, l'aggravation du handicap, la perte de capacités des proches aidants, notamment familiaux, voire leur disparition. Des dispositions sont à prendre pour faciliter le travail à temps partiel en milieu ordinaire pour les personnes handicapées qui avancent en âge.

3.3.1 Accompagnement des aidants familiaux

Par aidants familiaux, il convient d'entendre les conjoints, les parents et les fratries. L'usure des conjoints, âgés eux-mêmes, est fréquente. Les parents sont souvent âgés, voir très âgés. Leur propre vieillissement est à prendre en compte et à anticiper. Quant aux fratries, au total elles sont peu participantes

La première préoccupation porte sur la nécessité, pour les conjoints, les parents et les fratries, de prendre conscience de la situation de la personne handicapée âgée, de ses conséquences pour elle-même et pour son entourage, de l'étendue de ses besoins et de leur possible accentuation. Dans toute la mesure du possible, selon la nature de son handicap, il est également important pour la personne handicapée de bien comprendre son état et son possible devenir. Pour tous, un soutien est indispensable, notamment sur le plan psychologique.

Le groupe estime qu'il ne s'agit pas de « professionnaliser » les aidants familiaux, mais de leur permettre d'accomplir de manière éclairée et sûre les gestes et les actes nécessaires en cas de situations d'urgence, d'indisponibilité ou d'absence du spécialiste compétent, notamment dans les « déserts médicaux » comme les zones rurales, les quartiers difficiles...

3.3.2 Formules d'accueil temporaire et de répit

Les services d'accueil temporaire se développent, notamment à la faveur des initiatives et des prestations du Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH). Ces services sont une réponse particulièrement appropriée pour répondre aux situations suivantes :

- le besoin pour les aidants de faire une pause ;
- la nécessité, pour la personne handicapée âgée, de bénéficier d'une étape de transition avant le passage du milieu ordinaire vers une structure spécialisée.

Les plates formes de répit, du modèle de celles conçues pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, constituent également une réponse aux besoins des proches aidants de personnes handicapées âgées.

Pour garantir l'efficacité de ces dispositifs, il est indispensable d'assurer une coordination de ces structures d'accueil temporaire et de répit avec les professionnels intervenant habituellement au domicile de la personne handicapée âgée, y compris ceux de sa structure d'accueil lorsque celle-ci constitue son domicile habituel.

Le groupe relève la nécessité de simplifier les procédures d'admission en accueil temporaire, soutient l'idée d'instituer un accueil temporaire à domicile destiné aux aidants et aux aidés afin d'améliorer l'offre et pour répondre à la préférence donnée au vieillissement chez soi. A ce titre, il considère opportun d'encourager les formules de baluchonnage.

S'agissant ici de faciliter, tant pour les personnes handicapées âgées que pour les aidants familiaux, les formules de répit, le groupe approuve le projet d'intégrer des structures médico-sociales dans des lieux de vacances et ceci toute l'année.

Le groupe attire l'attention sur l'importance de ne pas confondre accueil temporaire et formules de répit avec accueil d'urgence et recours en cas de crise qu'il convient de mettre en place⁹.

3.3.3 Plates-formes de services et équipes mobiles

Se référant aux structures déjà mises en place, comme les équipes mobiles de gériatrie (circulaires des 18 mars 2002 et 28 mars 2007) et les équipes mobiles de soins palliatifs (circulaire du 25 mars 2008), certains membres du groupe, dont notamment les organismes de soins à domicile, suggèrent de recourir à ce type de formules qu'ils estiment pluridisciplinaires dans leur composition, donc dans les attributions qui peuvent leur être dévolues, et souples dans leur fonctionnement.

Quant aux plateformes de service, concept avancé par de nombreux acteurs et notamment par l'A.D.F., elles ne disposent pas aujourd'hui d'un statut juridique précis. Elles résultent principalement de démarches de collaboration pouvant aboutir à la constitution de groupes de coopération sociale et médico-sociale ou sanitaire dans lesquels chaque composante garde sa personnalité juridique. Le groupe souhaite que la réflexion se poursuive car il voit dans cette formule une réponse au besoin de coopération développé plus loin.

Pour une réponse cohérente aux besoins des personnes handicapées avançant en âge, il est indispensable de mettre en réseau les différents acteurs – établissements et services - dont les interventions se complètent et d'organiser leur coordination. Il s'agit là d'une préoccupation majeure qui s'est imposée tout au long des travaux du groupe.

3.3.4 L'adaptation des services intervenant au domicile

Une panoplie de services existe qu'il convient, pour répondre aux besoins particuliers des personnes handicapées avançant en âge, d'adapter quant aux attributions qui leur sont dévolues et aux moyens qui leur sont alloués :

- services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) : autorisés par le président du conseil général ou agréés par le préfet de département, financés essentiellement par la PCH et constitués d'aides à domicile (notamment d'auxiliaires de vie sociale), ces services destinés aux personnes handicapées assurent des prestations de services ménagers et d'aide à la personne à l'exclusion de ceux réalisés sur prescription médicale ;
- services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : financés par l'assurance maladie ces services interviennent sur prescription médicale au domicile des personnes ou dans des foyers de vie (actuellement, 112 500 places de SSIAD dont 5500 pour des personnes handicapées) ;
- services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) : autorisés et financés par le conseil général, ces services, constitués d'un personnel socio-éducatif, assurent une assistance ou un accompagnement pour l'accomplissement de tout ou partie des actes essentiels à l'existence, un accompagnement social en milieu ordinaire et un apprentissage de l'autonomie ;
- services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) : autorisés et financés conjointement par l'ARS et le conseil général ces services assurent les mêmes missions que les SAVS auxquelles s'ajoutent des prestations de soin régulières et

⁹ Voir dans les contributions le texte fourni par le GRATH

coordonnées ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert ; ils emploient des personnels socio-éducatif, médical et paramédical ;

- ▶ services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) : autorisés et financés par l'ARS et le conseil général, ces services assurent de manière coordonnée les missions des SSIAD et des SAAD.

La multiplicité de ces formules témoigne d'une construction progressive et empirique du dispositif qui couvre sans doute la quasi-totalité des besoins. Dans le même temps, quelle dispersion, quel risque d'équipement inégal des territoires, quelle illisibilité pour le citoyen concerné !!! Le groupe considère qu'il convient de mettre les structures en relation et de simplifier les procédures. Le concept de plate-forme trouve ici tout son sens.

A noter ici que la mission IGF-IGAS Vachey-Jeannet a suggéré d'unifier auprès des conseils généraux la compétence en matière d'autorisation et de financement des SAMSAH orientés vers l'accompagnement et de redéfinir sous la forme des SSIAD ceux qui assurent principalement une prestation de soin.

Par ailleurs, le groupe recommande d'améliorer les compétences de ces services en matière d'accompagnement des personnes handicapées âgées, qu'il s'agisse des attributions qui leur sont conférées comme de la qualification de leurs personnels. A ce titre, il rejoint les observations et soutient les propositions énoncées dans le cadre des travaux sur l'accès aux soins conduits par Pascal JACOB.

Enfin, le groupe appelle à la possibilité donnée aux professions paramédicales d'intervenir au domicile comme, par exemple, les audioprothésistes pour les personnes sourdes

3.3.5 L'accueil familial

L'accueil familial de personnes en situation de handicap, en particulier lorsqu'elles avancent en âge, est une réponse qui tend à se développer, notamment en milieu rural.

Les accueillants familiaux ont en moyenne plus de quarante ans. Les personnes accueillies souffrent plutôt de déficiences intellectuelles ou psychiques légères tout en étant en mesure de vivre en milieu ordinaire. Elles sont souvent en attente d'un accompagnement ou en rupture avec leur accueil en cours.

L'accueil familial permet une certaine indépendance et de ne pas être isolé. Il facilite la mise en place de liens sociaux et un rythme de vie adapté aux capacités et aux aspirations de la personne. Il s'agit d'un processus élaboré en commun par la personne handicapée, sa famille, son représentant légal. Il est adapté à l'avancée en âge.

Les services d'accueil familial doivent veiller aux conditions de suivi, notamment en matière de soins, de relations, d'activités... Une formation adaptée des accueillants, un bilan régulier, l'écoute et la participation de la personne accueillie, de ses proches de confiance..., sont les paramètres nécessaires à la qualité du service rendu.

Le statut de ces services est précaire. Le groupe propose qu'ils puissent bénéficier d'une certification reposant sur un référentiel national et que le salariat des familles soit correctement développé.

3.4 L'adaptation des structures spécialisées

Lorsque l'intérêt de la personne handicapée avançant en âge va dans ce sens et que la vocation de la structure le permet, le groupe recommande de garantir une continuité dans l'accueil qui lui est réservé. L'axiome premier retenu par le groupe est que c'est au dispositif institutionnel, tant en milieu ordinaire qu'en milieu spécialisé, qu'il appartient de s'adapter aux aspirations et aux besoins des citoyens concernés et non l'inverse.

Pour autant, il convient de réfléchir aux conséquences d'une telle politique qui pourrait reproduire, dans les structures accueillant des personnes handicapées adultes, les effets de l'amendement dit Creton pour les établissements spécialisés destinés aux enfants et aux adolescents.

3.4.1 Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT) et entreprise adaptée (EA)

L'avancée en âge peut se traduire par une fatigabilité accrue, l'apparition ou l'aggravation d'un handicap... et, en conséquence, par la nécessité d'adapter le poste de travail, de réduire la pénibilité des tâches confiées, de recourir au temps partiel...

En établissement et service d'aide par le travail : établissement médico-social accueillant des travailleurs handicapés usagers, l'ESAT peut répondre à ces besoins :

- en recherchant des activités de production mieux adaptées et /ou en réorganisant leur répartition ;
- en mettant en place des activités de soutien et de développement des capacités pour les plus âgés, activités correspondant aux missions de l'ESAT ;
- en recourant au temps partiel, ce qui suppose, soit la mise en place de sections annexes proposant des activités de type « occupationnel » et financées par le conseil général, soit l'accueil en foyers de vie pendant le temps non travaillé ; cette dernière démarche ne fait pas l'unanimité.

En entreprise adaptée : entreprise de droit commun employant une majorité de salariés handicapés, l'EA peut lui aussi restructurer l'organisation des tâches en fonction de l'évolution de l'employabilité des travailleurs handicapés âgés et recourir au temps partiel ; dans ce dernier cas, il est impératif de concevoir avec la personne et son environnement de vie les activités de compensation et les moyens d'existence de substitution.

En toute hypothèse, la personne handicapée avançant en âge concernée doit être associée aux décisions prises. Les effets de rupture doivent être évités au profit d'une transition. La question de ses moyens d'existence doit également être examinée et résolue au mieux des intérêts de la personne.

Cet exemple illustre combien l'anticipation, la prévention, le repérage et l'accompagnement recommandés précédemment se justifient comme stratégie d'ensemble indispensable. Les préconisations formulées ici par le groupe supposent également une forte et réelle coordination des acteurs, point qui sera développé plus loin.

3.4.2 Maison d'accueil spécialisé (MAS) et foyer d'accueil médicalisé (FAM)

Les maisons d'accueil spécialisées, financées par l'assurance maladie, et les foyers d'accueil médicalisés, cofinancés par l'assurance maladie (forfait soins) et par le conseil général, accueillent des personnes présentant un grand déficit d'autonomie, souffrant d'un handicap psychique sévère, polyhandicapées... Les caractéristiques de cette population et ses besoins font l'objet d'un développement dans la partie du rapport consacrée aux situations particulières.

Le groupe insiste sur la nécessité de disposer de grilles d'évaluation et d'appréciation des besoins de ces personnes qui soient adaptées à leurs fortes spécificités. Leur accès au dispositif de soins doit être facilité.

La plupart des personnes accueillies dans ces structures y entrent tôt et, par conséquent, y accomplissent des séjours très longs. Il est donc essentiel d'adapter les accompagnements et les soins qui y sont assurés au fur et à mesure de l'avancée en âge des résidents, notamment au moyen d'un authentique projet individuel régulièrement reconsidéré.

Il convient également de faciliter l'accès à ces établissements, notamment les FAM, des personnes handicapées âgées dont les déficiences se sont approfondies ou multipliées, y compris au-delà de l'âge de 60 ans. Dans ce cas, les modalités de financement sont à examiner.

3.4.3 Habitat adapté

Pour la personne handicapée qui y recourt et pour laquelle c'est la solution qui lui convient, le foyer où elle vit est son logement. Ce n'est pas un lieu d'hébergement, c'est son domicile, aussi doit-il être conçu ainsi. Ce préalable vaut pour les personnes handicapées vieillissantes.

En conséquence, les services qui y sont rendus doivent s'adapter à l'évolution de la situation et des besoins de la personne, qu'il s'agisse de la forme de l'accompagnement et du contenu des soins. L'avancée en âge des habitants du foyer et l'accueil de nouveaux résidents handicapés âgés impliquent souvent un accroissement de sa médicalisation. C'est à ce titre que le groupe appuie les démarches consistant à doter les foyers de places de FAM sans les priver de la possibilité de recourir à des services spécialisés extérieurs.

Compte tenu du contexte financier difficile et de la nécessité d'anticiper les possibles désengagements des collectivités publiques, de l'aspiration des personnes en situation de handicap à la plus grande autonomie possible et à une authentique participation aux décisions qui les concernent, les formules d'acquisition de logements individuels sécurisées sont à l'origine d'initiatives intéressantes comme celle conduite par un regroupement d'acteurs impliqués dans le département des Côtes d'Armor. En l'occurrence, la forme juridique retenue est celle de la société coopérative d'intérêt collectif, préférée à la société civile immobilière. Dans ce cadre, les résidents peuvent être soit propriétaires, soit locataires. Le groupe demande qu'un recensement de toutes les formules alternatives à l'institution de ce type soit effectué afin de les faire connaître et de les modéliser.

Ici, comme dans la quasi-totalité des sujets traités, les analyses et les préconisations du groupe conduisent à mettre l'accent sur la nécessité d'introduire le plus de souplesse possible dans la réglementation et dans les procédures pour pouvoir réaliser les transformations et les créations souhaitables dans les délais les plus brefs possible.

3.5 Le recours aux établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Les personnes handicapées âgées, notamment lorsqu'elles ont vécu en milieu ordinaire, peuvent également être accueillies en EHPAD. Une telle évolution peut être envisagée lorsque les pathologies à l'origine de leur handicap s'alourdissent ou lorsque leurs proches connaissent des difficultés liées à leur propre avancée en âge, notamment les parents.

Diverses formules peuvent être envisagées :

- des intégrations individuelles dans des EHPAD ordinaires ; elles nécessitent des dérogations d'âge et se heurtent à des difficultés de tarification; cette formule ne fait pas l'unanimité au sein du groupe, certains de ses membres faisant état d'échecs, notamment pour des personnes déficientes intellectuelles ; de surcroît, la question de la prise en charge financière, notamment de la participation éventuelle des familles, doit être soulevée ;
- la mise en place d'unités pour personnes handicapées au sein des EHPAD dans le but de renforcer l'accompagnement, ce qui conduit l'établissement à recourir aux prestations d'un service de type SAVS ou à employer du personnel socio-éducatif supplémentaire (exemple : résidence mutualiste Bernadette dans la Loire, EHPAD de 80 lits gérant une unité de 13 places dédiées à des personnes handicapées avançant en âge) ;
- la création de sections FAM intégrées dans des EHPAD classiques (ou adossées à ce type d'établissement) ; elles font l'objet d'une autorisation et d'un financement spécifiques conjoints de l'A.R.S. et du conseil général (exemple : l'EHPAD – FAM résidence Laury Munch de Strasbourg);
- la création d'EHPAD spécialisés dans l'accueil de personnes handicapées âgées (exemple : l'EHPAD Saint François de Sale à Capinghem qui accueille des personnes âgées sourdes de naissance et dépendantes locutrices de la langue des signes).

Les fonctions de l'EHPAD peuvent être confortées par l'aide d'un SAVS et l'intervention de l'HAD.

Dans tous les cas, l'EHPAD doit être accessible à toutes les formes de handicap, ce qui garantira une qualité de vie à l'ensemble de leurs usagers. De surcroît, il doit bénéficier, dans le cadre de ses effectifs et/ou au moyen de coopérations, des compétences professionnelles qui lui permettent d'assurer aux résidents handicapés un accueil et un accompagnement adaptés.

3.6 Les solutions mixtes

Ici, il s'agit essentiellement d'accueillir, simultanément et sur le même site, des parents très âgés et leurs enfants handicapés âgés en leur garantissant tout à la fois proximité et indépendance. Ce qui entraîne des dispositions architecturales adaptées, des activités correspondant aux capacités et aux goûts des deux catégories hébergées. C'est le cas de la Maison Marie Claude MINET de Vendée décrite plus loin dans les comptes-rendus de visites de terrain.

Ces solutions, peu nombreuses aujourd'hui mais bien accueillies par le groupe, sont confrontées aux difficultés résultant du fait que la disparition ou le départ des parents et des enfants n'interviennent pas aux mêmes moments. Ces structures sont plutôt de petites tailles et ne peuvent recevoir qu'un nombre limité de résidents. La question de la fin de vie s'y pose. Elle est traitée de manière globale plus loin.

D'autres initiatives ont été prises dans le même esprit :

- la coexistence d'un EHPAD, d'un FAM et d'un foyer de vie sur le même site avec des liens permettant de répondre à l'évolution des besoins et de mutualiser certaines activités et certains moyens (exemple dans la Loire) ;
- dans le même esprit, exemple dans les Deux Sèvres, le voisinage d'un EHPAD et d'une maison d'accueil pour personnes handicapées âgées (MAPHA).
- De telles solutions sont présentées dans les comptes-rendus de visites de terrain.

3.7 Les étapes de transition

Le groupe relève des situations qui justifient l'organisation d'étapes de transition qui préviennent les ruptures :

- **pour les personnes :**
 - l'apparition, souvent précoce, des effets du vieillissement chez les personnes en situation de handicap ;
 - lorsque le besoin en soins et en nursing s'intensifie ;
 - lors du passage d'une activité de type professionnel à un accueil de nature occupationnelle, du milieu ordinaire de travail au secteur protégé, de la vie au domicile à l'accueil par une structure spécialisée ;
- **pour les établissements :**
 - lorsque les besoins de médicalisation s'accroissent ;
 - pour répondre aux besoins de réorientation des personnes accueillies vers une solution plus adaptée.

Cette réalité conduit le groupe à insister sur la priorité à donner à une action d'ensemble promouvant les étapes, les essais, l'accompagnement des aidants...

3.8 Les situations particulières

Du fait de la méconnaissance qui les entoure encore souvent, le groupe de travail a examiné de manière approfondie les situations de handicap qui présentent de fortes spécificités dont il faut tenir compte dans le cadre de leur avancée en âge: le grand déficit d'autonomie et le handicap psychique. Par ailleurs, il a tenu à évoquer la situation particulière qui résulte des handicaps associés à des pathologies lourdes comme la maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de trisomie 21.

3.8.1 Le grand déficit d'autonomie

Il s'agit de personnes qui souffrent de déficiences multiples et profondes, ce qui leur vaut d'être en situation de grand handicap. Elles sont exposées à d'importants risques de troubles du comportement. Pour toutes ces raisons, elles nécessitent des soins complexes et un accompagnement permanent. Elles connaissent de grosses difficultés de communication, en particulier pour exprimer leurs souffrances physiques et psychiques ainsi que leurs besoins, ce qui rend difficile le diagnostic et la prévention des complications.

Le vieillissement de ces personnes est tout particulièrement précoce. Pour autant, leur espérance de vie s'allonge. Les parents sont souvent âgés, voire très âgés. Les fratries sont rarement en mesure de les accompagner. Les professionnels qui les accompagnent connaissent une forte usure. Elles sont surtout accueillies en M.A.S., en F.A.M, mais aussi à l'hôpital, y compris psychiatrique.

C'est en établissement, notamment à l'hôpital, que les personnes en grand déficit d'autonomie terminent le plus souvent leur existence.

Le groupe recommande :

- que des diagnostics réguliers et fréquents soient effectués dans le cadre de consultations pluridisciplinaires ;
- que, parmi les services d'aide à la personne et à la famille existant et à créer, certains soient spécialisés, que le recours à l'HAD soit facilité et que la circulaire du 18 mars 2013 soit améliorée dans ce sens.

En la matière, le groupe rejoint les analyses contenues dans le rapport sur l'accès aux soins et soutient ses propositions.

3.8.2 Le handicap psychique

Le handicap psychique est la conséquence d'une maladie mentale (schizophrénie, TOC, bipolarité, dépression sévère...) qui nécessite des soins et de l'accompagnement, qui expose à des périodes de décompensation plus ou moins lourdes et fréquentes, qui rend difficile une vie indépendante et qui est à l'origine de situations, d'attitudes, de besoins et de réponses divers (logement, ressources, protection juridique, activités, notamment de type professionnel...).

Le handicap psychique provoque des risques importants de stigmatisation, de marginalisation, d'exposition à la maltraitance, d'isolement... Il est à l'origine de désarroi, de pertes de repères, de tentation du suicide...

Pour toutes les raisons qui précèdent, l'accompagnement et le soin constituent les pièces maîtresses des réponses à apporter aux personnes handicapées psychiques. Leur espérance de vie s'accroît. Ce qui s'accompagne souvent d'une aggravation de leur situation, d'une accentuation de leurs difficultés et d'une augmentation de leurs besoins.

Les réponses attendues :

- l'adaptation des groupes d'entraide mutuelle (GEM), des maisons relais, des services d'accompagnement et des structures psychiatriques aux conséquences de l'avancée en âge;
- la création des structures manquantes ;
- la formation des professionnels, notamment en EHPAD ;
- l'anticipation et la prévention des addictions (tabagisme, alcoolisme...);
- l'intégration de la problématique de l'avancée en âge dans les soins prodigués par les hôpitaux psychiatriques, notamment en cas de difficultés aiguës, et en lien avec l'accompagnement médico-social dont le patient bénéficie en temps ordinaire ;
- la mise en place d'un véritable partenariat entre la psychiatrie et la gériatrie se concrétisant, notamment, par la coordination des équipes mobiles des deux secteurs sur l'ensemble des lieux de soins et d'accompagnement.

Le handicap, quelle que soit sa nature, peut provoquer des surcharges psychiques. Elles peuvent s'accroître avec l'âge. Le groupe recommande d'inclure cette réalité dans les projets d'établissement, les projets de vie, les services rendus en institutions et en milieu ordinaire, les formations ...

3.8.3 Des handicaps associés à des pathologies lourdes

Certaines déficiences génétiques ou chromosomiques sources de handicaps pourraient favoriser l'apparition de maladies ou contribuer à leur développement. Certaines observations conduisent à penser que c'est possiblement le cas de la trisomie 21 en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer.

Ayant été informé d'une étude et d'une expérimentation en cours en Aquitaine, le groupe s'est intéressé à cet aspect que peut revêtir l'avancée en âge des personnes handicapées. Il ne s'agit ni de stigmatiser ni d'alarmer mais d'aborder une dimension de la question qui fait l'objet d'interrogation.

➤ **le phénomène :**

- une prévalence supérieure à la moyenne est observée chez les personnes souffrant de trisomie 21; elle apparaît comme étant liée à leur avancée en âge en sachant qu'elles gagneraient en moyenne une année d'espérance de vie par an alors qu'il s'agit de trois mois pour la population ordinaire ;
- après 45 ans, de l'ordre de 30 % des personnes concernées développeraient la maladie ;
- le développement de la maladie passe par une phase de crise aigüe à laquelle succède une phase d'apaisement marquée par l'apparition de troubles associés du comportement ;
- à compter de l'apparition des marqueurs de la maladie, les personnes concernées connaîtraient une espérance de vie de l'ordre de 3 ans ;

➤ **repérage :**

- évaluer les capacités cognitives et leur évolution entre 20 et 30 ans, lors de l'entrée en E.S.A.T., tous les 5 ans puis, à partir de 45 ans, tous les 2 ans ;
- recourir aux critères principaux suivants : le langage, la compréhension, la mémoire et le repérage spatio-temporel ;
- privilégier le volontariat et n'agir qu'avec l'acceptation et la participation des proches aidants, en premier lieu la famille ;
- utiliser des outils d'évaluation et de tarification adaptés qui permettent de mesurer la charge en soins et le besoin d'accompagnement (dans l'expérience aquitaine, il est fait recours à P.A.T.H.O.S.) ;

➤ **réponses institutionnelles :**

- accueil en MAS, avec intervention de l'HAD en cas de crise ;
- entrée en EHPAD (qui induit une participation financière, notamment de la famille) avec des risques de difficulté dans la cohabitation avec les résidents ordinaires ;
- intégration en unités d'hébergement renforcées (UHR), en FAM, en foyers..., avec des risques de difficultés dans la cohabitation avec les résidents plus jeunes et les personnes handicapées psychiques.

Cette expérimentation est soumise à un suivi rigoureux et ses résultats seront vérifiés. Pour le groupe, il importe dans le cadre de l'avancée en âge des personnes handicapées d'être attentif à l'état de leurs capacités cognitives et relationnelles, quelles que soient la nature de la déficience et la gravité du handicap qui en résulte, et de prévenir leur éventuelle dégradation.

3.9 La fin de vie

Sur ce point, le groupe s'appuie sur les analyses et les conclusions du travail sur l'accès aux soins et sur les éléments fournis par l'Observatoire de la fin de vie qu'il a auditionné en mettant l'accent sur l'avancée en âge.

Quelques constats :

- la fin de vie de la personne handicapée intervient au domicile (personnel ou familial) ou dans un établissement sanitaire ou médico-social;
- dans la majorité des cas, le décès se produit à l'hôpital.

Quelques solutions soutenues par le groupe :

- la formation à la fin de vie des professionnels des institutions et des services spécialisés dans l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées ;
- la formation au handicap des professionnels de la fin de vie ;
- le recours des MAS et des FAM aux équipes mobiles en soins palliatifs, notamment par la conclusion de conventions de travail inscrites dans la durée et prévoyant des formations sur site ;
- le recours aux SSIAD pour les foyers de vie et les familles ;
- la possibilité d'utiliser des médicaments anti douleurs dans les EHPAD les établissements médico-sociaux et au domicile ;
- la possibilité pour l'HAD et les SSIAD d'intervenir en tous lieux.

Pour le groupe, cette question doit s'inscrire dans l'observance des valeurs humanistes les plus fondamentales : le respect de l'intégrité et de la dignité de la personne, la prise en compte de ses aspirations et de ses peurs, l'écoute des volontés des proches, en premier lieu familiaux...

4 LES CONDITIONS DU SUCCES

Le groupe a le souci des suites de ses travaux et de leur efficience. Aussi, dans le cadre du contexte économique, budgétaire, institutionnel et social actuel et désireux de fournir aux Ministres un outil pour l'action complet et pertinent, il a tenu à réfléchir aux préalables à remplir et aux conditions à réunir pour que son état des lieux et ses propositions aboutissent à des mesures concrètes et de réels progrès.

4.1 La place des bénéficiaires

Dans tout ce qui est accompli pour le compte de la personne handicapée avançant en âge, le préalable essentiel réside dans le partage des informations entre les proches aidants, les intervenants professionnels et les personnes elles-mêmes qui doivent savoir le maximum de ce qui les concerne quant à leur état de santé et leur situation, y compris lorsque leur handicap est sévère. C'est une question d'éthique dans le principe, de déontologie dans le processus et d'efficacité dans l'action proprement dite. C'est également une des conditions pour que la prévention puisse donner tous les résultats qui en sont attendus. A ce titre, il convient de développer et de généraliser l'éducation thérapeutique, y compris des intéressés eux-mêmes

4.2 L'adaptation des outils et des procédures

Le groupe s'interroge sur :

- la pertinence des outils d'évaluation de l'état physique et de la situation sociale des personnes handicapées vieillissantes et âgées comme le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) ou la grille nationale autonomie gérontologie groupes ISO-Ressources (AGGIR), cette dernière n'étant pas adaptée, par exemple, pour la reconnaissance du handicap auditif ; l'inadéquation de ces outils est donc un obstacle à la prévention de certaines maladies liées à l'avancée en âge comme la maladie d'Alzheimer ;
- la conformité des procédures de réexamen régulier et exhaustif des plans de compensation avec la spécificité de l'avancée en âge des personnes ;
- la compétence des techniciens affectés à l'orientation, notamment dans les MDPH.

Le groupe salue les travaux déjà réalisés par la CNSA et les prestations servies par les MDPH, mais il demande qu'un point soit fait sur les dispositifs existants et sur la diversité des ressources sur les territoires. Il insiste sur la nécessité de disposer d'un outil d'évaluation des besoins, la grille AGGIR étant plutôt un instrument d'attribution des moyens. Ce sont là des préalables à la réalisation d'une politique pertinente de l'avancée en âge des personnes handicapées.

4.3 La coordination des acteurs

4.3.1 Constats

Le concept de « parcours » constitue l'un des supports essentiels de la réponse globale apportée aux aspirations et aux besoins des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge. Cette notion recouvre deux dimensions : d'une part la diversité des éléments qui la constituent (accompagnement, soins, vie professionnelle, logement, loisirs, vie sociale, culturelle, citoyenne...), d'autre part leur nécessaire évolution dans le temps.

Compte tenu de la répartition des compétences et de la sectorisation des métiers, la réalisation du parcours dépend d'un certain nombre d'acteurs: les services de l'Etat et les collectivités locales, en particulier les départements, les secteurs sanitaire, médico-social et social...

Sans qu'il s'agisse de nier le sérieux avec lequel les uns et les autres s'emploient à accomplir leurs missions ainsi que les efforts qu'ils déploient pour remédier aux conséquences de cet état de fait, le groupe a régulièrement relevé combien cette dispersion rend difficile la cohérence, la continuité et l'adaptation progressive des réponses apportées aux personnes en situation de handicap et combien elle rend obscure le dispositif aux yeux des citoyens handicapés à qui il est destiné et auquel ils doivent recourir.

4.3.2 Réponses

Le groupe estime indispensable que le dispositif repose sur les démarches suivantes : la simplification des procédures, la réduction du nombre de structures, l'utilisation d'une sémantique commune, la coopération entre les différents prestataires et leur coordination...

Le groupe demande que la coopération entre le sanitaire et le médico-social se traduise par le décloisonnement des financements et rejoine les propositions du rapport Vachey-Jeannet qui vont dans ce sens. Il recommande que les dispositions relatives à l'avancée en âge des personnes handicapées que comportent les schémas régionaux d'organisation sanitaire et médico-sociale et celles contenues dans les schémas départementaux d'organisation médico-sociale et gérontologiques soient cohérentes et complémentaires. Pour y parvenir, il suggère par exemple que ces deux instruments recouvrent les mêmes périodes.

Le groupe a étudié avec intérêt les principes qui président aux MAIA et la méthode de concertation sur laquelle elles reposent et qu'en fait elles constituent : guichet intégré, table de concertation stratégique, gestion des cas complexes... Ces principes et cette méthode sont de nature à faciliter l'approche globale du sujet qui avance en âge et la complémentarité des services qui lui sont rendus et des prestations qui lui sont servies.

Le groupe a également pris connaissance des travaux européens et français en cours sur la notion de « dispositif de coopération » et, concrètement, du « projet ITEP » coordonné et piloté par la CNSA. En l'occurrence, il s'agit de jeunes handicapés avec des troubles du comportement qui relèvent du service public de l'éducation et du secteur médico-social. L'intérêt de ces jeunes est que les actions de ces deux intervenants se complètent.

Les personnes handicapées, notamment lorsqu'elles avancent en âge, relèvent de manière individualisée de plusieurs accompagnements, sanitaires, médico-sociaux et sociaux, qu'il convient de mettre en synergie. Les conclusions qui seront tirées de cette étude pourront aussi inspirer les méthodes à mettre en place pour faciliter la coopération des différents intervenants auprès des personnes handicapées âgées.

4.4 La formation des professionnels

Au cours de ses travaux, le groupe a observé que, compte tenu du caractère relativement récent et limité de la prise en compte de l'avancée en âge dans la politique du handicap et de l'absence d'orientations générales, la formation des professionnels n'est pas à la hauteur des besoins et des enjeux. Cette réflexion a conduit le groupe à analyser la formation dans son ensemble et à formuler un certain nombre de propositions d'ordre général.

4.4.1 Besoins

Compte tenu de la diversité des situations et des besoins des personnes handicapées, notamment lorsqu'elles avancent en âge, les professionnels qui interviennent auprès d'elles sont nombreux. Ils appartiennent à des secteurs d'activité différents et, le plus souvent, ne partagent pas la même culture et les mêmes savoir-faire. Il est nécessaire qu'ils aient les mêmes connaissances de base et qu'ils utilisent un langage commun qui soit par ailleurs compréhensible des personnes handicapées et de leurs aidants.

4.4.2 Réponses

Il est essentiel, pour le groupe, de mettre en place des formations communes aux deux champs du handicap et de la gériatrie.

La formation initiale, de la compétence de l'Etat, doit intégrer la nouvelle approche du handicap sur laquelle repose la loi du 11 février 2005 et tel qu'elle est développée dans la partie du rapport consacrée au « phénomène ». Elle doit être pluridisciplinaire.

Jusqu'à maintenant la doctrine et la formation ne se sont pas suffisamment appropriées le nouveau paradigme qui préside au regard que la société doit porter sur le handicap et sur le statut qu'elle lui confère: le handicap ne constitue pas une problématique distincte concernant une population particulière et appelant des mesures spécifiques ; le handicap est une réalité ordinaire de la vie qui implique l'ensemble de la Cité et qui demande des adaptations utiles à l'ensemble du corps social.

La formation doit davantage intégrer le vocabulaire, les postures, les pratiques et les techniques qui en découlent.

Le « dispositif de prise en charge » ne repose plus uniquement sur une évaluation de l'état physiologique de la personne handicapée effectuée par des spécialistes qui décident de ce qui lui est nécessaire pour accomplir les actes essentiels de la vie.

Le « processus d'accompagnement » actuel emprunte les phases successives suivantes : la participation de la personne en situation de handicap, notamment au moyen de l'expression de son projet de vie, l'évaluation de son état physique et de sa situation sociale, l'attribution des moyens de compensation qui lui permettent de se réaliser au sein de la Cité, tout ceci modulé en fonction de la nature de sa ou de ses déficiences et de l'étendue de son ou de ses handicaps.

Le groupe préconise :

- d'intégrer l'avancée en âge des personnes handicapées dans les formations visant à adapter les connaissances des formateurs ;
- de profiter de la refonte en cours des diplômes d'Etat pour prévoir des enseignements relatifs à l'avancée en âge des personnes handicapées au sein des formations qui y préparent.

La formation continue, de la responsabilité des partenaires sociaux, est destinée à des équipes plutôt qu'à des individus, des équipes dont les membres interviennent auprès des mêmes personnes. Elle est conçue et dispensée à partir des pratiques professionnelles des équipes en formation sous la forme de socles communs de formation. Son objectif essentiel réside dans l'amélioration des connaissances pour une conduite de changement, en d'autres termes l'adaptation et l'amélioration des services rendus et des conditions d'exercice des métiers, notamment dans leur complémentarité et leur cohérence.

Pour le groupe, les conditions à réunir pour la réalisation cette évolution sont :

- le déploiement au niveau national, pour les professionnels de l'accompagnement et de l'encadrement, d'actions de formation continue portant sur l'avancée en âge des personnes handicapées ;
- le développement, en y intégrant la problématique de l'avancée en âge, des programmes de développement professionnel continu (DPC) à destination des professions médicales et para médicales ;
- la formation de formateurs ;
- le recours à des formateurs eux-mêmes en situation de handicap ;

- la qualification des établissements et services médico-sociaux (ESMS) comme sites apprenants ;
- la participation d'usagers handicapés aux formations ;
- la garantie d'une possible formation tout au long de la vie pour l'ensemble des professionnels.

Sur le fond et les contenus des formations, le groupe suggère de passer d'une logique de l'éducatif à une logique de l'accompagnement dont l'enjeu fondamental est, dans la pratique professionnelle, la préservation de l'autonomie des personnes, notamment lorsqu'elles avancent en âge, et l'adaptation des réponses qui leur sont apportées.

4.5 La mutualisation des moyens

On observe certaines similitudes dans les besoins des personnes en situation de handicap et dans ceux des personnes âgées. Certains professionnels et certaines structures apportent des réponses similaires aux personnes handicapées et âgées qu'ils accompagnent ou qu'elles accueillent.

Les contraintes financières et le souci d'un juste emploi des moyens existants conduisent à vouloir regrouper certaines réponses pour maîtriser les coûts.

Le décloisonnement des secteurs médico-social, sanitaire et social s'avère souvent nécessaire pour répondre de manière cohérente aux besoins de compensation, d'accompagnement et de soin.

Pour toutes ces raisons la question de la mutualisation de certains moyens se pose. Si elle n'est pas rejetée, elle soulève néanmoins un certain nombre d'interrogations et de réserves, notamment parce que, par exemple, le projet de vie d'une jeune personne sévèrement handicapée n'est pas le même que celui d'une personne âgée fortement dépendante. Par ailleurs, il est indispensable de maintenir l'existence propre de la culture de l'accompagnement et de celle du soin comme de leur savoir faire respectif en évitant la satellisation du médico-social par le sanitaire, préoccupations que partagent de nombreux membres du groupe. Ce sujet reviendra dans la partie du rapport consacrée plus loin aux interrogations.

Par ailleurs, les réflexions du groupe l'ont conduit à relever la nécessité de rapprocher les secteurs du handicap et de la gérontologie.

4.6 L'évaluation des établissements et des services

Pour le groupe, inclure la prise compte par l'établissement de l'avancée en âge de ses résidents ou de ses usagers dans son évaluation interne et externe est nécessaire compte tenu de l'importance qu'elle présente. De surcroît, elle en garantirait l'effectivité.

4.7 La Silver économie

La « Silver économie » est la filière économique et industrielle qui regroupe les entreprises agissant pour et/ou avec les personnes âgées. L'allongement de l'espérance de vie, l'arrivée à l'âge de la retraite des générations de l'immédiat après guerre..., sont autant de phénomènes démographiques qui conduisent, pour le maintien du plus d'autonomie possible, à la création et la commercialisation de technologies de compensation ainsi qu'au développement de services d'aide.

Le groupe estime que les personnes handicapées avançant en âge sont tout particulièrement concernées.

D'autant que les réponses apportées aux personnes handicapées en matière de compensation de leurs handicaps et d'accessibilité de leur environnement peuvent parfaitement être intégrées dans la filière Silver économie car elles répondent largement aux attentes et aux besoins de l'ensemble des personnes âgées.

Le groupe demande que la problématique de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap soit inscrite dans les programmes de travail du Comité Stratégique de filière « Silver économie » et des cinq groupes de travail : simplification, écosystème, relations avec les acheteurs, relations avec les aidants et les utilisateurs (dans lequel l'UNA est représentée), relations avec le grand public.

Les entreprises de la Silver économie doivent veiller à l'adaptation des aides techniques pour faciliter leur utilisation par les personnes qui avancent en âge, comme par exemple les prothèses auditives.

5 LES INTERROGATIONS.

En raison du contexte et compte tenu de sa composition, le groupe s'est interrogé sur certains sujets en débat de nature à peser sur la politique en direction des personnes handicapées vieillissantes et âgées, notamment l'évolution vers une politique globale de l'autonomie et l'évolution de la MDPH vers la MDA. La présence de l'ADF et du comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA) au sein du groupe et le fait qu'il s'agisse de traiter de la situation et des besoins des personnes concernées tant par le handicap que le vieillissement ont rendu nécessaire et inévitable les échanges sur ces deux points. Il s'agit d'une contribution du groupe aux débats en cours.

5.1 La marche vers une politique globale de l'autonomie

Avant d'évoquer les évolutions possibles, il est opportun de faire un rappel synthétique des grandes étapes franchies par la politique du handicap. Elle s'est construite progressivement, essentiellement à l'initiative des citoyens eux-mêmes et de leurs associations, soutenus par les professionnels spécialisés et rejoints par les pouvoirs publics:

- en premier lieu, elle s'est conçue autour de la notion de réparation : ce sont les victimes de la première guerre mondiale qui ont demandé réparation des préjudices physiques et psychologiques qu'ils subissaient ; l'action des associations des Aveugles de guerre, des Gueules cassées...a été déterminante; elles ont été rejointes par les « Mutilés du travail » (accidentés du travail puis de la vie depuis) qui réclamaient réparation des préjudices qui leur venaient de la révolution industrielle ;
- dans un deuxième temps, essentiellement à l'initiative des malades de la poliomyélite, de la tuberculose..., rejoints ensuite par les parents d'enfants handicapés mentaux, le concept de réadaptation est venu s'ajouter ; il s'agissait d'obtenir les soins et l'aide nécessaires pour pouvoir vivre le plus possible comme le citoyen moyen de référence et pour être intégré au sein de la Cité ordinaire; la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 et la loi sur l'insertion professionnelle de 1987 ont constitué la consécration juridique de cette étape de la politique française du handicap ;
- plus récemment, c'est le principe de compensation qui s'est imposé : la personne handicapée aspire à être considérée comme un citoyen à part entière; par conséquent elle demande à la société de lui attribuer les aides humaines, techniques et financières qui permettent de compenser la (ou les) déficiences (s) dont elle souffre et qui est (ou sont) pour partie (l'inadaptation de l'environnement étant également en cause et devant être rendu accessible) à l'origine de sa situation de handicap ; pour la personne handicapée, compensation et accessibilité sont indissociables, la première garantissant souvent le bénéfice de la seconde

(il en est ainsi, par exemple, du fauteuil roulant et du plan incliné, de la prothèse auditive et de la boucle magnétique...) ; la loi de 2005 consacre cette approche.

Ces trois réponses – réparation, réadaptation et compensation – sont les principaux ressorts des politiques publiques en direction des personnes handicapées.

A toutes les étapes de l'édification de la politique du handicap, une condition s'est progressivement imposée comme indispensable : que l'environnement de la personne handicapée soit accessible.

La fonction de l'accessibilité évolue. Elle n'est plus conçue comme un moyen de réparation destiné à une fraction de la population confrontée au handicap et à la dépendance installée. Elle est davantage comprise comme un élément du bien vivre et comme un moyen de prévention de la perte d'autonomie. C'est pourquoi elle apparaît de plus en plus comme devant être intégrée à priori dans toutes les initiatives qui sont prises, qu'il s'agisse du transport, de la construction, des équipements..., que ce soit dans le cadre d'une installation neuve ou d'une opération de réhabilitation.

Cette nouvelle approche de l'accessibilité en fait un élément universel de réponse à toutes les formes de manque et de perte d'autonomie.

5.1.1 Des arguments en faveur d'une politique globale de l'autonomie

- les personnes ordinaires avançant en âge connaissent des réductions de leurs capacités qui, dans leurs conséquences, présentent des similitudes avec la situation et les besoins des personnes handicapées ;
- la tendance générale à s'éloigner des politiques catégorielles au profit de politiques globales afin d'agir sur l'ensemble des facteurs de restriction d'activité;
- dans le même ordre d'idée, la volonté de la majorité des représentants des personnes en situation de handicap d'édifier une société inclusive et participative afin, en particulier, d'éliminer et d'éviter la stigmatisation et la discrimination;
- la dimension « convergence » voulue par le législateur de 2005 qui avait prévu la levée de la barrière d'âge des soixante ans et qui a créé la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (CNSA).

5.1.2 Des éléments de débat

Certaines spécificités propres à l'avancée en âge des personnes handicapées n'interdisent pas le rapprochement mais rendent impropre toute forme d'amalgame ou de confusion :

- pour la même nature et le même degré de déficience, le projet de vie (aspirations, désirs, volonté...) n'est pas le même pour une personne handicapée jeune et pour une personne ordinaire âgée ; c'est vrai, par exemple, lorsqu'il s'agit d'une jeune personne sévèrement handicapée et d'une personne âgée souffrant de la maladie d'Alzheimer ;
- la personne ordinaire avançant en âge dispose d'un patrimoine acquis et vécu d'autonomie qui n'existe pas, ou beaucoup moins, chez la personne dont le handicap est inné ou acquis très tôt ;
- le vieillissement de la personne en situation de handicap est identifié comme intervenant, dans la majorité des cas, plus tôt que pour le reste de la population.

5.2 L'évolution de la MDPH vers la MDA

Lors de la préparation de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, trois objectifs majeurs ont été retenus :

- simplifier les démarches et les procédures de reconnaissance du handicap et de réalisation des réponses qu'il appelle ;
- rapprocher du terrain les centres de décision, notamment pour l'attribution des prestations et l'orientation vers tel ou tel milieu de vie ; c'est à ce titre qu'ont été créés les maisons départementales des personnes handicapées ;
- garantir l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire, c'est notamment pour y parvenir qu'a été mise en place, au lendemain de la canicule de l'été 2003, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, pilote du réseau des MDPH.

Le recours à la formule juridique du GIP sui-generis fut une formule de compromis parce qu'elle permettait de réunir tous les acteurs d'une même politique, en l'occurrence celle du handicap. Certains estimaient déjà que la formule était trop « lourde ».

Le passage de la MDPH à la MDA (Maison départementale de l'autonomie) est évoquée depuis un certain temps et des expériences sont menées qui, pour certaines d'entre elles, sont évaluées par la CNSA.

Au cours de ses travaux sur le sujet, le groupe a relevé les éléments de réflexion suivants:

- la compensation du handicap et la prise en charge de la dépendance sont confiées à la même collectivité locale, le département, qui souhaite mutualiser les éléments de réponse communs aux deux populations ;
- dans le contexte financier contraint d'aujourd'hui, les conseils généraux sont conduits à mieux maîtriser leurs coûts de fonctionnement ;
- la représentation des personnes handicapées est assurée avant tout par les intéressés eux-mêmes ; leur attente est d'être « co-acteurs » des décisions qui les concernent sur les plans individuels et collectifs; la représentation des personnes âgées demande plutôt à être consultée.

Le groupe de travail n'a pas rejeté le principe de la MDA. Il a même évoqué l'opportunité qu'il y aurait de mettre également en place un conseil départemental de l'autonomie qui comporterait deux sections : l'une pour les personnes handicapées (équivalent de l'actuel conseil départemental consultatif des personnes handicapées - CDCPH) et l'autre pour les personnes âgées (cette dernière pourrait être l'actuel comité départemental des retraités et personnes âgées - CODERPA). Elles se réuniraient en formation plénière plusieurs fois par an.

Pour le groupe de travail, deux impératifs sont retenus :

- la participation effective des personnes en situation de handicap et des parents d'enfants handicapés aux décisions qui les concernent ;
- l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national (même forme juridique des structures évaluant les besoins et attribuant les réponses et mêmes minima « décents et justes » en termes de prestations).

La création de MDA ne suffirait pas pour la mise en œuvre d'une authentique politique de l'autonomie tel qu'évoquée plus haut et pour répondre aux conditions posées au paragraphe précédent. En effet, elle suppose également :

- l'attribution à la CNSA d'une fonction renforcée de pilote et de régulateur ;
- un renforcement et une adaptation de la coordination institutionnelle entre les ARS, les services de l'Etat et les conseils généraux ;
- l'harmonisation et le partage de systèmes d'information, d'outils programmatiques et de moyens de financement.

6 CONCLUSION

6.1 La nécessité d'un processus fort inscrit dans la durée

Les travaux du groupe et les visites effectuées sur le terrain mettent en évidence la situation suivante :

- l'avancée en âge des personnes handicapées est une réalité dont l'importance va croissante ;
- elle n'a pas fait l'objet jusqu'à maintenant d'une politique globale nationale ;
- les associations représentatives, les organismes gestionnaires, les services divers impliqués dans l'accompagnement des personnes handicapées ont pris l'initiative de réponses aux formes multiples;
- les ARS et les conseils généraux ont accompagné ces initiatives, notamment en les autorisant et en les finançant.

Aussi, le groupe demande qu'une véritable stratégie nationale soit mise en place. Ce qui suppose, en s'appuyant sur ses analyses et ses conclusions :

- un outil d'identification des besoins et de leur évolution ;
- un repérage des diverses grandes catégories de formules mises en place sur le terrain ;
- la modélisation des initiatives en adéquation avec la diversité des situations de handicap et les spécificités de l'avancée en âge des personnes handicapées ;
- l'adaptation de l'offre médico-sociale sur les plans qualitatif et quantitatif...

6.2 La nécessité d'un dispositif accompagnant et soutenant ce processus

Le groupe propose :

- que l'avancée en âge des personnes handicapées soient inscrites parmi les priorités de la politique du handicap de l'Etat et des collectivités locales : la formation professionnelle pour les régions, les réponses au domicile et dans les institutions de leur ressort pour les départements, la solidarité de proximité pour les communes (centre communal d'action sociale - CCAS);
- qu'un groupe d'appui et de suivi placé auprès des Ministres chargées des personnes handicapées et des personnes âgées soit constitué (ses membres étant choisis parmi ceux qui composent le groupe de travail) ;
- que la politique de l'avancée en âge fasse l'objet, de la part des Ministres, d'un compte rendu annuel devant le Conseil national consultatif des personnes handicapées ; qu'elle soit portée chaque année à l'ordre du jour des Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées ou des instances appelées à les remplacer ;

- qu'une action de sensibilisation et de mobilisation de tous les acteurs (ministères concernés, ARF, ADF, AMF, associations représentatives, organisations gestionnaires, organismes financeurs, de recherche, de formation...) soit entreprise au moyen d'une conférence nationale ;
- que la situation et les besoins des personnes handicapées avançant en âge et âgées soit portée à l'ordre du jour de la troisième conférence nationale du handicap.

Le groupe demande que ce rapport fasse l'objet, ainsi que le film qui l'accompagne, de la plus large diffusion possible, notamment auprès des parlementaires, des conseils généraux, des ARS...

Patrick GOHET

Inspecteur général des affaires sociales

Animateur du groupe de travail sur l'avancée en âge des personnes handicapées

LISTE DES AUDITIONS

Réunion du 21 février 2013 :

- Jean-Pierre AQUINO, médecin gériatre, président du Comité « avancée en âge: prévention et qualité de vie » ;
- Etienne DEBAUCHE, chef du bureau « Handicap, Dépendance », Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) ;
- Yvan DENION, adjoint à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Direction générale de la cohésion sociale(DGCS) et Sophie BENTEGEAT, chargée de mission, Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales ;
- Hélène MARIE, chargée de mission, Pôle programmation de l'offre de services, Direction des établissements et services médico-sociaux, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;
- Jean-Louis SANCHEZ, délégué général de l'Observatoire de l'action sociale décentralisée (ODAS).

Réunion du 6 mars 2013 :

- Stéphane BRIDEL, président, Patrick ROTHKEGEL, directeur général et Guillaume QUERCY, chargé de mission, HANDEO ;
- Philippe DENORMANDIE, directeur de la politique médicale et des relations institutionnelles, groupe KORIAN ;
- Jacky DESDOIGTS, directeur Général de l'ADAPEI des Côtes d'Armor ;
- Jean-Marc FROGER, secrétaire national de l'Union nationale des entreprises adaptées (UNEA) ;
- Jacqueline GAUSSENS, chargée de mission sur le programme « Grandir Vieillir » et Valérie ZILLI, responsable audiovisuel, Fondation nationale de gérontologie (FNG) ;
- Pierre GUILLAUMOT, directeur de l'offre de santé et médico-sociale, ARS de Franche-Comté ;
- André MONTANE, vice-président délégué à la Solidarité départementale du Conseil général de l'Ariège (ADF) et Jean-Pierre HARDY, chef de service Politiques sociales, Assemblée des départements de France (ADF) ;
- Marie-Pierre HERVY, responsable du service pratiques professionnelles, Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) ;
- Pascal JACOB, président de l'association Handidactique I=MC2, animateur du groupe de travail sur « l'accès aux soins courants des personnes handicapées » ;
- Jean-Manuel KUPIEC, directeur général adjoint, Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance (OCIRP) ;
- Laurent PERAZZO, adjoint à la directrice du secteur social et médico-social, Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) ;
- Karine REVERTE, directrice du Comité national coordination action Handicap (CCA) ;

- Anne SAINT-LAURENT, directrice de l'action sociale, Organisme fédérateur des institutions de retraite complémentaire applicable aux salariés et aux cadres et assimilés (AGIRC-ARRCO) ;
- Muriel SANCHEZ, chargée de mission, Groupe de protection sociale des professions du bâtiment et des travaux publics (ProBTP) ;
- Jacqueline TERVE, médecin inspecteur de Santé publique au département de l'offre médico-sociale, ARS de Provence-Alpes-Côte d'Azur.

Réunion du 27 mars 2013 :

- Laurence GERMAIN-WASIAK, psychosociologue, chef de projet Handidactique-I=MC2, rapporteur du groupe de travail « Formation des aidants et des familles » de la Mission « Accès aux soins » ;
- Pierre GUILLAUMOT, directeur de l'offre de santé et médico-sociale, ARS de Franche-Comté, Pierre VUITTENEZ de l'ADAPEI de Pontarlier, Marc DAMBRICOURT de l'ADAPEI de Haute-Saône et Virginie GRILLOT de la FASSAD ;
- Thierry HENNION, médecin du travail, président de l'association CINERGIE ;
- Pierre LARREY, directeur général adjoint chargé de la Solidarité et de la Famille et Cathy BAUDRY, Conseil général de Vendée et Emmanuel BONNEAU, directeur général de l'association « HANDI-ESPOIR » ;
- Bernard MERCENNE, Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) ;
- Maudy PIOT, présidente de l'association « Femmes pour le dire, Femmes pour agir » (FDFA) ;
- Céline POULET, directrice générale adjointe : priorité de santé et négociation collective, Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI) ;
- Jacqueline TERVE, médecin inspecteur de Santé publique au département de l'offre médico-sociale, ARS de Provence-Alpes-Côte d'Azur et Pierre LAGIER, président de l'association « la Chrysalide Marseille » ;
- Patricia TRUNGEL-LEGAY, administratrice, animatrice de la commission vieillissement des personnes handicapées du Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (GEPSSO).

Réunion du 17 avril 2013 :

- Annie COLETTA, Nadine NONAIN, Didier MALNOURY, représentants de l'association des directeurs de MDPH ;
- Maryvonne LYAZID, adjointe du Défenseur des droits ;
- Typhaine MAHE, chargée de mission Etudes et projets innovants, direction de la Compensation, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ;
- Guillaume MALOCHET, chargé de mission, Commissariat général à la stratégie et à la prospective (CGSP) ;
- Cédric MAMETZ, président de l'association « NOUS AUSSI » ;
- Sophie MOREAU-FAVIER, Sabrina LALHAL de l'équipe projet nationale MAIA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Hélène TROUVE, ingénieur de recherche-Unité d'études et de recherche, Fondation nationale de gérontologie (FNG).

Réunion du 16 mai 2013 :

- Dominique DUFOURNET, président de l'association BUCODES-SURDIFRANCE ;
- Pierre MACHEMIE, responsable du développement du Centre de ressources de la Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF).

Réunion du 5 juin 2013 :

- Jean-François CHOSSY, président du GRATH, Jean-Jacques OLIVIN, directeur du GRATH ;
- Marie-Josée DAGUERRE, présidente de l'union nationale de l'ADMR, Nathalie CHEVALLIER, chargée de mission Mutualité Française, Christiane MARTEL, présidente régionale UNA du Nord-Pas de Calais ;
- Lucas MORIN, coordonnateur de l'Observatoire national de la fin de vie (ONFV).

Réunion du 19 juin 2013 :

- Jean-Pierre AQUINO, président du Comité « avancée en âge: prévention et qualité de vie » ;
- Maurice BECCARI, directeur général de la Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF), Estelle BACHER-CHAUVIN, directrice recherche, études et développement du fonds d'assurance formation de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif (UNIFAF), Céline POULET, directrice générale-adjointe : priorité de santé et négociation collective de la Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI) ;
- Henri FAIVRE, président du Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA), Philippe CAMBERLEIN, directeur général du comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP), Gérard COURTOIS, secrétaire général du Groupe polyhandicap France et directeur général de l'association « les TOUT-PETITS », Christian MINET, directeur d'établissement, président de l'association régionale d'aide aux infirmes moteurs cérébraux de Champagne-Ardenne (AAIMC), Angélique RIBEIRO, responsable pôle Grande Dépendance de la Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) ;
- Jean DYBAL, administrateur de l'Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), Claude FINKELSTEIN, présidente de la Fédération nationale des patients en psychiatrie (FNAPSY), Marie-Claude BARROCHE, présidente de la Fédération nationale des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques (AGAPSY), Jean-Yves MENER, administrateur de l'UNAFAM et vice-président du Collectif national inter-GEM (CNIGEM), Michel GIRARD, administrateur de l'UNAFAM et membre du bureau national, président délégué régional Ile de France de l'UNAFAM, Bernard DURAND, Président de la Fédération d'aide à la santé mentale Croix-Marine.

Réunion du 5 juillet 2013 :

- Soraya KOMPANY, chargée de mission, sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées, Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS) ;
- Fernand RIGOLA, président d'HANDISERVICE.

LISTE DES CONTRIBUTIONS

« TOME II »

Contributions d'organismes publics, de directions d'administration centrales, d'agences territoriales	
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)	Contribution écrite de l'ANESM sur les travaux sur lesquels l'agence est engagée concernant l'avancée en âge des personnes handicapées (28 mars 2013).
	Contribution et proposition de Marie-Pierre HERVY à partir de la circulaire DGOS sur la filière de soins gériatriques (DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007) et le référentiel d'organisation.
Agence régionale de santé (ARS) Franche-Comté	Compte-rendu de la rencontre du 5 novembre 2010 entre la FASSAD et l'ADAPEI 70 sur le bilan de l'expérimentation de l'intervention d'un SSIAD au sein d'un foyer de vie.
	Article de presse sur cette expérimentation « des plannings adaptés aux rythmes des résidents » publié dans la revue Direction (N° 84- avril 2011, page 19).
Agence régionale de santé (ARS) Pays de la Loire	Adultes handicapés – Parents âgés : Habiter autrement : La Maison d'Accueil Familial Marie-Claude Mignet : document présenté par Messieurs Pierre LARREY, directeur général adjoint chargé de la Solidarité et de la Famille au Conseil général de Vendée et Emmanuel BONNEAU, directeur général de l'association « Handi-Espoir », lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
	Rapport concernant la Maison d'accueil familial Marie-Claude MIGNET, présenté au comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale des Pays de la Loire, le 7 juin 2010.
	« Ménage à trois » : article paru le 16 avril 2010 dans Actualités Sociales Hebdomadaires N°2655 page 28.
Agence régionale de santé (ARS) P.A.C.A.	Rapport du groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes (commission de coordination des politiques publiques) publié le 15 janvier 2013.
	Fiche de Jacqueline TERVE sur l'étude du CREAM : « L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes - dispositifs innovants en PACA », avril 2012.
	Compte rendu de la réunion du 20 juin 2012 du groupe de travail « personnes handicapées vieillissantes » de la commission régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) sur le thème : « Le maintien à domicile et l'accompagnement des aidants ».

	Document (mars 2010) décrivant le projet de foyer d'accueil médicalisé (FAM) dédié à l'accueil temporaire à Tallard dans les Hautes Alpes, porté par l'association La Chrysalide de Marseille.
Agence régionale de santé (ARS) Midi-Pyrénées	Fiche extraite du schéma d'organisation médico-sociale pages 87 et 88 : thème 4 : « améliorer la continuité du parcours de soins des personnes handicapées et prendre en compte les besoins spécifiques » – orientation 4 : « assurer la continuité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées ».
	Note de cadrage de lancement des travaux du groupe de travail (ARS et Conseil généraux) sur l'accompagnement et la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes et âgées en ESMS. Objectifs : 1- analyse des modalités d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et/ou âgées (PHVA) dans les 18 ESMS spécialisés (FAM/EHPAD/SSIAD/Structures expérimentales) ; 2- élaboration d'un cahier des charges conjoint entre l'ARS et les 8 Conseils généraux précisant les modalités spécifiques d'accompagnement et de financement dans des unités dédiées ou dans des structures médico-sociales spécifiques, dans chaque département/territoire de santé.
	Dans le cadre de ces travaux : les formulaires d'enquête auprès des FAM, MAS et SSIAD accueillant ou accompagnant des personnes handicapées vieillissantes et/ou âgées (PHVA) et proposant des modalités spécifiques d'accompagnement.
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)	Travaux conduits de 2009 à 2010 par la CNSA sur le vieillissement des personnes handicapées : document présenté par Hélène MARIE lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 21 février 2013.
	Travaux conduits par la CNSA sur l'accompagnement des MDPH dans leur mission d'« aide à la formulation du projet de vie » et le projet personnalisé dans la loi 2002-2 : document présenté lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 17 avril 2013. <i>(Accessible sur le site de la CNSA)</i>
	Dossier technique « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » : publié en octobre 2010. <i>(Accessible sur le site de la CNSA)</i>
CNSA et Fédération nationale de gérontologie (FNG)	« Les MAIA : concepts et mise en œuvre » : document présenté lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 17 avril 2013.
Comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA)	Contribution écrite au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (avril 2013).
Commissariat général à la stratégie et à la prospective (CGSP)	Note technique sur la prise en charge des personnes handicapées avançant en âge en Allemagne.
	Note technique sur la prise en charge des personnes handicapées avançant en âge au Royaume-Uni.

<p>Direction générale de l'offre de soins (DGOS)</p>	<p>« Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé » Guide méthodologique publié en octobre 2012. Le guide fournit un cadrage national pour évoluer vers des réseaux polyvalents de proximité, centrés sur la coordination des soins et au service des équipes de proximité. Ce cadrage devra bien sûr être adapté en fonction des régions et des acteurs présents sur les territoires. (<i>accessible sur le site de la DGOS</i>) http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf</p>
<p>Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)</p>	<p>Circulaire N°DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.</p> <p>« L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels » (série Etudes et Résultats N°827 – décembre 2012). Des exploitations plus approfondies sont en cours, notamment par le CREA Ile-de-France/ORS Ile-de-France : « Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie » (à partir du traitement des enquêtes HSM et HSA).</p> <p>« Les données sur les personnes handicapées vieillissantes » : intervention d'Etienne DEBAUCHE lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 21 février 2013.</p>
<p>Fondation nationale de gérontologie (FNG)</p>	<p>DVD (2012) sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes « Etre handicapé et vieillir » présente différents contextes (<i>DVD accessible sur le site de la FNG : www.fng.fr</i>) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la relation à la famille (2 films) • la relation au travail (2 films) • la relation au lieu de vie: en habitat autonome (3 films) • la relation au lieu de vie : en habitat collectif (3 films) • la relation au soin (2 films)
<p>Observatoire national de la fin de vie (ONFV)</p>	<p>Diaporama de l'intervention de Lucas Morin lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 5 juin 2013.</p> <p>Document sur les premiers résultats de l'enquête nationale, réalisée depuis le 1er mars 2013, sur la « Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées », sur plus de 778 établissements participants.</p> <p>La synthèse du rapport de l'Observatoire national de la fin de vie « <i>Finir sa vie chez soi</i> ». (<i>accessible sur le site de l'ONFV : www.onfv.org/rapport</i>)</p> <p>Rapport d'étude : « Une fin de vie invisible – la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées » (septembre 2013). (<i>accessible sur le site de l'ONFV : www.onfv.org/handicap</i>)</p> <p>Document de synthèse de l'étude « La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées – résultats d'une étude nationale » (septembre 2013).</p>

Contributions d'associations	
Assemblée des départements de France (ADF)	Lettre d'invitation du 13 décembre 2011 aux fédérations du secteur du handicap à participer au groupe de travail « parcours résidentiel des adultes handicapés dans le cadre de leur parcours de vie ».
	Projet de déclaration commune entre l'ADF et une quinzaine d'organisations sur le « parcours résidentiel et parcours de vie des personnes adultes handicapées : vers une refondation » intégrant la problématique du vieillissement (version début février 2013).
	Projet de traduction législative de la proposition de Luc BROUSSY de création des plateformes coopératives de services territorialisés pour les adultes en situation de handicap et/ou les personnes âgées en perte d'autonomie qui peut s'étendre aux personnes handicapées vieillissantes.
Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales des Côtes d'Armor ((ADAPEI22)	Document sur le projet Habitat Handi-Citoyen « Comment rendre visible sur la scène sociale la personne handicapée pour lui redonner sa citoyenneté » mis en œuvre dans les Côtes d'Armor et présenté par Jacky DESDOIGTS lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 6 mars 2013.
	Charte de l'ADAPEI des Côtes d'Armor d'octobre 2012 au bénéfice des travailleurs handicapés en ESAT.
Union nationale aide à domicile en milieu rural (ADMR)	Contribution écrite de l'Union nationale ADMR au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (avril 2013).
	Article sur un service itinérant d'aide nocturne (SERIAN) mis en place dans la fédération ADMR du Morbihan à destination notamment des personnes en situation de handicap, paru dans la revue Liens N°206 - février 2013 - pages 18 et 19.
	Contribution écrite conjointe de l'ADMR, de la Mutualité Française et de l'UNA pour leur audition par le groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 5 juin 2013.
Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon)	Contribution écrite de Patrick BERNUCHON, délégué AFM Téléthon d'Indre et Loire au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » sur ce qui est spécifique aux malades neuromusculaires vieillissants d'une part et d'autre part sur ce qui est commun à l'ensemble des personnes en situation de handicap vieillissantes (6 mars 2013).
AGIRC-ARRCO	Lettre de contact de l'AGIRC et l'ARRCO qui co-pilotent une étude « Handicap et besoins », auprès des personnes en situation de handicap, âgées de 40 ans et plus, vivant à domicile, et de leurs proches aidants ; coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie, et réalisée en collaboration avec l'institut d'études TEST-LH2, dont l'objectif est d'identifier les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants.
	Les questionnaires adressés respectivement aux personnes handicapées vieillissantes et à leurs proches aidants.

Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (ANCREAI)	Analyse nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale « handicap » avec un focus sur différentes thématiques, dont le vieillissement des personnes handicapées (p 70) : document publié en juin 2011. <i>(accessible sur le site de l'ANCREAI : www.ancreai.org/Ressources/Etudes et rapports (accessible à la page 3 de la liste des études et rapports))</i>
	Bibliographie sur la question de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap réalisée par le CREAI Nord-Pas-de-Calais.
	Rapport de l'étude : Accompagner le vieillissement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux réalisée par le CREAI Nord-Pas-de-Calais (Novembre 2012) <i>(accessible sur le site du CREAI Nord-Pas-de-Calais : www.creainpdc.fr).</i>
	Etude sur « les besoins en accompagnement et en formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées » réalisée par le CREAI Nord-Pas-de-Calais.
	Sur la question de l'accompagnement au deuil et à la fin de vie : - article d'Anne DUSART, conseillère technique au CREAI Bourgogne, sur « les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort » (revue Gérontologie et société, 2004/3 n° 110, p. 169-181). - recherche-action menée de 2009 à 2012 par Anne DUSART sur « la fin de vie et le décès des personnes handicapées ».
	Etude sur les personnes vivant à domicile réalisée par le CREAI Aquitaine (Juillet 2002).
	Etude sur le « Profil des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, par territoires de proximité en Provence Alpes Côte d'Azur » réalisée par le CREAI PACA (mars 2007).
	Information du CREAI Alsace sur l'initiative en 2012 de l'Armée du Salut qui a ouvert à Strasbourg une structure : la Résidence Laury Munch, combinant un agrément EHPAD et un agrément FAM, pour l'accueil conjoint de personnes âgées dépendantes et de leur enfant handicapé. <i>(http://www.armeedusalut.fr/etablissements/residence-laury-munch/presentation.html)</i>
Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)	Texte d'orientation sur la question de « l'avancée en âge des personnes en situation de handicap » adopté lors du congrès de l'APAJH, le 20 juin 2009.
Association des paralysés de France (APF)	Lettre de Jean-Marie BARBIER, du 20 février 2013, à Madame Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie-position de l'ADF sur la question de l'avancée en âge des personnes handicapées.
	Annexe de la lettre du 20 février 2013, document : « un droit à la compensation de toutes les conséquences du handicap : du projet de vie à la compensation intégrale - Revendication de l'APF - Octobre 2012 ».

Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés (CESAP)	Résumé de l'intervention de Philippe CAMBERLEIN lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 19 juin 2013.
Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA)	Contribution écrite de la CFPSAA dans laquelle est réalisée un état des lieux de la situation des personnes handicapées déficientes visuelles notamment sur la question de leur vieillissement et sont formulées des propositions.
CINERGIE	Document « Gestion de la fin de carrière des travailleurs handicapés », intervention de Thierry HENNION lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)	Rapport de la Recherche-action nationale : « les situations de handicap complexe- besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » commanditée par le CLAPEAHA et réalisée par le CEDIAS de juillet 2010 à février 2013. <i>(accessible sur le site du CREAI d'Ile de France : www.creai-idf.org).</i>
Centre de ressources multihandicap (CRM)	Rapport d'une recherche-action menée en 2010 par le CRM : « politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance ». <i>(accessible sur le site du CRMH : www.crmh.fr)</i>
Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI)	Projet de cahier des charges pour la mise en place d'un service d'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet de vie à partir duquel des expérimentations pourront être envisagées sur différents territoires en lien avec l'ADF et l'ensemble des acteurs concernés (version janvier 2013).
	Rapport de l'étude nationale sur « Le vieillissement des personnes en situation de handicap : quel impact sur l'accompagnement et les métiers ? » menée par l'Observatoire prospectif des qualifications et métiers de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif publié en décembre 2012
	Document sur le vieillissement et notamment celui des personnes handicapées et les bonnes pratiques (Valérie DOURY, février 2013).
Fédération pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF)	Document sur la démarche « Pass'Age » : projet de GCSMS initié par l'Association des Papillons blancs de Dunkerque dont l'objet est de faciliter le passage des personnes handicapées vieillissantes ou âgées accompagnées ou non par un dispositif social ou médicosocial pour adultes vers un dispositif du secteur personnes âgées (mars 2013).
	Contribution écrite de la FISAF au groupe de travail " avancée en âge des personnes handicapées" concernant les personnes handicapées déficientes auditives et visuelles avançant en âge - constats et propositions (avril 2013).

Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA)	Document : « La qualité de vie des personnes âgées : une affaire de professionnels » présentant les actions de la FNADEPA en la matière (janvier 2013).
Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (FNAQPA)	Documents présentant le travail de deux associations gestionnaires d'ESMS « Les Cèdres » (43200 BEAUX) regroupant un EHPAD, un foyer d'accueil médicalisé (FAM) et une maison d'accueil spécialisée (MAS) qui développent sur un même site des mutualisations novatrices, en faveur de l'amélioration continue de la qualité des prises en charge personnalisées des résidents accueillis : des personnes âgées, des enfants adultes handicapés, des personnes handicapées vieillissantes.
Groupement national des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux (GEPSo)	Compte-rendu de la journée technique du 22 mars 2013 sur le thème de « l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante, respect de son parcours de vie, agissons ensemble... » par Madame TRUNGEL-LEGAY lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
	Les actes de la journée technique du 22 mars 2013 organisée par le GEPSo sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.
	Document présentant le projet « Alouette » : intégration de personnes IMC au sein d'un EHPAD (convention entre un établissement public EHPAD, un établissement privé accueillant des personnes infirmes moteurs cérébrales (ADIMC74) et le Conseil général de Haute-Savoie).
	Document présentant une méthode d'accompagnement et de bonnes pratiques professionnelles concernant l'avancée en âge dans un établissement public pour personnes handicapées : « Les Tournesols » Marly (57), qui gère un foyer de vie, un MAS et un FAM.
Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH)	Témoignage de Monsieur MERCENNE sur le thème : « les parents âgés dont les enfants handicapés vivent à leur domicile » lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
	Contribution écrite au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées », notamment sur l'accueil temporaire (avril 2013).
	Note de veille du Centre d'analyse stratégique : « Comment soutenir efficacement les «aidants» familiaux de personnes âgées dépendantes ? » (n°187 de juillet 2010).

	Article du journal « La Montagne » du 18 janvier 2010 (page 6) : sur une expérience : « l'accueil temporaire à domicile, une expérience pilote dans l'Allier depuis juin 2008 » - « Répondre aux besoins occasionnels ».
HANDEO	Document relatif aux interventions de S. BRIDEL, P. ROTHKEGEL et G. QUERCY sur l'avancée en âge des personnes handicapées et son impact pour les services d'aide à la personne à domicile, lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 6 mars 2013.
Handidactique-I=MC2	Synthèse des travaux de l'atelier « Formation des aidants » de la Mission accès aux soins et à la santé des personnes handicapées : document présenté par Laurence GERMAIN-WASIAK lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
Mutualité sociale agricole (MSA)	Document présentant l'action de la MSA en faveur des personnes handicapées mentales vieillissantes travaillant en ESAT.
	Note sur le dispositif MARPAHVIE (Maison d'accueil rurale pour personnes adultes handicapées vieillissantes) et description du fonctionnement des 2 MARPAHVIE situées respectivement à Couture d'Argenson et à Périgné dans les Deux-Sèvres (79).
Mutualité française (MF)	Contribution de la Mutualité française : « Accompagnement de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap en mutualité », au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (avril 2013).
Association « Nous Aussi »	Texte de l'intervention de Cédric MAMETZ, président de l'association, lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 17 avril 2013.
Syndicat des employeurs associatifs de l'action sociale et médico-sociale (SYNEAS)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » présentant les propositions du SYNEAS sur « L'évolution des métiers, des pratiques professionnelles et de la coopération sur les territoires » (avril 2013).
Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » sur le rôle du réseau d'aide, de soins et de services à domicile et quelques témoignages de structures à domicile rencontrant des difficultés pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (5 mars 2013).
	Fiche sur l'intervention du SSIAD de la FASSAD de Haute-Saône en foyer de vie pour répondre aux besoins de personnes handicapées avançant en âge (25 mars 2013).
Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM)	Contribution de Jean DYBAL : « Mieux vivre dans son logement - quand on a besoin d'un « accompagnement social » au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (février 2013).
	Note de Jean DYBAL sur les personnes handicapées psychiques vieillissantes (avril 2013).

	<p>Article de la revue Actualité sociales hebdomadaires (ASH) N° 2815 du 12 avril 2013 : « Lutte contre l'exclusion : Offrir une place aux personnes sans domicile vieillissantes » (en lien avec la note précédente).</p> <p>Document « Mythes et réalités psychiques » du Psycom75 (organisme regroupant 5 établissements de santé mentale parisiens).</p>
<p>Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC)</p>	<p>Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » faisant état de la situation des personnes cérébro-lésées et de leurs difficultés notamment dès lors qu'elles avancent en âge. Formulation dans cette contribution de recommandations pour leur prise en charge et leur accompagnement (avril 2013).</p>
<p>Union Nationale des Associations Laïques Gestionnaires d'institutions du secteur sanitaire, social, médico-social, médico-éducatif, éducatif spécialisé (UNALG)</p>	<p>Document sur la création d'une unité de vie au sein du foyer d'hébergement « La Résidence Barbanègre » (Paris 19^{ème}) pour travailleurs en ESAT, inaptes au travail ou vieillissants (mars 2012).</p>
<p>Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)</p>	<p>Rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales (état des lieux et solutions proposées) (octobre 2009).</p> <p>Document d'orientation sur « Le vieillissement des personnes handicapées » (janvier 2011).</p> <p>Fiche pratique (rubrique établissements et services) : « Préconisations pour accueillir et accompagner des personnes handicapées mentales âgées » (-Les incontournables de l'Unapei- avril 2012)</p> <p>Document-ressource destiné aux associations en vue de l'amélioration de la qualité de l'offre d'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes (mars 2013). Outil issu d'une enquête réalisée auprès des associations de l'Unapei, de mai 2012 à mars 2013, dans le cadre de la commission vieillissement-avancée en âge des personnes handicapées mentales.</p> <p>Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » portant sur des précisions et remarques de l'UNAPEI quant aux préconisations formulées lors de la réunion du groupe, le 17 avril 2013.</p> <p>Document de l'APEI-Ouest 44 : "60 ans, et après ? Synthèse des recherches et préconisations d'une commission d'aidants familiaux sur l'avancée en âge des personnes handicapées (mai 2012) et en annexe : les données statistiques qui viennent étayer la synthèse.</p>
<p>Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social (UNIFED)</p>	<p>Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » sur la prise en compte de l'avancée en âge des personnes handicapées dans les établissements et services (avril 2013).</p>

Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » sur la situation des personnes déficientes auditives vieillissantes et les préconisations en la matière (avril 2013).
---	--

ORGANISATION DES VISITES DE TERRAIN

Installé le 6 février 2013, le groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » a organisé son travail en deux séquences : une première étape portant sur une réflexion globale et une seconde consacrée à des visites de terrain, occasions de mettre les analyses et les conclusions du groupe à l'épreuve des réalités et d'observer les réalisations faites, les difficultés rencontrées, les conditions remplies...

Les résultats de la première étape ont été présentés aux Ministres en charge des personnes handicapées et des personnes âgées le 28 mai (voir note jointe).

Les visites de terrain sont organisées sur une journée. Chaque fois, elles comportent deux parties : des rencontres avec des familles et des personnes handicapées vivant à domicile, des visites de structures accueillant des personnes handicapées avançant en âge, d'une part, et une « table ronde » réunissant l'ensemble des acteurs concernés, d'autre part. Il est préférable que les rencontres et les visites précèdent la table ronde.

Les rencontres, les visites et les tables rondes doivent permettre d'aborder toutes les formes de handicap (moteur, mental, psychique, auditif, visuel, cognitif, multiple...) ainsi que la totalité des réponses apportées et souhaitées (vie et aide à domicile, accueil en établissements spécialisés ou ordinaires, solutions de répit ou temporaires...).

La politique du handicap est largement inspirée et dominée par la réponse institutionnelle. Pour autant, la majorité des personnes en situation de handicap vivent à domicile, qu'il soit personnel ou familial. Il est donc primordial que cette situation figure dans les visites et les rencontres et qu'elle soit traitée lors des tables rondes.

Les sites retenus pour les visites sont :

- les foyers de vie,
- les foyers d'accueil médicalisés, les maisons d'accueil spécialisées,
- les EHPAD et les unités FAM en EHPAD,
- les formules d'accueil conjoint parents très âgés et enfants handicapés âgés, d'accueil temporaire,
- les structures mixtes accueillant des personnes âgées ordinaires et des personnes handicapées, les plateaux techniques au service des deux types de population,
- les formules de logements spécifiques...

Les rencontres à privilégier sont :

- les personnes handicapées vieillissantes accueillies en institutions spécialisées,
- les personnes handicapées vieillissantes accompagnées au domicile,
- les proches aidants et aidants familiaux,
- les professionnels spécialisés en institutions et de l'aide à domicile,
- les gestionnaires de structures et représentants des usagers,
- les élus et les personnels administratifs de l'Etat, des départements et des communes (CCAS)...

Les participants aux tables rondes sont :

- les ARS et DT,
- les conseils généraux (élus et personnels administratifs),

- les représentants de MDPH et les membres de CDAPH,
- les représentants des personnes handicapées (associations représentatives, membres de conseils de la vie sociale...),
- les gestionnaires et les promoteurs,
- les professionnels (médicaux, para-médicaux, médico-sociaux, sociaux...)...

Les thèmes à aborder lors des tables rondes sont :

- les besoins à satisfaire,
- la place de l'avancée en âge des personnes handicapées dans les politiques en cours de mise en œuvre de l'ARS et des conseils généraux,
- les besoins et les opérations de restructuration, de médicalisation..., des structures, de réorientation des usagers, de recyclage des professionnels...,
- la place de l'avancée en âge des personnes handicapées dans les projets, les plans et les schémas régionaux et départementaux,
- les modalités de réalisation des projets (appels, négociations, suivi..),
- les difficultés rencontrées, les échecs subis, les initiatives inopportunes, les partenariats établis...

Les thèmes à aborder lors des visites sont :

- les modes d'anticipation et de conception,
- les étapes de la réalisation,
- les moyens et les coûts,
- la participation des bénéficiaires et les restes à charge...

Ce qui précède est exhaustif des sujets à traiter et des séquences à organiser. Aussi, sur une seule journée, il est difficile d'y déférer totalement. Pour autant, il est indispensable de mobiliser le plus grand nombre d'acteurs, de s'assurer la participation de l'ARS et de conseils généraux, de réserver un temps significatif à tout ce qui concerne la vie à domicile et d'inclure la présence de bénéficiaires et de professionnels de terrain.

Merci.

Patrick GOHET

Inspecteur général des affaires sociales

Animateur du Groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées ».

LISTE DES VISITES DE TERRAIN ET DOCUMENTS ANNEXES S'Y RAPPORANT « TOME III »

Mardi 4 juin : VALENCE	Document : « Personnes handicapées vieillissantes »: Constat-Actions et expérimentations conduites dans le département de la Drôme- Préconisations pour améliorer la prise en charge de ces situations (Collectif Drôme Handicap).
Mardi 11 juin ARLES, journée URIOPSS PROVENCE-ALPES-COTE D'AZUR et LANGUEDOC-ROUSSILLON	Document de synthèse de la journée URIOPSS : « L'accueil de personnes handicapées dans des établissements pour personnes âgées » (Jean-Louis BASCOUL-Conseiller Technique URIOPSS-Languedoc-Roussillon).
Vendredi 21 Juin : MORBIHAN	Visite du Centre de rééducation de Kerpape (vieillessement des personnes traumatisées crâniennes).
Lundi 24 juin : NORD-PAS-DE-CALAIS	Document : « Rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées : l'expérience du NORD-PAS DE CALAIS » faisant la synthèse de la journée : visites et table ronde avec les acteurs locaux (article rédigé par Eve JEZEQUEL pour la FEHAP). Initiative du GCSMS PASS'AGE - fiche de présentation du foyer d'accompagnement pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes visité : la Résidence Frédéric DEWULF, gérée par l'association des Papillons blancs de Dunkerque.
Mercredi 26 juin : OISE	Visite de l'établissement Le Belloy destiné aux personnes accidentées du travail (initiative ProBTp).
Jedi 27 juin : NANCY	Documents de synthèse sur les visites et expérience présentées : -Visite et présentation du Service CLER Basse Vision de l'établissement de Santifontaine géré par la FADV (établissement adhérent à la FISAF) ; - Présentation de l'outil RDB par l'AEIM ADAPEI 54 ; - Accueil dans les locaux de l'Ecole de La Vie Autonome, gérée par l'OHS et présentation du SAVS RAPH 54. (Michel MORIN, directeur de l'ALAGH Nancy). Document : « Synthèse des propositions pour la prise en compte des pertes sensorielles chez la personne handicapée vieillissante » (Patrick FAIVRE et Brigitte GEORGE, FADV/CEDV/CLER). Document de présentation du réseau d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (SAVS) de Meurthe et Moselle (RAPH54) (Michel MORIN, directeur de l'ALAGH Nancy).

<p>Vendredi 28 juin : COTES D'ARMOR</p>	<p>Document de synthèse de la journée d'échanges à l'ADAPEI des Côtes d'Armor avec notamment une présentation de la Plateforme de coordination territoriale, de l'adaptation d'un site de production au vieillissement des personnes : expérience ESATCO et de la démarche HABITAT – HANDI – CITOYEN (HHC) (Jacky DESDOIGTS, directeur général ADAPEI 22).</p>
<p>Lundi 1^{er} juillet : MARSEILLE</p>	<p>Document de présentation du foyer de vie « Les Chênes », géré par l'association SAUVEGARDE13 : « Analyse-réflexions et constats » (André NUNOLD, directeur du pôle médico-social de l'association Sauvegarde13).</p>
<p>Jeudi 4 juillet : SAINT-ETIENNE</p>	<p>Document de synthèse de la journée organisée par la Mutualité française-Loire - SSAM et l'APF: « Repérage et analyse des bonnes pratiques dans le département de la Loire » (Claude MONTUY-COQUARD, Mutualité française - directrice secteur long et moyen séjour).</p>
<p>Lundi 15 juillet matin : ANGERS</p>	<p>Notes faisant suite à la visite de la plateforme pluridisciplinaire sur la déficience sensorielle et notamment les réponses développées face à l'enjeu du handicap et du vieillissement par la Mutualité Française Anjou-Mayenne :</p> <p>Note : « Proposition – Repérage des déficits sensoriels » (Mutualité Française Anjou-Mayenne Plateforme Déficience Sensorielle Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition).</p> <p>Note : « Reconnaissance des plateformes déficience sensorielle en tant que spécialité des activités de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) » (Mutualité Française Anjou-Mayenne Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition).</p> <p>Note : « TechniCothèque - Plate-Forme départementale d'accessibilité aux aides techniques pour l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne » (Sylvie ERVE, Jawad HAJJAM du Centre expert des nouvelles technologies liées au Handicap (CENTICH), juillet 2013).</p> <p>Note : « Partenariat Européen sur le vieillissement actif » (Sylvie ERVE, Jawad HAJJAM du Centre expert des nouvelles technologies liées au Handicap (CENTICH), juillet 2013).</p>
<p>Lundi 15 juillet après-midi : VENDEE</p>	<p>Document de synthèse : « Visite de la Maison Marie-Claude Mignet, Les Herbiers, gérée par l'Association Handi-Espoir » (Emmanuel BONNEAU, directeur général Association Handi-Espoir).</p>
<p>Mardi 16 juillet matin : LA ROCHELLE</p>	<p>Document : « Accueil familial et avancée en âge des personnes en situation de handicap » présentant le dispositif d'accueil familial mis en œuvre en Charente Maritime (Alain DUBOIS, FNATH-conseiller).</p>
<p>Mardi 16 juillet après-midi : NIORT</p>	<p>Document : « Synthèse de la visite de l'EHPAD « Aliénor d'Aquitaine » et de la MAPHA de Coulonges sur l'Autize » (Paul GALLARD, UNAPEI - président de la Commission « Vieillesse-Avancée en âge des personnes handicapées mentales »).</p>

<p>Mercredi 31 juillet : BORDEAUX</p>	<p>Document : « Coordination, coopération et mise en réseau : développer de nouvelles réponses associatives pour les personnes handicapées avançant en âge » du Comité de pilotage « Vieillesse » de l'ADAPEI de Gironde présentant le dispositif de dépistage de la maladie d'Alzheimer mis en place pour les personnes atteintes de trisomie 21, dans le cadre du partenariat entre l'ADAPEI de la Gironde et le CHU de Bordeaux.</p>
---	---

PIECES JOINTES

LETTRE DE MISSION



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ
MINISTÈRE DÉLÉGUÉ CHARGÉ DES PERSONNES ÂGÉES ET DE L'AUTONOMIE
MINISTÈRE DÉLÉGUÉ CHARGÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES
ET DE LA LUTTE CONTRE L'EXCLUSION

Les Ministres

Paris, le **5 FEV. 2013**

NOTE

à l'attention de

Monsieur Pierre BOISSIER
Chef de l'Inspection générale
des affaires sociales

Objet : Mission sur le vieillissement des personnes handicapées.

Dans le cadre du travail engagé sur l'adaptation de l'accompagnement des personnes handicapées, nous avons décidé de lancer une réflexion sur le vieillissement des personnes handicapées.

Ce chantier s'inscrit dans une double perspective : le comité interministériel du handicap, dont le Premier ministre a annoncé la convocation d'ici la fin du premier semestre, d'une part ; le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement en cours de préparation, d'autre part.

Un groupe de travail sera donc prochainement constitué avec pour mission de traiter des questions suivantes :

- l'état actuel des statistiques nationales et locales tant en ce qui concerne la population concernée que l'offre proposée (situation et perspectives) ;
- les outils d'évaluation et de repérage du vieillissement ;
- l'adaptation des techniques ordinaires appliquées à la préservation de l'autonomie et la mise en place de solutions complémentaires spécifiques ;
- la mise en place de la panoplie des réponses nécessaires, au domicile comme en établissement ;
- le soutien aux aidants ;
- le repérage et l'évaluation des bonnes pratiques sur le terrain ;
- l'adaptation des formations et des pratiques professionnelles aux spécificités du vieillissement des personnes handicapées.

Compte tenu de sa connaissance du sujet et de la mission qu'il vient de réaliser sur la question de l'avancée en âge, nous souhaiterions que M. Patrick Gohet anime ce groupe de travail. Celui-ci se réunira de février à juin 2012. Son rapport final nous sera remis fin juin et un rapport intermédiaire en avril.



Marisol TOURAINE



Michèle DELAUNAY



Marie-Arlette CARLOTTI

NOTE DE CADRAGE

Animation du groupe de travail « vieillissement des personnes handicapées »

- [1] Comme pour l'ensemble de la population, mais de manière spécifique, les personnes handicapées connaissent un allongement de leur espérance de vie, y compris celles dont les déficiences résultent de pathologies sévères et multiples. Cette réalité impacte les établissements d'accueil et les services d'accompagnement, ainsi que les familles, les aidants et les professionnels.
- [2] De toutes les composantes de la politique du handicap, le vieillissement est l'une de celles qui ont été le moins explorées, nonobstant le rapport du sénateur Paul BLANC de juillet 2006 et celui de la CNSA d'octobre 2010.
- [3] La Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion a donc décidé, en lien avec la Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, de lancer une réflexion destinée à évaluer le phénomène, les difficultés qu'il soulève et les besoins qu'il génère. Elle a également pour objet de repérer les réponses réalisées, d'identifier les bonnes pratiques et de proposer les évolutions à mettre en œuvre. Cette mission est confiée à un groupe de travail constitué à cet effet et dont l'animation est assurée par M. Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales.
- [4] Cette mission s'inscrit dans une double perspective : la réunion du Comité interministériel du handicap dont le Premier ministre a annoncé la tenue avant la fin du premier semestre, d'une part ; le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement en cours de préparation, sous l'autorité de la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie, d'autre part.
- [5] Par personne handicapée vieillissante, il convient d'entendre : « une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent en l'apparition simultanée : d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles, d'une augmentation des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie. Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités, notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle ou environnementale » (définition extraite du dossier technique de la CNSA d'octobre 2010 : « l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes »).

1. CONSTATS

- [6] Selon les études existantes, 635 000 personnes handicapées auraient plus de 40 ans et 267 000 plus de 60 ans. Pour beaucoup de personnes handicapées, le vieillissement intervient de manière plus précoce que pour le reste de la population. Il se traduit souvent par des déficiences liées à l'âge qui viennent s'ajouter à celles qui sont à l'origine de leur handicap, voir qui aggravent ces dernières (« le handicap ne prend pas sa retraite »).
- [7] Ce phénomène génère fréquemment une fatigabilité accentuée, le besoin d'une adaptation des lieux de vie et d'activité, parfois l'orientation vers une solution institutionnelle différente plus lourde. Il peut également affecter le rôle des aidants familiaux et professionnels. Il rend souvent nécessaire le recours à une prise en charge transversale sanitaire et médico-sociale.

2. PERIMETRE

- [8] Les travaux du groupe concernent l'ensemble des formes de handicap : mental, psychique, moteur, visuel, auditif, cognitif, multiple... Ils sont centrés sur les réponses apportées par le milieu ordinaire (services d'aide à domicile, adaptation du logement...) et par le secteur médico-social (établissements d'accueil, services d'accompagnement...). Ils portent également sur la place et le rôle des aidants et des professionnels.
- [9] L'accessibilité des réponses médico-sociales, le décroisement entre ces dernières et le milieu ordinaire et le lien entre le sanitaire et le médico-social entrent dans le périmètre des travaux du groupe. C'est également le cas pour l'hospitalisation à domicile et les soins palliatifs.
- [10] Les questions relatives aux barrières d'âge, aux ressources et à la retraite ne relèvent pas du champ dévolu au groupe. Seront traitées avec les réflexions déjà engagées sur ces sujets celles portant sur l'accès aux soins (mission de Pascal JACOB sur l'accès des personnes handicapées aux soins et à la santé), les ESAT (groupe de travail sur le plan d'accompagnement et de développement des ESAT conduit par la DGCS dans le cadre de la décentralisation) et l'autisme (préparation du 3ème plan).

3. ENJEUX

- [11] De manière générale, il ne s'agit pas d'instituer une nouvelle catégorie administrative qui serait liée à l'âge, mais de répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes dans le cadre des politiques générales du handicap, d'une part, et de l'avancée en âge, d'autre part. Il ne s'agit pas davantage de créer un type particulier et distinct de structures, mais d'ouvrir, d'adapter et de compléter le dispositif existant. Il convient également de réfléchir aux moyens adaptés à mettre en œuvre pour préserver le plus possible l'autonomie des personnes handicapées et prévenir l'accentuation de leurs déficiences.
- [12] Le principe premier est de répondre aux besoins et aux attentes de la personne handicapée vieillissante, notamment le maintien dans son milieu de vie aussi longtemps qu'elle le peut et le veut. Il est aussi d'anticiper et d'accompagner tout changement nécessaire en évitant qu'il ne se transforme en rupture pour elle et pour son environnement.
- [13] Le groupe de travail a donc pour mission de traiter des questions suivantes :
- [14] – l'état actuel des statistiques nationales et locales tant en ce qui concerne la population concernée que l'offre proposée (situation et perspectives) ; en matière de réponse aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes et sur les plans quantitatif et qualitatif l'état d'avancement et la poursuite du programme de création de places lancé en 2008 ;
- [15] – les outils d'évaluation et de repérage du vieillissement ;
- [16] – l'adaptation des techniques ordinaires appliquées à la préservation de l'autonomie et la mise en place de solutions complémentaires spécifiques;
- [17] – la mise en place de la panoplie des réponses nécessaires (du plus ordinaire au plus spécialisé):
- [18] * au domicile : adaptation et développement des services médico-sociaux et des services à la personne ; aménagement du logement et du véhicule, aides techniques, appareillages, domotique... ;

- [19] * en institutions : adaptation des ESMS, dans le champ du handicap (ex : médicalisation des foyers) ou dans celui de la dépendance ; création de structures spécialisées (ex : EHPAD pour personnes handicapées âgées) ; développement du temps partiel en ESAT, coopération avec l'hôpital et la médecine de ville ;
- [20] * au moyen d'un accueil conjoint au domicile et en institutions pour les personnes handicapées et les aidants;
- [21] * par le soutien aux aidants : structures de répit, formation...
- [22] * par la poursuite, la réactualisation ou l'adoption d'un projet de vie.
- [23] – le repérage et l'évaluation des bonnes pratiques sur le terrain ;
- [24] – l'adaptation des formations et des pratiques professionnelles aux spécificités du vieillissement des personnes handicapées (formation initiale et continue, évolution des métiers...).

4. LE GROUPE DE TRAVAIL

- [25] **Composition :**
- [26] – représentants des personnes handicapées : UNAPEI, APF, APAJH, UNISDA, CFPSAA, FFAIMC, FNATH, CLAPEAHA, GIHP, AFM, UNAFAM, UNAFTC ;
- [27] – représentants des gestionnaires : FEGAPEI, FEHAP, FHF, GEPSO, FISAF, AGAPSY, UNIOPSS, SYNERPA, UNIFED ;
- [28] – instances consultatives : CNCPH, CNRPA ;
- [29] – organismes financeurs : CNSA, CNAMTS, CNAV, FNMF ;
- [30] – administrations : SG MAS, DGCS, DSS, DREES, DGS, DGOS, ARS;
- [31] – collectivités locales: ADF, AMF, UNCCAS ;
- [32] – organismes techniques : ANESM, ANCREAI, FNG, Cinergie ;
- [33] – personne qualifiée : Dr Jean Pierre AQUINO (gériatre et président du Comité « avancée en âge : prévention et qualité de vie ») et Pascal JACOB (chargé d'une mission sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées).
- [34] **Méthodologie:**
- [35] Le groupe procède aux auditions nécessaires et s'adjoint, en fonction des thèmes traités, les experts compétents (gériatres, gérontologues, médecins, chercheurs, sociologues...). Il repère et évalue des bonnes pratiques et des solutions innovantes dont certaines peuvent donner lieu à des visites sur le terrain.
- [36] Le groupe dispose d'un appui technique et logistique fourni par la DGCS qui, en collaboration avec l'animateur du groupe, assure les convocations, l'organisation matérielle des réunions, des auditions et des déplacements sur le terrain, le secrétariat des réunions, l'élaboration des comptes-rendus et des synthèses.

- [37] Par prudence, les réunions sont prévues pour durer une journée quitte à les réduire à une demi-journée lorsque ce format s'avère suffisant.
- [38] **Calendrier** et programme de travail (février à juin 2013) :
- [39] – installation du groupe le 6 février;
- [40] – 1ère étape (février, mars, avril), 4 réunions du groupe avec remise des premières analyses et préconisations fin avril :
- [41] * réunion 1, statistiques, outils d'évaluation et de repérage du vieillissement, moyens de préservation de l'autonomie et de prévention de l'accentuation du handicap ;
- [42] * réunion 2, les réponses au domicile, en institution et en accueil conjoint ;
- [43] * réunion 3, le rôle et la place des aidants, l'adaptation des formations et des pratiques professionnelles ;
- [44] * réunion 4, synthèse de l'ensemble des travaux de la première étape (analyses et préconisations) ; place du vieillissement des personnes handicapées dans les politiques globales du handicap et de l'avancée en âge ;
- [45] – 2ème étape (mai, juin): repérage et analyse des bonnes pratiques et des innovations (avec visites sur le terrain de quelques sites exemplaires); étude des politiques pratiquées dans certains pays européens ; 2 réunions du groupe pour analyser les expériences visitées et étudiées, approfondir et élargir la première contribution, d'une part, et adopter le document final à remettre à la Ministre au cours de la 2ème quinzaine de juin, d'autre part.
- [46] **Contributions** :
- [47] Un état des lieux et un diagnostic global : place du vieillissement des personnes handicapées dans la politique globale du handicap et dans la politique globale de l'avancée en âge (anticipation, prévention et qualité de vie), besoins et attentes spécifiques, repérage et évaluation des bonnes pratiques et des solutions innovantes, propositions relatives aux transformations de l'offre, créations de places, modalités de tarification, référentiels de prestations et de bonnes pratiques, formations, recherche, aides au logement...

Patrick Gohet
Inspecteur général des affaires sociales
Paris le 23 janvier 2013

COMPOSITION DU GROUPE DE TRAVAIL

Animateur :

Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales (IGAS)

Membres :

Assemblée des départements de France (ADF) :

- André MONTANE, vice-président délégué à la Solidarité départementale du Conseil général de l'Ariège
- Jean-Pierre HARDY, chef de service Politiques sociales

Aide à domicile en milieu rural (ADMR) :

- Maud COLLOMB, directrice Développement
- Marie PORTAL, chargée de mission Développement

Association française contre les myopathies (AFM) :

- Patrick BERNUCHON, délégué de l'Indre et Loire
- Paloma MORENO-ELGARD, adjointe à la direction Actions revendicatives

Association des maires de France (AMF) :

- Karine MESSAGER, adjointe au Maire d'Amiens en charge de la question de l'adaptation de la ville aux personnes âgées

Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI) :

- Muriel DELPORTE, conseillère technique CREA Nord-Pas de Calais

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) :

- Didier CHARLANNE, directeur
- Marie-Pierre HERVY, responsable du service pratiques professionnelles

Association des paralysés de France (APF) :

- Patrice TRIPOTEAU, directeur général adjoint
- Marie SEJON-ONILLON, directrice appui-conseil
- Amaëlle PENON, conseillère nationale santé et médico-social

CINERGIE :

- Thierry HENNION, président

Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA) :

- Henri FAIVRE, président

Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA) :

- Edouard FERRERO, vice-président

Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) :

- Garménick LEBLANC, coordinatrice de la cellule médico-sociale au sein du département de l'hospitalisation
- Céline JOUFFROY, juriste au sein de la cellule médico-sociale du département de l'hospitalisation

Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) :

- Julie FEROLDI, chargée de mission-prévention, direction nationale de l'action sociale

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) :

- Xavier DUPONT, directeur, direction des établissements et services médico-sociaux
- Sylvie MERVILLE, médecin gériatre, direction de la compensation

Comité national des retraités et des personnes âgées (CNRPA) :

- Sylvain DENIS, vice-président
- Benoît JAYEZ, membre titulaire

Commissariat général à la stratégie et à la prospective (CGSP)

- Delphine CHAUFFAUT, chef du département Questions Sociales
- Guillaume MALOCHET, chargé de mission

Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) :

- Martine CARRILLON-COUVREUR, députée de la Nièvre et vice-présidente de la commission des affaires sociales à l'Assemblée nationale, présidente du CNCPH

Fédération hospitalière de France (FHF) :

- Annabelle MALNOU, chargée de mission au pôle organisation sanitaire et médico-sociale

Fédération des associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques (AGAPSY) :

- Bernard CAVAT, administrateur, directeur général de l'APSI
- Annick HENNION, administrateur responsable Ile de France

Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH) :

- Jean-Louis GARCIA, président
- Joseph GONGORA, chargé de mission
- Jean-Louis LEDUC, directeur général adjoint
- Angélique RIBEIRO, responsable pôle Grande Dépendance
- Martine TERAL, déléguée nationale à la Grande Dépendance

Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI) :

- Céline POULET, directrice générale adjointe : priorité de santé et négociation collective
- Jacky DESDOIGTS, directeur général ADAPEI des Côtes d'Armor

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP) :

- Adeline LEBERCHE, directrice
- Laurent PERAZZO, adjoint de direction secteur social et médico-social, pôle santé-social
- Catherine REA, conseillère médicale

Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC) :

- Michèle BARON, présidente
- Jacques TOUSSAINT, vice-président
- Roger BERA, conseiller technique

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF) :

- Maurice BECCARI, directeur général
- Pierre MACHEMIE, responsable du développement du Centre de ressources

Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA) :

- Françoise TOURSIERE, directrice

Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (FNAQPA) :

- Isabelle BARGES, directrice Qualité de vie

Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (FNATH) :

- Alain DUBOIS, conseiller

Fédération nationale de la mutualité française (FNMF) :

- Michel BUSNEL, médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), conseiller technique
- Claude MONTUY-COQUARD, directrice secteur long et moyen séjour

Fondation nationale de gérontologie (FNG) :

- Jacqueline GAUSSENS, chargée de mission sur le programme « Grandir Vieillir »
- Valérie ZILLI, responsable audiovisuel

Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux (GEPSo) :

- Patricia TRUNGEL-LEGAY, administratrice, animatrice de la commission vieillissement des personnes handicapées

Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP) :

- Hubert GEORGE, directeur du GIHP d'Aquitaine

Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH) :

- Jean-François CHOSSY, président
- Jean-Jacques OLIVIN, directeur
- Bernard MERCENNE, administrateur

Syndicat des employeurs associatifs de l'action sociale et médico-sociale (SYNEAS) :

- Patrick ENOT, président de la commission Handicap

Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées (SYNERPA) :

- Caroline LUTIC, conseillère technique au pôle médico-social

Union nationale de l'aide à domicile (UNA) :

- Christiane MARTEL, présidente régionale (Nord-Pas de Calais)
- Rémi MANGIN, chargé de mission

Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) :

- Jean DYBAL, administrateur

Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC) :

- Emeric GUILLERMOU, président

Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) :

- Paul GALLARD, président de la Commission « Vieillessement-Avancée en âge des personnes handicapées mentales »
- Jeanine DANQUIN, chargée de formation en charge du suivi de la commission « Vieillessement- Avancée en âge des personnes handicapées mentales »
- Isabelle CHANDLER, directrice du pôle actions nationales et internationales

Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social (UNIFED) :

- Alain CARREE, président

Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS) :

- Laurent THEVENIN, conseiller technique handicap et santé
- Jean-Louis BASCOUL, conseiller technique URIOPSS Languedoc-Roussillon
- Alexis HUBERT, conseiller technique URIOPSS Aquitaine

Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs (UNISDA) :

- Françoise QUERUEL, secrétaire générale

Personnalités qualifiées :

- Jean-Pierre AQUINO, médecin gériatre, président du Comité « avancée en âge: prévention et qualité de vie »
- Dominique DUFOURNET, président de l'association BUCODES-SURDIFRANCE
- Pascal JACOB, président de l'association Handidactique I=MC2, chargé par les Ministres en charge de la santé et des personnes handicapées de la mission sur « l'accès aux soins courants des personnes handicapées »
- Elisabeth ZUCMAN, médecin de réadaptation fonctionnelle, présidente d'honneur du Groupe polyhandicap France

Directions ministérielles :**Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS) :**

- Sophie BENTEGEAT, chargée de mission

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) :

- Françoise ALBERTINI, chargée de mission, sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
- Yvan DENION, adjoint à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
- Patrice PERROTEAU, chargé de mission, bureau services et établissements, sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

Direction générale de l'offre de soins (DGOS) :

- Laetitia CHEVALIER, chargée de mission, bureau des prises en charge post-aiguës, des pathologies chroniques et de la santé mentale, sous-direction de la régulation de l'offre de soins

Direction générale de la santé (DGS) :

- Nicole BOHIC, médecin inspecteur de Santé publique, sous-direction santé des populations et prévention des maladies chroniques

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) :

- Etienne DEBAUCHE, chef du bureau « Handicap, Dépendance »
- Maud ESPAGNACQ, responsable du pôle handicap au sein du bureau « Handicap, Dépendance »

Direction de la sécurité sociale (DSS) :

- Marie-José SAULI, chargée de mission, bureau des établissements de santé et des établissements médico-sociaux, sous-direction du financement du système de soins

COMPOSITION DU SOUS-GROUPE

« FORMATION »

Animateur :

- Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales (IGAS)

Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI) :

- Céline POULET, directrice générale adjointe : priorité de santé et négociation collective

Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés à but non lucratif (FEHAP) :

- Florence LEDUC, responsable de la formation et de la vie associative

Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF) :

- Maurice BECCARI, directeur général

Fonds d'assurance formation de la branche sanitaire, sociale et médico-sociale privée à but non lucratif (UNIFAF) :

- Jean-Marie POUJOUL, vice-président
- Estelle BACHER-CHAUVIN, directrice recherche, études et développement

Union nationale des associations de formation et de recherche en intervention sociale (UNAFORIS) :

- Diane BOSSIERE, directrice générale

Personnalité qualifiée :

- Françoise MOHAER, psychosociologue, responsable de la question des personnes handicapées âgées dans les formations de travail social, IRTS Rennes

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) :

- Yvan DENION, adjoint à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées

CALENDRIER ET ORDRES DU JOUR DES REUNIONS

- **Mercredi 6 février 2013 : réunion d'installation sous la présidence de Madame Marie-Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée auprès de la Ministre des affaires sociales et de la santé, chargée des personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion et Madame Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée auprès de la Ministre des affaires sociales et de la santé, chargée des personnes âgées et de l'autonomie.**

- **Jeudi 21 février 2013**
 - état des lieux, notamment démographique, et contexte (interventions suivies d'échanges du secrétariat général des ministères sociaux, de la DGCS, de la DREES, de la CNSA et de l'ODAS ;
 - présentation des travaux du comité "avancée en âge: prévention et qualité de vie" par son président, Jean-Pierre AQUINO ;
 - sémantique, contenu et portée du phénomène du vieillissement chez les personnes handicapées ;
 - outils d'évaluation et de repérage du vieillissement ;
 - moyens de préservation de l'autonomie et de prévention de l'accentuation du handicap.

- **Mercredi 6 mars 2013**
 - l'avancée en âge en institutions ;
 - l'avancée en âge en milieu ordinaire ;
 - la place de l'avancée en âge dans le projet de vie et le plan de compensation ;
 - l'accès aux soins.

- **Mercredi 27 mars 2013**
 - compte-rendu de la journée technique du GEPSO, du 22 mars 2013 ;
 - intervention de l'association « Nous aussi » ;
 - intervention de l'association « Femmes pour le dire, femmes pour agir » ;
 - intervention du GRATH sur l'accueil temporaire : témoignage de Monsieur MERCENNE ;
 - ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur et association « la Chrysalide Marseille » : présentation d'un projet de dispositif d'accueil temporaire ;
 - ARS Franche-Comté et ADAPEI de Pontarlier : accueil en foyer de vie de travailleurs en ESAT et de personnes handicapées retraitées ;
 - « Gestion de fin de carrière des travailleurs handicapés » par Thierry HENNION, médecin du travail, président de CINERGIE ;
 - ARS Pays de Loire, Conseil général de Vendée et association « HANDI-ESPOIR » : accueil des personnes handicapées avançant en âge et de leurs proches dans un dispositif EHPAD-foyer de vie-hébergement temporaire ;
 - ARS Franche-Comté et ADAPEI de Haute-Saône : médicalisation des structures (exemple : SSIAD en foyer de vie) ;

- accès aux soins des personnes handicapées avançant en âge par Madame GERMAIN-WASIAK, rapporteur du groupe de travail « formation des aidants et des familles » de la Mission « accès aux soins courant des personnes handicapées » ;
 - présentation des réflexions de la branche professionnelle sur les conséquences de l'avancée en âge des personnes handicapées sur les métiers, notamment de l'accompagnement ;
 - débat général :
 - ✓ les professionnels, leur formation de base, leur évolution ... ;
 - ✓ les proches aidant, notamment les familles... ; leur formation, leur soutien....
 - ✓ préparation de la séance du 17 avril.
- **Mercredi 17 avril 2013**
- intervention de Typhaine MAHE (CNSA) sur l'avancée en âge dans le projet de vie, dans le projet individuel et dans le projet d'établissement ;
 - coordination et coopération, notamment à partir de l'exemple de la MAIA : intervention de Sophie MOREAU-FAVIER (CNSA) et d'Hélène TROUVE (FNG) ;
 - intervention de l'association des directeurs de MDPH ;
 - intervention de Cédric MAMETZ (association « NOUS AUSSI ») ;
 - intervention de Guillaume MALOCHET (Centre d'analyse stratégique) : présentation des politiques pratiquées en Allemagne et au Royaume-Uni en matière de prise en charge des personnes handicapées avançant en âge ;
 - intervention de Maryvonne LYAZID, adjointe du Défenseur des droits ;
 - échange autour des préconisations destinées aux Ministres chargées des personnes handicapées et des personnes âgées ;
 - forme et contenu du document provisoire à remettre fin avril aux Ministres chargées des personnes handicapées et des personnes âgées et organisation de la deuxième étape des travaux du groupe (mai et juin).
- **Jeudi 16 mai 2013**
- présentation des analyses et des préconisations destinées aux Ministres déléguées chargées des personnes handicapées et des personnes âgées (1ère contribution) ;
 - les besoins spécifiques, consécutifs à leur avancée en âge, des personnes handicapées en situation de handicap auditif et ceux des personnes devenant ou devenues sourdes (UNISDA, BUCODES, FISAF...) ;
 - proposition de visites de terrain ;
 - contenu et objectifs de ces visites (avancée en âge au domicile, en institution ..., conséquences pour les aidants ...).
- **Mercredi 5 juin 2013**
- restitution de la présentation de la première étape des travaux du groupe aux ministres chargées des personnes handicapées et des personnes âgées (rencontre du 28 mai) ;
 - organisation de la deuxième étape des travaux du groupe : prochaines réunions et déplacements sur le terrain ;
 - conclusions et suites du premier déplacement (Drôme, le 4 juin) ;
 - organisation des visites sur le terrain : contenus, participants, structures...
 - l'avancée en âge des personnes handicapées au domicile : services d'aide à domicile, dispositifs de soutien aux aidants...

- la fin de vie avec la participation de Lucas MORIN (coordonnateur de l'Observatoire nationale de la fin de vie (ONFV)).

➤ **Mercredi 19 juin 2013**

- la situation et les besoins des personnes âgées en situation de handicap complexe et en grand déficit d'autonomie ;
- la situation et les besoins des personnes âgées handicapées psychiques ;
- la formation des différents acteurs (professionnels, aidants, personnels des MDPH...) ;
- la définition de la fragilité en général et son application aux personnes handicapées avançant en âge (avec la participation de Jean-Pierre AQUINO) ;
- le programme de visites sur le terrain (Nord Pas-de-Calais; Pro BTP, Meurthe et Moselle, Côtes d'Armor, Bouches du Rhône, Loire) ;
- échos à la réunion du comité d'entente des associations du 10 juin et à la journée de réflexion des URIOPSS du 11 juin ;
- l'accessibilité, réponse aux besoins des personnes handicapées avançant en âge et des personnes âgées.

➤ **Vendredi 5 juillet 2013**

- bilan des visites effectuées à Kerpape (établissement de rééducation fonctionnelle - Morbihan), dans le Nord-Pas de Calais, dans l'établissement Le Belloy (ProBTP - Oise), en Meurthe et Moselle, dans les Côtes d'Armor et dans la Loire ;
- préparation des déplacements dans le Maine et Loire, la Vendée, la Charente-Maritime et les Deux Sèvres ;
- l'application de l'accessibilité aux personnes handicapées vieillissantes et le recours à la domotique, notamment pour la vie à domicile ;
- poursuite des travaux autour des analyses et des préconisations destinées aux ministres chargés des personnes handicapées et des personnes âgées.

➤ **Mardi 23 juillet 2013**

- réunion du sous-groupe de travail « formation »

➤ **Jeudi 5 septembre 2013**

- compte rendu des dernières visites de terrain (Maine et Loire, Vendée, Charente-Maritime, Deux-Sèvres, Gironde) ;
- compte rendu de la réunion du sous-groupe « formation » ;
- fin des travaux du groupe: méthodologie d'élaboration du rapport, calendrier... ;
- **plan et contenu du rapport.**

SIGLES ET ACRONYMES

- AAH** Allocation adultes handicapés
- ADAPEI** Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales
- ADF** Assemblée des départements de France
- ADMR** Aide à domicile en milieu rural
- AFM** Association française de lutte contre les myopathies
- AGAPSY** Associations gestionnaires pour l'accompagnement des personnes handicapées psychiques
- AGGIR** Grille autonomie gérontologie groupes iso-ressources
- AJ** Accueil de jour
- AMF** Association des maires de France
- ANCREAI** Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée
- ANESM** Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- APAJH** Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés
- APF** Association des paralysés de France
- ARF** Association des régions de France
- ARS** Agence régionale de santé
- AVC** Accident vasculaire cérébral
- CASF** Code de l'action sociale et des familles
- CCAS** Centre communal d'action sociale
- CDCPH** Conseil départemental consultatif des personnes handicapées
- CFPSAA** Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes
- CG** Conseil général
- CGSP** Commissariat général à la stratégie et à la prospective (précédemment : Centre d'analyse stratégique (CAS))
- CIF** Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CLAPEAHA** Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés
- CLIC** Centre local d'information et de coordination
- CNAMTS** Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
- CNAV** Caisse nationale d'assurance vieillesse
- CNRPA** Comité nationale des retraités et des personnes âgées
- CNSA** Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
- CODERPA** Comité départemental des retraités et personnes âgées
- DARES** Direction de l'animation de la recherche, des études et des statistiques
- DGCS** Direction générale de la cohésion sociale
- DGOS** Direction générale de l'offre de soins
- DGS** Direction générale de la Santé

DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DSS Direction de la Sécurité sociale
EA Entreprise adaptée
EHPAD Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMG Equipe mobile de gériatrie
ESAT Etablissement et service d'aide par le travail
ESMS Etablissements et services médico-sociaux
FAM Foyer d'accueil médicalisé
FASSAD Fédération des associations de soins et services à domicile
FEGAPEI Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
FEHAP Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne
FFAIMC Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux
FISAF Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France
FH Foyer d'hébergement
FHF Fédération hospitalière de France
FNADEPA Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées
FNAQPA Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées
FNATH Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés
FNMF Fédération nationale de la mutualité française
FNG Fondation nationale de gérontologie
FO Foyer occupationnel
GEM Groupe d'entraide mutuelle
GEVA Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée
GIR Groupes iso-ressources
GEPSO Groupe national des établissements publics sociaux et médico-sociaux
GCS Groupement de coopération sanitaire
GCSMS Groupement de coopération sociale ou médico-sociale
GIHP Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques
GIP Groupement d'intérêt public
GIR Groupe iso-ressources
GRATH Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap
HAD Hospitalisation à domicile
HPST Loi hôpital, patients, santé et territoires
HT Hébergement temporaire
IGAS Inspection générale des affaires sociales
IGF Inspection générale des finances
INPES Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
INSEE Institut national de la statistique et des études économiques
INSERM Institut national de la santé et de la recherche médicale

MAIA Maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

MAPHA Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées

MARPA Maison d'accueil rural pour personnes âgées

MARPAHVIE Maison d'accueil rurale pour personnes adultes handicapées vieillissantes

MARPHA Maison d'accueil rurale pour personnes handicapées psychiques âgées

MAS Maison d'accueil spécialisée

MDA Maison de l'autonomie

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

MSA Mutualité sociale agricole

ODAS Observatoire de l'action sociale décentralisée

OMS Organisation mondiale de la santé

ONFRIH Observatoire nationale sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap

ONU Organisation des nations unies

OPCA Organisme paritaire collecteur agréé

PCH Prestation de compensation du handicap

PHV Personnes handicapées vieillissantes

SAAD Service d'aide et d'accompagnement à domicile

SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD Service d'accompagnement et de soins à domicile

SGMCAS Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales

SPASSAD Service polyvalent d'aide et de soins spécialisé à domicile

SROMS Schéma régional de l'organisation médico-sociale

SSIAD Service de soins infirmiers à domicile

SYNEAS Syndicat des employeurs associatifs de l'action sociale et médico-sociale

SYNERPA Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées

UHR Unité d'hébergement renforcé

UNA Union nationale de l'aide à domicile

UNAFAM Union nationale des amis et familles de personnes malades et/ou handicapées psychiques

UNAFTC Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens

UNAPEI Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UNIFED Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social

UNIOPSS Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

UNISDA Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs

URIOPSS Union régionale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux

