

**Stella DUFLOT**

## **Master Management Sectoriel**

Parcours Management des Etablissements Sanitaires et Médico-Sociaux (MES)

---

### **Mémoire de fin d'études – Master 2**

ANNEE UNIVERSITAIRE 2018/2019

## **Les personnes handicapées vieillissantes**

*Le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté  
aux personnes handicapées qui vieillissent ?*

Sous la direction de Madame Christine VUILLAUME,  
Responsable du Département autonomie à l'Agence régionale de Santé  
Ile-de-France, Délégation départementale des Yvelines (78)

#### Composition des membres du jury :

- **Président : Stanislas WOCH,**  
*Maître de Conférences associé*
- **Directeur de mémoire : Christine VUILLAUME,**  
*Responsable du Département autonomie (ARS DD78)*
  - **Membre professionnel : Caroline RUGET,**  
*Directrice de l'EHPAD Albert du Bosquiel à Bondues*

#### Date de soutenance :

- **Jeudi 29 août 2019 à 14H00**



## REMERCIEMENTS

Ce mémoire de fin d'études est le fruit d'un travail qui a été possible grâce à de nombreuses collaborations :

Je tiens à remercier Monsieur WOCH, maitre de conférences associé et président du jury, pour ses conseils tout au long de cette année de master 2.

Je remercie chaleureusement Madame VUILLAUME, Responsable du département autonomie de la délégation départementale de l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Yvelines et directrice de ce mémoire, pour ses conseils avisés, son soutien méthodique et sa confiance durant cette année d'apprentissage.

Aussi, je remercie particulièrement le Docteur PULIK, Délégué départemental des Yvelines à l'ARS pour les échanges et éclairages qui ont nourri ma réflexion sur le sujet des personnes handicapées vieillissantes.

Je remercie mes collègues du département autonomie et plus particulièrement Madame MOITSINGA et le Docteur GUIBERT, qui m'ont accompagnée tout au long de cette expérience et qui m'ont apporté de nombreux éléments utiles pour le développement de ce sujet.

Je tiens à remercier vivement Madame RUGET, directrice de l'EHPAD Albert du Bosquier à Bondues, pour sa précieuse collaboration et sa présence à la soutenance orale.

Enfin, je remercie bien évidemment mes camarades apprentis du master management sectoriel à l'ILIS, pour leurs partages de connaissances et d'informations dans la réalisation de nos mémoires.

## GLOSSAIRE

**AAC** : Appel A Candidature

**AGGIR** : Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources

**AMI** : Appel à Manifestation d'Intérêt

**AMP** : Aide Médico Psychologique

**ANAP** : Agence Nationale d'Appui à la Performance

**ANCREAI** : Association Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations

**ANESM** : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

**ARA** : Auvergne-Rhône-Alpes

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**AS** : Aide-Soignant(e)

**ASV** : Adaptation de la Société au Vieillessement

**CD** : Conseil Départemental

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CDES** : Commission Départementale de l'Education Spéciale

**CGL** : Coordinations Gérontologiques Locales

**CIH** : Classification Internationale du Handicap

**CLIC** : Centre Local d'Information et de Coordination

**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

**COTOREP** : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle

**CPO** : Centre de PréOrientation

**CREAI** : Centre Régional d'Etudes et d'Actions et d'Informations

**CVS** : Conseil de la Vie Sociale

**DGCS** : Direction Générale de la Cohésion Sociale

**DREES** : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

**EAM** : Etablissement d'Accueil Médicalisé

**EHPAD** : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

**EPSM** : Etablissement Public de Santé Mentale

**ESAT** : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

**ESMS** : Etablissement et Service Médico-Social

**ETP** : Equivalent Temps Plein

**FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé

**FH** : Foyer d'Hébergement

**FV** : Foyer de Vie

**GCSMS** : Groupement de Coopération Social et Médico-Sociale  
**GMP** : Groupe iso-ressources Moyen Pondéré  
**HAD** : Hospitalisation A Domicile  
**HDF** : Hauts-De-France  
**HID** : Handicaps-Incapacités-Dépendances  
**IDE** : Infirmier(-ière) Diplômé d'Etat  
**IDF** : Ile-De-France  
**ILIS** : Faculté d'ingénierie et de management de la santé  
**INSEE** : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques  
**MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée  
**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé  
**PACA** : Provence-Alpes-Côte d'Azur  
**PASA** : Pôle d'Activités et de Soins Adaptés  
**PAT** : Pôles Autonomie Territoriaux  
**PCH** : Prestation de Compensation Handicap  
**PCPE** : Pôles de Compétences et de Prestations Externalisés  
**PH** : Personne handicapée  
**PHV** : Personne Handicapée Vieillissante  
**PMP** : Pathos Moyen Pondéré  
**PRS** : Projet Régional de Santé  
**RAPT** : Réponse Accompagnée Pour Tous  
**RBPP** : Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles  
**RQTH** : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé  
**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  
**SPASAD** : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile  
**SSIAD** : Service de Soins Infirmiers à Domicile  
**TSA** : Troubles du Spectre Autistique  
**UNAPEI** : Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis  
**UPHV** : Unités pour Personnes Handicapées Vieillissantes  
**UVPHA** : Unités de Vie pour Personnes Handicapées Agées

# SOMMAIRE

<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>1</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>2</b>
<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>5</b>
<b>PARTIE I : L'AVANCEE EN AGE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP.....</b>	<b>7</b>
1. L'EMERGENCE DES PERSONNES HANDICAPEES QUI VIEILLISSENT, ENTRE HANDICAP ET DEPENDANCE.....	7
2. LE SUJET DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES : UN NOUVEL ENJEU DES POLITIQUES PUBLIQUES .....	17
3. DES MODES D'ACCOMPAGNEMENT DIFFERENTS SELON LES STRUCTURES ET LES TERRITOIRES .....	24
4. CONCLUSION DE CETTE PARTIE .....	33
<b>PARTIE II : LE CHOIX DE L'UNITE POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN EHPAD : UNE SOLUTION ADAPTEE AUX BESOINS ? L'EXEMPLE DE LA PREMIERE UNITE DANS LES YVELINES.....</b>	<b>34</b>
1. LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN ILE-DE-FRANCE ET SPECIFIQUEMENT DANS LES YVELINES .....	34
2. L'OPPORTUNITE DE CETTE NOUVELLE SOLUTION DANS LES YVELINES.....	40
3. L'EXEMPLE DU PROJET DE L'UPHV LEOPOLD BELLAN .....	42
4. L'UNITE POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN EHPAD : QUE FONT LES AUTRES REGIONS ? .....	46
5. CONCLUSION DE CETTE PARTIE .....	49
<b>PARTIE III : AFFINEMENT SUR LE TERRAIN : UNE ENQUETE ET UN CADRE EVALUATIF AUPRES DES UNITES POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES.....</b>	<b>50</b>
1. UNE ENQUETE SPECIFIQUE A DEUX REGIONS CIBLEES POUR UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DE L'OFFRE .....	50
2. UNE PROPOSITION D'EVALUATION DU DISPOSITIF .....	61
3. RECOMMANDATIONS .....	65
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>68</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>70</b>
<b>TABLEAUX ET FIGURES.....</b>	<b>77</b>
<b>TABLE DES MATIERES DETAILLEE .....</b>	<b>78</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>81</b>

## INTRODUCTION

Selon l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendances (HID) réalisée par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) **(1)**, entre 1998 et 2001, le nombre de personnes en situation de handicap âgées de plus de 40 ans a été évalué à 635 000, dont 267 000 âgées de 60 ans ou plus et 140 000 âgées de 70 ans et plus. L'espérance de vie à la naissance des personnes en situation de handicap est alors passée de 9 ans en 1929 à 55 ans en 1990 et ne cesse de s'accroître, comme le confirme le dossier technique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) en 2010 **(2)**.

D'ailleurs, ceci fut reflété par les propos de René LENOIR, ancien secrétaire d'État à l'action sociale sous Valéry GISCARD D'ESTAING, dès 1976 : « *Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans de grands handicapés du 3<sup>ème</sup> âge* ». Les progrès médicaux, l'amélioration des dépistages et de la qualité de l'accompagnement, la meilleure prise en soins et le respect des projets de vie, permettent aujourd'hui aux personnes en situation de handicap de vivre plus longtemps et dans de meilleures conditions. Le vieillissement des personnes handicapées est désormais un phénomène naturel, au même titre que le vieillissement de la population toute entière.

Tout comme les personnes qui vieillissent, les personnes en situation de handicap sont confrontées à l'ensemble des pathologies du vieillissement. Le cumul des pathologies, l'accroissement de la fatigabilité, la perte d'autonomie sont autant de difficultés qu'éprouvent les personnes vieillissantes avec l'avancée en âge.

Face à ce constat, de nouveaux besoins apparaissent depuis plusieurs années tels que la prise en charge et l'accompagnement de la personne handicapée qui vieillit à domicile ou en institution. Depuis les années 2000, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap occupe une place centrale dans les politiques publiques françaises. En parallèle, les structures d'accueil et d'hébergement quant à elles, étant de plus en plus confrontées à ces nouveaux besoins, ne peuvent en général répondre que partiellement à cette demande.

C'est alors une nouvelle adaptation et de nouvelles stratégies d'accompagnement qu'il faut penser selon chaque situation individuelle. Le secteur médico-social est en pleine réflexion face à ces besoins croissants et aspire à proposer des solutions adaptées aux

besoins des personnes handicapées vieillissantes. L'émergence de ce public rend nécessaire l'adaptation des dispositifs existants.

Dans le département des Yvelines, l'une des volontés a été de mettre en place des unités spécifiques pour Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) dans le cadre d'un dispositif nouveau. Constatant l'émergence de cette problématique et l'intérêt porté par le département des Yvelines ainsi que l'ARS de proposer de nouvelles solutions, je me suis interrogée quant à la pertinence des unités pour PHV en EHPAD de façon générale.

***Le choix de placer ces unités au sein des EHPAD est-il une solution  
en réponse aux besoins des PHV ?***

L'objet de ce mémoire est de s'intéresser à ce choix d'unité en EHPAD et de proposer une évaluation de ce dispositif. Cette prise en charge, innovante et unique dans le département, répondra-t-elle aux besoins des PHV ? Cette unité est-elle une solution adaptée, parmi tant d'autres ? Et plus généralement, le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté ?

Dans un premier temps, nous nous intéresserons à l'avancée en âge de la personne en situation de handicap. Puis, nous aborderons le choix de l'unité en EHPAD en faisant un focus sur la région Ile-de-France (IDF) et le département des Yvelines. Enfin, j'exposerai mes méthodes d'enquêtes et d'observation ainsi que la proposition de cadre évaluatif, permettant d'identifier si ce choix est adapté aux personnes handicapées vieillissantes.



### 1. L'émergence des personnes handicapées qui vieillissent, entre handicap et dépendance

#### 1.1. De qui parle-t-on ?

La personne handicapée qui vieillit se trouve à la croisée de deux chemins : le handicap et le vieillissement. Cette partie vise à éclaircir la notion et la définition de handicap vieillissant.

##### 1) La personne en situation de handicap

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise.* » **(3)**.

La principale loi sur les droits des personnes handicapées, la loi de février 2005 **(4)**, définit le handicap de la façon suivante : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* » Cette loi insiste sur le rôle social et sur le rôle essentiel de l'environnement. Le handicap se décline en 5 familles et en type de handicap **(5)**, selon l'OMS et la Classification Internationale du Handicap (CIH) :

**Handicap mental** : L'OMS définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « *un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et au niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales* ». Il s'agit d'une déficience des fonctions mentales et intellectuelles, qui entraîne des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation, conduisant automatiquement à des problèmes d'expression et de communication **(5)**. Les origines du handicap mental se présentent avant la naissance (les incompatibilités sanguines, les maladies génétiques, aberrations chromosomiques) ; pendant la grossesse (radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac, rougeole ou rubéole chez la mère, toxines consommées, infections ou maladies contractées par la mère, carences alimentaires de la

mère, etc.) ; à la naissance (souffrance cérébrale du nouveau-né, prématurité, exposition à des toxines ou infections lors de l'accouchement, pressions excessives sur la tête, etc.) ; après la naissance (maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies, causes environnementales, etc.). Quelques exemples de handicaps mentaux : les Troubles du Spectre Autistique (TSA), les maladies génétiques, le polyhandicap, les handicaps mentaux liés à des accidents de la vie **(6)**.

**Handicap psychique** : Le handicap psychique est défini comme l'atteinte d'une pathologie mentale entraînant des troubles affectifs, mentaux et émotionnels, soit une perturbation dans la personnalité, sans pour autant avoir des conséquences sur les fonctions intellectuelles. Par exemple la schizophrénie **(5)**.

**Handicap sensoriel** : Le handicap sensoriel concerne les difficultés liées aux organes sensoriels. Deux types de handicap sensoriel existent : **le handicap visuel** (déficience de la fonction visuelle) et **le handicap auditif** (perte partielle ou totale de l'audition).

**Handicap moteur** : Le handicap moteur est caractérisé par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes, ou de bouger ses membres. L'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable, selon son origine **(5)**. Par exemple : une amputation d'un membre, une infirmité motrice cérébrale, une paralysie, etc.

**Les maladies invalidantes** : Les maladies invalidantes peuvent générer un handicap et évoluer dans le temps. Parmi ces maladies, on peut citer les maladies respiratoires, digestives, ou infectieuses **(5)**. Par exemple : Epilepsie, Sclérose en plaques.

Ces familles de handicap représentent une partie de la réalité. En effet, une multitude de situations est présente en fonction de l'âge, de la sévérité et de la forme du handicap. Le cumul de plusieurs déficiences est également propre à chaque individu. Finalement, peu de handicaps se ressemblent. Il est à noter que « *les déficiences intellectuelles et psychiques sont les principales sources de handicap des personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés.* » souligne l'Observatoire dans son étude sur le vieillissement des personnes handicapées **(7)**.

Ainsi, grâce à ces éléments de définition, bien que très techniques, nous nous rendons compte que le handicap est varié, prend plusieurs formes et dépend de nombreux facteurs dont celui de l'environnement. Il survient avant ou après la naissance, par un accident, ou

alors des déficiences, des maladies. Le handicap est bien souvent méconnu et stéréotypé au quotidien. Il est important de savoir de qui nous parlons pour s'investir dans la mise en œuvre de solutions visant ces publics.

## 2) Le vieillissement, un phénomène certain pour tous

Dès la naissance, l'avancée en âge est inéluctable. En effet, le vieillissement est un phénomène naturel, un processus continu, et nous y-sommes tous confrontés dès nos premiers jours de vie. L'espérance de vie s'accroît davantage avec les années. D'ailleurs, si l'on suit la tendance des deux dernières décennies mise en avant dans l'article de « Vieillesse et territoire » de Population & Avenir **(8)**, la part des personnes âgées de 60 ans ou plus sera de 31,2 % en 2030 contre 20,6 % en 2000. Selon le scénario de l'INSEE **(9)**, « en 2060, 23,6 millions de personnes seraient ainsi âgées de 60 ans ou plus, soit une hausse de 80 % en 53 ans. L'augmentation est la plus forte pour les plus âgés : le nombre de personnes de 75 ans ou plus passerait de 5,2 millions en 2007 à 11,9 millions en 2060 ; celui des 85 ans et plus de 1,3 à 5,4 millions ».

Parallèlement, l'âge auquel nous identifions la vieillesse a radicalement et automatiquement changé en quelques décennies. Gérard ZRIBI, docteur en psychologie et auteur de l'ouvrage « Le vieillissement des personnes handicapées mentales » en 2017 **(10)**, souligne que l'âge de 75-80 ans équivaut à une soixantaine d'années dans les années 1950 (*propos de Patrick BORDELAIS*). Gérard ZRIBI énumère les principaux risques liés à l'avancée en âge :

- L'atteinte du système locomoteur ;
- Les troubles de l'alimentation ;
- La diminution de l'efficacité mentale et psychique ;
- Les maladies cardiovasculaires, neurodégénératives, les cancers... ;

Ces risques ont bien entendu des répercussions sur la qualité de vie des personnes qui vieillissent et la dépendance vise à s'accroître. D'après l'article « *Grand âge et autonomie : Agnès BUZYN annonce le lancement de la concertation nationale* » provenant du site du Ministère des Solidarités et de la Santé **(11)**, en 2060, le nombre de personnes en perte d'autonomie atteindra 2,45 millions, contre 1,6 million en 2030.

La dépendance est alors un sujet certain qui sera amené à se développer avec les années au regard des prévisions démographiques. Cette problématique et ce défi font l'objet de réflexions nationales. D'ailleurs, Agnès BUZYN, Ministre des Solidarités et de la Santé, a lancé le 1<sup>er</sup> octobre 2018 une vaste concertation sur le grand âge et l'autonomie. La

Ministre promet « *des solutions immédiates et des solutions à long terme* » dans la loi sur la prise en charge de la dépendance souhaitée pour fin 2019. Ces propos font l'objet d'un article publié par le Monde **(12)**. Les conclusions de la Ministre s'appuieront sur le rapport LIBAULT (remis le 28 mars par Monsieur LIBAULT, président du Haut Conseil du financement de la protection sociale). Les thèmes de ce rapport reprennent les thèmes principaux concernant la dépendance à savoir, la prévention du vieillissement, l'inclusion sociale, les métiers du grand âge, les aidants et bénévoles (...). La Ministre a affirmé sa volonté d'orienter ses prochaines actions selon trois grands axes **(13)** : la qualité des prises en charge et le renforcement de la prévention, en établissement comme dans les services à domicile ; la baisse du reste à charge en établissement et la revalorisation des métiers du grand âge. Quelles seront les conclusions de ces réflexions et travaux ? La dépendance sera-t-elle un 5<sup>ème</sup> risque de la sécurité sociale ? Prévoira-t-on une journée supplémentaire de solidarité pour participer au financement de la dépendance ? Toutes ces questions se débattent actuellement afin de trouver un moyen de prendre en charge correctement les personnes âgées dépendantes.

Pour conclure ce focus sur le vieillissement général, j'aimerais reprendre les dires de Jean-Pierre OLLIVIER, cardiologue et auteur : « *le vieillissement n'est pas une sorte de maladie dont la guérison relève de la compétence des médecins, mais un processus normal, naturel et inéluctable de modifications de l'organisme* » **(10)**. Cette citation résume parfaitement ce qu'est le vieillissement, et surtout ce qu'il n'est pas.

A la croisée de ces deux phénomènes que sont le handicap et le vieillissement, apparait un phénomène nouveau : **les personnes handicapées vieillissantes.**

### 3) Le vieillissement de la personne handicapée : tentative de définition de la personne handicapée vieillissante

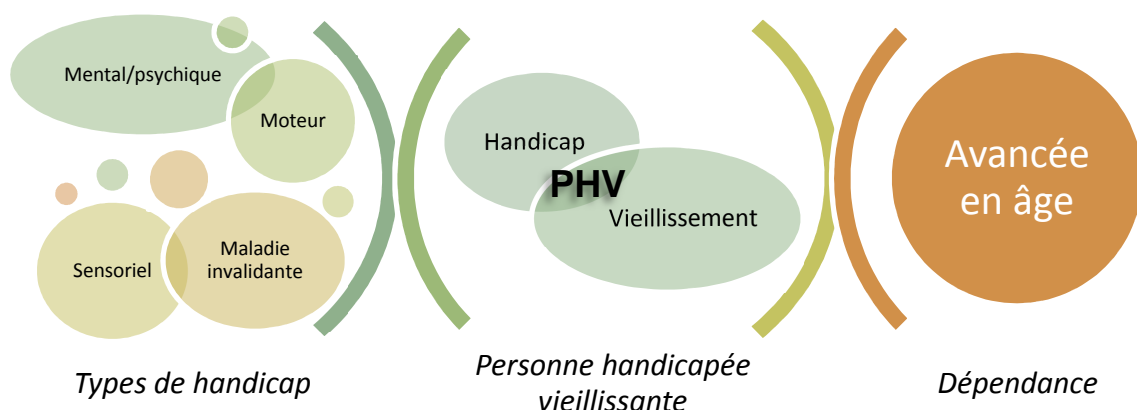


Figure 1 : Les personnes handicapées vieillissantes

Afin de mieux répondre à leurs attentes et à leurs besoins, il était impératif de clarifier la définition d'une personne handicapée qui vieillit. Le schéma réalisé ci-dessus synthétise la place de la PHV entre handicap existant et avancée en âge (*Figure 1*). De plus, la présente définition semble être la plus précise et pertinente selon les littératures étudiées (AZEMA et MARTINEZ, 2005) : « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.* » (14).

Dans son dossier technique (2), la CNSA complète cette description par la proposition de définition suivante : « *Une personne handicapée vieillissante est 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, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :*

- *d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,*
- *d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,*
- *mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.*

*Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions). Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie.* ».

Ce complément de définition est convaincant puisqu'il précise les effets du handicap vieillissant. Force est de constater qu'à l'incapacité initiale due au handicap, viennent s'ajouter d'autres incapacités liées au vieillissement. Cet effet cumulatif pose des conséquences en général plus graves que pour la population « générale » avec la survenue de nouvelles déficiences provoquant de nouveaux handicaps tels que la surdité,

la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression, la démence, le cancer... et un « *possible accroissement des déficiences antérieures* » (Rapport GOHET, 2013) **(15)**.

En outre, certaines personnes handicapées peuvent présenter des signes de vieillissement dès l'âge de 40 ans ou à l'inverse, connaître une avancée en âge similaire à la population générale. En général et dans la plupart des études, l'âge de 40 ans est évoqué comme âge du début du processus de vieillissement **(2)**.

Comme le souligne Bernard AZEMA et Nathalie MARTINEZ **(14)**, « *les vieillissements sont divers et dépendent des causes multifactorielles faisant intervenir des facteurs innés mais aussi extrinsèques : évènements de la vie, modes existentiels, incapacités de départ constitutives du handicap, états de santé et morbidités associées ou rencontrées dans la trajectoire de vie...* ». Ce constat relève précisément l'affirmation suivante : chaque individu est différent. Aucune généralité ne peut être faite et ainsi aucune solution d'accompagnement ne peut être généralisée, ce qui rend la réflexion complexe et de nature à être individualisée.

Il était rare dans les années 1950 de voir des personnes handicapées vieillissantes **(10)**, mais aujourd'hui leur espérance de vie tend à se rapprocher de celle des personnes « ordinaires », alors quelle réponse leur apporter ? Peu de données statistiques précises sont accessibles pour les personnes handicapées vieillissantes. D'ailleurs, le rapport GOHET **(15)** le souligne ; ce public « *n'a pas fait l'objet jusqu'à maintenant d'une politique globale nationale* » alors que le poids démographique des PHV ne cesse de s'accroître. Il est à noter que cette tendance est similaire dans tous les pays développés **(2)**.

Finalement, que ce soit pour la personne âgée ou la personne handicapée qui vieillit, toutes les dimensions de son parcours de vie sont à prendre en compte. Au domicile, la personne handicapée vieillissante doit pouvoir être orientée, accompagnée au quotidien. En institution, ou alors à l'aide de services, l'importance d'un projet personnalisé, coconstruit, pertinent et de qualité, pourrait être un levier pour une prise en charge adaptée. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes doit s'inscrire dans un parcours de vie, dont chaque étape doit être anticipée. L'importance de cette problématique a alors tout son sens dans le contexte démographique actuel.

## 1.2. Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes

### 1) Des constats émergents

Comme le souligne Patrick GUYOT dans son article « *La problématique des personnes handicapées âgées : un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles* » de 2004 **(16)**, d'une part, la problématique des personnes handicapées âgées a fait son apparition dans les Foyers d'Hébergement (FH) accueillant des ouvriers d'Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT). Les ESAT sont des structures proposant un emploi adapté aux personnes handicapées, ainsi que des accompagnements spécifiques. D'après Gérard ZRIBI **(10)**, 60% des travailleurs d'ESAT ont un handicap mental et 33% ont un handicap psychique. Les ESAT ont dû, et doivent, faire face à une fatigabilité croissante des usagers ainsi qu'à une problématique d'hébergement (l'ESAT étant souvent attaché à un foyer, la place en ESAT conditionnant la place en foyer). Le maintien dans cette structure après la retraite apparaissait comme une nouvelle problématique puisque les départements, à l'exception de certains, refusaient cette poursuite d'accompagnement dans cette structure. Alors finalement, jusqu'à quand peuvent travailler les personnes handicapées ? Quels peuvent être les lieux de vie après 60 ans ? La retraite professionnelle a un impact direct sur les rôles sociaux de la personne handicapée vieillissante.

D'autre part, des constats ont été faits au domicile par exemple, où des personnes handicapées vivent depuis toujours avec leurs parents. Eux-mêmes vieillissants, il est de plus en plus fréquent que des parents de personnes handicapées adultes, qui vivent au domicile, soit confrontés à des difficultés liées à une perte d'autonomie, à des pathologies liées au vieillissement. Est constaté alors un vieillissement différent, mais certain, du parent âgé et de la PHV. L'épuisement s'étend et le maintien au domicile devient complexe. Dans d'autres cas, le parent âgé peut aussi décéder avant la PHV. La place des aidants est à prendre en compte, les aidants étant bien souvent les moteurs dans l'accompagnement des PHV.

De plus, dans les structures handicap, en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) et en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) notamment, le maintien au-delà de 60 ans posait question pour des raisons de solvabilité. Des agréments d'âges ont été mis en place dans certains lieux afin de poursuivre l'accompagnement et l'hébergement au-delà de l'âge initial. La

majorité de ces établissements maintiennent l'accompagnement jusque la fin de vie de la PHV.

Malheureusement, aujourd'hui encore, de nombreuses personnes handicapées vieillissantes sont sans solutions, sans structures d'accueil et vivent isolées au domicile. Il est donc plus complexe d'identifier leurs besoins et d'identifier ces signaux de vieillissements.

Ainsi, nous percevons que les besoins et attentes des PHV sont en évolution par rapport aux dernières décennies. Elles ont besoin d'un accompagnement renforcé, à domicile, en foyer ou en institution, afin d'appréhender les difficultés liées à leur handicap cumulées aux signaux liés au vieillissement. On se rend compte alors que plus les personnes handicapées vieillissent, plus elles auront besoin d'un accompagnement parfois institutionnel, pour répondre à des besoins évolutifs en soins notamment.

Dans son dossier technique **(2)**, la CNSA relève suite à son état de lieux des besoins, plusieurs défis relatifs à l'offre pour les PHV : l'accroissement des besoins de santé, l'évolution de la situation familiale, l'évolution des besoins de protection juridique (curatelle, tutelle...) et les questions de transmission, l'évolution des relations (affectives, sociales...), l'évolution du lieu de vie, de son accessibilité, l'évolution des modes de vie (logement, alimentation, rythmes de vie...), les changements d'activité (professionnelle ou non), l'évolution des capacités fonctionnelles et l'accompagnement des fins de vie. Je constate que les besoins des PHV sont très liés à leur environnement, à savoir les activités, le logement, la famille et les relations, ... Tous les parcours sont différents, et aucun parcours n'est tracé d'avance. En général, la PHV a un long parcours institutionnel, mais certaines personnes restent au domicile ou encore sans solution. L'environnement est alors une composante certaine du sujet du vieillissement de la personne handicapée.

## 2) De réelles difficultés de reconnaissance

Le rapport BLANC **(17)**, explicité ci-après dans ce mémoire, fait mention des principales difficultés de ce public à des moments précis de leurs vies :

*« - lorsque de façon précoce, pour certaines personnes handicapées vivant à domicile ou en établissements, les capacités se réduisent avec l'âge, les prises en charge s'alourdissent, contraignant à des modifications des modes de vie et d'insertion ;*



- *lorsque les personnes handicapées atteignent l'âge de 60 ans qui constitue, pour diverses prestations sociales comme pour l'accueil dans certains établissements, un âge plafond ;*
- *lorsque les aidants familiaux, et singulièrement les parents qui leur ont apporté continûment un appui matériel et moral, perdent eux-mêmes leurs capacités ou viennent à disparaître ».*

Si l'on s'intéresse au deuxième point abordé par M. BLANC, il convient d'ajouter qu'en général, les règles d'admission à l'aide sociale pour les personnes âgées sont moins favorables que celles pour les personnes handicapées. En effet, une des difficultés dans la reconnaissance des PHV réside dans le fait que la France a fait le choix de catégoriser les politiques sociales :

- La politique sociale des personnes âgées,
- La politique sociale des personnes handicapées.

Ces deux politiques bien distinctes et construites parallèlement, ont chacune leurs spécificités : les dispositifs d'accueil, la nature des ressources, leurs régimes sociaux spécifiques, leurs systèmes financiers. La frontière des 60 ans est alors à prendre en considération puisqu'elle conditionne des prises en charges financières différentes, et des possibilités de prises en charges institutionnelles. En effet, ces deux systèmes, clairement distincts, reposent sur une limite d'âge, qui devient non pertinente depuis quelques années avec l'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes. Le critère d'âge des prestations apparaît alors inadapté compte-tenu de l'avancée en âge des personnes handicapées, l'accès au droit des personnes et le financement des aides. Ce critère d'âge et ce manque de souplesse administrative créent trop souvent des ruptures et complexités dans les parcours de vie.

Faudrait-il un statut particulier pour les PHV ? Où se situe la personne handicapée vieillissante ? Il apparaît une nécessaire évolution des politiques publiques, puisqu'on se rend compte que deux problématiques cohabitent.

D'ailleurs, la loi de financement pour 2010 dans son article 136, prévoit que « *le Gouvernement met en œuvre, avant le 31 décembre 2010, un dispositif de suivi des établissements et services visés au a du 5° (ESAT) et au 7° (MAS, FAM, SAMSAH, SAVS, SSIAD pour personnes handicapées) du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles, qui accueillent ou dont bénéficient les personnes handicapées de quarante ans ou plus. Ce dispositif rend compte chaque année de l'évolution des sources de*

*financement de ces structures, de leur nombre et du nombre de places qu'elles offrent, selon les types de déficience des personnes handicapées ». » (2).*

Finalement, on observe peu à peu une vigilance portée par la loi dans la reconnaissance des personnes handicapées vieillissantes. La partie suivante précise ces aspects législatifs.

## 2. Le sujet des personnes handicapées vieillissantes : un nouvel enjeu des politiques publiques

De nombreuses lois et rapports ont permis de mettre en exergue cette problématique et ces enjeux. En voici les grandes lignes, permettant un éclairage sur l'avancée de la réflexion nationale à destination de ce public. Le schéma ci-dessous, réalisé à l'aide du logiciel *XMind*, reprend dans l'ordre chronologique les lois et rapports qui y ont contribué de manière générale (*Figure 2*).

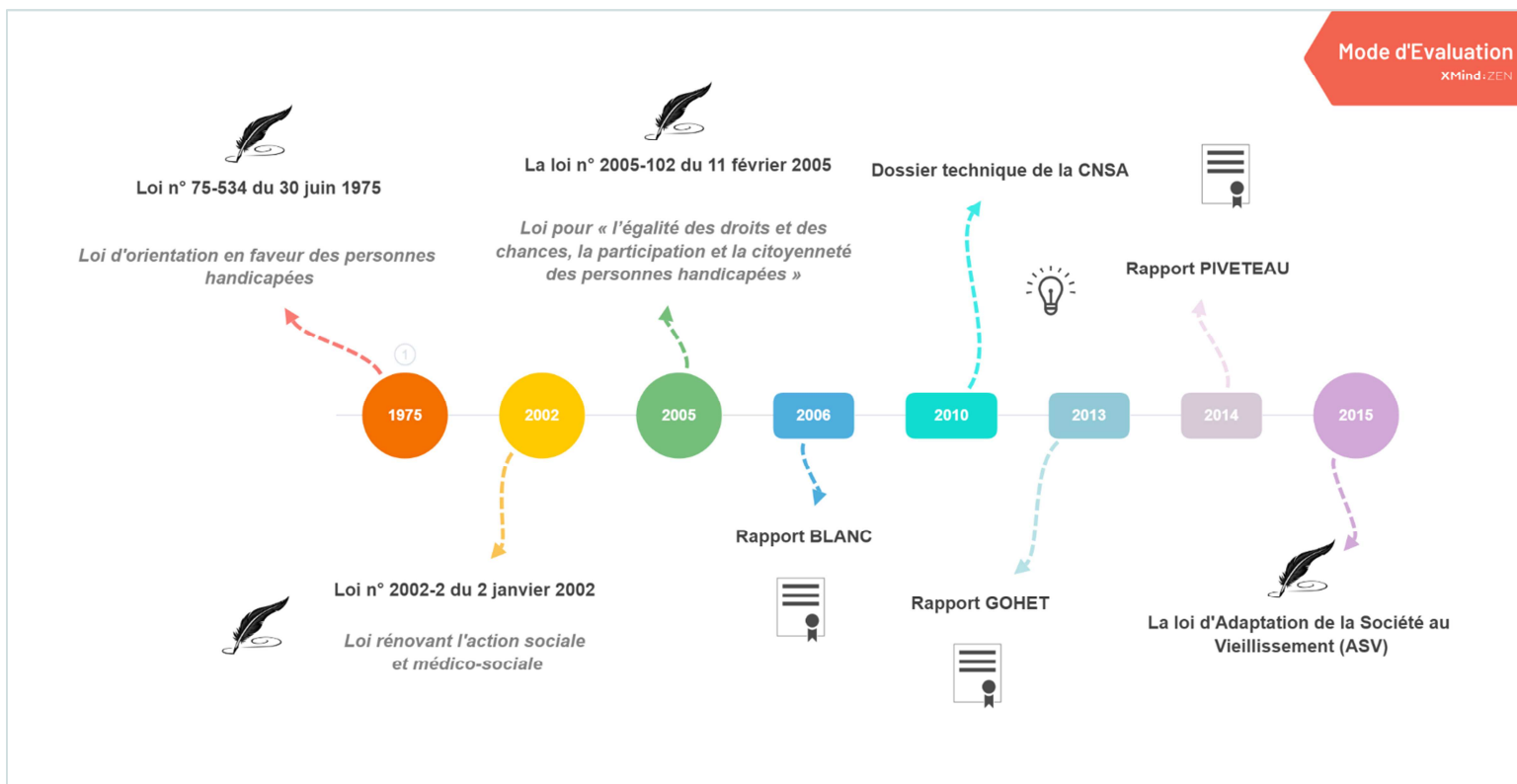


Figure 2 : Lois et rapports PHV

### 2.1. Les éléments législatifs qui concernent la personne en situation de handicap

#### 1) Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

La première loi sur le handicap en France date réellement de 1975 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées **(18)**. Cette loi stipule l'importance de la prévention et du dépistage des différents handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques, le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie chaque fois que possible. Cette même loi définit trois droits fondamentaux pour les handicapés :

- Le droit au travail
- Le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations
- Le droit à l'intégration scolaire et sociale

Cette loi pose des principes forts : elle régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur. La loi confie la reconnaissance du handicap à des commissions départementales, distinctes : pour les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale) et pour les adultes (COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel à partir de 20 ans). **(19)**.

Bien qu'elle ne parle pas encore de projet d'établissement, la loi de 1975 engage un premier virage vers la rationalisation du secteur. Elle prévoit les premiers schémas territoriaux, le recensement des besoins, l'établissement des priorités et des modes d'évaluation et encourage également les acteurs à se coordonner entre eux et à se mobiliser. En revanche, elle évoque très peu les droits des personnes mettant en avant une prise en charge collective au détriment de la prise en compte individuelle de l'utilisateur. Peu à peu, la prise en compte de l'expression de l'utilisateur a été mise en exergue, notamment grâce à la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale détaillée ci-après **(20)**.

## 2) Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

La loi du 2 janvier 2002 renforce la place de l'utilisateur, en la plaçant « *au cœur du dispositif* » **(20)**. Elle fait alors de la promotion du droit de l'utilisateur une question centrale. Les droits et libertés individuels garantis pour tous les citoyens sont déclinés puis soulignés, notamment par :

- Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son insertion et son autonomie adaptés à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ;
- La participation directe ou avec l'aide de son représentant légal, à la conception ou à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne **(21)**.

Cette loi a également favorisé la création de nouveaux types d'établissements/services ainsi que de projets expérimentaux et a rendu obligatoire l'évaluation interne et externe. Finalement, la loi 2002-2 devient très protectrice des individus et de leur liberté en venant instituer en particulier l'obligation d'un contrat de séjour et d'un projet individualisé de prise

en charge (outils de la loi 2002). Elle prend en compte les attentes et besoins des usagers, par l'intermédiaire des Conseils de la Vie Sociale (CVS). On passe d'une logique de prise en charge à une logique d'accompagnement. Cette loi est donc essentielle aujourd'hui dans le parcours des personnes âgées et des personnes handicapées. Par notamment ces outils, cette loi vient renforcer l'individualisation de l'accompagnement au sein des Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS). La loi de 2002 a alors une incidence positive sur la prise en compte des droits et l'expression des usagers, y compris les personnes handicapées vieillissantes.

### 3) La loi n° 2005-102 du 11 février 2005

Comme le souligne l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) dans ces recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes » **(22)**, « *la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a largement contribué à développer la réflexion sur l'avancée en âge des personnes handicapées. Depuis cette loi, la mobilisation des politiques publiques pour cerner les enjeux du phénomène a été forte, et suivie de nombreux travaux* ». Cette loi **(23)**, en plus de définir le handicap, a apporté des évolutions fondamentales en favorisant l'accès à l'autonomie des personnes en situation de handicap et intervient sur le handicap, le droit à la compensation, la scolarisation, l'insertion professionnelle, l'inclusion sociale et citoyenne, l'accessibilité. Elle crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui exercent au niveau départemental une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs proches et d'attribution des droits. Cette présente loi constitue une grande avancée dans le champ du handicap, et crée de nouvelles prestations telles que la Prestation de Compensation Handicap (PCH) qui vise à limiter les surcoûts liés aux handicaps. Elle prend en compte le handicap psychique qui n'était pas inscrit dans le cadre juridique, et accorde une importance toute particulière à l'environnement des personnes handicapées. Depuis cette loi de 2005, la mobilisation des politiques publiques sur le sujet des personnes handicapées vieillissantes s'est renforcée.

#### 4) La loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV)

La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV), entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2016, a prévu un certain nombre de dispositions qui concernent spécifiquement les personnes handicapées vieillissantes **(24)**. Parmi celles-ci, il convient de mentionner :

- L'adaptation des logements privés aux contraintes de l'âge et du handicap,
- L'accès aux résidences autonomie dans la limite de 15% de la capacité (article D. 313-21-1 du code l'action sociale de la famille)
- La formation de leurs aidants **(25)**.

Cette avancée paraît bénéfique pour les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants, même si l'on s'aperçoit qu'il y a peu de mesures explicites concernant les besoins individuels des personnes handicapées vieillissantes.

## **2.2. Les rapports nationaux : une attention particulière aux personnes handicapées vieillissantes**

### 1) Le rapport de M. Paul BLANC de 2006

Le rapport remis en 2006 par M. Paul BLANC à M. Philippe BAS (alors Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille) pointait trois motifs d'inquiétude **(17)** :

- *« La progression du nombre de PHV aura des conséquences directes sur le volume global des besoins en établissements et services au niveau national ;*
- *L'apparition d'une catégorie significativement importante de personnes aux besoins spécifiques nécessitera une adaptation qualitative de cette offre en établissements et services ;*
- *Enfin, dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour "les personnes handicapées" (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour "les personnes dépendantes" (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de "personnes handicapées vieillissantes" contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut a minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur ».*

Paul BLANC a largement mis en avant l'ampleur du phénomène concernant les personnes handicapées vieillissantes. Les recommandations faites portaient notamment sur la continuité des prises en charge, la suppression de la barrière des 60 ans, et le développement de la prise en compte des besoins spécifiques liés au vieillissement (intérêt d'une coopération entre les champs de la gérontologie et du handicap). Paul BLANC appelle à une meilleure connaissance des dispositions de la loi du 11 février 2005, à l'adaptation des règlements d'aide sociale et des conditions d'agrément des établissements. Il soulève l'importance d'évaluer les taux d'encadrement en établissement et de renforcer les compétences. Enfin, Paul BLANC mise sur le rapprochement des acteurs, les coopérations entre établissements et la prévention du vieillissement. A la suite du Rapport BLANC a d'ailleurs été publiée une circulaire en date du 21 juillet 2006 concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux. Cette circulaire rappelait alors aux préfets de garantir le maintien des prises en charge en établissements et services médico-sociaux au-delà de 60 ans **(2)**.

2) [Dossier technique de la CNSA de 2010, « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes »](#)

Le dossier technique de la CNSA de 2010 **(2)** résulte d'une concertation sous la forme d'un atelier d'échanges de pratiques. Le rapport final constitue un outil d'aide à la décision pour les décideurs locaux et les porteurs de projets, comportant questionnements et réponses possibles. Ce rapport a trois objectifs : qualifier la problématique de l'évaluation individuelle de la situation de ces personnes par les MDPH et les établissements ; identifier l'adaptation nécessaire des réponses existantes sur les différents aspects de l'accompagnement médico-social, de qualifier la spécificité de cet accompagnement ; mettre en avant la pluralité des réponses adaptées possibles dans les établissements et services. Ainsi, ce dossier technique représente une contribution active permettant une aide à la décision.

3) [M. Patrick GOHET : « l'avancée en âge des personnes handicapées – contribution à la réflexion » d'Octobre 2013](#)

Patrick GOHET, membre de l'Inspection générale des affaires sociales, a eu pour mission de présider des groupes de travail sur l'avancée en âge des personnes handicapées en 2013. A l'issue de cette réflexion, Patrick GOHET a remis un rapport aux Ministres chargés des personnes handicapées et des personnes âgées dressant un bilan de l'existant, et soulignant les principaux axes nécessitant des réponses rapides et adaptées

**(15)**. Ce rapport souligne l'importance de l'inscription de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante dans son parcours de vie : chaque étape devant être anticipée, préparée et accompagnée. Patrick GOHET précise que les réponses à apporter aux personnes handicapées vieillissantes 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,*
- *Evolutives, 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. » (15).*

Tout au long de la rédaction de ce mémoire, des éléments détaillés par Patrick GOHET ont été cités, puisque sa contribution a été un vrai fil conducteur dans la réflexion.

In fine, ces différents rapports (Paul BLANC, CNSA, Patrick GOHET) ont mis en exergue que l'offre médico-sociale devait évoluer et s'adapter afin de prendre en compte les spécificités et les besoins évolutifs de prise en charge des PHV. En lien avec le sujet des personnes handicapées vieillissantes, le rapport Denis PIVETEAU méritait d'être évoqué puisque la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) fait partie intégrante de l'offre pour personne handicapée et plus particulièrement, peut concerner les PHV.

#### 4) [Le rapport Denis PIVETEAU « Zéro sans solution » et la Réponse Accompagnée Pour Tous](#)

Denis PIVETEAU, conseiller d'Etat, a remis en 2014 à Marisol TOURAINE alors Ministre de la Santé, un rapport identifiant les transformations à opérer dans le secteur du handicap afin de remettre l'utilisateur au cœur du système en apportant systématiquement



une réponse aux besoins et en réduisant le nombre de « *sans solutions* » (26). La feuille de route de Denis PIVETEAU comprenait alors ces dimensions :

- Passer d'une logique de place à une logique de réponse coordonnée ;
- Apporter une réponse à toutes les situations, même les plus complexes ;
- Renforcer la place de la MDPH en tant qu'ensemblier de la construction des réponses individuelles sur le territoire ;
- Asseoir la responsabilité des autorités de tutelle et de financement, garantes de l'existence et de la pertinence de l'offre (27).

Denis PIVETEAU a alors présenté 131 propositions pour permettre une transformation en profondeur dans le champ du handicap. Suite au constat de ce rapport, qui précise également le nombre insuffisant de solutions pour ce public, le gouvernement et les départements ont travaillé sur un nouveau dispositif de "*réponse accompagnée pour tous*". Lancée en 2014, cette démarche repose sur l'engagement des territoires (MDPH, les Conseils Départementaux (CD), les Agences Régionales de Santé (ARS) et les représentants de l'Éducation nationale) et annonce une modification de l'offre médico-sociale sur le territoire, et des modes d'organisation et de gestion des établissements et services. On passe alors d'une logique de place à une logique de réponse : « *Le contraire de la rupture, ce n'est pas « tout et tout de suite », mais « toujours quelque chose, avec une main toujours tendue »*. Ce qui est le sens même de la **solidarité**. » Denis PIVETEAU (26).

Pour conclure cette partie, aujourd'hui, force est de constater que certaines structures ne répondent parfois plus aux besoins des PHV. La RAPT a alors tout son intérêt afin de permettre aux PHV une continuité de parcours et une possibilité d'accueil durable au sein d'une structure.

Finalement et après analyse de cette succession de lois et principaux rapports, on se rend compte que la problématique du sujet âgé a fait l'objet de nombreuses réflexions nationales. On constate que l'émergence de ce public appelle à se poser de nouvelles interrogations sur les prises en charge et l'accueil existant aujourd'hui pour les PHV. De nombreuses préconisations ont été proposées, mais aujourd'hui en France, il n'y a pas eu de réforme spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes ou de statut particulier qui puisse permettre un accompagnement ciblé et distinct. Aucun statut ni cadre juridique n'est pour le moment dédié aux PHV, et les deux catégories que sont les personnes âgées et les personnes handicapées continuent de faire l'objet de politiques distinctes.

### 3. Des modes d'accompagnement différents selon les structures et les territoires

#### 3.1. L'information et l'orientation

Depuis la loi du 11 février 2005 **(4)**, les droits des personnes handicapées ont davantage été pris en compte, via la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au sein de la MDPH. La MDPH informe et accompagne les personnes handicapées et leurs familles dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution ; met à disposition des personnes handicapées et de leurs familles, pour les appels d'urgence, un numéro téléphonique en libre appel gratuit pour l'appelant, y compris depuis un terminal mobile ; réalise périodiquement et diffuse (notamment sur leur site Internet) un livret d'information sur les droits des personnes handicapées et sur la lutte contre la maltraitance **(28)**. Au sein de la MDPH, la CDAPH donc, définie par le décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 **(29)** est compétente pour se prononcer sur l'orientation et les mesures propres pour l'insertion scolaire, professionnelle et sociale ; désigne les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant/adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ainsi que statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures d'accueil spécialisées ; attribue l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ; attribue la carte d'invalidité, l'allocation aux adultes handicapés et la prestation de compensation du handicap ; enfin la CDAPH reconnaît la qualité de travailleur handicapé (RQTH) **(30)**.

Il est à noter que la MDPH, dans le cadre de la RAPT, peut être sollicitée par toute personne dont la situation le nécessite. La finalité de cette démarche est de proposer une réponse individualisée pour permettre à la personne de s'inscrire dans un parcours de santé conforme à son projet de vie, selon la définition de l'OMS. La MDPH a un rôle fondamental sur chaque territoire dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, permettant informations, orientations et solutions adaptées et accessibles. La MDPH est bien souvent le premier interlocuteur.

D'autres dispositifs tels que les Centres Locaux d'Informations et de Coordination (CLIC), sont en capacité d'informer et orienter les personnes handicapées sur les territoires. Dans les Yvelines, ces Centres s'appelaient les Coordinations Gériatologiques Locales (CGL), qui sont depuis peu les Pôles Autonomie Territoriaux (PAT). Les PAT sont par ailleurs les guichets de proximité de la MDPH.

### 3.2. Différents modes d'accompagnement et leurs limites concernant la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes

Aujourd'hui, les personnes handicapées vieillissantes ont différents parcours possibles, à domicile ou en institution, selon leurs handicaps, leurs parcours de vie et leurs choix individuels. Les établissements et services sont aujourd'hui confrontés à l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. La carte mentale ci-dessous, réalisée avec le logiciel *XMind*, reprend de façon exhaustive la palette de solutions envisagées pour la personne handicapée vieillissante. Il peut s'agir de services à domicile, d'institutions médicalisées ou non... Différents modèles et parcours se dégagent de la filière du handicap et sont des solutions possibles selon les territoires pour la personne handicapée vieillissante.

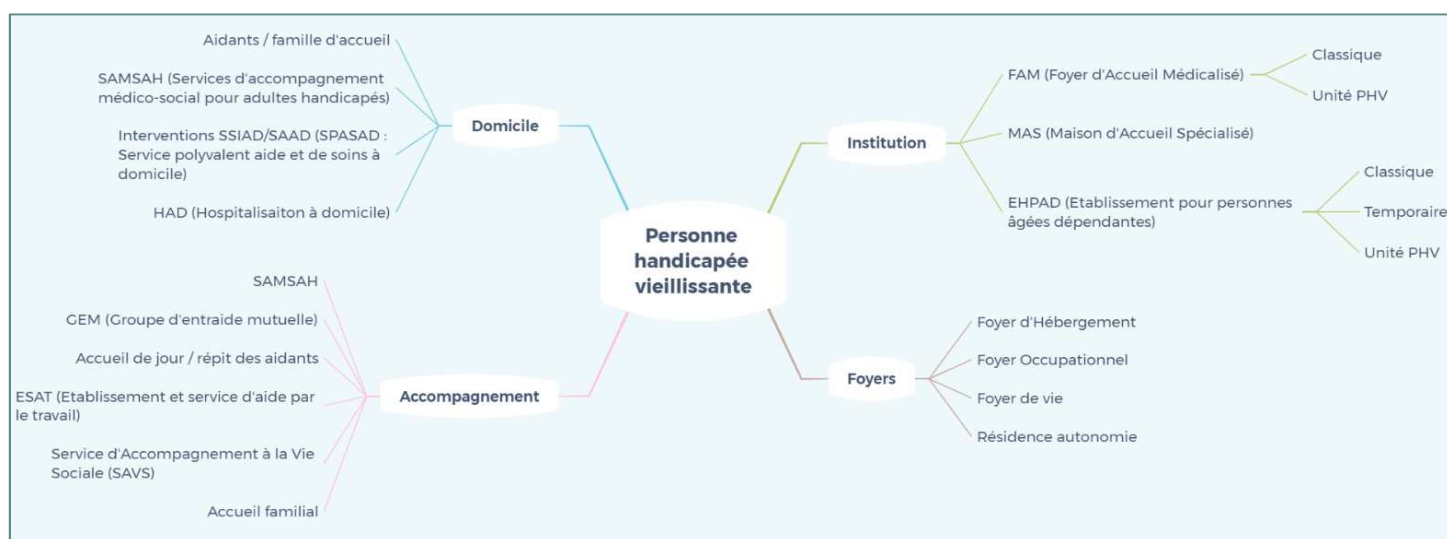


Figure 3 : Les principaux accueils, hébergements et services à destination des PHV (XMind)

#### 1) Les établissements pour adultes handicapés

Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), appelés désormais Etablissements d'Accueil Médicalisé (EAM), accueillent et hébergent des personnes adultes handicapées intellectuellement ou physiquement, ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité professionnelle et rend nécessaire l'assistance et la surveillance médicale. Comme le souligne Gérard ZRIBI (10), on observe un accroissement de 10,8% de places de FAM, ce qui indique clairement des besoins croissants en soins. Les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS), quant à elles, « accueillent des personnes adultes lourdement handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie, ou ayant perdu leur autonomie à la suite d'une maladie ou d'un

*accident, et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.* » souligne l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP) **(31)**. La dimension soins est alors plus importante qu'en FAM. Les usagers accueillis en FAM et en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ont eu une orientation de la part de la CDAPH.

Les résidents accueillis en FAM âgés de plus de 50 ans passent de 28% en 2006 à 37% en 2010 **(10)**. L'enjeu pour ces structures est double : elles doivent s'adapter au vieillissement de leur public et aux besoins croissant en soins. Les durées de séjour sont en augmentation et les listes d'attente sont conséquentes. Les amendements Creton (*« Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. »*) peuvent alors avoir de plus en plus de difficulté à intégrer ces structures adultes par manque de place et de fluidité des parcours **(32)**.

Parallèlement, les FAM et MAS rencontrent souvent une difficulté qui relève de l'adaptation aux rythmes de vie de chacun. Ces structures subissent alors le contrecoup du vieillissement des résidents. De nombreux FAM ont fait le choix de développer des agréments PHV, afin d'accueillir sans condition d'âge les PHV. Des FAM ont également choisi de distinguer des unités PHV au sein de leurs structures, afin de permettre un accompagnement plus adapté à la population handicapée vieillissante. D'autres, sont d'ailleurs totalement dédiés à l'accueil de PHV

## 2) Les ESAT, Foyers d'hébergement

Les ESAT accueillent des personnes handicapées dont les capacités de travail ne leur permettent momentanément ou durablement ni de travailler en entreprise ordinaire ni d'exercer une activité professionnelle indépendante. Gérard ZRIBI énonce que plus de 15% en 2006 et 18% en 2010 des personnes travaillant en ESAT ont plus de 50 ans **(10)**. Les Foyers d'Hébergement assurent quant à eux l'hébergement des personnes travaillant en ESAT ou des personnes handicapées exerçant une activité en milieu ordinaire. Plus de 25% des résidents en foyer d'hébergement ont 50 ans en 2010 **(10)**. De nombreuses questions se posent quant à la fin de l'activité professionnelle des personnes handicapées et leur maintien dans les FH, comme évoqué dans la partie « Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes ».

### 3) Les Foyers de vie, Foyers occupationnels, Résidence autonomie

Les Foyers de vie fonctionnent en internat, tandis que les foyers occupationnels fonctionnent en accueil de jour. Dans ces foyers, peu de soins sont prodigués puisque ces établissements n'ont pas vocation à soigner. Il devient alors parfois complexe de poursuivre cet accueil, ne répondant plus aux besoins en soins de la personne handicapée vieillissante.

Quant aux résidences autonomies, elles sont dédiées aux personnes âgées autonomes. Des services sont proposés tels que la restauration, et un forfait soins est parfois alloué moyennant un temps d'aide-soignante. La loi ASV citée ci-dessus a permis aux résidences autonomie de s'ouvrir à d'autres publics dont les personnes handicapées vieillissantes. Comme le souligne Catherine MORIN, dans l'article HOSPIMEDIA « Les résidences autonomie s'ouvrent aux personnes handicapées vieillissantes » **(33)** : l'offre *"est certainement très adaptée aux besoins de cette population"*.

### 4) Les EHPAD

Les EHPAD accueillent des personnes âgées dépendantes et assurent l'hébergement, la restauration, l'entretien et les soins aux résidents. D'après le portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches **(34)** : « Les EHPAD sont réservés aux personnes bénéficiaires de l'APA, donc âgées de 60 ans ou plus. Il est possible d'y être admis avant 60 ans, mais il faut pour cela obtenir une dérogation de la part du conseil départemental et recueillir l'accord de la MDPH. De plus en plus, ces établissements doivent intégrer la question de l'accompagnement spécifique du vieillissement des personnes handicapées dans leur projet d'établissement afin d'anticiper leurs besoins et adapter leurs interventions auprès de celles-ci. En fonction de ces besoins, ils sont amenés à identifier les différents professionnels qui interviendront auprès des personnes handicapées vieillissantes et à formaliser des partenariats avec des structures ou des professionnels extérieurs pour certains accompagnements spécifiques ».

Aujourd'hui, de nombreux EHPAD accueillent des personnes en situation de handicap au sein même de leurs établissements, sans quelconque unité spécifique. Les personnes handicapées vieillissantes sont admises selon les critères usuels d'admission et bénéficient alors d'une prise en charge similaire aux personnes âgées dépendantes. L'importance d'un projet d'établissement complet prévoyant les modalités d'accueil des PHV a tout son sens. Toutefois, comme le souligne Paul BLANC dans son rapport **(17)**,

l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD peut poser quelques problèmes :

- Le taux d'encadrement qui en général ne suffit pas à couvrir les besoins des PHV (le taux d'encadrement étant inférieur en EHPAD qu'en structure PH).
- La grille Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources (AGGIR), déterminante pour les dotations perçues, n'est pas adaptée aux personnes handicapées vieillissantes. En effet, la tarification des EHPAD est modulée grâce à l'évaluation de la perte d'autonomie et des besoins en soins requis des résidents (Pathos Moyen Pondéré (PMP) et le GIR Moyen Pondéré (GMP)). Les personnes handicapées vieillissantes étant en général plus autonomes que les personnes âgées dépendantes, le calcul de la dotation sur ce principe peut être désavantageux financièrement pour les EHPAD.

### 5) Hébergement temporaire et les accueils de jour

Les hébergements temporaires se déclinent sous plusieurs formes :

- Accueil de jour
- Hébergement temporaire en EHPAD ou en structure handicap

Les accueils de jour visent à développer ou maintenir les acquis et l'autonomie de la personne et faciliter ou préserver son intégration sociale **(31)**. Ils existent dans les structures handicap et les structures pour personnes âgées. Les accueils de jour ont en général de longues listes d'attente, et ne répondent que partiellement à un besoin prégnant. L'accueil de jour est toutefois opportun dans de nombreuses situations et peut permettre parallèlement à l'aidant de vivre un moment de répit. Les hébergements temporaires quant à eux ne sont qu'une réponse à un moment donné aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. De plus, on dénombre peu de places d'hébergement temporaire et d'accueil de jour au niveau national.

### 6) Les réponses au domicile et ses interventions

Le choix de continuer de vivre à domicile nécessite l'intervention de services pour la personne handicapée qui vieillit. Ces services sont périphériques et permettent d'accompagner, soigner, informer la personne en situation de handicap. Les services se sont développés et renforcés ces dernières années pour répondre aux besoins croissants de prise en charge, parmi eux :

- **Les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS)**

Les SAVS accompagnent des personnes adultes handicapées nécessitant une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de la vie quotidienne et/ou un accompagnement social en milieu ouvert ou en apprentissage à l'autonomie **(31)**. Gérard ZRIBI **(10)** recense en 2006 plus de 25 000 usagers (38 200 en 2010) dont plus de 80% sont des handicapés mentaux et psychiques vivant pour la plupart dans un logement personnel. Il précise que près d'un quart d'entre eux ont plus de 50 ans.

- **Les Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)**

Le SAMSAH a été institué par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005 **(35)**. Ce service a pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin, de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, universitaires ou professionnels et l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité **(36)**. Plus précisément, il s'agit d'apporter aux usagers :

- Des soins réguliers et coordonnés ;
- Un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert,
- Une assistance et un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence ;
- Un accompagnement social en milieu ouvert et un apprentissage à l'autonomie **(37)**.

Ainsi, les SAMSAH contribuent au maintien des liens sociaux des personnes handicapées adultes, tout en permettant à ce public une ouverture vers la collectivité. Gérard ZRIBI indique que seulement près de 10% des usagers ont plus de 60 ans. Gérard ZRIBI, dans son ouvrage **(10)**, reprend les données de l'enquête ES 2010 de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DRESS) : « *le nombre de personnes suivies par les SAVS et SAMSAH a augmenté de 13,8 % entre 2006 et 2010.* »

- **Les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD)**

Les SAAD assurent des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires et les actes essentiels de la vie quotidienne. Un projet d'accompagnement est élaboré à partir d'une évaluation des besoins de la

personne. Les SAAD permettent alors aux personnes handicapées vieillissantes d'être accompagnées au quotidien au domicile, et de soulager l'aidant.

- **Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)**

Les SSIAD interviennent à domicile, ou en établissement, pour prodiguer des soins aux personnes âgées et personnes handicapées. Les interventions se font sur prescriptions médicales. Le décret du 25 juin 2004 a élargi les prestations des SSIAD notamment aux personnes handicapées **(38)**.

Aujourd'hui, les SSIAD peuvent faire une demande à l'ARS de places « personnes handicapées » moyennant des moyens financiers supplémentaires. La circulaire DGAS/2 C no 2005-111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile indique : « *Des crédits sont spécifiquement affectés aux personnes handicapées depuis 2001 et le programme 2005/2007 de créations de places pour adultes handicapés prévoit des enveloppes dédiées en priorité aux personnes lourdement handicapées pour augmenter le nombre de personnes bénéficiant de ce dispositif* » **(38)**.

Les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) constituent alors un maillon de soutien à domicile pour les personnes âgées mais également pour les personnes handicapées vieillissantes. Les SSIAD se développent et seront amenés à l'avenir à intervenir davantage auprès des personnes handicapées vieillissantes, l'accent étant mis sur le maintien à domicile. Toutefois, comme l'indique le rapport de l'Association Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations (ANCREAI) de 2018 « *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?* » **(39)** : « *la possibilité pour les personnes handicapées de recourir à ce type de service est encore peu connue dans le secteur du handicap* ».

Ces différentes interventions permettent et permettront davantage à l'avenir à la personne handicapée vieillissante de vivre plus longtemps à son domicile, de maintenir les liens sociaux, de permettre l'insertion en milieu ordinaire, et donnent lieu à un véritable appui du proche aidant ; la question de l'aidant étant essentielle. Parfois, les personnes handicapées vieillissantes ont recours à l'Hospitalisation A Domicile (HAD).

En parallèle, on se rend compte que le vieillissement de la personne handicapée est présent aussi bien dans les services que dans les structures. Il apparaît alors évident que l'accompagnement au domicile et en structure va s'accroître dans les années à venir.



L'Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI) présage la nécessité de mettre en place des prises en charge et des accompagnements pour 30 000 personnes handicapées vieillissantes. La circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées **(25)** préconise la modernisation des établissements et services existants. Elle se traduit notamment par une diversification de l'offre à destination des personnes handicapées vieillissantes, afin de leur offrir la meilleure réponse à leur situation. L'instruction dégage trois orientations principales **(25)** : un meilleur repérage des signes du vieillissement derrière le handicap ; le choix d'une solution adaptée aux besoins de la personne et la préservation et la stabilisation de l'environnement de la PHV, impliquant la recherche permanente d'un aménagement des modes de prise en charge.

En définitive, la palette d'accompagnement reste à compléter et surtout à diversifier pour permettre aux PHV un accompagnement serein, adapté aux besoins et parcours de vie.

### **3.3. Les outils et expérimentations permettant une réponse aux PHV**

Face aux besoins en soins et en accompagnement des personnes handicapées, les structures tentent de s'adapter notamment par la création de nouveaux dispositifs. Des partenariats se développent et des réseaux se créent afin d'offrir une palette diversifiée de solutions, malgré l'absence de législation directe pour les PHV.

Par exemple, en termes de réponses adaptées, on peut citer les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisés (PCPE) qui permettent « *d'apporter une réponse ajustée aux besoins les plus complexes, en proposant aux personnes des plans d'interventions individualisées qui exigent la coordination d'une pluralité de professionnels dans une visée inclusive* ». Le PCPE, institué par l'instruction du 12 avril 2016 **(40)** à la suite du rapport PIVETEAU, est un outil essentiel pour l'accompagnement des personnes handicapées. « *Ils contribuent à la transformation de l'offre à trois titres :*

- *En diversifiant de fait l'offre existante ;*
- *En favorisant l'ouverture des ESMS plus classiques sur le milieu ordinaire car leur constitution doit s'appuyer sur un partenariat avec un ESMS ;*
- *En permettant des accompagnements souples. » (25)*

D'autres dispositifs, relatifs à l'offre de logement ou d'hébergement, se développent pour les personnes handicapées vieillissantes. La loi ASV du 28 décembre 2015 **(24)** permet désormais aux résidences autonomes d'accueillir dans une limite de 15% de la capacité

autorisée des personnes handicapées. Toujours d'après cette loi, plus précisément son article 20, la commission d'attribution des logements a la possibilité d'attribuer en priorité des logements construits ou aménagés pour des personnes en perte d'autonomie liée à l'âge et au handicap. La loi ELAN du 23 novembre 2018 prévoit et apporte une définition légale de l'habitat inclusif, « à destination de personnes en situation de handicap ou âgées qui choisissent, à titre de résidence principale, un mode d'habitation regroupé entre elles ou avec d'autres personnes (...) » **(41)**. L'habitat inclusif pourrait être une possibilité pour les personnes handicapées vieillissantes.

Par ailleurs, conformément aux préconisations du rapport GOHET, il convient d'avoir une stratégie globale en direction de ces publics donnant une priorité à la vie à domicile et visant l'adaptation des structures spécialisées. De nombreuses préconisations de ce rapport vont dans le sens de la transformation de l'offre médico-sociale :

- L'accompagnement des aidants familiaux ;
- La mise en place de formules de répit et d'accueil temporaire ;
- Le développement des plateformes de service et des équipes mobiles ;
- Le développement des accueils séquentiels et à temps partiel notamment dans les ESAT mais également dans d'autres structures pour permettre des étapes de transition ;

Par exemple, les Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) ont pu développer de nouvelles activités tenant compte de la plus grande fatigabilité des personnes, d'après l'ouvrage « Vieillir handicap » d'Yves JEANNE **(42)** ;

- L'habitat adapté et accompagné par les services d'aide à domicile.

D'autres expérimentations voient le jour depuis des années concernant l'accompagnement au domicile, avec les adaptations des SAMSAH, des SAVS, des SSIAD ayant des agréments spécifiques et moyens supplémentaires pour des places personnes handicapées...

Comme précisé tout au long de ce mémoire, d'autres innovations et expérimentations au sein des structures émergent. Concernant les agréments au sein des structures PH, celui-ci permet aux PHV déjà accueillies de maintenir leur accompagnement au sein même de l'établissement (par exemple, les agréments pour FAM de plus 45 ans). Cette solution permet au résident du FAM d'y rester, jusqu'à la fin de sa vie bien souvent, sans connaître d'autres établissements occasionnant des transitions plus ou moins fluides. La limite de cet accompagnement réside dans le fait que la population générale du FAM vieillit, que par conséquent il y a peu d'entrées de jeunes personnes handicapées ayant une

orientation FAM par la CDAPH. Alors, on perçoit un engorgement souvent fréquent dans les structures pour enfants, puisque les entrées sont difficiles en FAM. Concernant les EHPAD, que la prise en charge de la PHV en EHPAD soit au sein d'une unité ou non, une prise en charge spécifique doit être clairement prévue. La prise en charge psychiatrique des personnes handicapées vieillissantes est complexe et les formations sur le handicap doivent être anticipées.

Finalement, toutes ces solutions sont assez éparpillées et il n'existe pas de solution unique. Je dirais même que tout comme les types de handicap, tous différents, les solutions sont également toutes différentes et adaptables... Il semble aujourd'hui difficile d'offrir un seul type d'hébergement et un seul type de solutions. Toutefois, le secteur gériatrique peut apporter beaucoup au secteur handicap, et vice versa. Les ARS et les conseils départementaux, ainsi que les fédérations gestionnaires, sont des acteurs clés pouvant intervenir dans la transformation de l'offre pour les personnes handicapées vieillissantes.

#### 4. Conclusion de cette partie

L'avancée en âge de la personne handicapée a tout d'abord fait l'objet de constats démographiques importants ces dernières décennies et cela grâce à une meilleure prise en charge sanitaire et un accompagnement de qualité pour la personne handicapée. Cette espérance de vie croissante a conduit les politiques publiques à se concentrer sur ce nouveau phénomène. Les grandes lois consacrées aux personnes handicapées ont permis depuis 1975 une prise en compte considérable de leurs droits et leurs besoins. Leur vieillissement a, quant à lui, mis du temps à être abordé puisque ce phénomène n'est que récent. Les rapports nationaux remis aux Ministres concernés ont soulevé la nécessité de s'intéresser au vieillissement de la personne handicapée et d'apporter une meilleure réponse médico-sociale à ses besoins croissants. J'estime que ces rapports ont été fondamentaux dans la réflexion concernant cette population. De plus, les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) de 2015 sur l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, représentent un réel outil au quotidien pour faire évoluer les pratiques d'accompagnement à destination de ce public. En conclusion, les personnes handicapées vieillissantes font aujourd'hui l'objet d'adaptation des structures, de nouveaux dispositifs d'accompagnement, de maintien à domicile plus important, mais il reste encore un travail conséquent à mener afin que toutes les personnes handicapées puissent vieillir sereinement et avoir une solution adaptée à leur parcours de vie et d'envies.

## 1. La situation des personnes handicapées vieillissantes en Ile-de-France et spécifiquement dans les Yvelines

Le sujet des PHV a donné lieu à des réponses différentes selon les territoires, n'ayant pas tous eu les mêmes facilités à moderniser établissements et services dans le cadre de la prise en charge de ce public. Cette partie vise à appréhender la situation des personnes handicapées vieillissantes en Ile-de-France, puis plus particulièrement dans les Yvelines.

### 1.1. Un sujet récent d'expérimentation en Ile-de-France

En Ile-de-France, 9 500 personnes en situation de handicap sont vieillissantes. D'après l'enquête ES 2014 menée par le Centre Régional d'Etudes et d'Actions et d'Informations (CREAI) d'Ile-de-France mentionnée dans la présentation de l'ARS en 2017, si l'on considère qu'une personne handicapée vieillissante doit avoir 50 ans et plus, on dénombre 621 structures franciliennes qui accueillent 8 913 personnes handicapées vieillissantes **(43)**. 814 places sont situées au sein d'unités dédiées avec agrément PHV (dont les  $\frac{3}{4}$  se trouvent en FAM) et 434 établissements accueillait en 2015 des PHV de 60 ans **(43)**. On remarque alors qu'une partie significative des personnes handicapées vieillissantes est accueillie en établissements en Ile-de-France.

#### 1) Une prise en compte régionale

Fort de ces constats, la région est amenée à se questionner et à proposer des solutions adéquates à ces besoins. D'ailleurs, j'ai eu l'opportunité d'assister à un atelier « *Recomposition de l'offre médico-sociale* » le 29/05/2019 à la Direction Générale de la Cohésion Sociale à Paris (DGCS). Cet atelier a soulevé les constats relatifs aux besoins de la population des personnes handicapées vieillissantes qui constitue une thématique prioritaire et essentielle dans les schémas départementaux d'IDF. Cette thématique a été clairement identifiée dans le Projet Régional de Santé (PRS) 1, et est aujourd'hui une priorité dans le PRS 2 2017-2022 **(44)** : 4 axes en ressortent :

- La réorganisation de l'offre d'hébergement « à destination des PHV », notamment dans le secteur médico-social ;
- La recherche de modalités innovantes d'accompagnement, axée sur l'évaluation des besoins en soins au domicile et en établissement des PHV atteintes de maladies chroniques afin d'éviter entre autres des hospitalisations itératives ;

- Le dépistage/repérage précoce de signes de vieillissement (fragilité, vulnérabilité, comorbidités, perte d'autonomie), et la mise en place d'un parcours de vie individualisé adapté ;
- La mise en place d'une réponse adaptée aux besoins en soins des PHV.

Ces objectifs sont d'ailleurs transcrits dans la circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 **(25)**, qui indique que les ARS doivent déployer une stratégie globale en direction de ces publics donnant une priorité à la vie à domicile et visant l'adaptation des structures spécialisées. Les objectifs recherchés sont d'une part une amélioration de la prise en charge dans les structures, et d'autre part une adaptation de l'offre de prise en charge. L'annexe 9 « *la réponse aux personnes handicapées vieillissantes* » de cette présente circulaire souligne l'importance de cette problématique et trois grandes orientations y sont identifiées **(25)** :

« - *Mieux repérer les signes du vieillissement derrière le symptôme du handicap et savoir dissocier l'un de l'autre ;*

- *Déterminer la solution adaptée aux besoins de la personne entre :*
  - o *Une orientation vers un EHPAD où les résidents handicapés sont souvent plus jeunes que les résidents habituels de ces établissements et où la cohabitation peut s'avérer difficile avec des résidents sans déficience mentale, cognitive ou psychique ;*
  - o *Ou bien envisager une intensification de la médicalisation des structures spécialisées dans la prise en charge des personnes en situation de handicap dans lesquelles vivent depuis longtemps les personnes handicapées, ce qui présente notamment l'intérêt de préserver la continuité des prises en charge souvent très spécialisées ;*
  - o *Sans oublier les solutions mixtes permettant d'accueillir sur le même site les personnes handicapées vieillissantes et leurs parents très âgés ;*
- *Veiller à préserver et à stabiliser l'environnement de la personne handicapée vieillissante, ce qui implique la recherche permanente d'un aménagement des modes de prise en charge afin qu'ils évoluent et s'adaptent au fur et à mesure de l'apparition des besoins liés au vieillissement et nécessite dès lors de pouvoir disposer d'une palette de réponses diversifiées et complémentaires sur les territoires. »*

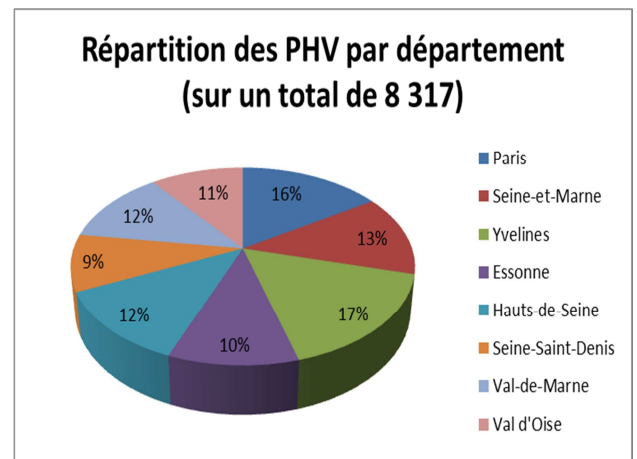
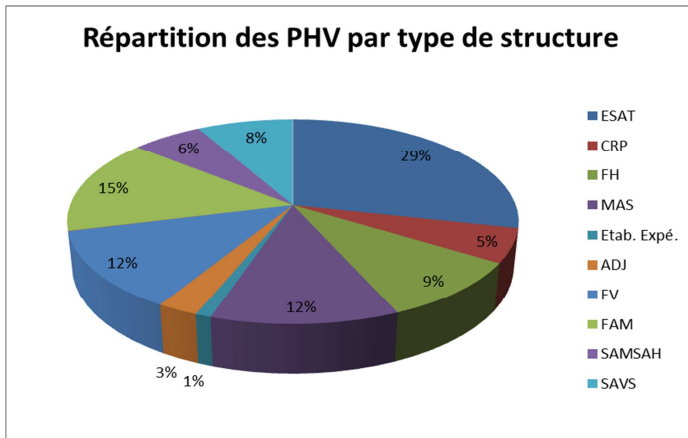
Cette circulaire pose le contexte d'orientation qui repose clairement sur la prise en compte des besoins réels et évolutifs de la personne handicapée vieillissante. Si l'on pouvait

résumer ces orientations, j'opterais pour les termes suivants : **anticiper, individualiser, préserver.**

## 2) Des enquêtes permettant de cibler les enjeux

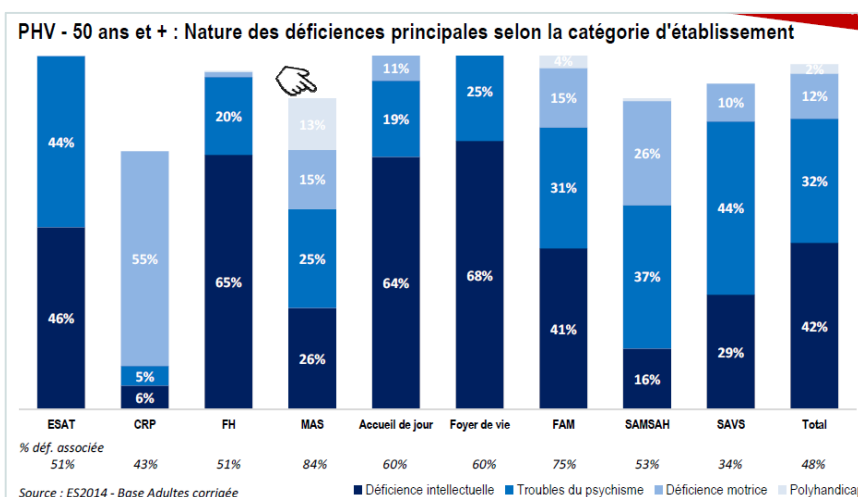
Parallèlement, l'enquête ES 2014 du CREAL mentionnée dans la présentation de l'ARS (43) s'est d'ailleurs intéressée à la répartition des personnes handicapées vieillissantes par départements et par type de structures :

Graphique 1 : Répartition PHV par département (43)



Graphique 2 : Répartition PHV par type de structures (43)

On constate que le département des Yvelines est le département avec la plus forte proportion de personnes handicapées vieillissantes. Sur la répartition au niveau régional, il apparaît une part importante de personnes handicapées vieillissantes au sein d'ESAT premièrement, puis de FAM, MAS et foyers de vie.



Graphique 3 : Nature des déficiences principales selon la catégorie d'établissement (43)

En IDF, on constate qu'en FAM par exemple, 41% des accueillis ont une déficience intellectuelle. Cette tendance en FAM, est similaire à la tendance générale, puisque 42%

ont une déficience intellectuelle, 32% ont des troubles du psychisme, 12% une déficience motrice et 2% des polyhandicaps.

La conclusion de cette enquête fait le constat suivant : les places agréées et dédiées ne couvrent pas l'intégralité des besoins du territoire (2,5 PHV de 60 ans et plus accueillies pour 1 place agréée) **(43)**. L'enquête menée par le CREAL alerte sur le fait d'anticiper les parcours afin d'ajuster l'offre à destination de ce public. Elle soulève parallèlement le vieillissement des aidants, accentuant cette problématique **(14)**.

### 3) Des solutions proposées

Si l'on s'intéresse aux nouvelles solutions proposées sur le territoire francilien, deux départements ont développé des unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD : le Val-d'Oise (1 unité) et le Val-de-Marne (3 unités). Ces unités en EHPAD n'ont pas fait l'objet d'autorisation spécifique et n'ont pas été évaluées. Peu de données sont recensées sur ces unités. D'autres solutions d'accompagnement ont été mises en place, comme un EHPAD associé à un FAM dans le 78 ou encore une association du handicap dans le 95, qui envisage la possibilité d'accueillir plusieurs personnes handicapées en EHPAD. Alors, la réflexion concernant les PHV est engagée, mais peu de réponses sont clairement identifiées et formalisées pour le moment. Celles-ci sont encore parsemées et n'ont a priori pas fait l'objet d'évaluation.

Pour finir et conclure cette partie sur l'état des lieux des PHV en IDF, il convient de préciser que le 3 juillet 2018, un Appel à Manifestation d'Intérêt (AMI) pour des projets visant la mise en œuvre accélérée de solutions nouvelles permettant de développer l'autonomie des personnes en situation de handicap en Ile de France, a été lancé (et clôt le 14 octobre). Celui-ci s'adressait aux gestionnaires pouvant proposer des solutions nouvelles et projets innovants de transformation de l'offre à destination des personnes handicapées. L'AMI s'inscrit pleinement dans la démarche « Réponse accompagnée pour tous » et engage l'ARS et les gestionnaires concernés, médico-sociaux mais aussi sociaux et sanitaires, dans une dynamique de co-construction.

Dans les Yvelines, un des projets retenus dans le cadre de cet AMI, a été la mise en place d'une unité PHV en EHPAD (*détaillé dans la partie 3.1.*).

## 1.2. La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans les Yvelines

Suite à cet état des lieux régional, voici un focus sur les secteurs personnes handicapées et personnes âgées dans les Yvelines.

### 1) Le secteur handicap adulte dans les Yvelines

Dans les Yvelines, on dénombre 140 établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) handicap dont 63 établissements pour adultes, ce qui correspond à 3 725 places sur le territoire Yvelinois (45). D'après la présentation du plan handicap régional de l'ARS IDF en date du 11 juin 2018 (45), l'offre pour personnes handicapées adultes à compétence ARS sur le 78 se décompose de la sorte (Tableau 1) :

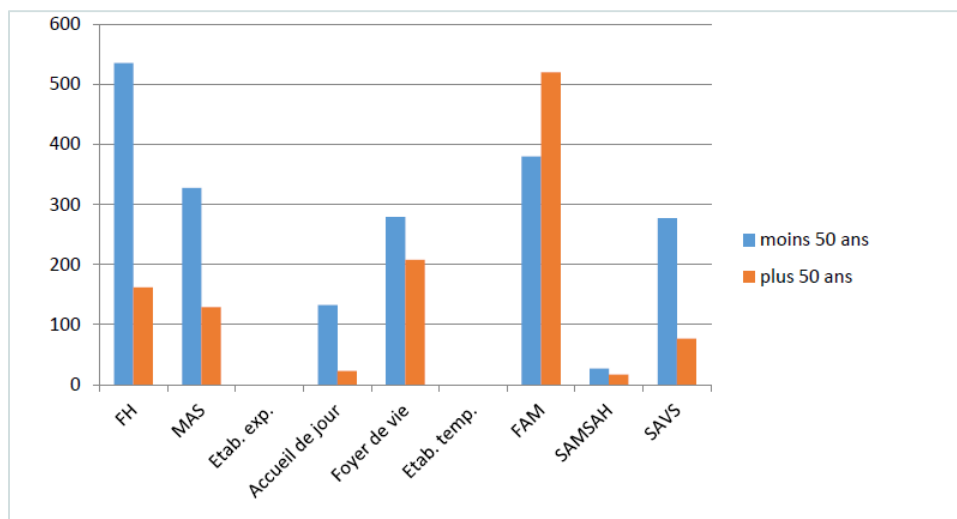
<b>Compétences</b>	<b>Structures</b>	<b>Nombre</b>	<b>Places</b>
ARS	<b>MAS</b>	12	462
	<b>ESAT</b>	23	2047
Département/ARS	<b>FAM</b>	23	1057
	<b>SAMSAH</b>	5	136
	<b>CPO</b> (centre de pré orientation)	1	24

Tableau 1 : Nombre de structures à compétence ARS dans les Yvelines (45)

L'offre pour personnes handicapées adultes représente donc 3 725 places sur le territoire Yvelinois (45). D'après l'enquête ES 2014 et comme évoqué précédemment, la déficience intellectuelle et le handicap psychique sont les deux principales déficiences recensées dans les structures, sauf au niveau des SAMSAH du fait de l'agrément « déficients moteurs » des deux SAMSAH existants en 2014. Le taux de personnes avec handicap psychique augmente au-delà de 50 ans. Les données de la MDPH, quant à elles, recensent 2 277 résidents au 31 mars 2017 dans les établissements d'hébergement tels que les FAM, foyers de vie (FV) et FH. Les moyennes d'âge des FAM, FV et FH sont respectivement 49 ans, 45 ans et 41 ans. Il est à noter que 165 adultes Yvelinois sont concernés par des départs vers la Belgique, dont 5 personnes handicapées de 60 ans et plus. Ces départs résultent le plus souvent d'un manque de places au sein des établissements.



Concernant la part des PHV dans les ESMS et services Yvelinois (46) :



Graphique 4 : Part des PHV dans les ESMS et services Yvelinois (46)

Le nombre des personnes handicapées de plus de 50 ans est supérieur au nombre de personnes handicapées de moins de 50 ans en FAM (Graphique 4). Ce constat reflète une moyenne d'âge vieillissante en FAM qui est de 49 ans et qui ne cesse de s'accroître (46). De fait, de plus en plus de personnes en situation de handicap ont plus de 60 ans dans les FAM. Au 31 mars 2017 (données trimestrielles MDPH), nous recensons 474 personnes âgées de 60 ans et plus accueillies dans tout type d'établissement d'hébergement (FAM/FV/FH), dont 353 personnes âgées de 60 ans et plus accueillies en FAM.

## 2) Le secteur personnes âgées

Concernant le secteur personnes âgées, on dénombre 89 EHPAD soit 8 696 places sur le territoire Yvelinois. La moyenne d'âge d'entrée en EHPAD est d'environ 85 ans en Ile-de-France. En EHPAD en 2018, on recense 215 personnes handicapées Yvelinoises (PH) accueillies dans les EHPAD du 78 et 132 Yvelinois PH accueillis dans des EHPAD hors 78 (données MDPH). En parallèle, le Conseil départemental des Yvelines et l'ARS ont cherché à développer de nouvelles innovations au sein des EHPAD. De nombreux EHPAD dans les Yvelines accueillent des PHV mais il n'y a pas d'unité spécifique à l'heure actuelle. L'accueil des personnes handicapées vieillissantes sur des places d'EHPAD classiques (sans unité spécifique) peut se justifier par leur avancée en âge et la perte d'autonomie, qui ne permettent plus à la PHV de tirer profit des activités proposées et du projet d'établissement. La connaissance du vieillissement et la prise en soins apparaissent comme des atouts considérables dans la prise en charge des PHV en EHPAD. En revanche, dans les EHPAD, le personnel n'a pas automatiquement de

formation spécifique au handicap. La cohabitation peut se révéler être positive comme négative... Nous verrons dans les enquêtes (cf. la Partie III) ce que recensent les établissements à ce sujet.

## 2. L'opportunité de cette nouvelle solution dans les Yvelines

### 2.1. Des constats préoccupants et d'importants besoins constatés sur le territoire

Les données départementales liées aux besoins croissants des PHV ont soulevé différents constats préoccupants. En effet, des situations souvent complexes se présentent :

- Les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, qui se retrouvent parfois isolées ou confrontées au vieillissement et à l'épuisement des aidants ;
- Les personnes handicapées accueillies dans les foyers d'hébergement (FH) qui ne sont plus en capacité de travailler ou qui ont atteint l'âge de la retraite ;
- Les personnes handicapées de 60 ans et plus accueillies en foyers de vie (FV) qui nécessitent une prise en charge médicale plus importante due à la dépendance ;
- Les personnes handicapées de 60 ans et plus accueillies en FAM et dont les attentes ne correspondent plus à l'accompagnement proposé et au profil des résidents accueillis (fatigabilité, désorientation).

Comme vu précédemment, les textes et les politiques ministérielles, appellent à ne plus créer de places mais des alternatives : « *la réponse en termes de places ne suffit plus* ». C'est alors de nouvelles solutions, intégrées à des structures déjà existantes, qu'il reste à penser. Face à ces constats nationaux, l'ambition a été de mettre en place de nouvelles solutions dans les Yvelines pouvant à la fois :

- Permettre aux résidents de FAM d'intégrer une nouvelle structure plus adaptée,
- Permettre en parallèle aux jeunes amendements Creton d'intégrer les structures pour personnes handicapées,
- Permettre aux personnes handicapées sans solutions et aux personnes venant de foyers ou du domicile, d'avoir une possibilité d'accueil en unité adaptée à leurs besoins.

## 2.2. Des unités distinctes au sein des structures

Deux tentatives de réponses, parmi une palette de solutions possibles :

### 1) Développement des structures de type EHPAD en ESMS PH (ex : unité PHV en FAM)

Au regard de l'espérance de vie croissante des personnes handicapées vieillissantes accueillies, la moyenne d'âge va s'accroître au sein de ces structures. Les résidents accueillis seront pour la plupart présents jusqu'à leur décès. Il s'agit de véritables lieux de vie, où sont ancrées les habitudes de chacun, la participation aux animations, la cohabitation, la connaissance des familles/soignants. Une relation de confiance se crée avec les années. En revanche, la problématique soulevée est que ces établissements sont saturés et les listes d'attente conséquentes. Les jeunes amendements Creton ne peuvent intégrer rapidement ces structures et la diversité des âges des accueillis posent parfois des soucis de cohabitation. Le nombre de places en établissement est largement inférieur aux besoins du territoire, en témoigne les départs des personnes handicapées adultes en Belgique. L'unité en structure pour personnes handicapées paraît être une solution pertinente même si toutefois elle ne peut permettre aux amendements Creton d'intégrer les structures.

### 2) Développement des structures handicap en EHPAD (unité PHV en EHPAD)

Au regard des lectures et recherches, l'accueil des PHV en EHPAD peut prendre plusieurs formes : l'accueil en EHPAD classique ou l'accueil en unité dédiée. Ici, nous nous intéressons uniquement à l'unité dédiée. Les modèles d'unités peuvent être différents selon les départements, parfois même différents d'un établissement à l'autre.

L'avantage principal de l'accueil en EHPAD est la qualité des soins et la connaissance des pathologies liées au vieillissement. Effectivement, l'EHPAD est un lieu spécialisé dans la prise en charge de la dépendance puisqu'il s'adresse in fine aux personnes âgées en perte d'autonomie. Toutefois, les personnes handicapées vieillissantes peuvent être plus jeunes que les résidents de l'EHPAD, également plus autonomes, mais ont besoin d'un accompagnement et de soins adaptés. L'accueil de PHV au sein d'EHPAD rend nécessaire la formation au handicap des personnels.

La transition du lieu d'origine à l'EHPAD peut être difficile puisque bien souvent les personnes handicapées vieillissantes vivaient au sein d'établissements (FAM, Foyers, etc.) depuis de nombreuses années. Le risque de rupture de parcours est palpable.

Lorsque la personne handicapée vieillissante ne tire plus de bénéfice de l'unité PHV au sein de l'EHPAD, la réorientation dans l'EHPAD classique pourrait être possible. Ce modèle d'unité en EHPAD peut également permettre à une personne handicapée vieillissante et son proche âgé de vivre au sein du même établissement.

L'unité pour personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD aurait de nombreux atouts à savoir la connaissance du vieillissement et des soins spécifiques en EHPAD. L'unité dédiée peut donc être conçue de façon à être adaptée aux besoins individuels et collectifs, avec des possibilités d'activités et temps en commun avec les résidents de l'EHPAD classique.

Ainsi, dans le département des Yvelines, le choix a été fait de développer une première unité pour personnes handicapées vieillissantes au sein d'un EHPAD en 2019.

### 3. L'exemple du projet de l'UPHV Léopold BELLAN

En cohérence avec le rapport PIVETEAU (26) et la RAPT, le Conseil départemental des Yvelines et la Délégation départementale de l'ARS des Yvelines accordent une importance toute particulière à la mise en place de nouvelles solutions d'accompagnement dans le champ du handicap. Une des solutions retenues en réponse aux besoins du département consiste en l'accompagnement des Personnes Handicapées Vieillissantes dans une unité d'EHPAD. Ainsi, ce projet a fait l'objet de financement dans le cadre d'un appel à manifestation d'intérêt lancé par la région (ARS). En accord avec le Conseil départemental, les financements accordés ont été conjoints. Ont alors été retenus deux EHPAD, dont le premier a mis en place le projet récemment.

#### 3.1. Modèle retenu pour l'unité pour personnes handicapées vieillissantes

##### 1) Les critères d'entrée et de sorties

L'ARS et le Conseil départemental se sont accordés sur les critères d'entrée et de sorties.

Les personnes intégrant l'unité devront impérativement :

- Avoir plus de 60 ans,
- Être reconnues en situation de handicap par la CDAPH avec une orientation FAM :
  - o Être atteintes de déficiences intellectuelles/psychiques avec troubles associés et pathologies somatiques. En cas de déficience psychique, cette dernière devra être stabilisée ; un référent psychiatrique devra être identifié en appui en cas de nécessité.

- Présenter de surcroît des signes liés au vieillissement (notamment fatigabilité, perte d'autonomie, aggravation ou apparition de problèmes de santé, ralentissement du rythme de vie) nécessitant un projet de soins individuel ;
- Qui sont en capacité de communiquer, d'entrer en relation avec autrui, de participer aux activités de stimulation quotidienne et d'animation.

Les PHV seront issues pour moitié de FAM et pour moitié de foyers de vie ou d'hébergement ou encore de leur domicile (personnes « sans solutions ») avec toujours une orientation FAM. Pour valider les critères ci-dessus, une commission d'admission ad hoc sera mise en place et composée du médecin de la MDPH des Yvelines, du médecin du Conseil départemental, du médecin de l'ARS DD 78 et du médecin coordonnateur de l'EHPAD. Cette commission fera un bilan annuel des résidents inclus dans l'unité. Son rôle sera d'évaluer l'accompagnement et l'adaptation des résidents au sein de cette unité au regard de leur besoin. Des stages de découverte pourront être organisés pour favoriser l'intégration au sein de l'unité.

Le médecin coordonnateur de l'EHPAD pourra prononcer la sortie de l'unité en cas d'inadéquation au projet de fonctionnement de celle-ci, comme par exemple un trouble du comportement incompatible avec la pratique des activités ou une aggravation de la dépendance de la personne nécessitant une prise en charge adaptée dans une unité d'hébergement classique d'un EHPAD ou autre structure médico-sociale. Un accueil au sein du même EHPAD pourra être envisagé ou vers une autre structure médico-sociale. Dans le cadre du bilan annuel de la commission d'admission, celle-ci pourra donner son avis sur les sorties envisagées de l'unité.

## 2) L'organisation architecturale de l'unité PHV

L'unité pour PHV est composée de 14 places d'hébergement permanent en EHPAD existantes, autorisées et habilitées au titre de l'aide sociale à l'hébergement, à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes. Les locaux doivent répondre aux règles d'accessibilité et de sécurité en vigueur et aux règles de fonctionnalité de tout EHPAD. Les 14 places de l'unité PHV doivent impérativement être regroupées au sein d'une unité dédiée accessibilité PMR. L'unité comprendra 14 chambres individuelles avec salles d'eau, un espace pour la prise en commun des repas et une salle d'activités (la configuration des locaux doit favoriser l'accueil des familles), une possibilité d'accès à l'extérieur et des locaux de fonctionnement.

### 3) Les interrogations liées au projet

#### *La question financière*

Une des craintes était la question du reste à charge pour les personnes accueillies. Au sein des établissements handicap tels que les FAM, la personne handicapée n'a pas de reste à charge. Après plusieurs échanges avec le Conseil départemental des Yvelines, il s'avère qu'en cas d'admission le statut de la personne handicapée reste inchangé, les règles sont les mêmes que pour une personne accueillie en FAM : ressources, obligation alimentaire, devoir de secours entre époux, récupération sur succession. Les règles d'aide sociale pour le public handicapé s'appliquent de manière identique dans les ESMS (quand il existe une orientation ESMS de la MDPH) que l'admission s'effectue en FV, FAM ou EHPAD (règlement d'aide-sociale du département des Yvelines).

#### *Les habitudes de vie et les besoins*

Pour la part de résidents provenant de FAM, la crainte était que les personnes de FAM ne souhaitent peut-être pas intégrer une autre structure, étant en FAM depuis des années (habitudes de vie, animations, cadre vie, cohabitation et liens sociaux). En parallèle, une autre inquiétude était que l'unité ne réponde pas suffisamment ou ne satisfasse pas la personne handicapée vieillissante.

#### *Le modèle proposé*

Finalement, le modèle proposé correspondra-t-il aux besoins de la personne ? Les activités proposées seront-elles suffisantes ? Les moyens mis en place sont-ils en adéquation avec les besoins de la personne handicapée vieillissante ? Par ailleurs, le décalage d'âge important entre les résidents de l'EHPAD classique et les résidents de l'unité posera-t-il des problèmes de cohabitation ? Ou au contraire cette cohabitation sera positive ?

Le retour d'expérience de l'établissement porteur sera inévitablement le meilleur moyen de confirmer la pertinence de cette unité.

### **3.2. Présentation de l'établissement porteur**

L'EHPAD de la Fondation Léopold Bellan se situe à Montesson dans le département des Yvelines. Il a ouvert ses portes le 28 août 2018 dans un bâtiment neuf. L'établissement comporte : 80 lits d'hébergement permanent dont deux unités de 14 lits chacun dédiés à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles

apparentés ; 4 lits d'hébergement temporaire ; 14 places en Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) ; 10 places d'accueil de jour. L'établissement est à 100% habilité à l'aide sociale. Il est implanté sur le même site que l'ESAT de Montesson géré également par la Fondation Léopold Bellan. Ces deux établissements sont intégrés au sein d'un Pôle médico-social, composé également d'un foyer d'hébergement, d'un service d'accompagnement à la vie sociale et d'un groupe d'entraide mutuelle. La Fondation a été créée à l'époque par Léopold Bellan, philanthrope et précurseur de l'aide sociale, elle est reconnue Fondation d'utilité publique en 1996. Elle compte 67 établissements et services représentant 4 000 lits et places dans quatre secteurs d'activité : enfants et jeunes, handicap adultes, personnes âgées, patients et malades. Forte de son expérience gériatrique et dans le champ du handicap, la Fondation Léopold Bellan a proposé dès 2013 un projet innovant en vue d'accueillir les personnes handicapées vieillissantes. L'AMI a ainsi donné l'opportunité à la Fondation de mettre en place ce projet d'unité pour personnes handicapées vieillissantes au sein de son EHPAD situé à Montesson. La fin de montée en charge des résidents de cette unité est prévue pour fin 2019.

### **3.3. Une visite de terrain au cours de la montée en charge de l'unité**

Face à ce projet innovant dans les Yvelines, il m'a paru opportun de mener une brève observation lors de la montée en charge de cette unité. En effet, le projet étant récent, l'unité se met en place de façon progressive. Alors, le 08/08/2019, j'ai eu l'opportunité de visiter et observer cette unité, composée de 14 chambres occupées ce jour-là par 8 résidents. Les lieux d'origine des résidents sont majoritairement les FAM, qui ne leur convenaient plus. En effet, la référente psychomotricienne de l'unité m'a précisé que les résidents ne tiraient plus bénéfice des activités et animations proposées en FAM et avaient besoin d'un lieu plus calme et reposant. Monsieur X., résident de l'unité, me présente sa chambre, qui est communicante avec celle de sa compagne. Tous deux ont pu aménager à leur guise ce lieu personnalisé. Monsieur X m'indique que ce lieu est très bien et répond à ses besoins. Il a par ailleurs la possibilité de continuer à jouer d'instruments de musique dans le FAM d'origine. On note alors une réelle transition et connexion entre le lieu d'origine de Monsieur X et la présente unité. Les autres résidents rencontrés lors de cette visite avaient également le sourire et semblaient être à l'aise et confortablement installés dans l'unité. Concernant les activités proposées, elles se font dans une salle dédiée aux PHV. Toutefois, l'animatrice invite systématiquement les résidents de l'unité PHV à participer aux animations de l'EHPAD classique, et vice versa. D'après la directrice et la psychomotricienne, la cohabitation lors des repas est pour le

moment complexe du fait des habitudes différentes de chacun. Le projet reste encore à étayer et consolider, mais on ressent déjà une réelle considération et un réel dévouement des personnels présents à l'égard des PHV. L'équilibre restera à trouver lorsque l'unité sera à capacité pleine.

Alors, finalement, comment savoir si cette unité répond aux besoins des personnes handicapées vieillissantes qui y sont accueillies ? Une évaluation du dispositif pourrait permettre d'apporter une réponse à ce questionnement.

#### 4. L'unité pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD : que font les autres régions ?

Les régions se sont globalement intéressées et imprégnées du sujet des personnes handicapées vieillissantes, sujet présent dans tous les territoires mais également dans l'ensemble des pays développés. Par les recommandations, les lois, les rapports et orientations sur le sujet, les régions se sont peu à peu mises à l'écoute de cette problématique et de ces besoins émergents. Au niveau national, peu de données sont disponibles sur les « modèles » des unités PHV en EHPAD. L'objet de cette partie est d'avoir une idée de l'avancée de cette problématique et plus précisément des UPHV sur d'autres régions de France.

##### 4.1. Généralités

En France, de nombreux EHPAD accueillent d'ores et déjà des PHV sans unité spécifique. Les unités existantes au niveau national sont « *souvent de petites unités (moins de 20 personnes accueillies) distinctes du reste de l'EHPAD, qui accueillent des personnes ayant le même type de handicap, par exemple handicap mental ou handicap psychique (mais personnes stabilisées) et le même profil (souvent des personnes qui viennent d'ESAT ou de foyer de vie)* » (47).

Des cahiers des charges ont d'ores et déjà été mis en place dans certaines régions, afin de cadrer le modèle de l'unité. Bien souvent, les unités à créer font l'objet d'appel à candidature ou d'appel à manifestation d'intérêt. C'est d'ailleurs le cas de la région Hauts-de-France.

##### 4.2. Les Hauts-de-France : de plus en plus d'unités

La région Hauts-de-France (HDF) a déjà mis en place des unités appelées Unités de Vie pour Personnes Handicapées Agées (UVPHA) au sein d'EHPAD. D'ailleurs, en ce



moment même dans les HDF, est lancé un Appel A Candidature (AAC) pour la prise en charge de personnes handicapées âgées en EHPAD au sein d'une unité de vie (UVPHA) par transformation de places existantes. Cet AAC est accompagné d'un cahier des charges, et permettra la création de 8 UVPHA en EHPAD. **(48)**

Pour donner une idée du public accueilli au sein des unités supplémentaires qui seront créées, voici un extrait des critères d'entrée détaillés dans le cahier des charges : « *Être âgé d'au moins 55 ans (pour les personnes de moins de 55 ans, uniquement sur décision du Président du Conseil départemental), Être reconnu en situation de handicap par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), Être en capacité à la fois de communiquer, d'entrer en relation avec autrui et de participer aux activités de stimulation quotidienne et d'animation, Présenter un état de santé ou de dépendance nécessitant un projet de soin individuel (surveillance légère à prise en charge médicale plus lourde), Présenter un handicap s'accompagnant de signes de vieillissement (fatigabilité, perte d'autonomie, aggravation ou apparition de problèmes de santé, ralentissement du rythme de vie, etc.). Obtenir le consentement de la personne accueillie, de sa famille.* » **(48)**

Nous constatons donc que cette région a déjà mis en place de nombreuses unités (celles-ci feront l'objet d'une enquête que j'ai menée en *Partie III*) et que ces solutions semblent être appropriées et convaincantes puisque des AAC sont lancés pour créer davantage d'unités PHV en EHPAD dans les HDF.

### **4.3. La Normandie : le temps des diagnostics**

La Normandie recense 32 EHPAD disposant d'une unité PHV. En juin 2017, a été rédigé un diagnostic régional concernant les solutions d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en Normandie. Voici un extrait des résultats de l'enquête menée pour ce diagnostic : « *114 établissements (62%) déclarent accueillir des PHV dans leur structure. Les EHPAD accueillent plus souvent des PHV (65,4%) que les résidences autonomes (56,7%). Parmi ces 114 structures, 15 déclarent disposer de places dédiées (soit 15%). 1 SSIAD et SPASAD déclarent accompagner des PHV sur des places dédiées (dont 17 SSIAD et 4 SPASAD). 19 services SSIAD et SPASAD déclarent accompagner des PHV malgré l'absence de places dédiées (+3 SSIAD n'ayant pas répondu à la question mais déclarant un nombre de PHV accompagnées). 55 SAAD ont par ailleurs déclaré accompagner des PHV.* » **(49)**

#### **4.4. L'Occitanie : des bilans plutôt positifs**

Le CREA-ORS Languedoc-Roussillon (Occitanie) a également mené un bilan du dispositif d'unités spécialisées pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD **(50)**. Ce rapport d'étude a été mené en 2012 et soulève premièrement les questions :

- « *Du devenir des travailleurs handicapés dans les ESAT à l'âge de la retraite,*
- *Du double vieillissement des personnes handicapées et de leurs parents et la mort des aidants naturels,*
- *Du vieillissement précoce des personnes handicapées selon le type de handicap.* »

Ce rapport annonce alors deux options : le maintien dans les établissements ou services spécialisés handicap ou alors le passage vers un établissement pour personnes âgées type EHPAD. Finalement, ces deux options se réfléchissent également en Ile-de-France.

En 2001, cinq unités spécialisées pour l'accueil des PHV en EHPAD ont été mises en place dans le Languedoc-Roussillon. Ces unités varient de 8 à 21 lits d'hébergement permanent, mais ont aussi pour trois d'entre elles quelques places d'hébergement temporaire et/ou quelques places d'accueil de jour. Le rapport a pour objectif de mener une enquête sur ce dispositif et ainsi comparer la réalité de ces prises en charge au regard du cahier des charges initial. Finalement, la synthèse générale de ce rapport précise que « *quel que soit le point de vue recueilli, ce dispositif (...) répond globalement aux besoins de prise en charge des usagers actuellement accueillis.* » **(50)**.

#### **4.5. La région Auvergne-Rhône-Alpes**

Un entretien téléphonique avec les inspecteurs de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes (ARA) en charge de cette problématique m'a permis d'identifier plusieurs points sur l'avancée de cette région sur le sujet. En effet, la réflexion sur les projets à destination des PHV a été relancée dernièrement, bien que de nombreux EHPAD accueillent des personnes handicapées vieillissantes. Des études ont été menées par le CREA Rhône-Alpes, à la demande de l'ARS Rhône-Alpes et en partenariat avec les Conseils départementaux de la région. L'étude fait état de 59 700 personnes handicapées de plus de 40 ans dont au moins 40 000 à domicile et 25 000 personnes handicapées de plus de 60 ans dont au moins 16 700 à domicile **(51)**.

La problématique des PHV en Auvergne-Rhône-Alpes (ARA) est alors bien présente et diagnostiquée (différents rapports qualitatifs et études récentes). Il est à noter que l'une des spécificités de la région est que certains EHPAD sont totalement dédiés à l'accueil

des PHV. D'ailleurs, un entretien a été mené avec la directrice d'un EHPAD spécifique PHV (cf. *Partie III*).

#### **4.6. La région PACA : une première unité en 2018**

La région Provence-Alpes-Côte-D'Azur (PACA) a ouvert sa première unité pour personnes handicapées vieillissantes **(52)**. L'EHPAD Lou Cigalou (Les Mées) « *accueille 72 résidents dont 10 sont pris en charge au sein de l'unité pour personnes handicapées vieillissantes, tout particulièrement adaptée aux travailleurs handicapés sortant d'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) et aux personnes handicapées en raison de troubles psychiques et prises en charge, jusque-là, au sein du service de psychiatrie du centre hospitalier de Digne-les-Bains* ». Le communiqué de presse du 4 avril 2018 stipule que la création de cette première unité pour personnes handicapées vieillissantes permet de libérer des places pour les jeunes adultes, en attente par exemple d'une admission en ESAT **(52)**. D'ailleurs, un reportage vidéo présent sur YouTube précise que la cohabitation se passe « parfaitement bien », mais que le dispositif reste toutefois méconnu dans la région (8 lits sur 10 occupés) **(53)**.

Cela dit, même si la politique nationale et les orientations sont les mêmes partout en France, nous nous apercevons que certaines régions (départements, ARS et structures) se sont mobilisées plus que d'autres sur le sujet. Il serait alors intéressant de pouvoir comparer les modèles d'expérimentations, d'outils, de solutions à destination de ce public. L'importance du partage d'expérience prend tout son sens dans cette thématique.

#### **5. Conclusion de cette partie**

En région Ile-de-France, la problématique des PHV a été soulevée notamment par le PRS 1 et réaffirmée dans le PRS 2. Dans les Yvelines, département d'Ile-de-France, les constats et solutions à destination de ce public sont encore timides malgré un constat démographique sans précédent. De façon générale, les PHV restent en établissements pour personnes handicapées, ce qui embolise les parcours des personnes handicapées. L'unité en EHPAD, quant à elle, largement expérimentée dans quelques régions, paraît être une alternative possible pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes. Le projet d'unité PHV de l'EHPAD Bellan retenu apportera-t-il une réponse à ce public ?

## PARTIE III : Affinement sur le terrain : une enquête et un cadre évaluatif auprès des unités pour personnes handicapées vieillissantes

### 1. Une enquête spécifique à deux régions ciblées pour une meilleure connaissance de l'offre

Afin d'avoir une vision plus précise du fonctionnement et de la pertinence des unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, j'ai souhaité guider ce mémoire vers une enquête auprès des EHPAD ayant une unité pour personnes handicapées vieillissantes sur deux régions a priori avancées sur le sujet. La partie suivante détaille la méthode utilisée.

#### 1.1. Objet de l'enquête

L'objectif de cette enquête est de recenser de façon exhaustive et d'analyser, à partir d'un questionnaire en ligne, le fonctionnement général de l'unité spécifiquement prévue pour les personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD. Cette enquête n'a pas vocation à donner une réponse à la problématique de ce mémoire, mais va permettre d'orienter significativement la réflexion sur le choix de l'unité PHV en EHPAD. Les résultats et l'analyse de cette enquête permettront d'avoir une vision plus fine de cette solution proposée en EHPAD. L'objectif final étant de suggérer une méthode d'évaluation des unités PHV en EHPAD (*Partie III, 1.*), afin de répondre à la problématique posée : « *Le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté aux besoins des personnes handicapées qui vieillissent ?* ».

##### 1) Population ciblée

D'après le rapport de l'ANCREAI sur le vieillissement des personnes en situation de handicap (39), « *Les UV PHV se sont particulièrement développées en Ile de France, Auvergne Rhône Alpes, Hauts de France et Grand Est. En 2014, elles étaient inexistantes en Corse et dans les DOM.* ». Ces constats ont d'ailleurs été soulevés dans la partie précédente.

Mon choix s'est porté sur une enquête auprès de la région Hauts-de-France et auprès de la région Auvergne-Rhône-Alpes, représentant alors 17 départements de France. Les destinataires de l'enquête sont donc les EHPAD ayant une unité pour personnes handicapées vieillissantes, les répondants pouvant être : la direction, les équipes intervenantes et concernées par l'unité PHV.

## 2) Echantillon théorique

Grâce aux différents contacts auprès des ARS Hauts-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes, une liste d'EHPAD concernés par une unité PHV m'a été transmise. Au regard des échanges avec les différentes structures, certaines ont été directement écartées de l'échantillon de l'enquête, ne remplissant pas la condition principale de l'enquête : la présence d'une unité dédiée aux PHV au sein même de l'EHPAD et/ou des places dédiées à l'accueil de PHV dans un EHPAD.

Sur les deux régions confondues, 53 EHPAD sont finalement concernés par une unité PHV d'après mes recherches. Cette part d'EHPAD a donc été l'échantillon théorique retenu pour cette enquête.

En complément de cette enquête, il m'a paru opportun de compléter les dires de l'enquête en ligne par deux entretiens (un par région) auprès de répondants à l'enquête en ligne. Ainsi, deux EHPAD ayant répondu préalablement à l'enquête ont été sollicités pour compléter les propos de l'enquête : un entretien mené dans les Hauts-de-France (qui s'est accompagné d'une observation) et un entretien mené en Auvergne-Rhône-Alpes.

### 1.2. **Méthode utilisée et mode d'administration**

Comme évoqué précédemment, la méthode utilisée comporte deux temps :

Une **étude quantitative en ligne via Google drive** (questionnaire à réponses fermées avec quelques questions ouvertes, permettant d'avoir des précisions qualitatives) : l'idée étant de s'intéresser à plusieurs régions, consciente que les spécificités sont propres à chacune et que les visions sont parfois différentes. Pour ces enquêtes en ligne, les répondants n'ont pas besoin de se déplacer (gain de temps) et la méthode apparaît simple et peu coûteuse. Le lien de l'enquête en ligne a été envoyé par mail, les répondants peuvent répondre à l'enquête quand ils le souhaitent. Cette méthode de recueil d'informations permet ainsi d'expliquer et de comprendre des faits. Il s'agit d'une méthode collective : c'est la quantité d'éléments collectés qui confère à l'entretien directif sa validité et qui permet aux données d'être jugées authentiques (Vilatte, 2007) **(54)**. L'enquête comprend une cinquantaine de questions fermées et ouvertes, permettant de préciser les visions des répondants. Ces questions sont réparties selon des thématiques (cf. [ANNEXE I : Enquête en ligne auprès des unités PHV en EHPAD](#)).

**Deux entretiens et une observation** d'EHPAD ayant une unité PHV : l'établissement concerné aura répondu au préalable à l'enquête en ligne. L'idée étant de préciser les dires de l'enquête en ligne.

Pour l'interview, celui-ci repose sur une grille d'entretien pour conduire les échanges. « *The interview represents a research method appropriate to a context or a situation where the reference world is ignored, or that one does not want to decide -in priority -the system of internal coherence of the information sought* » (BLANCHET and GOTMAN, 2007) **(55)**. Alors, l'entretien représente une méthode de recherche adaptée à un contexte ou à une situation où le monde de référence est ignoré.

Afin d'avoir une vraie représentativité du fonctionnement de l'unité, l'entretien pouvait se dérouler avec plusieurs professionnels concernés par l'unité PHV. Cette grille d'entretien reprend les questionnements suivants (cf. [ANNEXE II : Grille d'entretien vierge](#)) :

- 1) Quel est l'origine du projet et comment l'avez-vous mis en place ?
- 2) Quelles ont été vos réussites, vos difficultés ?
- 3) Quelles seraient vos préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ?
- 4) Le choix de l'unité en EHPAD est-il d'après vous adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?
- 5) D'après vous, quelle serait la meilleure solution pour les PHV ?

En ce qui concerne l'observation, il s'agit d'une « *démarche inductive qui vise à découvrir par l'observation ce qui organise les rapports sociaux, les pratiques et les représentations des acteurs du terrain étudiés* » d'après Isabelle Quentin **(56)**. Cette observation non participante permettra de visualiser l'unité et d'avoir le ressenti général de cette solution proposée aux personnes handicapées vieillissantes.

**Les deux modes de recueils en ligne et en face-à-face vont donc être complémentaires.**

Finalement, le tableau ci-dessous (*Tableau 2*) reprend les différentes modalités de l'enquête, les modes d'administration et les profils des répondants.

Tableau 2 : Enquête auprès des UPHV en EHPAD

Enquête auprès des UPHV en EHPAD		
	<u>EHPAD HDF et ARA</u>	<u>2 EHPAD</u>
<b>Mode d'administration</b>	Questionnaires en ligne (google form)	ESD ou entretien collectif (+ observation pour l'un)
<b>Profils des répondants</b>	À destination de la direction et/ou des personnels intervenants/référents au sein de l'unité	À destination de la direction et/ou des personnels intervenants /référents au sein de l'unité

### 1.3. Recueil des données

Les enquêtes en ligne ont été diffusées le 21 mai 2019. Le délai de réponse a été de trois semaines environ, avec une date butoir au 14 juin 2019. Le taux cible de retour espéré était de 50%, afin que les réponses soient exploitables et représentatives. Quelques relances ont été nécessaires afin de recueillir un maximum de retours et ainsi atteindre un taux satisfaisant et analysable de retours.

Concernant les deux entretiens, le recueil de données s'est fait par enregistrement audio et retranscription (les retranscriptions ont été validées par les auteurs des dires). L'un s'est déroulé par téléphone, l'autre lors de l'observation de l'EHPAD.

### 1.4. Résultats des enquêtes

Sur 53 EHPAD contactés, 30 réponses ont été recensées pour les deux régions confondues. Le taux de retour global est de 57% (Tableau 3), taux jugé satisfaisant et interprétable. Ce taux plutôt élevé peut s'expliquer par l'intérêt des professionnels concernant cette nouvelle problématique, par les relances et également les échanges téléphoniques.

Tableau 3 : Taux de retour enquête en ligne

	EHPAD recensés	Nombre de réponses	Taux de retour
<b>HDF</b>	25	16	64 %
<b>ARA</b>	28	14	50 %
<b>TOTAL</b>	53	30	<b>57 %</b>

L'analyse des résultats de cette enquête en ligne se fait en deux temps : une analyse globale (cf. [ANNEXE III : Résultats de l'enquête en ligne](#)) et une analyse par région (cf. [ANNEXE IV : Analyse des résultats HDF](#) ; cf. [ANNEXE V : Analyse des résultats ARA](#)). Je précise que les annexes reprennent les données brutes recueillies, c'est-à-dire les propos

des répondants tels que renseignés dans le questionnaire. Les entretiens ont été retranscrits en annexes (cf. [ANNEXE VI : Grille d'entretien EHPAD Albert du Bosquier](#) ; cf. [ANNEXE VII : Grille d'entretien EHPAD Les Chantournes](#)). Les éléments cités ont été pris en compte dans l'analyse suivante :

## 1.5. Analyse

### 1) Les constats recensés du terrain : que peut-on retenir ?

#### *L'enquête en ligne : une palette de réponses pour une meilleure connaissance de l'offre*

Pour synthétiser l'ensemble des résultats de l'enquête en ligne, j'ai fait le choix de résumer l'analyse de cette enquête dans l'ordre cohérent du questionnaire. Il est important de signaler qu'une analyse par région a été réalisée de façon plus détaillée en annexes (cf. [ANNEXE IV : Analyse des résultats HDF](#) ; cf. [ANNEXE V : Analyse des résultats ARA](#)). Les paragraphes ci-dessous ne reprennent pas l'ensemble des questions du questionnaire, mais les éléments importants qui, au regard des résultats, ressortent de l'enquête. Ainsi :

Les unités interrogées et répondantes sont majoritairement de plus de 14 places sur les deux régions confondues (58,60%). Les résidents accueillis dans ces unités ont en moyenne **65-70 ans** (58,6%). Toutefois, l'âge moyen atteint pour 10% des répondants plus de 70 ans. On note alors une avancée en âge particulièrement prononcée. La déficience principale des résidents des unités citée majoritairement est la **déficience intellectuelle** (82,8%), suivie de près par la **déficience psychique** (72,4%). On constate également que les lieux d'origine sont plutôt les **foyers de vie, foyers occupationnels, foyers d'hébergement pour les deux régions** (43,3%), mais les FAM, ESAT, domicile et secteur sanitaire sont aussi cités, bien que plus rarement.

Près de 80% des répondants indiquent que le motif d'entrée principal est « **l'établissement précédent devenu inadapté aux besoins** ». L'enquête en ligne reflète une **anticipation et une préparation du lieu d'origine à l'unité PHV en EHPAD** (90%). Cela démontre la volonté des établissements d'accueillir le résident PHV dans de bonnes conditions. Sont mentionnés alors : des visites, des échanges avec le lieu d'origine, et des périodes d'essai possibles, majoritairement. A 80%, les répondants des deux régions précisent que **des liens sont ainsi maintenus avec les structures d'origine**. On constate que les tendances sont les mêmes pour les deux régions.



76,7% des répondants des deux régions précisent **qu'une liste d'attente est présente**. La moyenne d'attente étant à 72% de plus de 12 mois. On note que ce constat est révélateur et confirme les données démographiques et les besoins de nouvelles solutions constatés sur les territoires.

Les critères d'admission pour ces unités varient d'une région à l'autre, on retrouve par exemple pour les HDF l'orientation MDPH comme critère principal d'une admission. En revanche, pour l'ARA c'est le type de handicap qui prévaut. On se rend compte tout de même, que les critères d'admission varient d'une structure à l'autre (*cf. résultats*). Tous les répondants **indiquent que les familles, proches et tuteurs ont accepté rapidement cette nouvelle solution**. Dans 70% des cas, une **commission d'admission est dédiée** (*cf. résultats*).

Concernant la possibilité d'essai, les résultats sont plus partagés, le constat étant le même pour les deux régions. Au global, **53,3% des répondants proposent un essai** : séjour temporaire, journée d'insertion, période d'essai... sont cités. L'enquête nous révèle que **les familles sont majoritairement associées à la prise en charge**, pour les deux régions (96,7% au global). **76,7% des répondants précise qu'un projet spécifique a été mis en place pour l'unité**. Dans les HDF, cette part est plus importante puisque 15 répondants sur 16 indiquent qu'un projet spécifique est en place.

L'organisation architecturale de l'unité varie d'un établissement à l'autre. La majorité des répondants indiquent de façon générale que l'unité comprend les chambres, un espace de vie avec cuisine, et salles d'activités. Des espaces communs unité PHV et EHPAD classique sont mentionnés. Pour la région ARA, une des spécificités est que plusieurs de ces unités **sont au sein d'EHPAD qui n'accueillent que des PHV**. En effet, ces unités sont totalement dédiées. D'autres répondants, cette fois des deux régions, expliquent qu'il n'y a pas d'unité spécifique dans l'EHPAD (places dispersées au sein de l'EHPAD).

On note que majoritairement **la cohabitation se passe plutôt bien** mais que des adaptations sont nécessaires lors des admissions et animations. Des répondants soulignent l'importance de la **communication** en amont, et indiquent même que les PHV ont un **rôle d'aidants auprès des personnes âgées**. La cohabitation n'apparaît pas, majoritairement, comme étant une difficulté. Cela a d'ailleurs été observé à l'EHPAD de Bondues (*cf. partie suivante*).

Concernant les modalités de sorties, les réponses sont plus mitigées. En effet, pour les deux régions, on note que la majorité des EHPAD proposent une **réorientation en cas**

**d'inadaptation (67%).** Les répondants restants ne proposant pas de réorientation. Les réorientations citées sont principalement : l'EHPAD, foyer de vie, le sanitaire (comprenant la psychiatrie), le retour dans la structure d'origine n'est cité que plus rarement. Concernant les potentiels retours dans les lieux d'origine, les résultats sont similaires d'une région à l'autre, ce qui est plutôt intéressant. **Près de 70% des EHPAD répondants stipulent qu'il n'y a pas de retours possibles dans les lieux d'origine.** Cette difficulté s'explique notamment pour les résidents venant de structures type FAM, puisque les places sont difficilement « mises en attente ». Certains EHPAD ont cité des partenariats avec des établissements psychiatriques, s'engageant à suivre le résident et à permettre un retour en Etablissement Public de Santé Mentale (EPSM). On note que la majorité des répondants indiquent que **des partenariats avec la psychiatrie ont été mis en place (66,7%).**

**A 80%, des dérogations sont prévues pour les résidents de moins de 60 ans.** Cela démontre une réelle volonté des départements de permettre aux PHV d'intégrer les structures sans conditions d'âge.

Si on s'intéresse au personnel de l'unité PHV, on s'aperçoit que les effectifs **sont très différents d'une unité à l'autre.** Certaines unités ont des éducateurs, d'autres plutôt des animateurs. Un temps de psychologue, de psychomotricien/ergothérapeute est généralement prévu. Le temps soignant varie selon les unités, on retrouve des Aides Médico-Psychologiques (AMP), des Aides-Soignants (AS) et des temps d'Infirmier(-ière) Diplômé(e) d'Etat (IDE).

Concernant le financement de l'unité, **il varie** également : principalement on observe un prix de journée majoré, puis une enveloppe budgétaire supplémentaire CD/ARS, ou encore un Groupe iso-ressources Moyen Pondéré (GMP) majoré. Finalement, la question du financement reste encore une question qui diffère d'un établissement à un autre.

Pour ce qui est de l'évaluation des unités, **les rapports d'activité** sont, pour les deux régions, les éléments les plus cités. Viennent ensuite les enquêtes à destination des usagers et familles, puis les enquêtes auprès du personnel et les indicateurs.

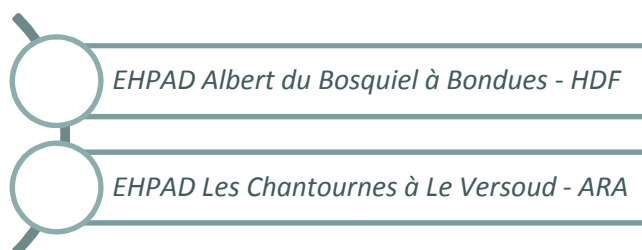
Enfin, concernant la question : « Pensez-vous que cette unité est adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ? », les répondants ont répondu **plutôt oui et tout à fait à 93,3% (deux régions confondues).** Les difficultés citées plus particulièrement sont : **le manque de moyens pour le fonctionnement** (cité 11 fois), **le**

**manque de formation du personnel** (cité 8 fois), et le peu de lien avec le secteur du handicap (cité 3 fois) et le secteur de la psychiatrie (cité 3 fois).

Finalement, concernant les préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD, les répondants ont été largement inspirés : **une meilleure reconnaissance et un financement hors EHPAD, des moyens supplémentaires pour le fonctionnement, davantage de formation, des personnels éducatifs (un temps d'éducateur spécialisé étant souvent cité), et des personnels soignants (peu cités), une définition plus claire des attendus au niveau national, et enfin davantage de partenariats (handicap et psychiatrie).**

### *Les entretiens et l'observation*

Deux entretiens, dont un accompagné d'une observation, ont été menés dans deux EHPAD, dont les interviewés avaient préalablement répondu à l'enquête en ligne.



Les deux EHPAD concernés ont tous deux des spécificités propres :

**La Résidence Albert du Bosquiel** est un EHPAD public et autonome situé à Bondues dans la région Hauts-de-France. L'établissement, d'une capacité de 84 places, est composé de quatre unités distinctes dont une pour personnes en situation de handicap vieillissantes de 12 places. Le 01/07/2019, j'ai eu l'opportunité de visiter cet établissement et mener une observation de l'unité PHV, en place depuis 10 ans.

L'entretien mené avec la directrice de l'établissement, le médecin coordonnateur et la cadre socio-éducatif (cf. [ANNEXE VI : Grille d'entretien EHPAD Albert du Bosquiel](#)) a mis en évidence plusieurs points : le type de handicap est essentiellement mental et psychique. Le personnel a été valorisé par la mise en place de cette unité. Les interviewés mentionnent leurs difficultés : la reconnaissance par le secteur du handicap et le manque de partenariats. L'ensemble des interviewés sont d'accord sur le fait que le choix de l'unité PHV en EHPAD est adapté.

L'observation complémentaire à Bondues a permis de préciser certains points et mettre une image sur le modèle d'unité : l'unité PHV de cet EHPAD fait partie intégrante du projet d'établissement, une partie lui est dédiée. Lors de la visite de l'unité, j'ai pu observer la spécificité architecturale de cette unité :

- 12 chambres de 25m<sup>2</sup> comprenant une salle de bains comprenant douche, WC PMR et lavabo. Une visite d'une chambre a pu être réalisée. Celle-ci était décorée et personnalisée. Il est appréciable de voir que les résidents ont cette possibilité.
- Un salon des familles. Les résidents ont la possibilité de recevoir leurs familles dans ces endroits dédiés. Ce lieu a été aménagé en conséquence.
- Une salle de balnéo. Ce lieu est divisé en deux espaces : un espace comportant le bain, et un espace bien-être composé d'une petite table et de nombreux soins esthétiques (vernis, lotions etc.). Ce lieu est apprécié des résidents souhaitant passer un moment de détente, à n'importe quel moment de la journée. En effet, le personnel présent indique que l'organisation s'adapte aux souhaits des résidents. Si un résident souhaite prendre un bain l'après-midi, cela est tout à fait possible.
- Un espace de vie très lumineux avec cuisine ouverte permettant des activités thérapeutiques. Ces grands espaces sont appréciés des résidents. Le lieu est agréable et vivant. A l'heure de la visite, étaient présents 8 résidents : 2 étaient avec l'animateur en train de jouer au Bowling grâce à la Wii, trois jouaient à un jeu de société avec une salariée, et deux résidents réalisaient des activités individuelles.
- Un bureau des animateurs (avec vitre donnant sur l'espace de vie).

Une des spécificités de l'unité est que celle-ci est ouverte sur l'établissement, il s'agit d'une aile de l'EHPAD située au rez-de-chaussée, mais qui n'est pas fermée. Finalement, lors de cette observation : les résidents ont le sourire. On se rend compte que tout est mis en œuvre pour respecter les souhaits et désirs des résidents de l'unité. Sont dédiés à l'unité : un animateur, une AS, un temps d'IDE, un temps de médecin et de psychologue. Le personnel présent précise que la cohabitation se déroule parfaitement bien.

**L'EHPAD Les Chantournes à Le VERSOUD** est quant à lui situé en Isère (département de la région ARA). L'EHPAD a ouvert ses portes en septembre 2013. La spécificité de cet EHPAD est qu'il est totalement dédié aux personnes handicapées vieillissantes. L'organisation a été pensée pour répondre spécifiquement à leurs besoins. La configuration des espaces reproduit ce que beaucoup ont pu connaître au sein de leurs établissements antérieurs. La vie s'organise en petits groupes de 14 personnes de

manière à préserver une atmosphère familiale et intime. Chaque unité dispose notamment d'une cuisine et d'une salle à manger attenante permettant des temps de vie en dehors du grand collectif. Les rythmes de chacun peuvent ainsi être respectés.

L'entretien téléphonique avec la directrice de l'établissement (cf. [ANNEXE VII : Grille d'entretien EHPAD Les Chantournes](#)), a permis de mettre en exergue plusieurs points :

En Isère, toute personne handicapée de moins de 60 ans dont l'incapacité permanente est égale à 80 % ou qui est, compte tenu de son handicap, dans l'impossibilité de se procurer un emploi, peut être hébergé dans un établissement d'accueil pour personnes âgées. Il s'agit d'une organisation départementale afin de permettre des admissions dans les établissements adaptés à chaque âge de la vie. La directrice des Chantournes me précise que ce principe d'anticipation étant connue de tous, la réorientation vers 60 ans est largement anticipée par les établissements du secteur handicap et est largement préparée dans le projet de vie de la personne.

La principale réussite de cet établissement est la cohabitation et le travail conjoint de l'éducatif et du soin. La directrice de l'établissement accorde une importance particulière à cette complémentarité. Une des difficultés prégnante est la prise en charge psychiatrique des résidents, le secteur de la psychiatrie étant en réelle difficulté. La directrice soulève l'importance de donner le choix aux personnes handicapées vieillissantes et confirme que cette solution au sein d'un EHPAD peut tout à fait être adaptée.

Finalement, les deux entretiens m'ont permis de comprendre les visions, assez similaires, des interviewés. Les deux entretiens s'accordent sur le fait que l'unité en EHPAD peut être adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. La dimension éducative et l'importance des partenariats (handicap et psychiatrie) sont néanmoins à prendre en considération.

## 2) Les points positifs identifiés

Suite à ces enquêtes et entretiens, différents points clés ont pu être identifiés comme étant positifs :

- Les unités de façon générale comportent des listes d'attente, cela souligne un réel besoin et une demande croissante sur chacun de ces deux territoires ;
- Les unités répondantes permettent une préparation du lieu d'origine vers l'unité (90%), puis le maintien de liens avec les structures d'origine (80%). On remarque

une volonté de la part des établissements de permettre une continuité de parcours et une transition anticipée ;

- 70% des répondants précisent qu'une commission d'admission est dédiée. Celle-ci permet alors de cibler les profils des résidents et de contrôler le consentement et l'adéquation entre les besoins de la personne et le lieu proposé ;
- Les familles sont associées à cette admission (96,7%), et un projet est majoritairement mis en place pour l'unité ;
- La cohabitation de façon générale se passe bien et semble être un élément clef dans les différents questionnaires recensés. Toutefois elle apparaît être plus complexe lors des admissions selon quelques répondants ;
- Des réorientations sont possibles (67%) ;
- Des partenariats se sont développés avec la psychiatrie (66,7%).

### 3) Les difficultés rencontrées

L'enquête et les entretiens ont également permis de constater que malgré les solutions apportées, quelques difficultés demeurent :

- Les répondants ont indiqué à 70% que le retour dans les lieux d'origine n'était pas possible ;
- De plus, seule la moitié des répondants précisent qu'un essai est possible (53,3%) ;
- Est également mis en avant le manque de moyens de façon générale pour le fonctionnement, et le manque de formation des professionnels au handicap ;
- Les liens avec le secteur de la psychiatrie sont encore fragiles pour une part importante des répondants, voire inexistantes ;
- Est également évoqué un manque de reconnaissance du secteur du handicap et un manque de partenariats.

Finalement, au regard des réponses apportées par les EHPAD volontaires, il est évident que cette solution d'unité PHV en EHPAD ne peut être sans difficultés. Toutefois, ces unités méritent d'être mises en avant et mieux connues puisqu'elles proposent un accompagnement spécifique et adapté aux personnes handicapées qui vieillissent. D'ailleurs, 93,3% des répondants à l'enquête en ligne sont convaincus par le choix de cette unité pour les PHV.

Comment évaluer concrètement cette unité ?

## 2. Une proposition d'évaluation du dispositif

Afin de rendre compte du bon fonctionnement des unités PHV en EHPAD, il paraissait opportun de mener une évaluation du dispositif d'unité PHV en EHPAD. La satisfaction est un élément clé et révélateur du bon fonctionnement d'un établissement. L'unité en EHPAD est-elle finalement pertinente au regard des besoins des personnes handicapées vieillissantes ? Cette solution leur est-elle adaptée ? Cette partie vise à engager une proposition de cadre évaluatif, une suggestion pouvant assurément évoluer.

### 2.1. Prémices et objet du cadre évaluatif

A ma connaissance, aucune évaluation de ce dispositif, hormis les évaluations ciblées au sein des EHPAD, n'a été menée. Il apparaît pourtant opportun de s'interroger quant à la pertinence de ce dispositif et cette solution qui est proposée aux PHV. Dans les Yvelines, le projet de la première unité PHV en EHPAD a vu le jour, et cette proposition d'évaluation pourrait être un bon moyen de s'interroger sur la pertinence de ce dispositif nouveau en Ile-de-France.

### 2.2. Méthodologie proposée

Comment savoir si cette solution est satisfaisante ?

#### 1) Premièrement, une évaluation du résident

L'OMS définit la qualité de vie comme : « *la perception qu'à un individu de sa place dans l'existence dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels à son environnement* ». Cette définition est d'ailleurs reprise dans l'article de LANGEVIN V., BOINI S., FRANCOIS M., RIOU A. (58).

Afin d'évaluer la qualité de vie des résidents accueillis au sein de l'unité PHV de l'EHPAD, un questionnaire sur la qualité de vie du résident paraissait être approprié. Le sentiment et la perception de cette unité par les résidents qui y vivent sont les éléments clés à évaluer pour savoir si oui ou non cette personne s'y sent bien.

Toutefois, il n'existe pas d'échelle spécifique pour les PHV, mais l'échelle de NOTTINGHAM m'a paru être un outil de mesure pertinent (cf. [ANNEXE VIII : Nottingham](#))

[Health Profile \(CRES\)](#) (59). Cet outil mesurant la qualité de vie, composé de 38 items à réponses fermées (oui ou non) est en effet simple d'utilisation. Les items sont regroupés en 6 catégories : mobilité, isolement social, douleur, réactions émotionnelles, énergie et sommeil. Cette échelle a été validée chez les personnes âgées polypathologiques et elle présente l'avantage de pouvoir être remplie par un tiers et utilisée chez des patients ayant des troubles cognitifs modérés. Ce questionnaire quantifie la perception des problèmes de santé sur le plan physique, émotionnel et social. Ces trois axes apportent une connaissance multidimensionnelle de l'état de la personne (60). L'échelle située en *annexe VIII* a été présentée par le Comité Régional d'Education pour la Santé du Nord-Pas-de-Calais.

Finalement, cet outil est simple, peu chronophage et reproductible par sa forme. La qualité de vie globale est évaluée, néanmoins quelques limites sont à soulever. Par exemple, l'échelle ne fait pas mention de l'alimentation, pourtant les temps de repas et les plaisirs gustatifs sont des indicateurs mesurés en général au sein des EHPAD. Ce point est abordé le plus souvent dans les enquêtes de satisfaction de l'EHPAD.

En ce qui concerne l'administration du questionnaire, l'outil est conçu de manière à ce que la personne puisse y répondre elle-même. Toutefois, il est tout à fait possible que la personne soit accompagnée d'un tiers pour le remplissage.

Cette évaluation pourrait être réalisée premièrement dans le **lieu d'origine**, par exemple en FAM, accompagnée par le référent professionnel ou membre de l'équipe pluridisciplinaire. Cette première évaluation permettrait de distinguer l'état à l'instant *t* du résident, avant quelconque changement de lieu. Pour ce faire, l'outil de NOTTINGHAM aurait le mérite d'être intégré dans les dossiers d'admissions au sein de l'EHPAD, permettant avant l'entrée de connaître l'état de santé perçu par la personne.

Deuxièmement, la même évaluation à trois/six mois ainsi qu'à 1 an seraient pertinentes dans la comparaison des scores proposés par l'outil. Pour ce faire, cet outil pourrait par exemple être intégré dans les dossiers de projets de vie individualisés des résidents. Les projets de vie étant renseignés généralement la première année, l'échelle permettrait une perception globale de l'état du résident. La grille AGGIR peut également compléter cette perception. L'objectif étant de repérer l'adéquation entre les besoins du résident et l'unité proposée, par le biais des sentiments éprouvés par le résident.



Finalement, la chronologie d'évaluation du résident est la suivante :



L'évaluation grâce à l'échelle de Nottingham devra naturellement faire l'objet d'un essai, d'une évaluation test.

## 2) Des questionnaires à destination des personnels de l'unité

Le regard des professionnels sur leurs pratiques au quotidien, la qualité de vie au travail, ainsi que leurs perceptions du bien-être des personnes accueillies sont des éléments fondamentaux. Les équipes pluridisciplinaires, auprès des résidents au quotidien, ont une vision précise des besoins et sentiments de la personne accueillie. Ainsi, des questionnaires pourraient être diffusés aux membres du personnel intervenant dans l'unité PHV. Ce questionnaire pourrait être diffusé aux personnels exerçant au sein de l'unité PHV, une fois par an (cf. [ANNEXE IX : Proposition questionnaire professionnels](#)).

## 3) Des questionnaires à destination des familles

Parce que le regard des proches, des familles, parfois des anciens aidants des PHV est important, il est utile de prendre en compte leur avis sur la situation de leur proche. Alors, des questionnaires pourraient être diffusés quelques mois après l'admission de la PHV dans l'unité dédiée au sein de l'EHPAD. Les questionnaires pourraient être diffusés en format papier 6 mois après l'entrée du résident (cf. [ANNEXE X : Proposition questionnaire familles](#)).

## 4) Des indicateurs de suivi

Il conviendrait de compléter ces enquêtes et évaluations par une mesure quantitative plus générale, à l'aide d'indicateurs par exemple. Ces indicateurs pourraient être intégrés au rapport d'activité annuel et par ailleurs pourraient être transmis aux autorités compétentes pour rendre compte de l'activité au sein de l'unité. Voici les indicateurs proposés :

<i>Places</i>	Nombre de places dans l'unité
<i>Sexe et âge</i>	Nombre de résidents par sexe
	Moyenne d'âge des résidents
	Nombre de résidents par sexe et tranches d'âge
<i>Handicap</i>	Nombre de résidents suivant le type de handicap
<i>Entrées et admissions</i>	Nombre de personnes admises en UPHV dans l'année
	Nombre de personnes admises selon le lieu de provenance avant l'entrée (Type d'établissement et lieu d'implantation ou domicile)
	Nombre de résidents de l'UPHV disposant d'un parent âgé résidant dans l'EHPAD
	Nombre de résidents sous protection juridique (tutelle)
	Durée de séjour
	Nombre d'hospitalisations
<i>Sorties</i>	Nombre de personnes sorties de l'UPHV dans l'année
	Motif de sortie
	Type d'accueil à la suite de la sortie
<i>Personnel</i>	Effectifs théoriques
	Effectifs réels
	Nombre et intitulé des formations réalisées auprès du personnel dédié à l'UPHV
	Réalisation du plan de formation
	Nombre d'activités réalisées dans l'unité PHV
	Nombre de séances par activité
	Nombre de participants PHV par activité
	Nombre d'activités réalisées dans l'EHPAD classique, à destination également des PHV
	Nombre de séances par activité
Nombre de participants PHV par activité	
<i>Satisfaction</i>	Résultats de la dernière enquête de satisfaction
<i>Partenariats</i>	Nombre de réunions PHV
	Nombres de conventions spécifiques de partenariat : psychiatrie, soins dentaires, ophtalmologistes, secteur de l'animation, associations, municipalités.

Cette liste d'indicateurs n'est pas exhaustive et peut être complétée. Chaque structures et unités étant différentes, les évaluations et indicateurs sont à adapter.

### 3. Recommandations

Au regard des recherches, de l'enquête et des entretiens menés, voici quelques éléments me paraissant pertinents dans la mise en place d'unité PHV en EHPAD. De mon point de vue, ces éléments sont à considérer pour qu'une unité puisse répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

#### **3.1. Prendre en compte les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes, en proposant une admission anticipée et préparée**

L'admission est un temps fort dans la vie du résident, puisqu'il s'agit du passage d'un lieu d'origine fréquemment ancré depuis des années, à un nouvel établissement bien souvent méconnu. La préadmission a, quant à elle, un enjeu fort à savoir la recherche du consentement du résident. Il est primordial de prendre en compte les besoins et attentes de la personne et de s'assurer que ce nouveau lieu sera bel et bien compatible avec ses souhaits. Les résidents de l'EHPAD doivent être « préparés » à cette nouvelle dimension (hébergement temporaire, essai possible, retour possible).

En parallèle, la situation particulière d'une PHV impose la mise en place d'un suivi médical et paramédical régulier, et d'un accompagnement spécifique à la situation. L'accompagnement de la PHV doit par ailleurs s'inscrire dans son parcours de vie et d'envies, dans la rédaction des projets de vie d'une part, et dans sa réalité de mise en œuvre d'autre part.

Comme l'indique l'ANESM dans ses recommandations « *l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* » : les axes forts sont : « Prévenir, repérer, adapter » **(22)**.

En parallèle, il est évident que la place et le rôle de l'aidant ou du proche de la PHV a tout son sens lors de l'admission. La préoccupation du couple aidant/aidé doit être prise en considération. L'ANESM recommande d'ailleurs, sous réserve de l'accord de la personne, « *d'échanger avec les proches sur leurs souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'avenir et notamment concernant le vieillissement de la personne, leur propre vieillissement, l'évolution possible de leur degré d'implication auprès de la personne, leur ressenti ainsi que leur besoin d'information et de soutien vis-à-vis de ces perspectives* » **(22)**.

### **3.2. Prévoir des possibilités d'accueil temporaire, des retours dans les lieux d'origine**

Il paraît pertinent de permettre aux PHV de visiter le lieu ou de proposer un essai. Un hébergement temporaire pourrait être envisagé, ce qui permettrait un essai plus long et sans engagement sur un long séjour. L'idéal serait également un retour possible vers la structure d'origine, mais cette possibilité paraît complexe à mettre en œuvre, les places étant très demandées. Le choix de vivre ou non dans cette unité doit impérativement être laissé à la personne.

### **3.3. Raisonner en logique de parcours grâce à des partenariats forts**

En général, les PHV ont eu un long parcours institutionnel, parfois brusqué et discontinu. L'institution en tant que telle n'est pas un obstacle pour les résidents ayant déjà connu cette modalité d'accueil, mais le frein présent est clairement la transition d'un lieu à l'autre.

Un regard croisé du handicap et de la gériatrie a tout son intérêt dans l'accompagnement de ce public. Je suis convaincue que ce regard peut aider dans la mise en place de solutions adéquates face au vieillissement des PHV et ainsi rendre plus pertinentes les solutions, les deux secteurs devant fonctionner ensemble. Comme le souligne Patrick GUYOT (16) « *la solution communément admise aujourd'hui va vers une collaboration entre le secteur « personnes handicapées » et le secteur « personnes âgées » permettant de construire localement des réponses individualisées* ». Le décroisement de ces secteurs est primordial et les partenariats méritent d'être travaillés et ancrés sur chaque territoire. Les établissements se complètent et doivent par conséquent travailler ensemble pour apporter une réponse satisfaisante et individuelle à ce public.

En parallèle, il est primordial de rendre perméables les partenariats entre la gériatrie et la psychiatrie, afin de permettre au résident concerné une réelle continuité de prise en charge.

Un ancrage fort sur le territoire doit être recherché misant sur la mutualisation des compétences et de moyens de chacun des secteurs. Les différents acteurs du parcours de vie de la PHV doivent être parties prenantes.

### **3.4. Miser sur un projet solide, construit autour de valeurs et impliquant les professionnels**

L'accompagnement des PHV en unité d'EHPAD implique une réadaptation du projet d'établissement, intégrant les caractéristiques et besoins des personnes handicapées.

Alors, un projet spécifique à l'unité doit à mon sens être impulsé et construit par l'équipe pluridisciplinaire. Les membres du personnel devant être impliqués dans le projet, et surtout adhérer à cet accompagnement.

Comme le souligne l'entretien mené à Bondues (*cf. annexe VI*), l'unité PHV apporte de « l'oxygène aux professionnels » qui s'investissent pour l'unité. Le second entretien mené à l'EHPAD Les Chantournes (*cf. annexe VII*) préconise de ne pas négliger la dimension éducative, le personnel éducatif et le personnel soignant devant être complémentaires. D'ailleurs, Germain WEBER auteur contributeur à l'ouvrage « *Le vieillissement des personnes handicapées mentales* » (10), soulignait que la spécialisation des professionnels intervenants auprès des PHV a une importance considérable.

Le partage d'expérience des professionnels issus de la gérontologie et issus du handicap permettrait d'enrichir le travail mené autour de la personne handicapée vieillissante, le travail pluridisciplinaire et complémentaire ayant un intérêt appréciable pour les équipes. Aussi, la formation des professionnels concernant le handicap doit être engagée et encouragée.

En outre, l'ANESM recommande d'organiser une réflexion générale et éthique au sein de la structure sur la question du vieillissement des personnes handicapées. Cette recommandation distingue en effet l'intérêt de se questionner sans cesse sur la prise en compte des PHV.

### **3.5. Créer ou renforcer le partenariat des autorités de tutelles : promoteurs de nouveaux projets**

Il est nécessaire que les deux autorités compétentes, quelle que soit la région, puissent ensemble arriver à coconstruire le modèle des unités PHV. Les deux visions complémentaires et les objectifs propres à chacune de ces autorités doivent être mêlés. Ainsi, un partenariat fort entre l'ARS et le Conseil départemental, peut permettre une mise en œuvre cohérente et pertinente des projets d'unités pour personnes handicapées vieillissantes.

## CONCLUSION

L'espérance de vie des personnes handicapées ne cesse de s'accroître et est une problématique actuelle en France. Cette évolution de l'espérance de vie est révélatrice de meilleurs accompagnements, de meilleures prises en soins et des progrès médicaux dont bénéficient les personnes handicapées tout au long de leur vie.

Au travers des lois et rapports nationaux, la question du vieillissement des personnes handicapées a pris de l'ampleur et a suscité l'intérêt des pouvoirs publics. La réflexion nationale et les réflexions régionales sont engagées même s'il apparaît que les solutions restent très variables d'une région à l'autre. En outre, il est évident qu'aujourd'hui, le temps de la réflexion doit être dépassé afin d'agir concrètement pour cette problématique. En effet, les PHV ont des besoins spécifiques et évolutifs qu'il faut savoir appréhender et déceler continuellement.

Une des possibilités d'accueil pour les PHV est l'unité dédiée au sein d'un EHPAD, comme en Ile-de-France où ces unités sont pour l'heure à visée expérimentale. Le manque de recul sur ces projets amène à se questionner sur la pertinence des dispositifs. Ainsi, l'évaluation proposée pourrait permettre un éclairage sur le choix de l'unité en EHPAD.

De plus, au regard des recherches, entretiens et observations, l'unité pour PHV au sein des EHPAD, paraît être une solution envisageable parmi d'autres pour accompagner ce public. En effet, les enquêtes réalisées m'ont permis de comprendre que ce projet d'unité paraissait être une solution pérenne et prometteuse pour l'avenir. Toutefois, toutes les régions n'ont pas la même facilité à offrir cette possibilité. Il est dommageable que les régions et départements de France ne puissent, au-delà des rapports accessibles, davantage échanger sur leurs retours d'expérience à ce sujet.

Le choix de l'unité pour PHV en EHPAD paraît alors être une réponse possible et adaptée à cette demande croissante d'accompagnement spécifique et de soins. L'EHPAD étant légitime à proposer un accompagnement du vieillissement des personnes handicapées.

Toutefois, les recommandations soulevées ci-dessus sont de mon point de vue essentielles pour que ce choix d'unité soit pertinent. Les partenariats doivent être engagés afin de permettre une continuité de parcours et une spécialisation de l'accompagnement de la personne. Les secteurs de la gériatrie, du handicap, et de la psychiatrie, ont tout intérêt à travailler ensemble et à être complémentaires.

Finalement, il n'y a pas de solution unique pour accueillir les PHV. Il est cependant nécessaire de faire évoluer les dispositifs afin de proposer une offre diversifiée et adaptée sur les territoires.

J'aimerais conclure en m'appuyant sur les dires de Jacques SARFATY et François BONFILS, respectivement psychiatre et psychologue, et contributeurs à l'ouvrage « Le vieillissement des personnes handicapées mentales » **(10)** : « *Nous ne sommes plus aujourd'hui guidés par l'unique souci de protéger les personnes handicapées en les mettant à l'abri d'une société peu accueillante. Il s'agit de leur permettre une existence où elles passent du statut d'objet à celui de sujet. C'est l'outil institutionnel qui doit être l'objet au service du sujet handicapé et qui doit s'adapter aux besoins, et non l'inverse. Il s'agit ainsi de penser un réseau institutionnel et familial souple qui permette à la personne handicapée de cheminer à travers celui-ci en fonction de ce qu'on essaiera de percevoir des capacités, des désirs, des changements de chacun, et en prenant en compte le fait que rien n'est jamais définitivement fixé chez qui que ce soit* ».

Quelque soit la solution retenue pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes, celle-ci doit impérativement être voulue, consentie et adaptée selon les besoins individuels et évolutifs de ce public, prenant en compte leurs parcours de vie et leurs envies : « *au-delà de la maladie chronique, du handicap, du grand âge et de la souffrance ultime, demeurent une femme, un homme, un enfant...* » (Emmanuel HIRSCH, Directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France, 2006) **(10)**.

## BIBLIOGRAPHIE

- (1) : DREES, 2002. *Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID*. Ministère de la Santé, de la famille et des personnes handicapées. 12p.
- (2) : CNSA, 2010. *Dossier technique : Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. 70p.
- (3) : Le Comité national Coordination Action Handicap. *Les différents types de handicap*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap> >.
- (4) : LEGIFRANCE. *LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id> >.
- (5) : INFORMATIONS HANDICAP, 2013. *Définition classification des handicaps*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://informations.handicap.fr/a-definition-classification-handicap-cih-oms-6029.php> >.
- (6) : INFORMATIONS HANDICAP, 2013. *Déficiência intellectuelle et handicap mental*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://informations.handicap.fr/a-deficiencia-intellectuelle-handicap-mental-3110.php> >.
- (7) : L'OBSERVATOIRE, 2012. *Le vieillissement des personnes handicapées*. L'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif. 80p.
- (8) : POPULATION ET AVENIR, 2005. « *Vieillissement et territoire* », Population & Avenir 674 bis, pp. 10–13
- (9) : INSEE, 2010. *Projections de population à l'horizon 2060*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1281151> >.
- (10) : ZRIBI G., 2017. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Editions Presses de l'EHESP. 173p.
- (11) : MINISTERE DE LA SOLIDARITE ET DE LA SANTE, 2018. *Grand âge et autonomie : Agnès Buzyn annonce le lancement de la concertation nationale*. [En ligne].



Disponible sur : < <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/grand-age-et-autonomie-agnes-buzyn-annonce-le-lancement-de-la-concertation> >.

**(12)** : JEROME B., 2019. *Prise en charge de la dépendance : des mesures attendues pour 2019*. LE MONDE. [En ligne]. Disponible sur : < [https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/03/12/prise-en-charge-de-la-dependance-des-mesures-attendues-pour-2019\\_5434880\\_3224.htm](https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/03/12/prise-en-charge-de-la-dependance-des-mesures-attendues-pour-2019_5434880_3224.htm) >.

**(13)** : REDACTION, 2019. *Loi Grand Age et autonomie : Que dit le rapport Libault ?*. SILVERECO. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.silvereco.fr/loi-grand-age-et-autonomie-que-dit-le-rapport-libault/31107077> >.

**(14)** : AZEMA B., MARTINEZ N., 2005. « *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature* », Revue française des affaires sociales, no. 2, pp. 295-333.

**(15)** : GOHET P., 2013. « *L'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion* ». 80p.

**(16)** : GUYOT P., 2004. « *La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles* », Gérontologie et société, vol. 27 / 110, no. 3, pp. 95-113.

**(17)** : BLANC P., 2006. « *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge* ». 99p.

**(18)** : LEGIFRANCE. *Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> >.

**(19)** : VIE PUBLIQUE, 2015. *La politique du handicap*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie/> >.

**(20)** : LEGIFRANCE. *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale* (1). [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460> >.

**(21)** : Maison Départementale des Personnes Handicapées, 2011. *Loi du 2 janvier 2002*. [En ligne]. Disponible sur : <

[http://www.mdpsh.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=106:loi-du-2-janvier-2002&catid=49:que-dit-la-loi-&Itemid=74](http://www.mdpsh.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=106:loi-du-2-janvier-2002&catid=49:que-dit-la-loi-&Itemid=74) >.

(22) : ANESM, 2015. *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*. Mars 2015. 144p.

(23) : LEGIFRANCE. *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1)*. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647> >.

(24) : LEGIFRANCE. *LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1)*. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731&categorieLien=id> >.

(25) : MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. *Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016*. **[En ligne]**. Disponible sur : < [https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-06/ste\\_20170006\\_0000\\_0089.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2017/17-06/ste_20170006_0000_0089.pdf) >.

(26) : PIVETEAU D., 2014. « « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». 151p.

(27) : CNSA, 2017. *Rapport de capitalisation : Déployer la démarche « Une réponse accompagnée pour tous », premiers enseignements et retours d'expérience*. **[En ligne]**. Disponible sur : < [https://www.cnsa.fr/documentation/reponse\\_accompagnee\\_-\\_rapport\\_de\\_capitalisation\\_-juillet\\_17.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/reponse_accompagnee_-_rapport_de_capitalisation_-juillet_17.pdf) >.

(28) : HANDICAP.GOUV., 2017. *Maison Départementale des Personnes Handicapées* **[En ligne]**. Disponible sur : < : <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph> >.

- (29) : LEGIFRANCE. *Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)*. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000263745&categorieLien=id> >.
- (30) : Maison Départementale des Personnes Handicapées, 2011. *Qu'est-ce que la CDAPH ?*. **[En ligne]**. Disponible sur : < [http://www.mdph.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=110&Itemid=81](http://www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=110&Itemid=81) >.
- (31) : ANAP, 2013. *Le secteur médico-social, comprendre pour mieux agir*. 128p.
- (32) : Maison Départementale des Personnes Handicapées. *Le lexique du médico-social (Amendement Creton)*. **[En ligne]**. Disponible sur : < [http://www.mdph.fr/index.php?option=com\\_glossary&id=35&Itemid=55](http://www.mdph.fr/index.php?option=com_glossary&id=35&Itemid=55) >.
- (33) : RABEUX C., 2019. *Les résidences autonomie s'ouvrent aux personnes handicapées vieillissantes*. HOSPIMEDIA. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://abonnes.hospimedia.fr/articles/20190627-offre-medico-sociale-les-residences-autonomie-s-ouvrent> >.
- (34) : POUR LES PERSONNES AGEES.GOUV, 2011. *Personnes handicapées âgées : quelles solutions ?* **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/dossiers/personnes-handicapees-agees-queelles-solutions> >.
- (35) : LEGIFRANCE. *Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés*. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000263421&categorieLien=id> >.
- (36) : Maison Départementale des Personnes Handicapées, 2009. *Foire aux questions*. **[En ligne]**. Disponible sur : < [http://www.mdph.fr/index.php?option=com\\_content&view=article&id=53:quest-ce-quun-samsah-&catid=38:faq&Itemid=58](http://www.mdph.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=53:quest-ce-quun-samsah-&catid=38:faq&Itemid=58) >.

**(37)** : Maison Départementale des Personnes Handicapées. *Le lexique du médico-social (SAMSAH)*. **[En ligne]**. Disponible sur : < [http://www.mdpsh.fr/index.php?option=com\\_glossary&id=108&Itemid=55](http://www.mdpsh.fr/index.php?option=com_glossary&id=108&Itemid=55) >.

**(38)** : SOLIDARITES SANTE. *CIRCULAIRE N°DGAS/2C/2005/111 du 28 février 2005 relative aux conditions d'autorisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile*. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-03/a0030036.htm> >.

**(39)** : ANCREAI, 2018. *Le vieillissement des personnes en situation de handicap, opportunité d'un nouveau devenir ?* 227p.

**(40)** : MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. *INSTRUCTION N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap*. **[En ligne]**. Disponible sur : < [http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir\\_40807.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf) >.

**(41)** : ANCREAI. *Les principales dispositions de la loi « ELAN » relatives aux personnes en situation de vulnérabilité*. CREA I PAYS DE LOIRE. **[En ligne]**. Disponible sur : < [http://ancreai.org/wp-content/uploads/2019/04/Decryptage\\_fevrier\\_2019\\_Loi\\_ELAN.pdf](http://ancreai.org/wp-content/uploads/2019/04/Decryptage_fevrier_2019_Loi_ELAN.pdf) >.

**(42)** : JEANNE Y., 2011. *Vieillir handicapé*. Editions ERES, 240p.

**(43)** : ARS Ile-de-France, 2017. *Les personnes handicapées vieillissantes en Ile-de-France*. 41p.

**(44)** : ARS ILE-DE-FRANCE. *Le Projet Régional de Santé 2018-2022*. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/le-projet-regional-de-sante-2018-2022> >.

**(45)** : ARS Ile-de-France, 2018. *COMEX Plan handicap régional déclinaison Yvelines*. 29p.

**(46)** : ARS Ile-de-France et Conseil Départemental des Yvelines. *Les PHV dans les Yvelines*. 29p.

**(47)** : CREA I Rhône-Alpes, 2015. *Observation médico-sociale régionale Focus Personnes Handicapées Vieillissantes*. 128p.

- (48) : ARS HAUTS-DE-FRANCE. *Création de 8 Unités de Vie pour Personnes Handicapées Agées (UVPHA)*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr/index.php/creation-de-8-unites-de-vie-pour-personnes-handicapees-agees-uvpha> >.
- (49) : GROUPE ENEIS, 2017. *Diagnostic régional concernant les solutions d'accueil et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en Normandie*. 101p.
- (50) : CREA-ORS, 2012. *Premier bilan du dispositif d'unités spécialisées pour personnes handicapées vieillissantes (PHV) en EHPAD & perspectives*. 41p.
- (51) : CREA Rhône-Alpes, 2015. *Synthèse Rapport Personnes Handicapées Vieillissantes*. ARS RHONE-ALPES. 14p.
- (52) : ARS PROVENCE-ALPES COTES D'AZUR. *Création de la première unité pour personnes handicapées vieillissantes en Paca, aux Mées dans les Alpes de Haute-Provence. (UVPHA)*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.paca.ars.sante.fr/creation-de-la-premiere-unite-pour-personnes-handicapees-vieillissantes-en-paca-aux-mees-dans-les> >.
- (53) : APF. *Lou Cigalou, une maison de retraite pour handicapés mentaux*. YouTube. [En ligne]. Disponible sur : < <https://www.youtube.com/watch?v=POS1vaZSOOU> > .
- (54) : VILATTE J.C., 2007. *Méthodologie de l'enquête par questionnaire*. 56p.
- (55) : GORGE H., 2019. *Formation à la recherche*. ILIS.
- (56) : QUENTIN I., *Méthodes de l'observation participante*. [En ligne]. Disponible sur : < <https://isabellequentin.wordpress.com/2013/12/26/methodes-de-lobservation-participante/> >.
- (57) : FONDATION PARTAGE ET VIE. *Inauguration d'une résidence pour personnes handicapées vieillissantes en Isère*. [En ligne]. Disponible sur : < [http://www.fondationpartageetvie.org/etablisements/tous-les-reportages/inauguration-d-une-residence-pour-personnes-handicapees-vieillissantes-en-isere,256,245.html?&args=xYQmQ5QHG%2ABLbO6ss4JbU92Celq4Nev8AxKiqUFMBqr1yf8elQobw13noH9Nicw59rGJNzww7Hcu1G\\_A%2AndBo1pdbQYNOTY%2ANRw2VJrH4C GukAUtZ\\_6gUlfQhEFuG0T2](http://www.fondationpartageetvie.org/etablisements/tous-les-reportages/inauguration-d-une-residence-pour-personnes-handicapees-vieillissantes-en-isere,256,245.html?&args=xYQmQ5QHG%2ABLbO6ss4JbU92Celq4Nev8AxKiqUFMBqr1yf8elQobw13noH9Nicw59rGJNzww7Hcu1G_A%2AndBo1pdbQYNOTY%2ANRw2VJrH4C GukAUtZ_6gUlfQhEFuG0T2) >.

**(58)** : LANGEVIN V., BOINI S., FRANCOIS M., RIOU A., *Nottingham Health Profile (NHP) ou Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham (ISPN)*. INRS. **[En ligne]**. Disponible sur : < <http://www.inrs.fr/dms/inrs/CataloguePapier/DMT/TI-FRPS-30/frps30.pdf> >.

**(59)** : BARO E., FERRER M., VAZQUEZ O., MIRALLES R., PONT A., ESPERANZA A., CERVERA AM., ALONSO J., *Using the Nottingham Health Profile (NHP) among older adult in patients with varying cognitive function*. NCBI. **[En ligne]**. Disponible sur : < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16688491> >.

**(60)** : LIEKENS A., *Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham - ISPN (Nottingham Health Profile - NHP)*. Comité Régional d'Education pour la Santé Nord pas de Calais. **[En ligne]**. Disponible sur : < <http://www.reseau-asteria.fr/Documents/fichenottingham.pdf> >.

## TABLEAUX ET FIGURES

Figure 1 : Les personnes handicapées vieillissantes.....	10
Figure 2 : Lois et rapports PHV.....	17
Figure 3 : Les principaux accueils, hébergements et services à destination des PHV (XMind).....	25
Tableau 1 : Nombre de structures à compétence ARS dans les Yvelines (45).....	38
Tableau 2 : Enquête auprès des UPHV en EHPAD.....	53
Tableau 3 : Taux de retour enquête en ligne .....	53
Graphique 1 : Répartition PHV par département (43).....	36
Graphique 2 : Répartition PHV par type de structures (43).....	36
Graphique 3 : Nature des déficiences principales selon la catégorie d'établissement (43).....	36
.....	36
Graphique 4 : Part des PHV dans les ESMS et services Yvelinois (46) .....	39

# TABLE DES MATIERES DETAILLEE

<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>1</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>2</b>
<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>4</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>5</b>
<b>PARTIE I : L'AVANCEE EN AGE DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP.....</b>	<b>7</b>
1. L'EMERGENCE DES PERSONNES HANDICAPEES QUI VIEILLISSENT, ENTRE HANDICAP ET DEPENDANCE.....	7
1.1. <i>De qui parle-t-on ?</i> .....	7
1) La personne en situation de handicap .....	7
2) Le vieillissement, un phénomène certain pour tous .....	9
3) Le vieillissement de la personne handicapée : tentative de définition de la personne handicapée vieillissante.....	10
1.2. <i>Le repérage des besoins des personnes handicapées vieillissantes</i> .....	13
1) Des constats émergents .....	13
2) De réelles difficultés de reconnaissance .....	14
2. LE SUJET DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES : UN NOUVEL ENJEU DES POLITIQUES PUBLIQUES .....	17
2.1. <i>Les éléments législatifs qui concernent la personne en situation de handicap</i> .....	17
1) Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.....	17
2) Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.....	18
3) La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 .....	19
4) La loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) .....	20
2.2. <i>Les rapports nationaux : une attention particulière aux personnes handicapées vieillissantes</i> .....	20
1) Le rapport de M. Paul BLANC de 2006 .....	20
2) Dossier technique de la CNSA de 2010, « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes ».....	21
3) M. Patrick GOHET : « l'avancée en âge des personnes handicapées – contribution à la réflexion » d'Octobre 2013	21
4) Le rapport Denis PIVETEAU « Zéro sans solution » et la Réponse Accompagnée Pour Tous .....	22
3. DES MODES D'ACCOMPAGNEMENT DIFFERENTS SELON LES STRUCTURES ET LES TERRITOIRES .....	24
3.1. <i>L'information et l'orientation</i> .....	24
3.2. <i>Différents modes d'accompagnement et leurs limites concernant la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes</i> .....	25
1) Les établissements pour adultes handicapés .....	25
2) Les ESAT, Foyers d'hébergement .....	26
3) Les Foyers de vie, Foyers occupationnels, Résidence autonomie .....	27
4) Les EHPAD .....	27
5) Hébergement temporaire et les accueils de jour .....	28
6) Les réponses au domicile et ses interventions .....	28
3.3. <i>Les outils et expérimentations permettant une réponse aux PHV</i> .....	31
4. CONCLUSION DE CETTE PARTIE .....	33



## **PARTIE II : LE CHOIX DE L'UNITE POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN EHPAD : UNE SOLUTION**

### **ADAPTEE AUX BESOINS ? L'EXEMPLE DE LA PREMIERE UNITE DANS LES YVELINES .....34**

1.	LA SITUATION DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN ILE-DE-FRANCE ET SPECIFIQUEMENT DANS LES YVELINES .....	34
1.1.	<i>Un sujet récent d'expérimentation en Ile-de-France.....</i>	34
1)	Une prise en compte régionale .....	34
2)	Des enquêtes permettant de cibler les enjeux.....	36
3)	Des solutions proposées .....	37
1.2.	<i>La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes dans les Yvelines.....</i>	38
1)	Le secteur handicap adulte dans les Yvelines.....	38
2)	Le secteur personnes âgées .....	39
2.	L'OPPORTUNITE DE CETTE NOUVELLE SOLUTION DANS LES YVELINES.....	40
2.1.	<i>Des constats préoccupants et d'importants besoins constatés sur le territoire.....</i>	40
2.2.	<i>Des unités distinctes au sein des structures.....</i>	41
1)	Développement des structures de type EHPAD en ESMS PH (ex : unité PHV en FAM).....	41
2)	Développement des structures handicap en EHPAD (unité PHV en EHPAD) .....	41
3.	L'EXEMPLE DU PROJET DE L'UPHV LEOPOLD BELLAN .....	42
3.1.	<i>Modèle retenu pour l'unité pour personnes handicapées vieillissantes .....</i>	42
1)	Les critères d'entrée et de sorties.....	42
2)	L'organisation architecturale de l'unité PHV.....	43
3)	Les interrogations liées au projet.....	44
3.2.	<i>Présentation de l'établissement porteur.....</i>	44
3.3.	<i>Une visite de terrain au cours de la montée en charge de l'unité.....</i>	45
4.	L'UNITE POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN EHPAD : QUE FONT LES AUTRES REGIONS ? .....	46
4.1.	<i>Généralités.....</i>	46
4.2.	<i>Les Hauts-de-France : de plus en plus d'unités .....</i>	46
4.3.	<i>La Normandie : le temps des diagnostics.....</i>	47
4.4.	<i>L'Occitanie : des bilans plutôt positifs.....</i>	48
4.5.	<i>La région Auvergne-Rhône-Alpes.....</i>	48
4.6.	<i>La région PACA : une première unité en 2018.....</i>	49
5.	CONCLUSION DE CETTE PARTIE .....	49

## **PARTIE III : AFFINEMENT SUR LE TERRAIN : UNE ENQUETE ET UN CADRE EVALUATIF AUPRES DES UNITES POUR**

### **PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES.....50**

1.	UNE ENQUETE SPECIFIQUE A DEUX REGIONS CIBLEES POUR UNE MEILLEURE CONNAISSANCE DE L'OFFRE .....	50
1.1.	<i>Objet de l'enquête.....</i>	50
1)	Population ciblée.....	50
2)	Echantillon théorique.....	51
1.2.	<i>Méthode utilisée et mode d'administration.....</i>	51
1.3.	<i>Recueil des données.....</i>	53
1.4.	<i>Résultats des enquêtes .....</i>	53
1.5.	<i>Analyse.....</i>	54

1)	Les constats recensés du terrain : que peut-on retenir ? .....	54
2)	Les points positifs identifiés .....	59
3)	Les difficultés rencontrées .....	60
2.	UNE PROPOSITION D'ÉVALUATION DU DISPOSITIF .....	61
2.1.	<i>Prémices et objet du cadre évaluatif</i> .....	61
2.2.	<i>Méthodologie proposée</i> .....	61
1)	Premièrement, une évaluation du résident .....	61
2)	Des questionnaires à destination des personnels de l'unité.....	63
3)	Des questionnaires à destination des familles .....	63
4)	Des indicateurs de suivi.....	63
3.	RECOMMANDATIONS .....	65
3.1.	<i>Prendre en compte les besoins et attentes des personnes handicapées vieillissantes, en proposant une admission anticipée et préparée</i> .....	65
3.2.	<i>Prévoir des possibilités d'accueil temporaire, des retours dans les lieux d'origine</i> .....	66
3.3.	<i>Raisonner en logique de parcours grâce à des partenariats forts</i> .....	66
3.4.	<i>Miser sur un projet solide, construit autour de valeurs et impliquant les professionnels</i> .....	67
3.5.	<i>Créer ou renforcer le partenariat des autorités de tutelles : promoteurs de nouveaux projets</i> .....	67
	<b>CONCLUSION</b> .....	<b>68</b>
	<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>70</b>
	<b>TABLEAUX ET FIGURES</b> .....	<b>77</b>
	<b>TABLE DES MATIÈRES DÉTAILLÉE</b> .....	<b>78</b>
	<b>ANNEXES</b> .....	<b>81</b>

**ANNEXE I : Enquête en ligne auprès des unités PHV en EHPAD**

**ANNEXE II : Grille d'entretien vierge**

**ANNEXE III : Résultats de l'enquête en ligne**

**ANNEXE IV : Analyse des résultats HDF**

**ANNEXE V : Analyse des résultats ARA**

**ANNEXE VI : Grille d'entretien EHPAD Albert du Bosquier**

**ANNEXE VII : Grille d'entretien EHPAD Les Chantournes**

**ANNEXE VIII : Nottingham Health Profile (CRES)**

**ANNEXE IX : Proposition questionnaire professionnels**

**ANNEXE X : Proposition questionnaire familles**

## ANNEXE I : Enquête en ligne auprès des unités PHV en EHPAD

### Enquête auprès des unités PHV en EHPAD

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études à l'ILIS à Lille (Master 2 management des établissements sociaux et médico-sociaux), je réalise une enquête auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) ayant une unité pour personnes handicapées vieillissantes/âgées.

Objectif de l'enquête : faire un état des lieux des différents modèles d'unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD.

Cette enquête dure une vingtaine de minutes et est à destination des directeurs et/ou référents/personnels de l'unité PHV de l'EHPAD.

J'attire votre attention sur le fait que votre participation est primordiale pour la réalisation de mon mémoire.

Je vous remercie pour votre participation.

1. Adresse e-mail \*

### Présentation générale de l'unité pour personnes handicapées vieillissantes au sein de l'EHPAD

2. Nombre de places au sein de l'EHPAD (lits)

*Une seule réponse possible.*

- Moins de 80 lits  
 Plus de 80 lits

3. Nombre de places dans l'unité Personnes Handicapées Vieillissantes :

*Une seule réponse possible.*

- Moins de 14 places  
 Plus de 14 places

4. Depuis combien de temps l'unité est-elle ouverte ?

*Une seule réponse possible.*

- Moins d'un an  
 Entre un an et cinq ans  
 Plus de cinq ans

### Profil des résidents accueillis au sein de l'unité

5. Quel est l'âge moyen des personnes handicapées vieillissantes accueillies ?

*Une seule réponse possible.*

- 57-59 ans  
 60-64 ans  
 65-70 ans  
 Plus de 70 ans

6. Quelles sont les principales déficiences/pathologies des personnes handicapées vieillissantes accueillies au sein de l'unité ? (par ordre approximatif)

*Plusieurs réponses possibles.*

- Déficience intellectuelle  
 Déficience motrice  
 Déficience psychique  
 Autisme et trouble envahissant du développement  
 Déficience sensorielle (visuelle, auditive...)  
 Traumatismes crâniens  
 Plurihandicap  
 Polyhandicap  
 Autre : \_\_\_\_\_

7. Quelles sont les principaux lieux d'origine des résidents accueillis dans cette unité ? (3 maximum)

*Une seule réponse possible.*

- MAS  
 FAM  
 Foyer de Vie/ Foyer d'Hébergement/ Foyer occupationnel  
 ESAT  
 Domicile  
 Famille d'accueil  
 EHPAD  
 Secteur sanitaire (dont psychiatrie)  
 Autre : \_\_\_\_\_

8. Quels sont les principaux motifs d'entrée au sein de l'unité PHV en EHPAD ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Etablissement précédent devenu inadapté aux besoins  
 Manque de place en établissement pour personnes handicapées  
 Limite de l'accompagnement à domicile et/ou épuisement de l'aidant  
 Accueil au sein du même EHPAD que le parent âgé  
 Dégradation de l'état de santé  
 Autre : \_\_\_\_\_

9. Le passage du lieu d'origine vers l'unité a-t-il été préparé et anticipé ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout *Passez à la question 10.*  
 Plutôt non *Passez à la question 10.*  
 Plutôt oui  
 Tout à fait

### Profil des résidents accueillis au sein de l'unité (suite)

10. Si "plutôt oui" ou "tout à fait", comment ?

\_\_\_\_\_

### Profil des résidents accueillis au sein de l'unité (suite)

11. Les résidents de l'unité maintiennent-ils des liens avec les lieux d'origine ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout *Passez à la question 12.*  
 Plutôt non *Passez à la question 12.*  
 Plutôt oui  
 Tout à fait

### Profil des résidents accueillis au sein de l'unité (suite)

12. Si "plutôt oui" ou "tout à fait", de quelle manière ?

\_\_\_\_\_

### Profil des résidents accueillis au sein de l'unité (suite)

13. Avez-vous une liste d'attente pour l'unité ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### Profil des résidents accueillis au sein de l'unité (suite)

14. Si "oui", quelle est la durée moyenne d'attente approximative ?

*Une seule réponse possible.*

- 1 à 3 mois  
 3 à 6 mois  
 6 à 12 mois  
 Plus de 12 mois

### Les modalités d'entrée

15. Quel est le principal service adresseur ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- CLIC (Centres Locaux d'Information et de Coordination)  
 MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH  
 Autre : \_\_\_\_\_

16. Comment le résident PHV a-t-il eu connaissance de votre structure ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Service adresseur  
 Réseau gérontologique, sanitaire  
 Site internet de l'établissement  
 Autre : \_\_\_\_\_

17. Quels sont vos critères d'admission ? (âge, orientation MDPH, type(s) de handicap, aide sociale, ...)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

18. Les familles, proches et tuteurs ont-ils accepté rapidement cette nouvelle solution ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout  
 Plutôt non  
 Plutôt oui  
 Tout à fait

### Commentaires :

---

19. Avez-vous mis en place une commission d'admission ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non *Passez à la question 20.*

### Les modalités d'entrée (suite)

20. Si "oui", quelle est la composition de cette commission d'admission ?

\_\_\_\_\_

### Les modalités d'entrée (suite)

21. Qui prononce l'admission ?

*Une seule réponse possible.*

- Le médecin coordonnateur de l'établissement  
 La direction  
 L'IDEC/cadre de santé  
 Autre : \_\_\_\_\_

22. Une possibilité d'essai est-elle proposée ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non *Passez à la question 23.*

### Les modalités d'entrée (suite)

23. Si "oui", quelles sont les modalités de cet essai ?

\_\_\_\_\_

### Les liens avec les familles et proches

24. Les familles sont-elles associées à cette prise en charge ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout *Passez à la question 25.*  
 Plutôt non *Passez à la question 25.*  
 Plutôt oui  
 Tout à fait

### Les liens avec les familles et proches (suite)

25. Si « plutôt oui » ou « tout à fait », de quelle manière ?

\_\_\_\_\_

### Les liens avec les familles et proches (suite)

26. Les personnes handicapées vieillissantes de l'unité et leurs familles sont-elles représentées au Conseil de la Vie Sociale ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout  
 Plutôt non  
 Plutôt oui  
 Tout à fait

### Le projet de l'unité

27. Un projet spécifique pour cette unité a-t-il été mis en place ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non *Passez à la question 28.*

### Le projet de l'unité (suite)

28. Si "oui", pouvez-vous nous en indiquer les grandes lignes ? Ainsi que les adaptations spécifiques prévues pour cette unité ? (activités en commun avec l'EHPAD, PASA, animations, projet de vie...).

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Architecture

29. Comment s'organisent les locaux de l'unité ? (espaces de vie, chambres, restauration, ...)

\_\_\_\_\_

30. L'unité est-elle distincte du reste de l'EHPAD ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

31. Y a-t-il des locaux/espaces communs ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

### Cohabitation

32. Comment se passe la cohabitation entre les résidents de l'EHPAD classique et les personnes handicapées vieillissantes ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Modalités de sortie de l'unité

33. Une réorientation est-elle prévue en cas d'inadaptation ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout *Passez à la question 34.*  
 Plutôt non *Passez à la question 34.*  
 Plutôt oui  
 Tout à fait

### Modalités de sortie de l'unité (suite)

34. Si "plutôt oui" ou "tout à fait", quelles sont les réorientations proposées ?

\_\_\_\_\_

### Modalités de sortie de l'unité (suite)

35. Quelles sont les modalités de sortie ?

*Une seule réponse possible.*

- Réorientation vers l'EHPAD classique *Passez à la question 36.*
- Réorientation vers une autre structure
- Autre : \_\_\_\_\_ *Passez à la question 36.*

### Modalités de sortie de l'unité (suite)

36. Si "réorientation vers une autre structure", laquelle ?

\_\_\_\_\_

### Modalités de sortie de l'unité (suite)

37. En cas d'inadaptation, avez-vous prévu des conditions de retour dans les établissements/lieux d'origine ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout *Passez à la question 38.*
- Plutôt non *Passez à la question 38.*
- Plutôt oui
- Tout à fait

### Modalités de sortie de l'unité (suite)

38. De quelle manière ?

\_\_\_\_\_

### Les mesures de protections et dérogations

39. Rencontrez-vous des difficultés avec les mesures de protections ? (notamment concernant le délai)

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout *Passez à la question 40.*
- Plutôt non *Passez à la question 40.*
- Plutôt oui
- Tout à fait

### Les mesures de protections et dérogations (suite)

40. Si "oui", avez-vous pu faire évoluer la situation ?

\_\_\_\_\_

### Les mesures de protections et dérogations (suite)

41. Des dérogations sont-elles prévues pour les personnes handicapées de moins de 60 ans ?

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non *Passez à la question 42.*

### Les mesures de protections et dérogations (suite)

42. Si "oui", le département les accorde-t-il facilement ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

### Personnel intervenant au sein de l'unité

43. Quels sont les effectifs dédiés à l'unité ? Quels sont les types de personnels ainsi que le nombre d'ETP correspondant ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### Financement de l'unité

44. Comment est financée l'unité ? (Y a-t-il une enveloppe en sus GMP S ou alors un GMP S majoré ? Enveloppe budgétaire du Conseil Départemental ? de l'ARS ?)

\_\_\_\_\_

### Partenariats

45. Des partenariats, notamment avec la psychiatrie, ont-ils été mis en place ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui
- Tout à fait

## Évaluation de l'unité personnes handicapées vieillissantes

46. Comment avez-vous évalué cette unité ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Enquête de satisfaction usagers
- Enquête de satisfaction familles
- Enquête de satisfaction du personnel
- Rapport d'activité
- Indicateurs
- Autre : \_\_\_\_\_

47. Pensez-vous que cette unité est adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?

*Une seule réponse possible.*

- Pas du tout
- Plutôt non
- Plutôt oui *Passez à la question 48.*
- Tout à fait *Passez à la question 48.*

## Évaluation de l'unité personnes handicapées vieillissantes (suite)

48. Si « pas du tout » ou « plutôt non », pourquoi ?

---

---

---

---

---

### Pour conclure...

49. De façon générale, rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes au sein de cette unité dédiée ?

*Plusieurs réponses possibles.*

- Manque de formation du personnel
- Manque de moyens pour le fonctionnement de l'unité
- Peu de lien avec le secteur sanitaire et social
- Peu de lien avec le secteur du handicap
- Autre : \_\_\_\_\_

50. Quelles seraient vos préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ?

---

---

---

---

---

### Précisions sur l'établissement

Ces précisions sont facultatives.

51. Nom de l'établissement (facultatif)

---

52. Localisation (Région/département et commune)

---

53. Statut de l'établissement

*Une seule réponse possible.*

- Public
- Privé lucratif
- Privé associatif
- Autre : \_\_\_\_\_

Fourni par  




## ANNEXE II : Grille d'entretien vierge

<b>GRILLE D'ENTRETIEN</b>	Date de l'entretien :
	Lieu :
	Durée :

<b>Cadre et objectif de l'entretien</b>
<p>Dans le cadre de mon Master II Management Sectoriel à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé (ILIS), je réalise un mémoire dont la problématique est la suivante :</p> <p><b>Le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?</b></p> <p>L'objectif de cet entretien est d'approfondir l'enquête en ligne afin d'avoir un retour d'expérience complet de la mise en place de l'unité PHV au sein de cet EHPAD.</p>
<b>Conditions de diffusion</b>
<p>Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'université de Lille. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera rendue anonyme et associée uniquement à un profil. De plus, elle sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.</p>

- 1) Quel est l'origine du projet et comment l'avez-vous mis en place ?
- 2) Quelles ont été vos réussites, vos difficultés ?
- 3) Quelles seraient vos préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ?
- 4) Le choix de l'unité en l'EHPAD est-il d'après vous adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?
- 5) D'après vous, quelle serait la meilleure solution pour les PHV ?

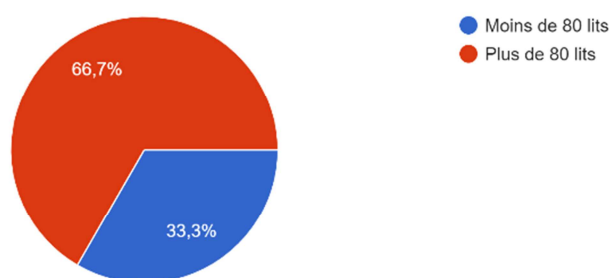
*DUFLOT Stella*

ANNEXE III : Résultats de l'enquête en ligne

RESULTATS DE L'ENQUETE UNITE PHV EN ARA ET HDF

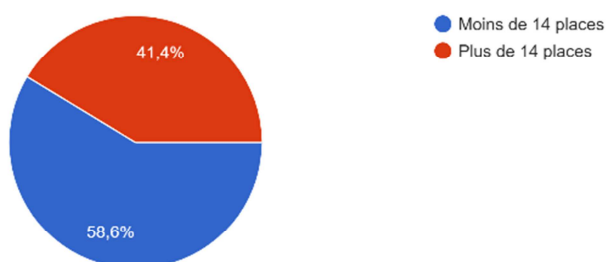
Nombre de places au sein de l'EHPAD (lits)

30 réponses



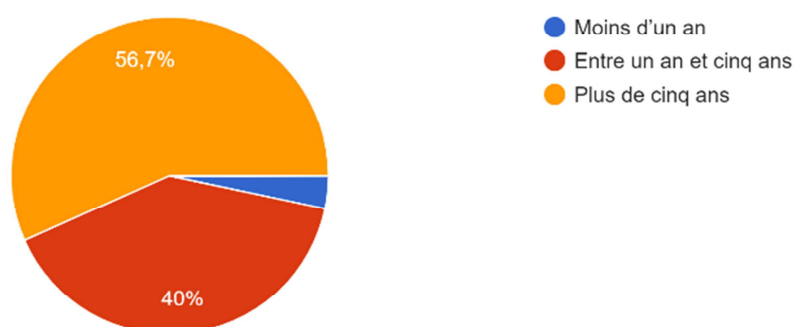
Nombre de places dans l'unité pour Personnes Handicapées Vieillissantes :

29 réponses



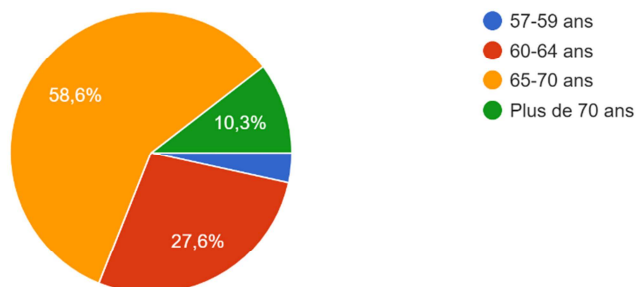
Depuis combien de temps l'unité est-elle ouverte ?

30 réponses



## Profil des résidents accueillis au sein de l'unité

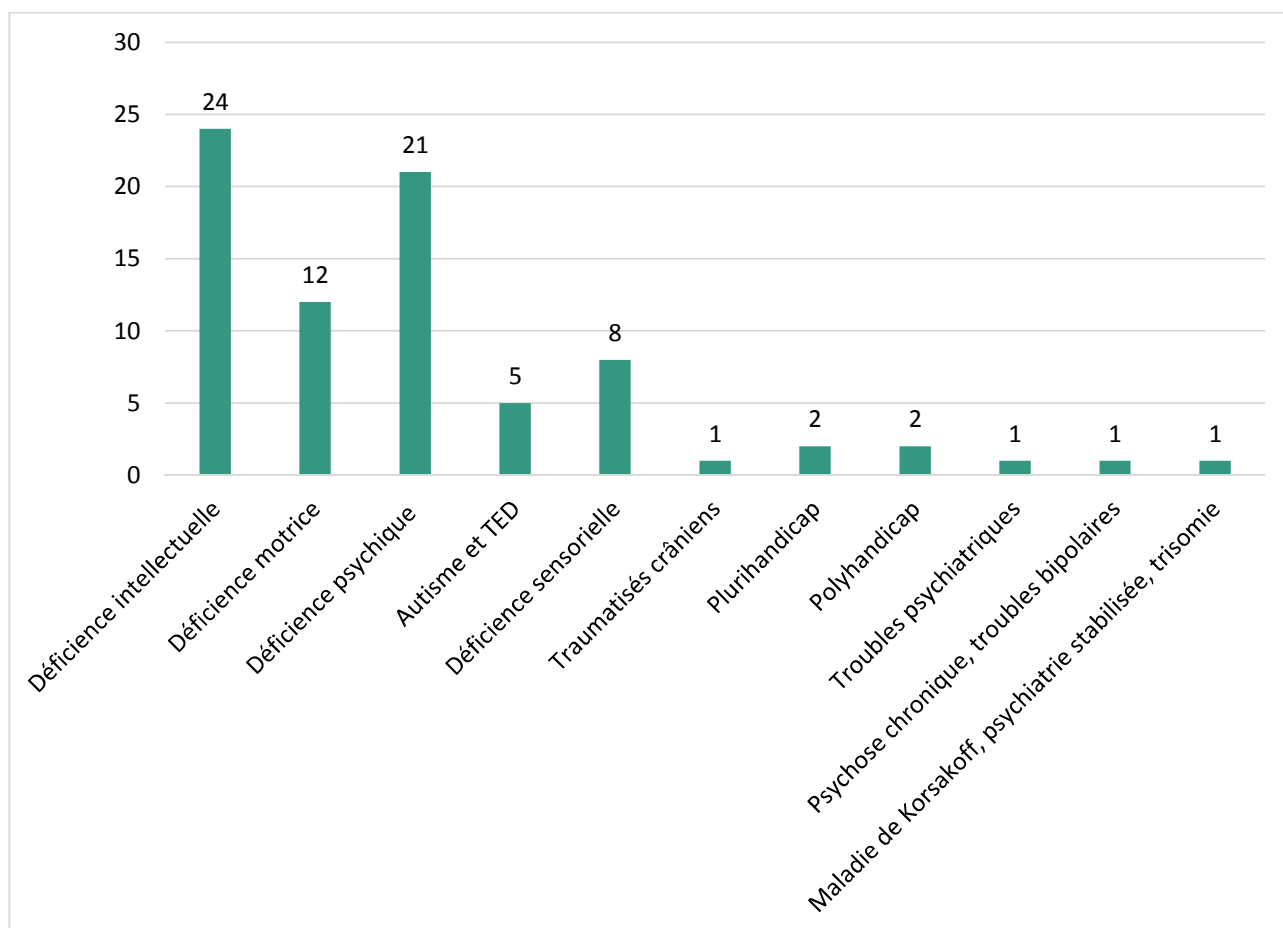
Quel est l'âge moyen des personnes handicapées vieillissantes accueillies ?



29 réponses

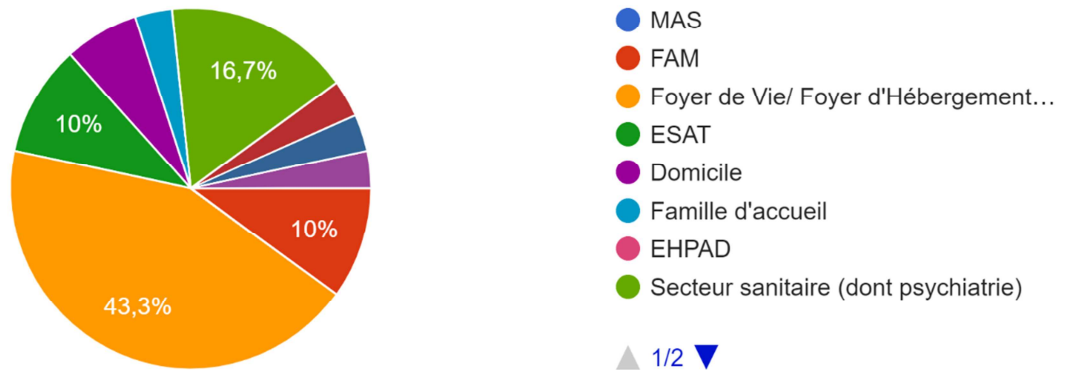
Quelles sont les principales déficiences/pathologies des personnes handicapées vieillissantes accueillies au sein de l'unité ? (par ordre approximatif)

29 réponses



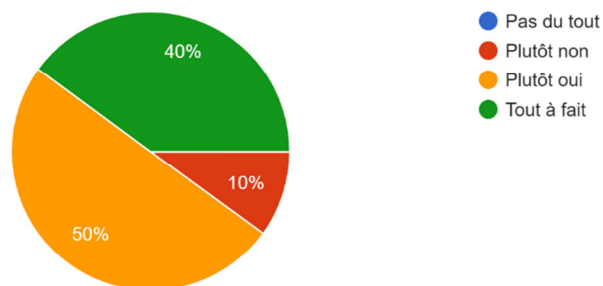
Quelles sont les principaux lieux d'origine des résidents accueillis dans cette unité ? (3 maximum)

30 réponses



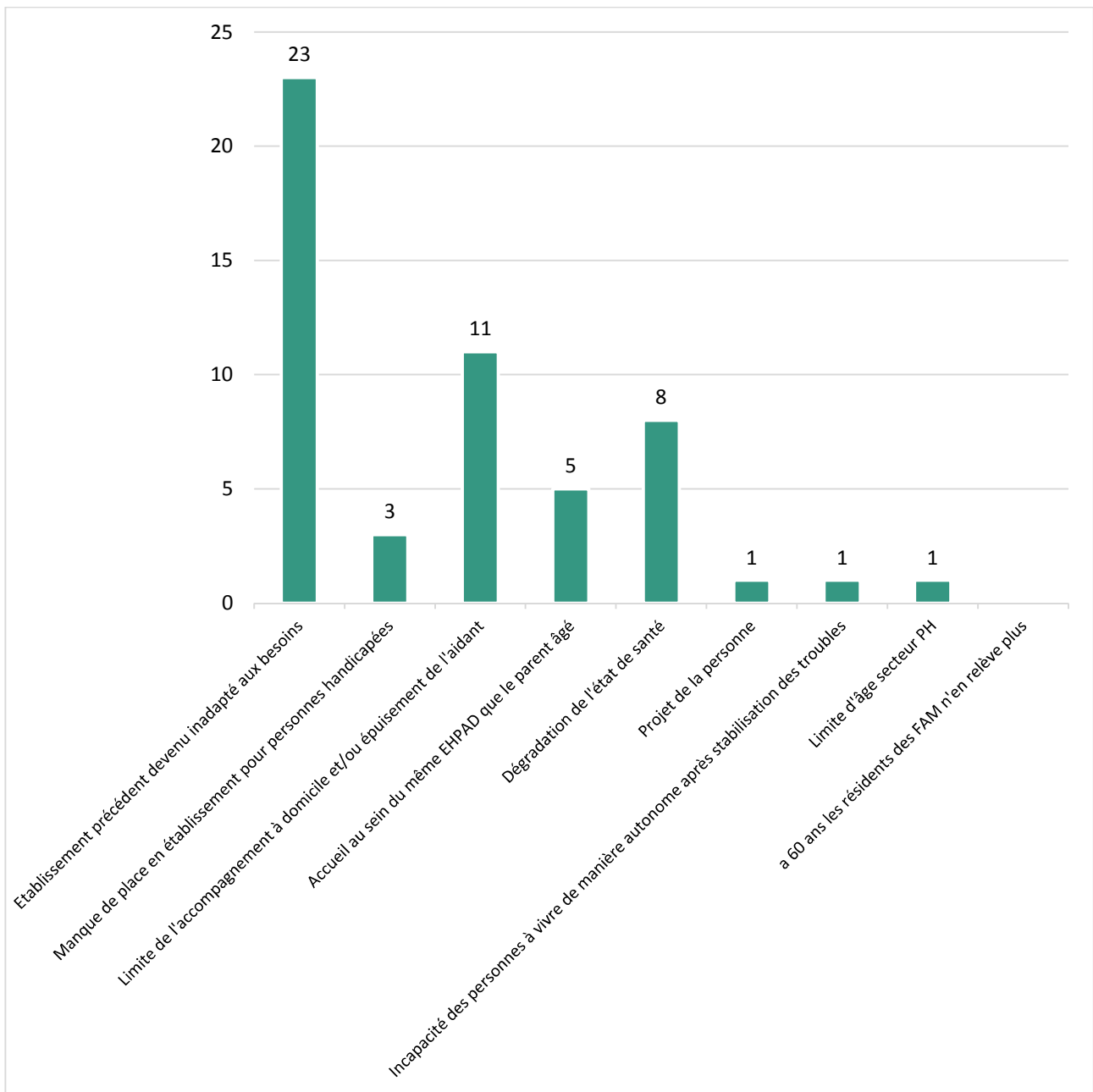
Le passage du lieu d'origine vers l'unité a-t-il été préparé et anticipé ?

30 réponses



Quels sont les principaux motifs d'entrée au sein de l'unité PHV en EHPAD ?

29 réponses



Si "plutôt oui" ou "tout à fait", comment ?

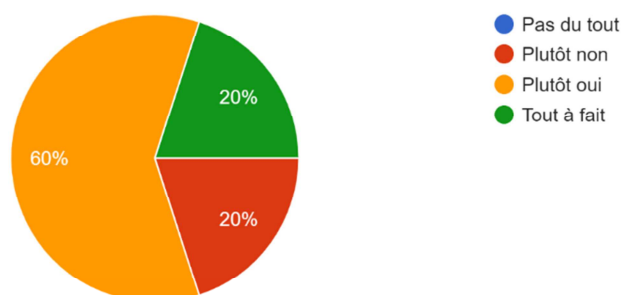
**26 réponses**

Par des visites au sein de l'établissement régulières avant l'entrée définitive
vie de préadmission, délai de réflexion
accompagnement par les educ spe
présentation du service temps de reflexion puis commission d'admission , période d'essais d'un mois
Visite en amont de l'établissement; partenariat avec une APEI pour préparer les dossiers
Par des visites in situ et un partage du dossier en équipe pluridisciplinaire
visite de pré-admission
Plusieurs visites dans l'établissement, proposition de venir passer une après-midi. Renseignements pris auprès de l'équipe éducative en amont
par des séjours temporaires avant l'hébergement permanent

visite de l'établissement, essai d'une journée en unité PHAA
Visite de l'EHPAD à plusieurs reprises, participation à des activités d'animation, des gouters
visites de préadmission, suivi par le SAVS de la personne pendant 1 an, échanges avec son précédent lieu d'accueil, ...
Rencontre avec le service lors d'animations
Pôle handicap au sein du centre hospitalier composé de deux FAM, d'un FDV et d'un EHPAD spécialisé. Par conséquent, nous travaillons avec les professionnels des différents sites pour faciliter la transition FAM ou FDV/EHPAD.
lien fait entre les équipes éducatives, les chefs de services, la direction et les assistantes sociales et les familles en lien avec le résident . Projet de vie, période d'essai, synthèse, souhait du résident
visite préadmission, visite unité , discussion autour du projet unité, invitation l 'après midi ou au cours d'un repas, lien cadre de l'unité et éducateur structure de la personne entrante
Visite d'établissement, participation aux animations et événements, rencontres, journées d'essai, accueil de jour et temporaire de l'établissement
Visite de l'établissement, visite de préadmission, accompagnement par le personnel hospitalier, engagement de suivi
Lien entre le foyer de vie et l'EHPAD. Plusieurs rencontres ont été organisées (3) avant l'entrée.
Déficience intellectuelle suivi par le SAMO
Visites de préadmission- Journées d' essai dans la structure- Séjours temporaires dans la structure antérieurs à l'admission
Dans le cadre du projet de vie en FV/FH ou par un SAVS au domicile
hébergement temporaire
Par des visites dans l'établissement avec les encadrants
Rencontre entre les services concernés
population vient principalement du FAM Jean Jannin avec une direction commune/facilitant les échanges

### Les résidents de l'unité maintiennent-ils des liens avec les lieux d'origine ?

**30 réponses**



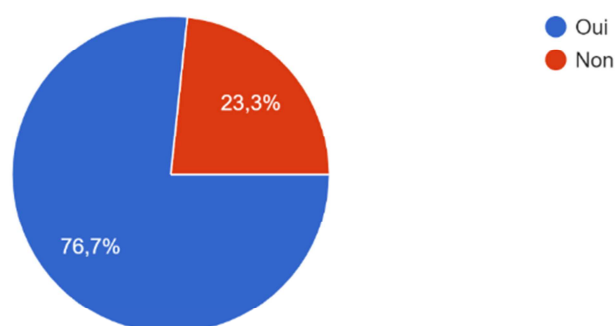
Si "plutôt oui" ou "tout à fait", de quelle manière ?

23 réponses

En allant chez leurs proches de façon régulièrement
visite, téléphone, partenariat et consultation
Participation aux animations de leur ancien foyer
Suivi psychiatrique si besoin
retour ou visite en famille/ visite dans les anciens foyers
visites dans l'ehpad et résidents retournent voir des connaissance dans les foyers de vie
par des activités ou sorties communes
prise de nouvelles : coup de téléphone, envoi de carte postale,
Visite des éducateurs sur l'EHPAD et participation du résident à ds fêtes ou activités dans son ancien lieu d'habitation (foyer) , durée variable en fonction de l'état de santé du résident et de ses souhaits.
visites mutuelles
Lors des animations: rencontre des résidents des différents services
Activités ponctuelles communes
pour ceux qui viennent d'un foyer d'hébergement. Lien, visites, sorties, téléphone, courrier avec les résidents et les équipes éducatives de leur lieu d'origine et lien avec leur familles. Pour ceux qui viennent du domicile, lien avec leur familles
continuité des relations, visite, invitation
rencontres, visites, participation aux activités et événements de l'ancien lieu de vie
Suivi pluridisciplinaire par les services de psychiatrie
Il est inscrit dans notre projet "PHV" de maintenir le lien avec le précédent établissement. Différentes rencontres inter établissements sont organisées lors d'événements d'animation ou selon les envies des personnes accueillies.
lien maintenu par visites/partenariat
contact téléphonique, courrier, rencontre annuelle, visites ponctuelles
suivi
par téléphone, des visites
Visites régulières
participation à des évènements dans leur établissement d'origine

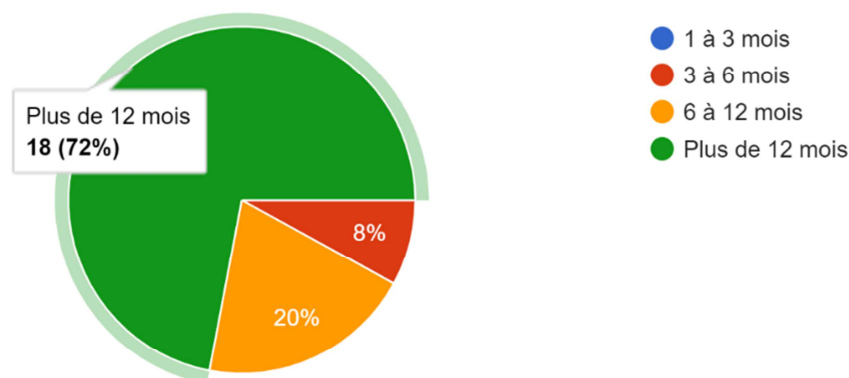
Avez-vous une liste d'attente pour l'unité ?

30 réponses



Si "oui", quelle est la durée d'attente approximative ?

25 réponses



### Les modalités d'entrées

Quel est le principal service adresseur ?

30 réponses

secteur handicap
MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH, Associations tutélaires
service sanitaire
Foyer de vie
service de tutelles
MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH
MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH
Centre hospitalier
MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH
Psychiatrie
établissement
les foyers d'hébergement, FAM ou MAS directement
Foyers de vie, MAS, secteur psychiatrie
foyers de vie et foyers logement
afiph
APEI
MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH
Autres structures du pôle handicap
MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH, nos propres foyers d'hébergement au sein de notre Association
tutelle, trajectoire, famille
Centre de ressources pour personnes vieillissantes et le SAMO de l'APEI
Secteur Psychiatrique



MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées) dont CDDPAH
SAMO apei ( partenaire conventionné)
Mandataires judiciaires
Etab. PH et SAVS (domicile)
CHS
tuteurs
Structures pour PH environnantes
établissement

**La MDPH ayant été citée 7 fois.**

Comment le résident a-t-il eu connaissance de votre structure ?

**30 réponses**

Service adresseur
Réseau gérontologique, sanitaire
Service adresseur, Réseau gérontologique, sanitaire
Service de tutelle
Réseau gérontologique, sanitaire
Réseau gérontologique, sanitaire
Réseau gérontologique, sanitaire, CONVENTION APEI
Service adresseur
Site internet de l'établissement, réseau associatif
convention avec EPSM
Service adresseur
Service adresseur
Service adresseur, Réseau gérontologique, sanitaire, Site internet de l'établissement
Service adresseur, Réseau gérontologique, sanitaire
afiph
Service adresseur
Accueilli au foyer de vie de l'établissement
Pôle handicap
Site internet de l'établissement, géré en interne par l'Association BETHANIE
Réseau gérontologique, sanitaire
Service adresseur
Service adresseur, Réseau gérontologique, sanitaire
Réseau gérontologique, sanitaire, Site internet de l'établissement, Par le biais du Projet "PHV" au sein du GCSMS.
Service adresseur, Réseau gérontologique, sanitaire
Service adresseur
accompagnants institutionnels ou à domicile
Service adresseur
tuteurs
Réseau
Réseau gérontologique, sanitaire, Site internet de l'établissement, VIA TRAJECTOIRE

**Le service adresseur ayant été cité 13 fois, le réseau gérontologique, sanitaire, 12 fois, et le site internet 5 fois.**

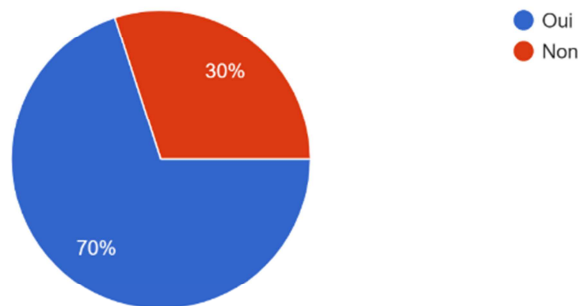
Quels sont vos critères d'admission ? (âge, orientation MDPH, type(s) de handicap, aide sociale, ...)

**28 réponses**

Type de handicap et niveau de dépendance
type d'handicap
type de handicap
possibilité sur dérogation d'accueillir des moins de 60 ans, habilitation à l'aide-sociale
plus de 50 ans; orientation foyer de vie ou UPHV; handicap psychique stabilisé depuis au moins 3 mois; pas d'hétéro-agressivité; une autonomie suffisante pour participer aux activités adaptées
Orientation de la MDPH
type de handicap dans le cadre d'une convention d'exclusivité avec le Centre hospitalier
avoir 60 ans minimum (moins possible si dérogation) avoir une "certaine" autonomie et être en capacité de participer aux animations proposées.
Orientation UVPHA MDPH - TROUBLES PSYCHIQUES
Orientation MDPH, compatibilité d'accueil avec nos compétences, analyse des troubles du comportement compatibles ou non avec le groupe existant, âge
si l'hébergement temporaire s'est bien déroulé; à la fois pour le résident mais aussi / à la collectivité et si les capacités d'accueil de l'EHPAD sont suffisantes
orientation MDPH, type de handicap, âge
TYPE DE HANDICAP
plus de 20 ans, handicap intellectuel
orientation MDPH
Age et orientation MDPH
Age, type de handicap...
AGE, ORIENTATION MDPH, rapprochement familial
orientation MDPH, psychiatrie stabilisé , pas de handicap fauteuil sauf si autonome, puis aussi équilibre de l'unité
orientation MDPH, handicap de 80 % ou plus
Age, dérogation possible, reconnaissance MDPH, et orientation UVPH par la MDPH
A partir de 55 ans, Aide Sociale, accord Médecin Co
Déficience intellectuelle avec reconnaissance MDPH à 80 %pas de dérogation d'âge
Orientation MDPH- Etat médical et type de handicap
plus de 60 ans, déficience intellectuel (procédure d'admission établie avec critères d'admissibilité)
âge orientation MDPH
Age et type de handicap
AGE +RECONNAISSANCE HANDICAP AVANT 60 ANS

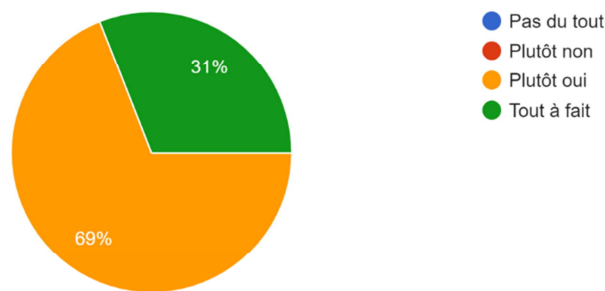
Avez-vous mis en place une commission d'admission ?

30 réponses



Les familles, proches et tuteurs ont-ils accepté rapidement cette nouvelle solution ?

29 réponses



Si "oui", quelle est la composition de cette commission d'admission ?

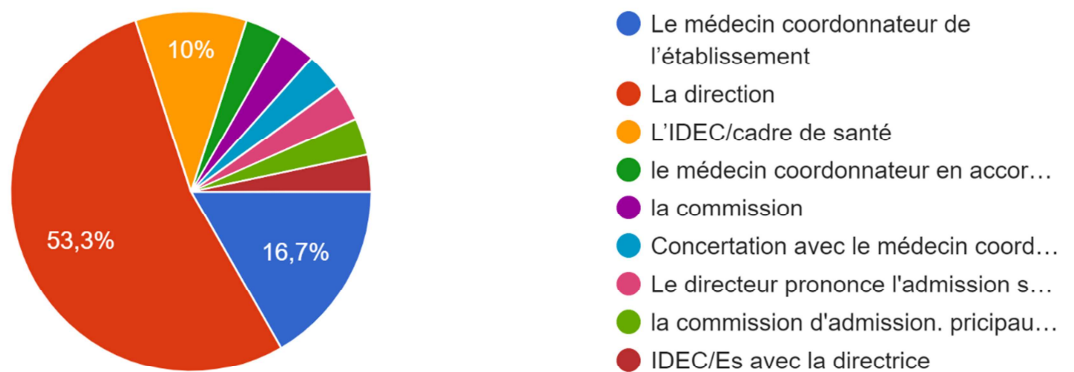
21 réponses

médecin coordonnateur, cadre de santé, agent administratif
médecin coordonnateur direction
IDE CO ET MEDECIN CO
directeur; médecin coordonnateur; cadre supérieur de santé; psychologue; IDE coordinatrice de parcours en santé;
Directeur, Cadre de Santé, Médecin Coordonnateur
Médecin co- Psychologue- directeur- Cadre de santé-agent administratif
moniteur-éducateur/ medecin coordonnateur
Médecin coordonnateur / IDEC / DIRECTRICE
medecin coordonnateur, IDEC, psychologue, direction
médecin co, éducateur spé, directeur

En amont des entrées il y a une visite de pré admission, et auparavant une visite de l'établissement et un essai d'une journée
Médecin de l'EHPAD, cadre de santé, éducateur spécialisé de l'UPHV
psychologue, médecin co, IDER, responsable de l'établissement
Directeur, médecin coordonnateur, cadre, Assistante sociale, psychologue + autres intervenants si nécessaire.
Directeur, chef de service, médecin coordinateur, psychologue
cadre de santé, cadre socio éducatif, actuellement pas de médecin coordinateur
Médecin coordonnateur-Cadre de santé EHPAD-IDEDEC-Assistante Sociale-Responsable administratif ecteur hébergement
Directeur, médecin co, IDEDEC, edcuatrice coordinatrice, psychologue
directeur CSS med co

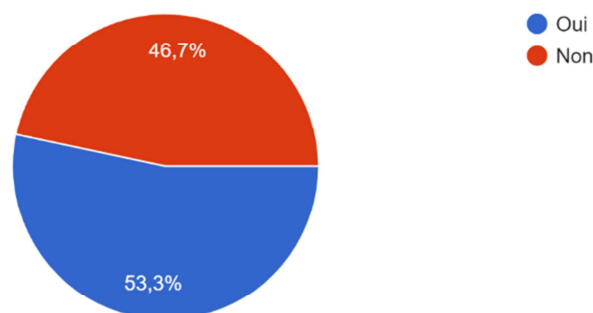
### Qui prononce l'admission ?

**30 réponses**



### Une possibilité d'essai est-elle proposée ?

**21 réponses**



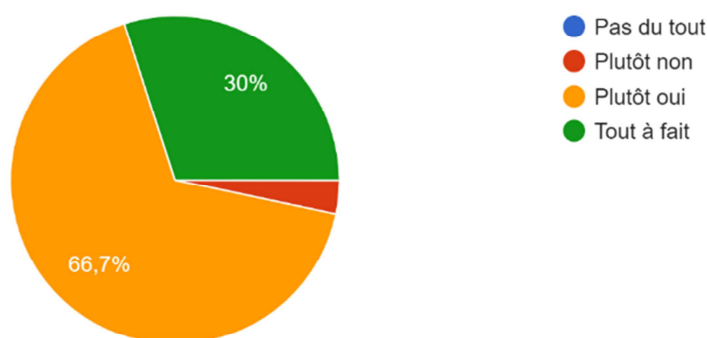
Si "oui", quelles sont les modalités de cet essai ?

15 réponses

Période d'essai d'un mois afin de voir si le résident s'intègre bien dans son nouveau lieu de vie
Nous avons 6 chambres pour séjour temporaire
deux fois 15 jours avec une synthèse a la fin de la première période;
un mois d'essai
essai possible d'une durée variable de une à deux semaines. observation apportée sur les capacités d'adaptation de la personne (échange avec les autres résidents/participe ou non aux activités et animations proposées)
1 mois avec retour possible à l'EPSM
l'essai peut se faire sur une semaine ou plusieurs semaines et de façon répétées avec un max de 3 mois
une journée d'insertion
inscrit dans le contrat de séjour
1 mois d'essai, facturé au prorata temporis.
Une période d'essai est proposé après un bilan est fait avec les différents intervenants afin de savoir si l'établissement correspond au projet de vie du résident et que cela convient aussi aux familles
journées d'essai selon le besoin de la personne
Journées ou demi-journées d'essai
Dans le cadre d'un CS normal avec période d'essai (mais pas de maintien de place antérieure si FH/FV)
hébergement temporaire

Les familles sont-elles associées à cette prise en charge ?

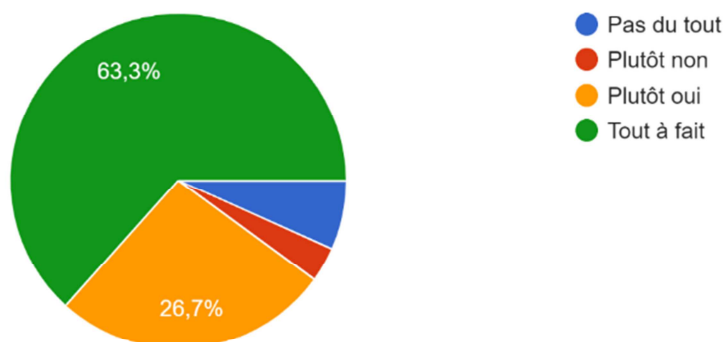
30 réponses



## Le lien avec les familles et les proches

Les personnes handicapées vieillissantes de l'unité et leurs familles sont-elles représentées au CVS ?

**21 réponses**



Si « plutôt oui » ou « tout à fait », de quelle manière ?

**28 réponses**

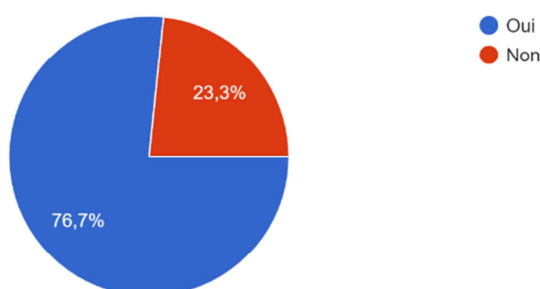
Les familles sont contactées dès lors qu'il y a une consultation médicale, un changement de traitement.
accompagnement dans la démarche
Ces personnes sont souvent isolées et peu de proche.
UN ENTRETIEN AVEC LA PSYCHOLOGUE
Participation à la vie de l'unité, association aux projets personnalisés
Dans le cadre de l'élaboration du projet de vie
appel téléphonique réguliers
Participation aux activités
sont en généralement présent lors de la visite de pré admission dans l'établissement
en les informant de la démarche au fur et à mesure
les familles prennent part à la visite de l'établissement, accompagnent leur proche pour la journée d'accueil et sont cordialement accueillies lors du pot de bienvenue à l'occasion de l'entrée du résident.
parent (personne de confiance ou tuteur) associé aux prises de décisions et à la signature des contrats ( de séjour, règlement intérieur, livret d'accueil...)
participation à la vie de la résidence, rencontres régulières (1 mois, lors des projets personnalisés, ...)
participation au projet personnalisé
Communication
Peu de familles présentes mais tentative de maintien des liens lorsque cela est possible
les familles ont aussi leur mot à dire si l'établissement correspond à la prise en charge de leur proche et peuvent accepter ou refuser
dans le cadre du projet personnalisé du résident
rencontre avec les familles, visites d'établissement, entretiens, possibilité de participer également aux activités proposées

Accompagnement à la pré admission, présence lors de la construction du PAP
Invitation lors des premières visites, lors de l'accueil, pour le recueil de données et pour le travail du Projet de Vie.
visite établissement/lien par mail/rencontre pré admission
visites- sorties dans la famille- participation des familles aux activités animations-sorties-repas
CVS, Rencontres (projet accompagnement individualisé...)
etapes visite de preadmission bilan intégration projet de vie
En général, la famille accompagne son proche
Rencontre en amont puis pendant l'accueil
participation a des animations

## Le projet de l'unité

Un projet spécifique pour cette unité a-t-il été mis en place ?

**30 réponses**



Si "oui", pouvez-vous nous en indiquer les grandes lignes ? Ainsi que les adaptations spécifiques prévues pour cette unité ? (activités en commun avec l'EHPAD, PASA, animations, projet de vie...).

**21 réponses**

Contrairement à l'unité EHPAD dite "classique", la prise en charge est orientée davantage dans de l'accompagnement, le maintien du lien social, de la vie active via les loisirs.
l'UPHV est autonome dans son fonctionnement mais bien sur participe aux événements de l' EHPAD. il existe un planning d'activité a la semaine avec des activités thérapeutique obligatoire décidée à la réunion de service dans le projet de vie du résident. le fonctionnement es basé sur la participation aux AGVQ.
mise en place de projet personnalisé pour chaque résidents, révisé tout les 6 mois. échange hebdomadaire avec les résidents de l'ehpad animations et sorties en commun (socialisation)
Accompagnement éducatif grâce à des ateliers : bricolage, vie quotidienne, jardinage...
unité spécifique pour eux, temps d'amp spécifique, organisation des repas différents, midi mangent avec tous les résidents, matin et soir prennent leur repas dans leur unité sauf s'ils veulent manger avec le reste de la résidence. Temps de réunion pluri disciplinaire hebdomadaire dédié à cette unité.
le projet est commun à nos différentes populations de résidents mais avec des spécificités gardées pour les PHV, les PAD et les personnes sourdes de naissance; pour les PHV : 2 éduc spé sont recrutés et prennent

en charge individuellement et collectivement les PHV, font le lien et gardent le contact avec les structures d'origine, proposent et organisent des sorties et séjours de vacances.
ce projet s'articule autour des modalités d'accompagnement dans le vieillissement de ces résidents : - L'accompagnement dans leur vie quotidienne (le temps des repas, les activités, les soins, la gestion financière et matérielle) - le maintien des liens sociaux et la relation aux autres - la constitution d'un projet individuel personnalisé.
Activités spécifique, projet de vie individualisé, sorties culturelles ou sportives adaptées, médiation animale,
accompagnement par une monitrice éducatrice, activités en commun avec l'EHPAD et activités spécifiques, organisation de la vie quotidienne spécifique
Activités spécifiques réalisées par les AMP
Projet de vie et de soins
Dans le projet il est prévu un aménagement des plannings, l'embauche du personnel afin de pouvoir palier aux demandes spécifiques des PHV. plus de sorties, une prise en charge individualisé afin de répondre aux besoins spécifique des PHV, des animation adaptés, ... projet en courts d'élaboration et négociation avec les pouvoirs publiques par la Direction Générale de l'Association Béthanie. Mise en place progressive déjà en cours et en application
préserver l'autonomie toilette, aide tâche vaisselle, table..., programme d'activités de groupe (programmation hebdomadaire) avec affichage pour résident, activités individuelles (achats en ville, préparation de son anniversaire) avec Ehpap, présence résidents PHV aux spectacles (chanteur, danseurs...) , participation de certains résidents en fonction du projet personnalisé, à des activités EHPAD (atelier mémoire, chorale, cuisine...)
un projet éducatif spécifique pour l'unité, un volet spécifique dans le projet de soins, volet spécifique dans le projet de vie. Animations spécifiques, beaucoup de sorties, activités en commun avec les autres résidents de l'EHPAD, grande ouverture de l'établissement, échanges libres entre les différents services de l'EHPAD
Projet d'unité orienté sur les activités socialisantes, rencontres sportives Handisport, rencontre avec d'autres UVPH, soirées et animation spécifiques ouvertes aux résidents de l'hébergement conventionnel, participation des résidents de l'UVPH à tous les événementiels de l'établissement, un animateur dédié à l'unité, séjour annuel en gîte.
Travailler l'insertion sociale au sein de l'EHPAD (Les repères), l'interaction avec les autres résidents, nous travaillons sur un accompagnement spécifique avec la création par le biais du groupement de temps professionnel dédié aux PHV (Intervention d'une journée d'un éducateur spé, d'une psychomotricienne, d'une art thérapeute ou d'une prof APA)
équipe éducative fixe et restreinte / activité adaptée selon les PPI et les projets/ accompagnement fin de vie...
Animations-Projet personnalisé-Accompagnement par un éducateur spécialisé, un psychomotricien, un ergothérapeute, un psychologue
EHPAD spécifique PHV (PE spécifique à l'accompagnement PHV)
Des activités sont communes avec l'EHPAD
Activités différenciées, activités communes avec l'EHPAD, projet de vie différencié



## Architecture

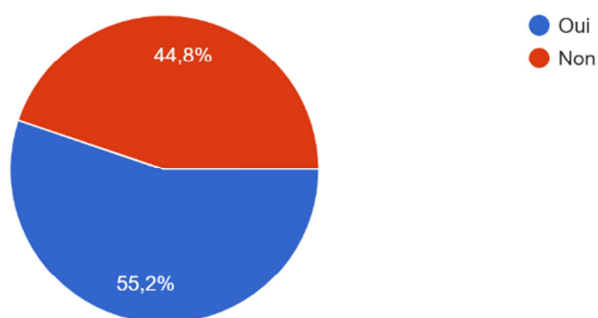
Comment s'organisent les locaux de l'unité ? (espaces de vie, chambres, restauration, ...)

**24 réponses**

une unité avec un grand espace de vie équipé d'un coin cuisine, une salle de bain type balnéothérapie, des chambres et des espaces de travail pour les pros
13 chambres individuels, une salle à manger commune, un salon commun ainsi qu'une salle d'activités commune à l'unité
pas de différenciation par rapport aux autres résidents, une adaptation matériel est possible au cas par cas
Pas de locaux pour ces 14 personnes. Pas d'unité. Répartis dans l'établissement.
CHACUN A SA CHAMBRE SES TOILETTES ET SA SALLE DE BAIN LE SALON ET LA SALLE DE RESTAURATION SONT EN COMMUNS
unité autonome au sein de l'EHPAD; chambre individuel; restaurant et divers salles d'activité à thème; (cuisine,menuiserie, théâtre...)
15 Chambres, une salle TV, une salle repas, une salle d'activités, une cuisine thérapeutique
un lieu de vie commun aux 14 résidents accueillis ou se déroule certaines activités et animations mais également chaque repas
une salle de vie qui donne sur les 14 chambres individuelles
comme pour les PAD; mais regroupement parmi des PAD sur une unité de 28 résidents
12 chambres individuelles, un restaurant , un salon au sein de l'unité , une terrasse ombragée et un grand parc clôturé
l'EHPAD n'accueille que des PHV. les locaux sont organisés autour de 5 unités de 12 lits, disposant chacune d'un salon. Les repas sont pris dans ces salons, les activités y sont réalisées. des locaux communs existent également : ils servent pour des activités communes, ou des repas festifs.
chambres réparties sur un même étage, petit déjeuner en salle de restaurant contrairement au reste de l'EHPAD
Une unité de 20 lits avec 1 salle à manger, espaces de vie au sein de l'EHPAD
l'EHPAD est spécialisé par conséquent tous les résidents sont en situation de handicap psychique/mental
une salle à manger (lieu activités intérieur aussi), 13 chambres avec salle de bain/douche wc individuel, salle de transmissions de l'équipe avec informatique, office (vaiselle, lave vaisselle , frigo, produits sec petit déjeuner et collation), une terrasse accessible par la salle à manger (permettant repas extérieur en saison chaude) , un terrain jardin potager accolé à Ehpada (plantation du PHV des légumes) , une terrain de boules, un bureau cadre socio éducation, une salle de bain commune (balnéothérapie)
UPHV est au rez-de-chaussée, il, dispose d'un grand espace de vie, 18 chambres individuelles, des chambres communicantes pour accueillir une PHV et un parent âgé dépendant
Unité de 13 lits en chambres individuelles qui disposent d'un espace de vie et une terrasse. La restauration est commune à l'ensemble des résidents au restaurant.
unité comprenant les chambre, un espace de vie centralisé avec cuisine, une salle de bain avec baignoire thérapeutique. Les repas sont pris en chambre le matin si besoin, et repas en cuisine en collectivité
Les résidents PHV sont intégrés à l'EHPAD
Non concerné EHPAD spécifique PHV
pas de Locaux dédiés
Idem que l'EHPAD
chambre seule /salle à manger pour petit déjeuner et repas du soir

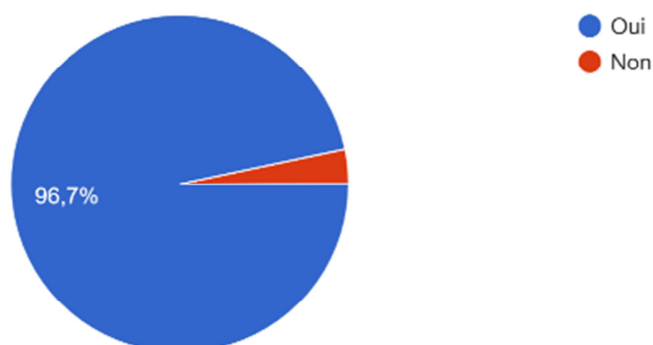
### L'unité est-elle distincte du reste de l'EHPAD ?

29 réponses



### Y a-t-il des locaux/espaces communs ?

30 réponses



### Comment se passe la cohabitation entre les résidents de l'EHPAD classique et les personnes handicapées vieillissantes ?

29 réponses

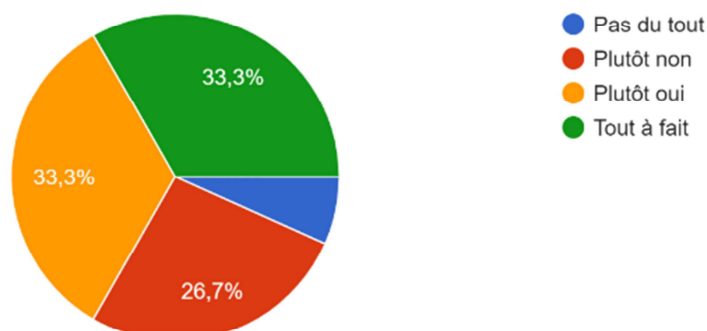
plutôt bien
parfaitement bien
Les PHV apportent un dynamisme particulier à l'EHPAD, ils sont bienveillants envers les résidents de l'EHPAD.
Assez bien.
LE PERSONNE SAIT MAINTENIR UNE AMBIANCE AGREABLE GRACE A LEURS ANIMATIONS ET A LEUR PROFESSIONNALISME
plutôt bien mais les activités communes sont difficilement réalisable au vue de la différence d'autonomie.
Très bonne
à l'ouverture de l'établissement une certaine méfiance de la part des résidents de l'ehpad de part le manque de connaissance du monde du handicap. mais au fil du temps et des rencontres cette méfiance c'est estompée et au jour d'aujourd'hui à quasiment disparue.
Si nous avons quelques difficultés à l'ouverture de cette unité, maintenant les personnes de l'UVPHA sont parfaitement intégrées et ont même un rôle social d'aidant auprès des personnes âgées les plus dépendantes

sans heurt, cette unité apporte beaucoup de dynamisme dans l'établissement. il y a de l'entre aide les uns par rapport aux autres. L'équipe étant attentive à décoder les comportements questionnant.
la mutualisation est voulue dans le projet d'établissement et les PAD - PHV vivent ensemble tout à fait naturellement
très bien, les résident du PHAA se mêlent fréquemment aux résidents de l'EHPAD lors de repas, fêtes partagés, lors de certaines activités
Très bien entre tous les résidents, plus difficile parfois pour les proches des personnes âgées de l'EHPAD / vis à vis de l'image que peut renvoyer parfois une personne handicapée psychique , ceci c'est bien amélioré au court du temps. Car au début c'était nouveau et les familles et résidents ne s'attendaient pas à cette cohabitation.
très bien lors des rencontres festives pour l'EHPAD "classique" et l'EHPAD accueillant des PHV
Cohabitation plutôt bonne, nécessité d'expliquer le handicap aux personnes âgées
Un seul et unique EHPAD
La cohabitation se passe très bien, du fait qu'il n'y a pas de cloisonnement entre les PHV et les personnes âgées. intégration plutôt bien réussi
des liens se créer, des résidents rendent services au personnes âgées lors des sorties festives, et certains mettent la table le soir à 17h en secteur Ehpada, leur permettant de discuter avec eux
Très bien, une information complète est toujours donné en amont aux personnes qui souhaitent intégrer l'EHPAD
Bien, nécessite parfois d'expliquer pourquoi il y a des activités spécifiques notamment les soirées, c'est la raison pour laquelle elles sont ouvertes aux résidents d'hébergement conventionnel qui le souhaitent
Les demandes et besoins sont différents. La personne Agée a davantage besoin de soins que la PHV a besoin en général de temps d'accompagnement. Il y a un aspect plus social. La cohabitation est positive dans l'ensemble.
Les résidents se côtoient lors de temps et d'activités communs (chorale/repas à thème ou activités spécifiques dédiées à un petit groupe) . Ces activités sont planifiées au mois si besoins communs des résidents .
Sans problèmes. Les résidents sont bien intégrés
Non concerné -- EHPAD spécifique PHV
parfois difficile
La cohabitation se passe très bien, les résidents s'acceptent sans problèmes
Difficile au démarrage mais plus de pb aujourd'hui

## Modalités de sorties

Une réorientation est-elle prévue en cas d'inadaptation ?

30 réponses



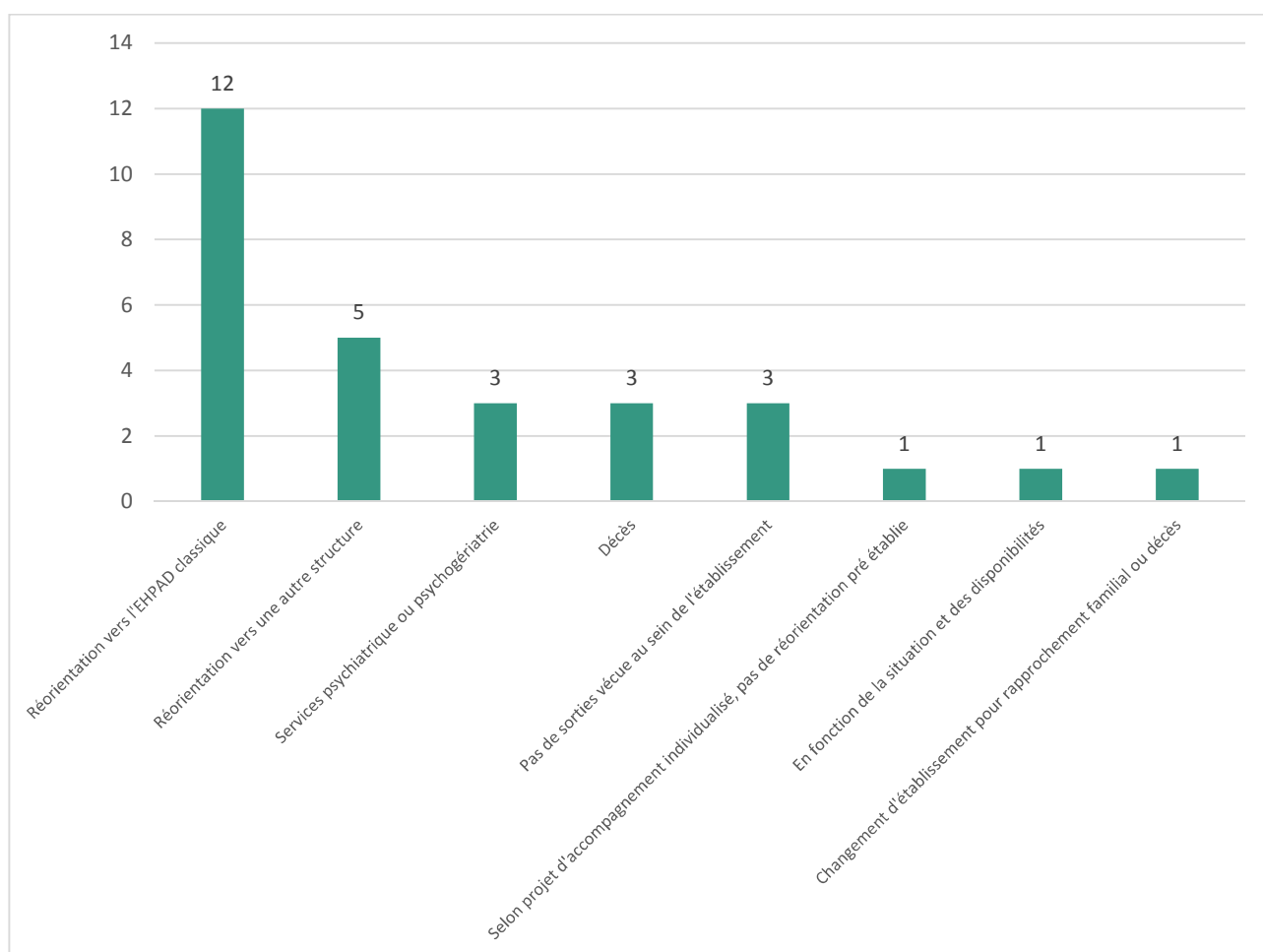
Si "plutôt oui" ou "tout à fait", quelles sont les réorientations proposées ?

19 réponses

EHPAD
Si la personne ne sent pas "à sa place" au sein de l'unité et qu'elle ne s'intègre pas aux activités, nous voyons pour l'orienter éventuellement vers l'unité EHPAD.
intervention professionnelle mutualisée entre foyer de vie et EHPAD
UN AUTRE ETABLISSEMENT
l'EHPAD; le retour à domicile ou dans la structure d'origine.
Toujours au sein de l'établissement, en fonction des besoins du Résident
Centre hospitalier
UVA, hébergement classique au sein de l'EHPAD
changement d'unité, réorientation sur un autre établissement si troubles psychiatriques prégnants
psychiatrie ou psychogériatrie
un résident en secteur PHAA peut être réorienté sur la maison de retraite ou en unité grande dépendance s'il ne marche plus. Et si nécessaire il peut retourner sur le secteur psychiatrie
Psychiatrie, UCC ou UHR
psychiatrie, ou institutions accueillant des PHV ou autre EHPAD
EHPAD
Lorsque l'EHPAD de santé du résident le nécessite, orientation possible vers l'USLD du centre hospitalier de Saint-Laurent-du-Pont
réorientation dans un autre EHPAD adapté au MAS selon le cas
basculé en secteur Ehpada
Soit retour en hospitalisation, soit réorientation vers un autre établissement dans le cadre d'un rapprochement familial, soit autre solution d'hébergement
Orientations en fonction du profil et des difficultés rencontrées du résident

## Quelles sont les modalités de sortie ?

29 réponses



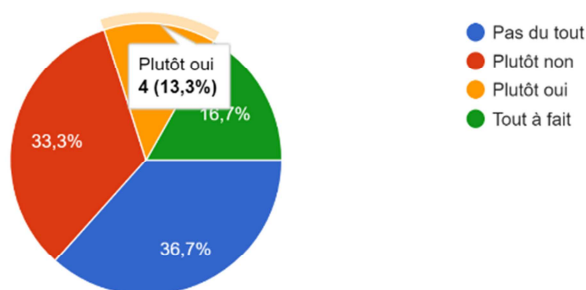
## Si "réorientation vers une autre structure", laquelle ?

5 réponses

EHPAD mais pour rapprochement familiale
PLUS ADAPTATE A LA PATHOLOGIE DE LA PERSONNE
Centre hospitalier
USLD
Unités spécialisées

En cas d'inadaptation, avez-vous prévu es conditions de retour dans les établissements/lieux d'origine ?

30 réponses



De quelle manière ?

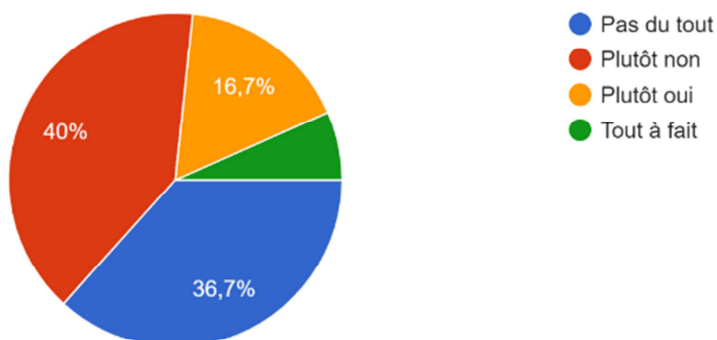
6 réponses

durant la période d'essais ou en réhospitalisation.
Convention de partenariat
ceci ne s'est jamais produit
idem que pour l'entrée : préparation, visites, ...
Nouvel essai
Conventionnement avec l'epsm, engagement de suivi préalable à l'entrée en EHPAD

**Les mesures de protections et dérogations**

Rencontrez-vous des difficultés avec les mesures de protections ? (notamment concernant le délai)

30 réponses



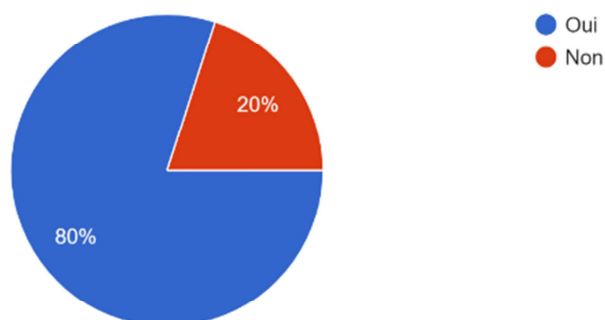
Si "oui", avez-vous pu faire évoluer la situation ?

6 réponses

Non, selon les personnes sollicitées les délais varient.
Difficulté de liaison avec les tuteurs
non
non : les délais de justice sont longs, et incompressibles
non
Il est difficile de faire accélérer les dérogations ou mesure de protection. Le système administratif est parfois lent par rapport à l'urgence du placement

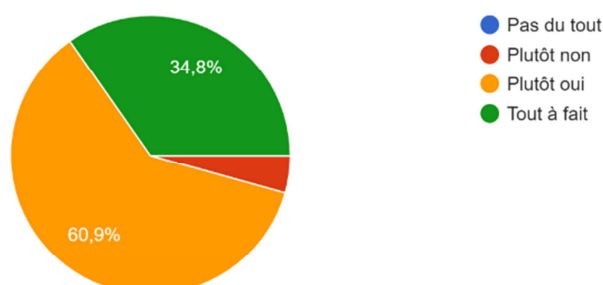
Des dérogations sont-elles prévues pour les personnes handicapées de moins de 60 ans ?

30 réponses



Si "oui", le département les accorde-t-il facilement ?

23 réponses



## Personnel intervenant au sein de l'unité

Quels sont les effectifs dédiés à l'unité ?  
Quels sont les types de personnels ainsi que le nombre d'ETP correspondant ?

**27 réponses**

2 ANIMATEURS 2 AS 2 AMP 1 IDE TEMPS MEDICAL TEMPS PSYCHOLOGUE TEMPS PSYCHOMOT
4 ETP sont dédiés à l'unité. Le type de personnel est : Agent de soins, Aides-soignants et Aides-médico psychologiques. L'IDE n'est pas dédiée uniquement à l'unité, elle est présente pour l'ensemble de l'établissement.
20 RESIDENTS - PERSONNELS SOIGNANTS - EDUCATEURS ET 1 IDEC CO
0.5 ETP IDEC de parcours en santé, 5 AMP/AS; 1 monitrice éducatrice; pour 14 lits
5 AMP pour 4.6 ETP ; Un Educateur Spécialisé à temps plein
0.5 ETP de médecin et 0.5 ETP de Psychologue
5 ETP soignant et 2 ETP éducatif
2 ETP de professionnel éducatif et 1 soignant
2 soignants qui couvrent la journée, AMP 3 jours par semaine, mutualisation des compétences pour IDE, encadrement, psychologue, APA, animatrice
pas de nbre ETP spécifiquement PHV même si les 2 éduc spé ont été recrutés pour cette unité, la mutualisation fait que l'ensemble des résidents ont accès aux mêmes prises en charge et mêmes activités
3 soignantes régulières pour cette unité (nécessité d'avoir un personnel régulier). Ce sont des soignantes (aide soignantes, A.E.S.) qui sont formées à ce type de public. Une soignante par poste (1 le matin , 1 le soir). La nuit est assurée par un infirmier et un agent de service logistique qui sont également destinés au reste de l'EHPAD.
1/Effectif commun pour toute la structure (60 lits: UVA - UPHV- PAD) : Médecin co : 0.50 ETP cadre de santé 0.80 ETP IDE 2.80 ETP Bio nettoyage AEQ : 4.5 ETP 2/ Au niveau de l'UPHV : Educ spé : 0.80 ETP Aide soignante: 1 matin / 1 soir AES: 1 matin / 1 soir 3/ Pour la nuit : 1 AS et 1 AES pour toute la structure
pour les 60 lits : 3,55 ETP IDE, 16 ETP soignants (AS, AMP) 10 ETP ASH. 1 IDER, 1 responsable d'établissement, 0,8 psychologue, 0,3 ergothérapeute, ...
2.5 ETP: ETP AMP, 05. ETP ME
1 Aide soignante matin et 1 aide soignante après-midi, une AMP d'après-midi, une femme de ménage 4 heures par jour du lundi au vendredi, intervention de l'IDE de l'EHPAD pour la distribution des thérapeutiques et la réalisation des soins locaux, équipe d'animation en fonction des animations programmées
L'EHPAD est spécialisé donc tous les effectifs sont dédiés à la prise en soin des résidents en situation de handicap
ETP 11.13 pour 24 résidents dont 8 PHV (les futurs places libéré sont principalement réservées aux PHV. Directeur, chef de service, médecin coordinateur, psychologue, infirmière, AMP, AS, ASH, animatrice, veilleur de nuit, comptable et un intervenant de l'extérieur non compris dans l'ETP, (dame de compagnie)
une personne le matin, une personne le soir, un poste 9h30/16h30 et intervention parfois cadre socio éducatif AMP/AES/AS/ASHQ
3 ETP éducateur dédiés, les autres professionnels interviennent pour les 50 résidents et 6 personnes en accueil de jour. Au total (les 3 éduc inclus) nous disposons de 41 ETP.
2 ETP AS ou AMP, 1 ETP animateur, interventions psychomotricienne, psychologue et IDE
JOURNEE TYPE 1 Agent matin et 1 après midi 1 en horaire journée (10h/17h) 1 ASL profil AMP et As en journée 1 AS + 1AGS (nuit pour l'établissement) 1 ES coordinatrice 1ETP 1 psychologue (3h30 hebdomadaire) Si besoin, vous pouvez me joindre par mail pour des précisions que je n'ai pu vous remettre. et je n'ai pas su traduire en nombre d'ETP



AMP- AS
EHPAD spécifique PHV
pas d'effectifs dédiés car pas d'unité dédiée
1 ETP de moniteur éducateur et 1 ETP d'animateur socio éducatif + personnel soignant
18 PHV accueillies au sein d'un service de 36 personnes (18 PHV + 18 résidents EHPAD). 8 ETP AS, 1ETP AMP, 2 ETP IDE, 3.5 ETP d'ASL, 1 ETP AS Nuit pour 36 résidents
AS+AMP +ASHfinancement complémentaire (0.5 amp+0.25 ergo)

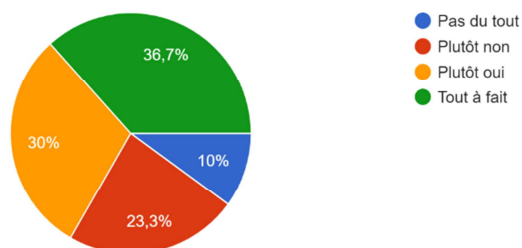
### Financement de l'unité

105 EUROS/JOUR FINANCE PAS LE DEPARTEMENT+ UN FORFAIT SOIN
L'unité est financée par une enveloppe budgétaire du Conseil Départemental spécifique où un temps d'éducateur spécialisé est financé.
Facturation en plus du tarif EHPAD
Le tarif dépendance est plus élevé que pour les PA.
enveloppe majoré pour la monitrice éducatrice par le conseil général
Financement spécifique ARS
Convention avec le Centre hospitalier
conseil départemental
dotation du département de 85 000 €
prix de journée majorée
budget différencié pour les 12 places PHV et autre budget pour les 2 places PHV temporaires
NON
pas d'enveloppe supplémentaire, mais prix de journée plus élevé
Conseil départemental
CD/ARS
Enveloppe budgétaire ARS, CG, DGCS
Pas de financement département (pas d'APA), financement ARS selon GMPS pour les 50 places, surcoût handicap sur le tarif hébergement (ressources du résident et complément d'aide social pour tous)
Enveloppe dédié du CD finançant 1etp AMP et Animateur , 0.20 Psychologue et une enveloppe pour les animations
GMPS MAJORE
ARS et Conseil Départemental (pas d'information précise à ce sujet)
EHPAD spécifique PHV
conseil départemental
Dotation UVPHA
Prix de journée majoré
TARIF ADDITIONNEL AU NIVEAU DEPENDANCE

## Partenariats

Des partenariats, notamment avec la psychiatrie, ont-ils été mis en place ?

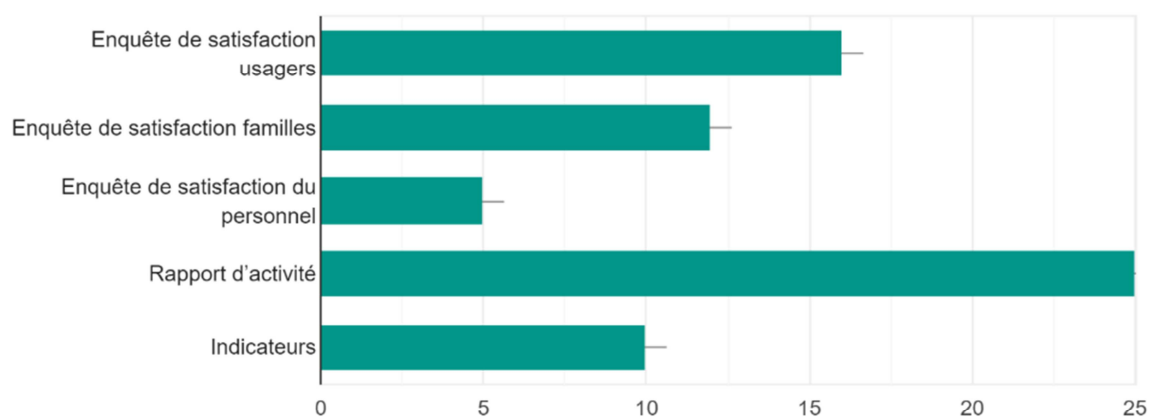
30 réponses



## Evaluation de l'UPHV

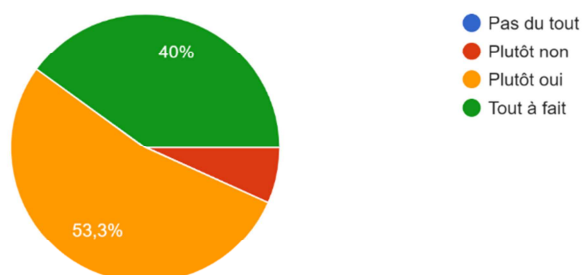
Comment avez-vous évalué cette unité ?

27 réponses



Pensez-vous que cette unité soit adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?

30 réponses



Si « pas du tout » ou « plutôt non », pourquoi ?

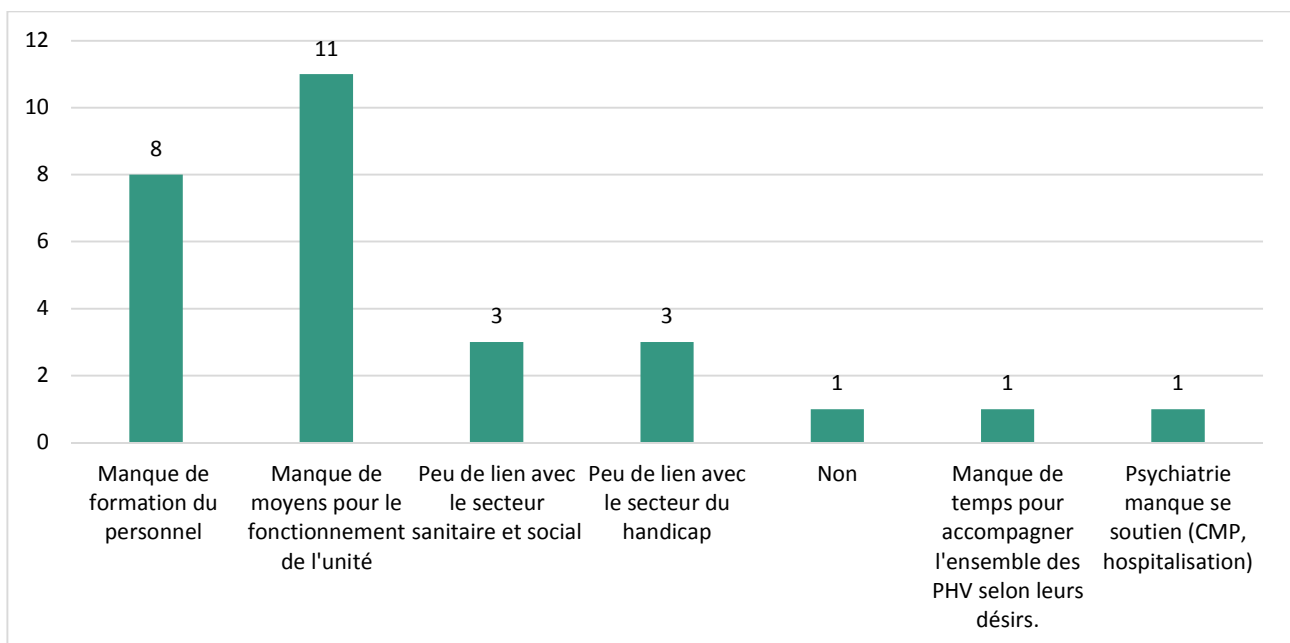
2 réponses

Pas d'unité concrète dans l'établissement
Nécessiterait des moyens éducatifs

**Pour conclure**

De façon générale, rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes au sein de cette unité dédiée ?

22 réponses



Quelles seraient vos préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ?

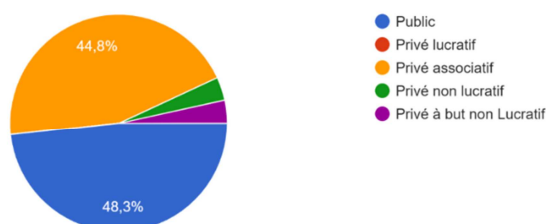
20 réponses

DES UNITES DEDIEES MAIS OUVERTES AU SEIN DES EHPAD (et non des places d'EHPAD) ET DES FINANCEMENT SPECIFIQUES A LA HAUTEUR DES FINANCEMENTS SUR LE SECTEUR HANDICAP (et non financement PA)
Il serait peut être nécessaire de revoir les critères d'entrées de ses unités. Afin de spécifier la prise en charge de ce public qui a une attente bien différente des résidents de l'EHPAD.
qu'elles soient réellement reconnue et financé hors budget EHPAD ,qui prendrait en compte la nécessité d'un encadrement spécifique et les moyens nécessaires pour le fonctionnement des activités.
Avoir des professionnels de terrains spécifiques (éducateur )

réévaluation annuel des résidents sur la pertinence de leurs placements de cette unité (profils adapté ou non )
avoir plus 1/2 temps d'amp ou le compléter avec un éducateur spécialisé
on peut toujours demander des moyens supplémentaires mais cette unité PHV faisait partie du projet d'établissement dès l'ouverture et le "vivre ensemble" fonctionne plutôt bien
Un temps d'éduc spé (ou moniteur éducateur) en plus pour couvrir tous les jours de la semaine
de définir clairement les attendus au niveau national : actuellement, le fonctionnement de l'EHPAD PHV ressemble à l'EHPAD classique, et certains besoins ne sont pas remplis. mais la remarque vaut également pour l'EHPAD classique.
Augmentation du temps de ME, partenariat avec la psychiatrie
Travailler davantage sur la transition FAM/FDV vers l'EHPAD et ouvrir davantage la structure vers l'extérieur
L'Association BETHANIE qui a pour vocation principale l'accueil des personnes en situation de Handicap accueille dans son EHPAD des PHV ressortissants de nos ESAT et FH et est une suite logique de la prise en charge. L'accueil des autres candidats provenant du domicile au d'autres établissements sont également acceptés dans les mêmes conditions
formation du personnel, surtout gestion de l'agressivité, des comportements impulsif, rester vigilant lors d'un accueil , de réfléchir en terme d'équilibre de groupe (en effet par expérience , il est difficile d'accueillir plusieurs personnes avec des pathologies psychiatriques)
formation par le biais d'échanges ou stages avec le secteur du handicap (FAM)
Une véritable reconnaissance de cette spécificité, des moyens dédiés un peu plus importants et un partenariat développé avec le secteur sanitaire
Besoin de temps supplémentaire de professionnels "éducateurs"
Formation éducative et soins du personnel (type AMP/AS) - budget plus important pour les sorties et loisirs (véhicule/budget/...)
Convention ou temps de psychiatre associé
Former le personnel en amont de l'arrivée des personnes
PLUS DE MOYEN AU NIVEAU SOINS (IDE) et " éducatif"

## Précisions sur l'établissement

### Statut de l'établissement



29 réponses

## ANNEXE IV : Analyse des résultats HDF

### Analyse des résultats par région : la région Hauts-de-France

Les unités concernées par l'enquête ont à 68,75% plus de 14 places au sein de l'unité. Les unités des établissements interrogés ont en général **plus d'un an de fonctionnement**. Seul 6,25 % des réponses indiquent une ouverture de l'unité il y a moins d'un an. En revanche, 43,75 % sont ouvertes depuis plus de cinq ans. 50 % sont ouvertes depuis 1 an à 5 ans.

L'âge moyen des résidents accueillis au sein de ces unités **est de 65-70 ans** pour plus de la moitié des répondants (56,25%). Sur 15 répondants sur 16, les principales déficiences des résidents accueillis citées sont les suivantes :

Déficience :	Effectif
Déficience intellectuelle	12
Déficience psychique	10
Déficience motrice	6
Déficience sensorielle	4

Les lieux d'origine sont variés, les principaux sont :

- Foyer de vie, occupationnel ou d'hébergement (43,75%). Ces lieux d'origine ont été cités 7 fois.
- Secteur sanitaire (18,75%)

Les autres secteurs cités sont : ESAT, FAM, le domicile, famille d'accueil. Concernant les principaux motifs d'entrée, voici les plus cités :

	Effectif
Etablissement précédent devenu inadapté aux besoins	11
Limite de l'accompagnement à domicile et/ou épuisement de l'aidant	7
Dégradation de l'état de santé	7
Accueil au sein du même EHPAD que le parent âgé	4
Manque de place en établissement pour personnes handicapées	2

On se rend compte alors que pour la majorité des répondants, le motif principal d'entrée est l'établissement précédent devenu inadapté aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Le passage du lieu d'origine à l'unité PHV a été préparée à 87,5% (oui tout à fait 31,25% et plutôt oui 56,25%). Ceci démontre que pour les répondants participants à l'enquête, le souci de préparer cette transition est fondamental. Les 87,5% des répondants, qui préparent le passage du lieu d'origine à l'unité PHV, ont mentionnés ce qui était mis en place :

	Effectif
Visites au sein de l'établissement (dont préadmission) et rencontres	11
Période d'essai/accueil de jour ou temporaire	4
Délai de réflexion	2
Participation aux animations et événements	1
Lien entre foyer de vie et l'EHPAD	1

Les visites sont citées principalement. Toutefois, 4 répondants indiquent que des périodes d'essai, des accueils de jour ou des accueils temporaires sont possibles pour préparer cette transition.

Les liens avec le lieu d'origine essaient principalement d'être maintenus pour 81,25% des répondants. On note que 62,50% des répondants soit 10 répondants ont répondu « plutôt oui », et 18,75% ont répondu « tout à fait ».

Ces liens sont maintenus par les éléments suivants : « En allant chez leurs proches de façon régulièrement », « visite, téléphone, partenariat et consultation », « Participation aux animations de leur ancien foyer », « retour ou visite en famille/ visite dans les anciens foyers », « par des activités ou sorties communes », « visites mutuelles », « lors des animations : rencontre des résidents des différents services », « rencontres, visites, participation aux activités et événements de l'ancien lieu de vie », « Suivi pluridisciplinaire par les services de psychiatrie », « Il est inscrit dans notre projet "PHV" de maintenir le lien avec le précédent établissement. Différentes rencontres inter établissements sont organisées lors d'événements d'animation ou selon les envies des personnes accueillies. », « lien maintenu par visites/partnersariat », « par téléphone, des visites ».

On remarque que **les visites, les animations et activités communes** sont les plus citées.

Durée moyenne d'attente :	Effectif
Plus de 12 mois	7
6 à 12 mois	4

Concernant la présence de listes d'attente : 62,50% des répondants ont répondu « oui ».

La durée moyenne d'attente sur cette liste d'attente est majoritairement de plus de 12 mois, selon les répondants.

Principal service adresseur :	Effectif
MDPH	6
APEI/SAMO	3
Mandataires judiciaires/tuteurs	2
Psychiatrie	2
Secteur sanitaire	1
Secteur handicap	1
Foyers, FAM, MAS directement	1

8 répondants indiquent que le résident a eu connaissance de la structure grâce au service adresseur. 6 répondants indiquent en revanche que le résident a eu connaissance de la structure grâce au réseau gérontologique et sanitaire.

Les critères d'admissions cités sont les suivants :

- « MDPH » (effectif : 6)
- « Types de handicap » (effectif : 2)
- « Plus de 50 ans, orientation foyer de vie ou UPHV; handicap psychique stabilisé depuis au moins 3 mois; pas d'hétéro-agressivité ; une autonomie suffisante pour participer aux activités adaptées »
- « Plus de 50 ans »
- « Avoir 60 ans minimum (moins possible si dérogation) avoir une "certaine" autonomie et être en capacité de participer aux animations proposées. »
- « Si l'hébergement temporaire s'est bien déroulé ; à la fois pour le résident mais aussi / à la collectivité et si les capacités d'accueil de l'EHPAD sont suffisantes »
- « Critère d'âge, dérogation possible, reconnaissance MDPH et reconnaissance UPHV par la MDPH »
- « A partir de 55 ans, Aide Sociale, accord Médecin Co »
- « Déficience intellectuelle avec reconnaissance MDPH à 80 %pas de dérogation d'âge »

Au regard des réponses obtenues à cette question, on peut soulever le rôle fondamental de la MDPH, qui oriente les personnes handicapées vieillissantes vers ces structures. Une réponse indique même que la MDPH admet des reconnaissances UPHV. Ceci est à priori une spécificité de la région.

Les répondants à la question : « les familles, proches et tuteurs ont-ils accepté rapidement cette nouvelle solution ? » sont au nombre de 15. 9 répondants ont répondu « plutôt oui », 6 ont répondu « tout à fait ».

56,25% des répondants indiquent qu'une commission d'admission a été mise en place. Celle-ci étant composée de :

- « médecin coordonnateur, cadre de santé, agent administratif »
- « directeur; médecin coordinateur; cadre supérieur de santé; psychologue; IDE coordinatrice de parcours en santé »
- « Directeur, Cadre de Santé, Médecin Coordonnateur »
- « Médecin coordonnateur / IDEC / DIRECTRICE »
- « Médecin co, éducateur spé, directeur »
- « moniteur-éducateur/ medecin coordinateur »
- « Médecin coordonnateur-Cadre de santé EHPAD-IDEC-Assistante Sociale-Responsable administratif secteur hébergement »

Il est à noter que le médecin coordonnateur de la structure est présent dans toutes les compositions de commission d'admission. L'admission est d'ailleurs prononcée par la direction (10 répondants), par le

médecin coordonnateur (2, par l'IDEC (2), et après une concertation IDEC/direction/médecin coordonnateur (2).

56,25% des répondants indiquent qu'une possibilité d'essai est proposée. Les modalités d'essai sont les suivantes : « Période d'essai d'un mois afin de voir si le résident s'intègre bien dans son nouveau lieu de vie », « deux fois 15 jours avec une synthèse à la fin de la première période; », « un mois d'essai », « essai possible d'une durée variable de une à deux semaines. observation apportée sur les capacités d'adaptation de la personne (échange avec les autres résidents/participe ou non aux activités et animations proposées) », « 1 mois avec retour possible à l'EPSM », « l'essai peut se faire sur une semaine ou plusieurs semaines et de façon répétées avec un max de 3 mois », « journées d'essai selon le besoin de la personne », « journées ou demi-journées d'essai ».

Les familles sont associées à cette prise en charge pour 93,75% des répondants : consultation des familles, appels téléphoniques, participation à la vie de l'unité, aux projets de vie et aux activités, visites et informations/communication. 1 répondant indique que les familles ne sont plutôt pas associées à cette prise en charge.

La majorité des personnes handicapées vieillissantes de l'unité et leurs familles sont représentées au CVS (93, 75% des répondants ont répondu « plutôt oui » ou « tout à fait »).

15 répondants sur 16 indiquent qu'un projet spécifique pour cette unité a-t-il été mis en place.

La majorité des répondants indiquent de façon générale que l'unité comprend les chambres, un espace de vie avec cuisine, et salles d'activités. Au contraire, certains répondant indiquent que les résidents sont intégrés dans l'EHPAD sans unité spécifique (effectif : 3). Des espaces communs UPHV et EHPAD classique sont mentionnés.

Sur 16 répondants, 10 indiquent que l'unité est en effet distincte du reste de l'EHPAD. L'ensemble des répondants mentionne que des espaces communs sont prévus.

Concernant la cohabitation : « parfaitement bien », « Les PHV apportent un dynamisme particulier à l'EHPAD, ils sont bienveillants envers les résidents de l'EHPAD », « plutôt bien », « plutôt bien mais les activités communes sont difficilement réalisable au vue de la différence d'autonomie. », « Très bonne », « à l'ouverture de l'établissement une certaine méfiance de la part des résidents de l'ehpad de part le manque de connaissance du monde du handicap. mais au fil du temps et des rencontres cette méfiance c'est estompée et au jour d'aujourd'hui à quasiment disparue. », « Si nous avons quelques difficultés à l'ouverture de cette unité, maintenant les personnes de l'UVPHA sont parfaitement intégrées et ont même un rôle social d'aidant auprès des personnes âgées les plus dépendantes », « la mutualisation est voulue dans le projet d'établissement et les PAD - PHV vivent ensemble tout à fait naturellement », « Cohabitation plutôt bonne, nécessité d'expliquer le handicap aux personnes âgées », « plutôt bien », « Très bien, une information complète est toujours donné en amont aux personnes qui souhaitent intégrer l'EHPAD », « Bien, nécessite parfois d'expliquer pourquoi il y a des activités spécifiques notamment les soirées, c'est la raison pour laquelle elles sont ouvertes aux résidents d'hébergement conventionnel qui le souhaitent », « Les demandes et besoins sont différents. La personne Agée a davantage besoin de soins que la PHV a besoin en général de temps d'accompagnement. Il y a un aspect plus social. La cohabitation est positive dans l'ensemble. », « Les résidents se côtoient lors de temps et d'activités communs (chorale/repas à thème ou activités spécifiques dédiées à un petit groupe) . Ces activités sont planifiées au mois si besoins communs des résidents. », « Sans problèmes. Les résidents sont bien intégrés », « La cohabitation se passe très bien, les résidents s'acceptent sans problèmes ».

Ainsi, on note que majoritairement la cohabitation est plutôt positive mais que des adaptations sont nécessaires lors des admissions et animations. Des répondants soulignent l'importance de la communication en amont, et indiquent même que les PHV ont un rôle d'aidant auprès des personnes âgées.

11 répondants indiquent qu'une réorientation est prévue en cas d'inadaptation (plutôt oui et tout à fait). Parmi ces réorientations sont mentionnés dans l'ordre : l'EHPAD, foyer de vie, retour dans la structure d'origine, psychiatrie, autre ESMS. En revanche, 5 répondants indiquent qu'une réorientation n'est pas prévue.

Les modalités de sortie citées sont les suivantes :

	Effectif
--	----------

Réorientation vers l'EHPAD classique	9
Services psychiatriques ou psycho gériatriques	2
Pas de sortie vécue au sein de l'établissement	2
Changement d'établissement pour rapprochement familiale ou décès	1

Aucune réorientation vers une autre structure n'a été évoquée ni citée. La majorité des répondants n'ont pas prévu de conditions de retour dans les établissements et lieux d'origine (43,75% plutôt non et 25% pas du tout). En revanche, 31,25% des répondants indiquent avoir prévu des conditions de retour dans les établissements lieux d'origine ; sont cités : possible durant la période d'essai, un nouvel essai, convention de partenariat notamment avec EPSM (« engagement de suivi préalable à l'entrée de l'EHPAD »).

Concernant les mesures de protections : 75% des répondants ont indiqué ne pas avoir de difficultés particulières (pas du tout/plutôt non). 25% des répondants ont tout de même indiqué avoir « plutôt » des difficultés notamment de liaison avec les tuteurs. 75% des répondants indiquent que des dérogations sont prévues pour les PHV de moins de 60 ans, accordées facilement par le département.

Concernant les effectifs de l'unité :

- « 2 ANIMATEURS 2 AS 2 AMP 1 IDE TEMPS MEDICAL TEMPS PSYCHOLOGUE TEMPS PSYCHOMOT »
- « 4 ETP sont dédiés à l'unité. Le type de personnel est : Agent de soins, Aides-soignants et Aides-médico psychologiques. L'IDE n'est pas dédiée uniquement à l'unité, elle est présente pour l'ensemble de l'établissement. »
- « 0.5 ETP IDEC de parcours en santé, 5 AMP/AS; 1 monitrice éducatrice; pour 14 lits »
- « 5 AMP pour 4.6 ETP ; Un Educateur Spécialisé à temps plein »
- « 5 ETP soignant et 2 ETP éducatif »
- « 2 ETP de professionnel éducatif et 1 soignant »
- « pas de nbre ETP spécifiquement PHV même si les 2 éduc spé ont été recrutés pour cette unité, la mutualisation fait que l'ensemble des résidents ont accès aux mêmes prises en charge et mêmes activités »
- « 2.5 ETP: ETP AMP, 05. ETP ME »
- « 1 Aide soignante matin et 1 aide soignante après-midi, une AMP d'après-midi, une femme de ménage 4 heures par jour du lundi au vendredi, intervention de l'IDE de l'EHPAD pour la distribution des thérapeutiques et la réalisation des soins locaux, équipe d'animation en fonction des animations programmées »
- « 3 ETP éducateur dédiés, les autres professionnels interviennent pour les 50 résidents et 6 personnes en accueil de jour. Au total (les 3 éduc inclus) nous disposons de 41 ETP. »
- « 2 ETP AS ou AMP, 1 ETP animateur, interventions psychomotricienne, psychologue et IDE »
- « JOURNEE TYPE : 1 Agent matin et 1 après midi, 1 en horaire journée (10h/17h), 1 ASL, profil AMP et As en journée, 1 AS + 1AGS (nuit pour l'établissement), 1 ES coordinatrice 1ETP, 1 psychologue (3h30 hebdomadaire)
- « AMP- AS »
- « 1 ETP de moniteur éducateur et 1 ETP d'animateur socio éducatif + personnel soignant ».

Concernant le financement :

- « 105 EUROS/JOUR FINANCE PAS LE DEPARTEMENT+ UN FORFAIT SOIN »
- « L'unité est financée par une enveloppe budgétaire du Conseil Départemental spécifique où un temps d'éducateur spécialisé est financé. »
- « facturation en plus du tarif EHPAD »
- « Enveloppe majoré pour la monitrice éducatrice par le conseil général »
- « Financement spécifique ARS »
- « conseil départemental »
- « dotation du département de 85 000 € »
- « budget différencié pour les 12 places PHV et autre budget pour les 2 places PHV temporaires »
- « Conseil départemental »
- « Pas de financement département (pas d'APA), financement ARS selon GMPS pour les 50 places, surcoût handicap sur le tarif hébergement (ressources du résident et complément d'aide social pour tous) »



- « Enveloppe dédié du CD finançant 1etp AMP et Animateur, 0.20 Psychologue et une enveloppe pour les animations »
- « GMPS MAJORE »
- « ARS et Conseil Départemental (pas d'information précise à ce sujet) »
- « Dotation UVPHA »

12 répondants indiquent que des partenariats avec la psychiatrie ont été mis en place.

Concernant l'évaluation de cette unité :

Comment avez-vous évalué cette unité ?	Effectif
Enquête de satisfaction usagers	10
Enquête de satisfaction familles,	5
Enquête de satisfaction du personnel	2
Rapport d'activité	13
Indicateurs	5

Le rapport d'activité, suivi par les enquêtes à destination des usagers, sont cités prioritairement.

A l'unanimité, les répondants indiquent que l'unité PHV est adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. 56,25% ont répondu « plutôt oui », 43,75% ont répondu « tout à fait ». Les difficultés rencontrées de façon générale sont les suivantes :

	Effectif
Manque de moyens pour le fonctionnement de l'unité	5
Manque de formation du personnel	3
Peu de lien avec le secteur du handicap	1
Peu de lien avec le secteur sanitaire et social	2
Manque de temps pour accompagner l'ensemble des PHV selon leurs désirs	1

Les préconisations abordées sont les suivantes :

- « DES UNITES DEDIEES MAIS OUVERTES AU SEIN DES EHPAD (et non des places d'EHPAD) ET DES FINANCEMENT SPECIFIQUES A LA HAUTEUR DES FINANCEMENTS SUR LE SECTEUR HANDICAP (et non financement PA) »
- « Il serait peut être nécessaire de revoir les critères d'entrées de ses unités. Afin de spécifier la prise en charge de ce public qui a une attente bien différente des résidents de l'EHPAD. »
- « qu'elles soient réellement reconnue et financé hors budget EHPAD ,qui prendrait en compte la nécessité d'un encadrement spécifique et les moyens nécessaires pour le fonctionnement des activités. »
- « réévaluation annuel des résidents sur la pertinence de leurs placements de cette unité (profils adapté ou non ) »
- « on peut toujours demander des moyens supplémentaires mais cette unité PHV faisait partie du projet d'établissement dès l'ouverture et le "vivre ensemble" fonctionne plutôt bien »
- « Augmentation du temps de ME, partenariat avec la psychiatrie »
- « formation par le biais d'échanges ou stages avec le secteur du handicap (FAM) »
- « Une véritable reconnaissance de cette spécificité, des moyens dédiés un peu plus importants et un partenariat développé avec le secteur sanitaire »
- « Besoin de temps supplémentaire de professionnels "éducateurs" »
- « Formation éducative et soins du personnel (type AMP/AS) - budget plus important pour les sorties et loisirs (véhicule/budget/...) »

Les établissements répondant à cette enquête sont de statut public ou privé à but non lucratif.

## ANNEXE V : Analyse des résultats ARA

### Analyse des résultats par région : la région Auvergne Rhône-Alpes

Les EHPAD interrogés ayant une unité PHV, au nombre de 14, sont principalement des établissements de plus de 80 lits (71,43%). Les unités au sein de ces EHPAD comportent moins de 14 places mais également plus de 14 places. 10 unités concernées sur 14 sont ouvertes depuis plus de 5 ans. La moyenne d'âge des résidents accueillis est majoritairement de **65 à 70 ans** (8 répondants sur 14).

Les types de handicap cités sont les suivants :

Déficiences :	Nombre de fois :
Déficiences intellectuelles	12
Déficiences psychiques	11
Déficiences motrices	5
Déficiences sensorielles	4
Autisme et TED	4
Troubles psychiatriques	2
Polyhandicap	1
Maladie de Korsakoff	1
Trisomie	1

Les lieux d'origine cités sont les suivants :

Foyer de Vie/ Foyer d'Hébergement/ Foyer occupationnel	6
ESAT	2
Secteur sanitaire (dont psychiatrie)	2
Domicile	2
FAM	2

Le lieu d'origine cité est le foyer de vie/foyer d'hébergement/foyer occupationnel. Concernant les principaux motifs d'entrée au sein de l'unité en EHPAD, ressort principalement (cité 12 fois sur 14) : « **Etablissement précédent devenu inadapté aux besoins** ». Il est à noter que le second motif le plus cité 4 fois sur 14 est : « Limite de l'accompagnement à domicile et/ou épuisement de l'aidant ». De plus, nous notons qu'un répondant a mentionné le fait qu'à 60 ans les PHV ne relèvent plus des FAM. Le passage du lieu d'origine vers l'unité **a été préparé et anticipé pour 92,86 % des répondants** (« plutôt oui » 42,86 % et « oui tout à fait » 50 %). Ces 92,86 % ont évoqués plusieurs précisions sur ce passage du lieu d'origine vers l'unité :

- Visites (participation aux activités, visite de préadmission etc.) : cités 7 fois
- Echanges avec précédent lieu d'accueil : 6
- Proposition d'essai : citée 2 fois
- Accompagnement par les éducateurs spécialisés : cité 1 fois
- Suivi par le SAVS de la personne : cité 1 fois
- Hébergement temporaire : cité 1 fois

En général, les répondants indiquent **que les résidents maintiennent des liens avec les lieux d'origine à 79%**. Sont cités : « Suivi psychiatrique si besoin », « visites dans l'ehpad et résidents retournent voir des connaissances dans les foyers de vie », « Visite des éducateurs sur l'EHPAD et participation du résident à des fêtes ou activités dans son ancien lieu d'habitation (foyer), durée variable en fonction de l'état de santé du résident et de ses souhaits. », « prise de nouvelles : coup de téléphone, envoi de carte postale », « Activités ponctuelles communes », « pour ceux qui viennent d'un foyer d'hébergement. Lien, visites, sorties, téléphone, courrier avec les résidents et les équipes éducatives de leur lieu d'origine et lien avec leur familles. Pour ceux qui viennent du domicile, lien avec leur familles », « continuité des relations, visite, invitation », « suivi », « contact téléphonique, courrier, rencontre annuelle, visites ponctuelles », « visites régulières », « participation à des événements dans leur établissement d'origine ».

On constate que les liens sont maintenus en particulier par des **échanges et visites, participation aux activités**.

13 répondants sur 14 indiquent avoir une **liste d'attente** pour cette unité. Ceci confirme le besoin et la pertinence de cette unité. Majoritairement, cette liste d'attente est de **plus de 12 mois** (78,57 % des répondants). Les principaux services adresseur sont :

- Etablissement PH et/ou SAVS : cités 6 fois
- Foyers de vie : cités 4 fois
- Centre hospitalier, secteur psychiatrique : cités 3 fois
- Service de tutelles : cités 2 fois
- MDPH : cité 1 fois
- Trajectoire : cité 1 fois
- Famille : citée 1 fois
- AFIPH : cité 1 fois

Le résident a eu connaissance de l'unité principalement par les services adresseur cités.

Concernant les critères d'admission :

- « type de handicap »
- « possibilité sur dérogation d'accueillir des moins de 60 ans, habilitation à l'aide-sociale »
- « type de handicap dans le cadre d'une convention d'exclusivité avec le Centre hospitalier »
- « Orientation MDPH, compatibilité d'accueil avec nos compétences, analyse des troubles du comportement compatibles ou non avec le groupe existant, âge »
- « orientation MDPH, type de handicap, âge »
- « TYPE DE HANDICAP »
- « plus de 20 ans, handicap intellectuel »
- « Age, type de handicap... »
- « AGE, ORIENTATION MDPH, rapprochement familial »
- « Orientation MDPH, psychiatrie stabilisé , pas de handicap fauteuil sauf si autonome, puis aussi équilibre de l'unité »
- « plus de 60 ans, déficience intellectuel (procédure d'admission établie avec critères d'admissibilité) »
- « âge orientation MDPH »
- « AGE +RECONNAISSANCE HANDICAP AVANT 60 ANS »

Les types de handicap sont pris en compte, ainsi que le critère de l'âge. Certains participants à l'enquête évoquent la possibilité d'accueillir avant 60 ans les résidents PHV.

Tous les répondants **indiquent que les familles, proches et tuteurs ont accepté rapidement cette nouvelle solution** (« plutôt oui » 78,57% et « tout à fait » 21,43%).

Une **commission d'admission est mise en place dans toutes les unités** en EHPAD concernées par l'enquête (100%). Celle-ci étant composée de :

- « médecin coordonnateur direction »
- « IDE CO ET MEDECIN CO »
- « Médecin co- Psychologue- directeur- Cadre de santé-agent administratif »
- « medecin coordonateur, IDEC, psychologue, direction »
- « En amont des entrées il y a une visite de pré admission, et auparavant une visite de l'établissement et un essai d'une journée »
- « Médecin de l'EHPAD, cadre de santé, éducateur spécialisé de l'UPHV »
- « psychologue, médecin co, IDER, responsable de l'établissement »
- « Directeur, médecin coordonnateur, cadre, Assistante sociale, psychologue + autres intervenants si nécessaire. »
- « Directeur, chef de service, médecin coordinateur, psychologue »
- « cadre de santé, cadre socio éducatif, actuellement pas de médecin coordinateur »
- « Directeur, médecin co, IDEC, edcuatrice coordinatrice, psychologue »
- « directeur CSS med co »
- « Directeur, Cadre de Santé, Médecin Co »

- « La même que pour le reste des unités : médecin co-cadre+IDEC+directeur »

Enfin, sont cités principalement : le médecin coordonnateur (12 fois sur 14), la direction (10 fois sur 14), le cadre de santé ou IDEC ou IDER (10 fois sur 14). L'admission est prononcée par : la direction (7 fois sur 14), le médecin coordonnateur (4 fois sur 14), la commission (2 fois sur 14), l'IDEC/cadre de santé (1 fois sur 14).

Concernant la possibilité d'essai, **les résultats sont mitigés** puisque 50% des répondants indiquent avoir une possibilité d'essai. Les essais proposés par ces répondants sont : « Nous avons 6 chambres pour séjour temporaire », « une journée d'insertion », « inscrit dans le contrat de séjour », « 1 mois d'essai, facturé au prorata temporis. », « Une période d'essai est proposée après un bilan est fait avec les différents intervenants afin de savoir si l'établissement correspond au projet de vie du résident et que cela convient aussi aux familles », « Dans le cadre d'un CS normal avec période d'essai (mais pas de maintien de place antérieure si FH/FV) », « hébergement temporaire ». 100% des répondants **précisent que les familles sont associées à cette prise en charge** (« plutôt oui » 10 répondants sur 14, « tout à fait » 4 répondants sur 14), par des entretiens avec la psychologue, dans la rédaction du projet de vie, pot de bienvenue, participation à la vie de la résidence, au CVS, bilan d'intégration, participation aux animations. Il est à noter qu'un répondant évoque un bilan d'intégration.

Concernant la participation au CVS, plus de 85% des répondants annoncent que les personnes **handicapées vieillissantes de l'unité et leurs familles sont représentées au Conseil de la Vie Sociale**. Toutefois, 14,29% des répondants soit 2 répondants sur 14 indiquent que les personnes handicapées vieillissantes de l'unité et leurs familles ne sont « pas du tout » représentées au Conseil de la Vie Sociale.

Pour 8 répondants sur 14, **un projet de vie spécifique a été mis en place**.

Concernant l'organisation des **locaux** de l'unité :

- « Pas de locaux pour ces 14 personnes. Pas d'unité. Répartis dans l'établissement. »
- « CHACUN A SA CHAMBRE SES TOILETTES ET SA SALLE DE BAIN LE SALON ET LA SALLE DE RESTAURATION SONT EN COMMUNS »
- « une salle de vie qui donne sur les 14 chambres individuelles »
- « 12 chambres individuelles, un restaurant, un salon au sein de l'unité, une terrasse ombragée et un grand parc clôturé »
- « L'EHPAD n'accueille que des PHV. Les locaux sont organisés autour de 5 unités de 12 lits, disposant chacune d'un salon. Les repas sont pris dans ces salons, les activités y sont réalisées. Des locaux communs existent également : ils servent pour des activités communes, ou des repas festifs. »
- « L'EHPAD est spécialisé par conséquent tous les résidents sont en situation de handicap psychique/mental »
- « une salle à manger (lieu activités intérieur aussi), 13 chambres avec salle de bain/douche wc individuel, salle de transmissions de l'équipe avec informatique, office (vaisselle, lave vaisselle, frigo, produits secs petit déjeuner et collation), une terrasse accessible par la salle à manger (permettant repas extérieur en saison chaude), un terrain jardin potager accolé à EHPAD (plantation du PHV des légumes), une terrasse de boules, un bureau cadre socio éducation, une salle de bain commune (balnéothérapie) »
- « Non concerné EHPAD spécifique PHV »
- « pas de locaux dédiés »
- « Idem que l'EHPAD »
- « chambre seule /salle à manger pour petit déjeuner et repas du soir »

**Il est important de noter que certains EHPAD sont totalement dédiés à la prise en charge des PHV. Par exemple pour cette question, cette spécificité est citée 3 fois.**

L'unité est distincte du reste de l'EHPAD pour 6 répondants sur 14, elle ne l'est pas pour 7 répondants sur 14. Ces résultats résultent de la spécificité évoquée ci-dessus.

Pour 92,86% des répondants, des locaux communs sont prévus au sein de l'EHPAD.

Concernant la cohabitation entre les résidents de l'EHPAD classique et les personnes handicapées vieillissantes :

- « Assez bien. »
- « LE PERSONNE SAIT MAINTENIR UNE AMBIANCE AGREABLE GRACE A LEURS ANIMATIONS ET A LEUR PROFESSIONNALISME »
- « sans heurt, cette unité apporte beaucoup de dynamisme dans l'établissement. il y a de l'entre aide les uns par rapport aux autres. L'équipe étant attentive à décoder les comportements questionnant. »
- « très bien, les résident du PHAA se mêlent fréquemment aux résidents de l'EHPAD lors de repas, fêtes partagés, lors de certaines activités »
- « Très bien entre tous les résidents, plus difficile parfois pour les proches des personnes âgées de l'EHPAD / vis à vis de l'image que peut renvoyer parfois une personne handicapée psychique , ceci c'est bien amélioré au court du temps. Car au début c'était nouveau et les familles et résidents ne s'attendaient pas à cette cohabitation. »
- « très bien lors des rencontres festives pour l'EHPAD "classique" et l'EHPAD accueillant des PHV »
- « Un seul et unique EHPAD »
- « La cohabitation se passe très bien, du fait qu'il n'y a pas de cloisonnement entre les PHV et les personnes âgées. intégration plutôt bien réussi »
- « des liens se créer, des résidents rendent services au personnes âgées lors des sorties festives, et certains mettent la table le soir à 17h en secteur Ehpad, leur permettant de discuter avec eux »
- « Non concerné -- EHPAD spécifique PHV »
- « parfois difficile »
- « Difficile au démarrage mais plus de pb aujourd'hui »
- « plutôt bien »

**Une réorientation est prévue dans 64,28% des cas** selon les répondants. Les réorientations possibles citées sont : « UN AUTRE ETABLISSEMENT », « Centre hospitalier », « changement d'unité, réorientation sur un autre établissement si troubles psychiatriques prégnants », « un résident en secteur PHAA peut être réorienté sur la maison de retraite ou en unité grande dépendance s'il ne marche plus. Et si nécessaire il peut retourner sur le secteur psychiatrie », « Psychiatrie, UCC ou UHR », « psychiatrie, ou institutions accueillant des PHV ou autre EHPAD », « Lorsque l'EHPAD de santé du résident le nécessite, orientation possible vers l'USLD du centre hospitalier de Saint-Laurent-du-Pont », « réorientation dans un autre EHPAD adapté au MAS selon le cas », « basculé en secteur Ehpad ».

Concernant les modalités de sorties, sont évoquées :

	Effectif
Réorientation vers une autre structure	6
Réorientation vers l'EHPAD classique	4
Réorientation sur le secteur psychiatrie	1

Les répondants ayant indiqué réorientation vers une autre structure, ont mentionné le centre hospitalier, l'USLD et les unités spécialisées.

71,43% des répondants indiquent qu'en cas d'inadaptation, les retours dans les lieux d'origine ne sont pas prévus.

Majoritairement, les répondants indiquent ne pas avoir de difficultés avec les mesures de protections (11 répondants sur 14).

**85,71 % précisent que des dérogations sont prévues** pour les personnes handicapées vieillissantes de moins de 60 ans. Le département accorde facilement ces dérogations.

Concernant les effectifs dédiés à l'unité et les types de personnels ainsi que le nombre d'ETP correspondant :

- « 20 RESIDENTS - PERSONNELS SOIGNANTS - EDUCATEURS ET 1 IDEC CO »
- « 0.5 ETP de médecin et 0.5 ETP de Psychologue »
- « 2 soignants qui couvrent la journée, AMP 3 jours par semaine, mutualisation des compétences pour IDE, encadrement, psychologue, APA, animatrice »
- « 3 soignantes régulières pour cette unité (nécessité d'avoir un personnel régulier). Ce sont des soignantes (aide soignantes, A.E.S.) qui sont formées à ce type de public. Une soignante par poste (1 le matin , 1 le soir). La nuit est assurée par un infirmier et un agent de service logistique qui sont également destinés au reste de l'EHPAD. »

- « 1/Effectif commun pour toute la structure (60 lits: UVA - UPHV- PAD) : Médecin co : 0.50 ETP ; cadre de santé 0.80 ETP ; IDE 2.80 ETP ; Bio nettoyage AEQ : 4.5 ETP ; 2/ Au niveau de l'UPHV : Educ spé : 0.80 ETP ; Aide soignante: 1 matin / 1 soir ; AES: 1 matin / 1 soir ; 3/ Pour la nuit : 1 AS et 1 AES pour toute la structure »
- « pour les 60 lits : 3,55 ETP IDE, 16 ETP soignants (AS, AMP) 10 ETP ASH. 1 IDER, 1 responsable d'établissement, 0,8 psychologue, 0,3 ergothérapeute, ... »
- « L'EHPAD est spécialisé donc tous les effectifs sont dédiés à la prise en soin des résidents en situation de handicap »
- « ETP 11.13 pour 24 résidents dont 8 PHV (les futurs places libéré sont principalement réservées aux PHV. Directeur, chef de service, médecin coordinateur, psychologue, infirmière, AMP, AS, ASH, animatrice, veilleur de nuit, comptable et un intervenant de l'extérieur non compris dans l'ETP, (dame de compagnie) «
- « une personne le matin, une personne le soir, un poste 9h30/16h30 et intervention parfois cadre socio éducatif, AMP/AES/AS/ASHQ »
- « EHPAD spécifique PHV »
- « pas d'effectifs dédiés car pas d'unité dédiée »
- « 18 PHV accueillies au sein d'un service de 36 personnes (18 PHV + 18 résidents EHPAD). 8 ETP AS, 1ETP AMP, 2 ETP IDE, 3.5 ETP d'ASL, 1 ETP AS Nuit pour 36 résidents »
- « AS+AMP +ASH financement complémentaire (0.5 amp+0.25 ergo) »

Concernant le financement de cette unité :

« Le tarif dépendance est plus élevé que pour les PA », « Convention avec le Centre hospitalier », « prix de journée majorée », « pas d'enveloppe supplémentaire, mais prix de journée plus élevé », « CD/ARS », « Enveloppe budgétaire ARS, CG, DGCS », « EHPAD spécifique PHV », « conseil départemental », « Prix de journée majoré », « TARIF ADDITIONNEL AU NIVEAU DEPENDANCE ».

**Le prix de journée majoré est mentionné plusieurs fois.**

Pour la question « des partenariats, notamment avec la psychiatrie, ont-ils été mis en place ? », les réponses ont été les suivantes : « pas du tout » 14,29%, « plutôt non » 28,57%, « plutôt oui » 21,43%, « tout à fait » 35,71%. Majoritairement, **des partenariats avec la psychiatrie ont été mis en place.**

**Concernant l'évaluation de cette unité :**

Comment avez-vous évalué cette unité ?	Effectif :
Rapport d'activité	10
Enquête de satisfaction usagers	6
Enquête de satisfaction familles	6
Indicateurs	5
Enquête de satisfaction du personnel	3

12 répondants indiquent que cette unité est adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, soit 85,71 %. Nous notons que 2 répondants ont répondu à cette question par « plutôt non » et évoquent : « Pas d'unité concrète dans l'établissement », « Nécessiterait des moyens éducatifs ».

A la question : « De façon générale, rencontrez-vous des difficultés dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes au sein de cette unité dédiée ? », les répondants ont mentionné :

	Effectif :
Manque de moyens pour le fonctionnement de l'unité	6
Manque de formation du personnel	5
Peu de lien avec le secteur du handicap	2
Peu de lien avec le secteur sanitaire et social	2

Le manque de moyens et le manque de formation du personnel sont évoqués majoritairement.

Les préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD sont, par les répondants, les suivantes :

- « Avoir des professionnels de terrains spécifiques (éducateur) »,
- « avoir plus 1/2 temps d'AMP ou le compléter avec un éducateur spécialisé »
- « Un temps d'éduc spé (ou moniteur éducateur) en plus pour couvrir tous les jours de la semaine »
- « de définir clairement les attendus au niveau national : actuellement, le fonctionnement de l'EHPAD PHV ressemble à l'EHPAD classique, et certains besoins ne sont pas remplis. mais la remarque vaut également pour l'EHPAD classique. »
- « Travailler davantage sur la transition FAM/FDV vers l'EHPAD et ouvrir davantage la structure vers l'extérieur »
- « L'Association BETHANIE qui a pour vocation principale l'accueil des personnes en situation de Handicap accueille dans son EHPAD des PHV ressortissants de nos ESAT et FH et est une suite logique de la prise en charge. L'accueil des autres candidats provenant du domicile au d'autres établissements sont également acceptés dans les mêmes conditions »
- « formation du personnel, surtout gestion de l'agressivité, des comportements impulsif, rester vigilant lors d'un accueil , de réfléchir en terme d'équilibre de groupe (en effet par expérience, il est difficile d'accueillir plusieurs personnes avec des pathologies psychiatriques) »
- « Convention ou temps de psychiatre associé »
- « Former le personnel en amont de l'arrivée des personnes »
- « PLUS DE MOYEN AU NIVEAU SOINS (IDE) et " éducatif" »

## ANNEXE VI : Grille d'entretien EHPAD Albert du Bosquier

<b>GRILLE D'ENTRETIEN</b>	Date de l'entretien : 01/07/2019
	Lieu : EHPAD Albert du Bosquier à Bondues
	Durée : 1h

<b>Cadre et objectif de l'entretien</b>
<p>Dans le cadre de mon Master II Management Sectoriel à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé (ILIS), je réalise un mémoire dont la problématique est la suivante :</p> <p><b>Le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?</b></p> <p>L'objectif de cet entretien est d'approfondir l'enquête en ligne afin d'avoir un retour d'expérience complet de la mise en place de l'unité PHV au sein de cet EHPAD.</p>
<b>Conditions de diffusion</b>
<p>Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'université de Lille. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera rendue anonyme et associée uniquement à un profil. De plus, elle sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.</p>

### **1) Quel est l'origine du projet et comment l'avez-vous mis en place ?**

Directrice : « L'ouverture est créée depuis 2011 et a été prévue par mon prédécesseur. Je suis arrivée en 2010 alors j'ai participé à l'ouverture de l'unité. S'agissant encore une fois de l'histoire, je vais laisser la parole au médecin coordonnateur ».

Médecin coordonnateur : « En effet l'ancienne directrice avait une situation de handicap moteur et elle était à l'initiative du projet. Nous avons déjà des partenariats avec les foyers de vie et foyers occupationnels des papillons blancs et donc ça nous a permis aussi à travers d'une formation en amont à Strasbourg dans l'équipe du Docteur Carnin qui s'est intéressé spécifiquement au sujet des personnes handicapées vieillissantes et qui a mené à bien ce projet d'accueillir en amont des personnes qui étaient résidentes de ce foyer de



vie et pour éviter une rupture brutale d'un milieu antérieur, c'est comme ça que l'unité a vu le jour et elle s'est remplie en environ 3 mois. »

Cadre socio-éducatif : « Et avant même l'ouverture on accueillait déjà deux personnes en situation de handicap. Ceci a suscité pas mal de questions et on s'est rendu compte qu'il y avait pas mal de demandes qui nécessitaient un autre accompagnement qu'en foyer classique, qui demandaient plus de soins en fait. Ici le type de handicap est essentiellement mental et psychique. »

Directrice : « Justement on requestionne en ce moment le profil des personnes qu'on accueillerait potentiellement aujourd'hui dans une nouvelle unité puisqu'il y a un appel à projet en cours en ce moment sur les Hauts-de-France pour la création d'une unité PHV par territoire de santé à horizon 2020. On a le souhait de répondre à cet appel à projet sur la commune de Mouvaux puisque j'ai la direction commune de Bondues et Mouvaux. On travaille en étroite collaboration avec l'association des Papillons Blancs. On s'est réinterrogé sur les profils qu'on accueillerait demain car ça évolue ».

## **2) Quelles ont été vos réussites, vos difficultés ?**

Directrice : « Cela a permis une ouverture de l'EHPAD à un nouveau public, plus jeune. En termes de positionnement, il s'agit d'une position stratégique de l'établissement pour diversifier notre offre, par de nouvelles entrées. C'était valorisant aussi pour le personnel. Un peu d'oxygène pour les professionnels face à une charge de travail grandissante. »

Médecin coordonnateur : « La principale difficulté est la reconnaissance par le secteur du handicap. »

Cadre socio-éducatif : « Dans le quotidien, c'est peut-être l'évolution des mentalités des professionnels par les changements d'organisation. Aujourd'hui la grande réussite c'est que cette unité fonctionne en quasi autonomie, elle est composée essentiellement d'aides-soignant(e)s et d'ASH qui ont accepté de revoir leurs horaires et de changer le fonctionnement pour vraiment s'adapter au projet personnalisé de chaque résident.

Directrice : « C'est une réussite mais aussi une difficulté parfois ».

Cadre socio-éducatif : « On réadapte en fonction des habitudes et attentes des résidents. C'est un gros progrès même si c'est facile à dire, on est tous d'accord avec ça, accompagner quelqu'un qui a été formé aide-soignante et qui a 20 ans dans la boutique

c'est dur de les convaincre. La grande fierté est d'avoir des gens compétents. Demain, on se projette à demain et on s'adapte. Vraiment le gros travail c'est de se dire que ces professionnels sont eux-mêmes force de proposition dans ce fonctionnement ».

**3) Quelles seraient vos préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ?**

Médecin coordonnateur : « il faudrait plus de partenariats, que chaque secteur comprenne l'importance de travailler ensemble ».

**4) Le choix de l'unité en l'EHPAD est-il d'après vous adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?**

Médecin coordonnateur : « oui ».

Cadre socio-éducatif : « plus que convaincue ».

Directrice : « au sein d'unité dédiée oui ».

**5) D'après vous, quelle serait la meilleure solution pour les PHV ?**

Médecin coordonnateur : « C'est une solution parmi d'autres »

Cadre socio-éducatif : « C'est une solution parmi d'autre et puis surtout il ne faut pas se tromper, tout processus d'accueil et la mise en place du projet d'accompagnement, tout va se jouer là. Des fois on peut se retrouver face à des situations où on va se rendre compte que l'intégration va être beaucoup plus longue parce que la personne est arrivée d'institution et casser l'image de l'ancienne institution c'est pas le but. On part du principe qu'il y a une continuité, c'est parfois plus compliqué d'accompagner ce type de public dans des unités de vie alors que quelqu'un qui vient du domicile et qui a travaillé en ESAT, c'est beaucoup plus facile, alors tout dépendra du parcours et surtout du projet de la personne. »

Directrice : « nous avons eu des retours du champ du handicap. Ces unités en EHPAD seraient moins stigmatisantes. »

## ANNEXE VII : Grille d'entretien EHPAD Les Chantournes

<b>GRILLE D'ENTRETIEN</b>	Date de l'entretien : 30/07/2019
	Lieu : Entretien téléphonique
	Durée : 1h

<b>Cadre et objectif de l'entretien</b>
<p>Dans le cadre de mon Master II Management Sectoriel à l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé (ILIS), je réalise un mémoire dont la problématique est la suivante :</p> <p><b>Le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?</b></p> <p>L'objectif de cet entretien est d'approfondir l'enquête en ligne afin d'avoir un retour d'expérience complet de la mise en place de l'unité PHV au sein de cet EHPAD.</p>
<b>Conditions de diffusion</b>
<p>Cet entretien sera retranscrit dans le mémoire, lui-même diffusé dans le centre de documentation de l'université de Lille. Avant toute diffusion, la transcription de l'entretien sera rendue anonyme et associée uniquement à un profil. De plus, elle sera communiquée aux personnes interviewées pour accord et toutes les demandes de modifications seront prises en compte.</p>

### 1) Quel est l'origine du projet et comment l'avez-vous mis en place ?

La directrice : « Nous n'accueillons que des personnes handicapées vieillissantes. L'établissement a ouvert en septembre 2013. Sa création a été décidée dans le schéma départemental par rapport à des études de démographie des personnes en situation de handicap réalisées par la plus grosse association de l'Isère qui accompagne les personnes déficientes intellectuelles, qui avait anticipé depuis longtemps le vieillissement de leurs bénéficiaires. Il s'agit initialement d'une association de familles et donc les enfants qui avaient généré la création de l'association arrivaient progressivement à l'âge de 60 ans. L'Isère avait déjà mis en place des expérimentations sur d'autres établissements plutôt de type foyers, et en particulier un sur le secteur grenoblois qui accueillait déjà de façon expérimentale le handicap vieillissant, mais à l'époque il s'agissait de personnes de 40 ans. Progressivement, ces personnes sont arrivées proches de l'âge

de 60 ans. Ainsi, une grande partie des résidents de cet établissement ont été orientés à l'ouverture de l'établissement ici. La particularité et la justification de la création de dispositifs aussi conséquents qu'un établissement de 84 lits (sachant qu'il y en a un autre de 60 lits dans le Nord Isère de façon à couvrir le secteur Nord et Sud du département), ce sont les dispositions du département : les personnes atteignant l'âge de 60 ans dans le champ du handicap doivent être réorientées vers un dispositif du champ du vieillissement. C'est une spécificité de notre département. Il y a une réorientation avec la logique de libérer des places dans le secteur du handicap. Ayant posé cette règle de limite d'âge pour le dispositif handicap, il était évidemment nécessaire d'anticiper des possibilités d'accueil pour le handicap âgé dès lors que les résidents franchissaient les 60 ans. Nous avons été le deuxième établissement spécifique entièrement dédié à l'accueil de personnes déficientes intellectuelles âgées du département. Notre fonctionnement s'appuie sur un projet d'établissement spécifique et entièrement dédié. Lors de notre ouverture, nous avons eu des orientations d'établissements du secteur handicap, des foyers de vie, des FAM, quelque fois des résidents de MAS, mais aussi environ un tiers de résidents venus du domicile avec la difficulté pour eux d'un parent, souvent la mère, vieillissant à domicile et qui ne pouvait plus accompagner cet enfant handicapé qui avait pu vivre avec des services de soutien au domicile parental.

Dans cette perspective, l'établissement est monté en charge lors de son ouverture, très rapidement au début, avec en 3 semaines l'arrivée de 66 résidents car les dossiers des résidents ont été identifiés depuis plusieurs années par un travail de réorientation menés par les établissements du secteur handicap. Après, les dernières entrées se sont faites plus lentement. Pour la plupart, les résidents sont entrés à l'âge de 60 ans, environ. Pour l'ouverture, nous avons une dérogation d'âge de 20% (pour accueillir des personnes de moins de 60 ans) ramenée à 10% ensuite. »

## **2) Quelles ont été vos réussites, vos difficultés ?**

Concernant les réussites : « La principale réussite pour moi est la cohabitation et le travail conjoint de l'éducatif et du soin. On ne peut pas réduire l'accompagnement des résidents handicapés vieillissants à du soin uniquement. »

Concernant les difficultés : « La psychiatrie. Le secteur de la psychiatrie est en difficulté. Cela amène à une vraie problématique pour la prise en charge psychiatrique des résidents. Beaucoup d'entre eux ont des traitements depuis très longtemps. On a de très

bons médecins traitants qui viennent régulièrement, mais il est compliqué de modifier les traitements en tant que médecin généraliste et le champ de la psychiatrie est en grande difficulté pour répondre à nos besoins. Avec l'avancée en âge on constate le développement de troubles psychiatriques. On fait comme on peut, avec une équipe mobile de psychiatrie qui est assez aidante, avec qui on a un bon partenariat. Un psychiatre de cette équipe mobile est d'ailleurs psychiatre au sein d'un établissement pour personnes handicapées vieillissantes. »

### **3) Quelles seraient vos préconisations pour améliorer les unités pour personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ?**

« Ça rejoint un peu ce que je vous disais, c'est-à-dire ne pas négliger la dimension éducative qui demeure être importante pour les résidents qu'on accueille. On a la chance d'un département qui a suivi de manière bienveillante l'évolution de la structure, il vient de nous autoriser à compléter notre pool éducatif avec des moniteurs éducateurs (relai éducatif de proximité). Les deux dimensions de coordinations (soins et éducatif) ont des poids équivalents.

Par ailleurs, au regard des besoins en rendez-vous extérieurs, nous avons spécialisé une AMP « accompagnant santé » qui se charge d'accompagner et préparer les visites avec les résidents. D'ailleurs ses missions ont fait l'objet d'un prix sur un trophée national et d'un repartage disponible sur la chaîne YouTube de la Fondation partage et vie. »

### **4) Le choix de l'unité en l'EHPAD est-il d'après vous adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?**

« C'est une bonne question car autant de gens trouvent que le modèle est très intéressant (2/3), alors que d'autres sont un peu des militants du sujet handicap ou pur éducatif (1/3). Je considère qu'il faut une palette de propositions et surtout le choix. Il faut que les personnes aient le choix, il ne faut pas que la solution s'impose à la personne en situation de handicap. On parle de personnes qui peuvent avoir 58, 60, 63 ans. Le projet doit être bien travaillé, avec de l'activité, des acteurs capables d'outiller le quotidien, pour aider au repérage, pour aussi calmer les angoisses, car c'est cela la déficience.

Au final, je pense que l'accueil en EHPAD peut correspond à un grand nombre de résidents. Très peu, je crois 4, ont exprimé le souhait de repartir : une personne pour retourner à domicile, et pour les autres, il y a vraiment eu une adaptation différenciée selon chacun, et en fonction des possibilités que le lieu offre.

Certains ont pu exprimer qu'ils étaient très contents que les éducateurs leur « lâchent un peu les baskets », parce que ces résidents étaient très sollicités avec un rythme souvent trop soutenu pour eux. Et pour d'autres il a fallu renouveler cette dynamique, on n'était pas non plus dans la même capacité de proposer autant d'activités mais on a pu proposer quand même des activités dans une mesure suffisante pour répondre à leurs attentes et besoins.

Je trouve que c'est important qu'il y ait des propositions d'accueil différentes. »

### **5) D'après vous, quelle serait la meilleure solution pour les PHV ?**

« Leur donner le choix. La personne doit être au centre du projet.

Je pense que l'accueil en EHPAD correspond à un grand nombre de résidents, mais pas à tous. Par exemple, certaines personnes handicapées seraient mieux en foyer d'accueil. En effet, certaines personnes sont encore en très bonne forme à l'âge de 60 ans. Ainsi, des dérogations d'âge au sein des structures handicap, de 3-4 ans, permettent à 60 ans à Monsieur X qui est encore très bien de profiter pleinement du projet du foyer et des propositions d'activités... »

## ANNEXE VIII : Nottingham Health Profile (CRES)



### BOITE A OUTILS

#### Outil : Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham - ISPN (Nottingham Health Profile - NHP)

**Nature :** *fiche-questionnaire auto-administrée*

**Origine :** *INSERM*

**Utilisation :** *collective (application individuelle possible)*

**Objectifs :**

- *Mesure quantitative de la qualité de vie en rapport avec la santé*
- *Comparaison statistique de la qualité de vie de différents groupes de population*
- *Mesure des risques relatifs de dégradation de la qualité de vie en rapport avec la santé selon l'exposition aux risques ou aux déterminants*
- *Objectivation scientifiquement validée de demandes non exprimées*
- *Evaluation de résultats des actions de santé.*

Alain LIEKENS  
Conseil en méthodologie  
Chargé d'évaluation  
Septembre 2000

COMITE REGIONAL D'EDUCATION POUR LA SANTE DU NORD - PAS DE CALAIS  
13, rue Faiderbe 59046 LILLE Cédex - Tél : 03 20 15 49 40 - Fax 03 20 55 59 17 - E-mail crespndc@wanadoo.fr



#### L'Indicateur de Santé Perceptuelle de Nottingham (ISPN) (Nottingham Health Profile - NHP)

Cet indicateur, validé par l'INSERM, fournit un profil de santé perçue permettant la mesure de la qualité de vie en rapport avec la santé.

Il se présente sous la forme d'un questionnaire autoadministré de 38 questions auxquelles le sujet est invité à répondre par oui ou par non.

On note 1 point une réponse positive, 0 point une réponse négative.

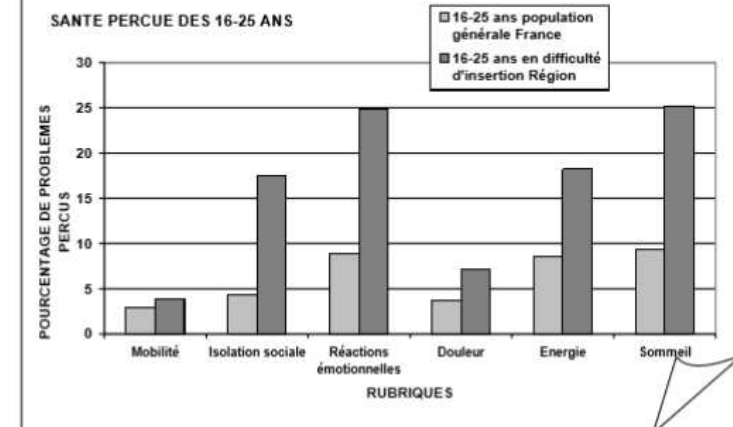
Les réponses sont regroupées par rubriques : mobilité, isolation sociale, douleur, réactions émotionnelles, énergie et sommeil.

Chaque item est affecté d'un coefficient.

On obtient ainsi, pour chaque sujet, un score compris entre 0 et 100 pour chaque rubrique. Ce pourcentage correspond au degré de difficultés que perçoit le sujet dans le domaine de chacune des rubriques.

**A titre d'exemple**, voici les résultats obtenus par un échantillon représentatif de jeunes de 16 à 25 ans en difficulté d'insertion dans la région Nord-Pas de Calais (n=337) comparés aux résultats d'un échantillon national de jeunes 16-25 ans en population générale (n=457) :

La seule visualisation du graphique permet de tirer des conclusions sur la qualité de vie en rapport avec la santé. L'analyse statistique permet ensuite de les confirmer. Ainsi, la comparaison des moyennes obtenues (test de Student) montre que seule la rubrique mobilité ne présente pas de différence statistiquement significative.





L'outil se présente comme suit :

**INDICATEUR DE SANTE PERCEPTUELLE DE NOTTINGHAM :**

La liste ci-dessous évoque quelques problèmes rencontrés dans la vie quotidienne. Cochez d'une croix la réponse OUI ou NON selon votre état actuel. Si vous hésitez, cochez ce qui correspond le mieux à votre état aujourd'hui. Certaines questions ne s'appliquent peut-être pas à vous, mais répondez-y quand même. **MERCI.**

AFFIRMATION	OUI	NON
1 - Je me sens tout le temps fatigué(e)		
2 - J'ai des douleurs la nuit		
3 - Je suis de plus en plus découragé(e)		
4 - J'ai des douleurs insupportables		
5 - Je prends des médicaments pour dormir		
6 - Je me rends compte que plus rien ne me fait plaisir		
7 - Je me sens nerveux(se), tendu(e)		
8 - J'ai des douleurs quand je change de position		
9 - Je me sens seul(e)		
10 - Pour marcher, je suis limité(e) à l'intérieur (de mon domicile, du bâtiment, etc.)		
11 - J'ai des difficultés à me pencher en avant (pour lacer mes chaussures ou ramasser un objet par exemple)		
12 - Tout me demande un effort		
13 - Je me réveille très tôt le matin et j'ai du mal à me rendormir		
14 - Je suis totalement incapable de marcher		
15 - J'ai des difficultés à rentrer en contact avec les autres		
16 - Je trouve que les journées sont interminables		
17 - J'ai du mal à monter ou à descendre les escaliers ou les marches		
18 - J'ai du mal à tendre le bras (pour attraper les objets)		
19 - Je souffre quand je marche		
20 - Je me mets facilement en colère ces temps-ci		
21 - J'ai l'impression de n'avoir personne de proche à qui parler		
22 - Je reste éveillé(e) une grande partie de la nuit		
23 - J'ai du mal à faire face aux événements		
24 - J'ai des douleurs quand je suis debout		
25 - J'ai des difficultés à m'habiller ou à me déshabiller		
26 - Je me fatigue vite		
27 - J'ai des difficultés à rester longtemps debout		
28 - J'ai des douleurs en permanence		
29 - Je mets beaucoup de temps à m'endormir		
30 - J'ai l'impression d'être une charge pour les autres		
31 - J'ai des soucis qui m'empêchent de dormir		
32 - Je trouve que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue		
33 - Je dors mal la nuit		
34 - J'ai des difficultés à m'entendre avec les autres		
35 - J'ai besoin d'aide pour marcher dehors (une canne, quelqu'un pour me soutenir, etc.)		
36 - J'ai des douleurs en montant ou en descendant les escaliers ou les marches		
37 - Je me réveille déprimé(e) le matin		
38 - Je souffre quand je suis assis(e)		

Votre sexe : Masculin  Féminin

Votre âge : \_\_\_\_\_ ans

**MERCI**

L'outil étant validé par la communauté scientifique, il ne peut subir aucune modification de forme comme de formulation.



### Mode de calcul des scores :

On note 1 point une réponse positive, 0 point une réponse négative. Les réponses sont regroupées par rubrique comme suit :

- **Mobilité** : items 10, 11, 14, 17, 18, 25, 27 et 35
- **Isolation sociale** : items 15, 20, 21, 30 et 34
- **Douleur** : items 2, 4, 8, 19, 24, 28, 36 et 38
- **Réactions émotionnelles** : items 3, 6, 7, 16, 20, 23, 31, 32 et 37
- **Energie** : items 1, 12 et 26
- **Sommeil** : items 5, 13, 22, 29 et 33

Chaque item est affecté d'un coefficient selon le tableau suivant :

Rubrique	Item	Coefficient	Rubrique	Item	Coefficient
Mobilité	14	19.28	Réactions émotionnelles	32	15.49
	10	13.82		6	13.24
	35	13.78		23	12.42
	25	12.02		3	12.13
	27	11.46		37	10.83
	17	11.44		31	10.57
	11	9.69		16	8.91
	18	8.51		7	8.87
Isolation sociale	30	24.50	Energie	20	7.58
	20	20.43		1	38.98
	21	20.03		12	34.48
	15	18.59		26	26.54
	34	16.36		5	26.33
	28	16.14		22	22.86
Douleur	4	17.66	Sommeil	33	20.36
	2	12.73		29	16.50
	19	11.40		13	13.95
	36	10.44		(Le total des coefficients de chaque rubrique est égal à 100)	
	24	10.36			
	8	9.69			
	38	9.58			

On obtient ainsi, par individu, un score compris entre 0 et 100 pour chaque rubrique. Ce pourcentage correspond au degré de difficultés que perçoit l'individu dans le domaine de chacune des rubriques.

### Quelques références bibliographiques :

- **Théorie de la mesure de la qualité de vie en rapport avec la santé :**

Guillemin F. Quantifier la qualité de la vie. Communication partenaires santé, 1992.

- **L'Indicateur de santé perceptuelle de Nottingham :**

D. Bucquet, S. Condon. Adaptation en français du Nottingham Health Profile et caractéristiques de la version française. INSERM U164, Villejuif, mai 1988.

- **Quelques applications de l'outil :**

Th. Lebrun, J.-C. Saille. Qu'est-ce que la qualité de vie ? Le point de vue des économistes de la santé. CRESGE. Université catholique de Lille. 4èmes Etats Généraux de l'Asthme en Europe. Paris 1997.

Y. Leprêtre. Perception de la santé chez les personnes défavorisées. Utilisation du NHP. Mémoire pour l'obtention de la Maîtrise de Sciences Sanitaires et Sociales. Université de Lille II. Juin 1997.

A. Liérens. Réseau - support social et santé perçue des jeunes adultes en difficulté d'insertion. Genèse d'une enquête. Mémoire pour l'obtention du Diplôme Universitaire de Santé Publique et Communautaire. Ecole de Santé Publique - Faculté de médecine - Université de Nancy 1. Octobre 1994.

A. Liérens. Jeunes en grande difficulté. Une approche, une méthode, un outil. Avril 1997.

A. Liérens. Santé représentée et santé perçue chez les jeunes adultes en insertion dans le Nord - Pas de Calais. Mémoire pour l'obtention de la Maîtrise de Sciences Sanitaires et Sociales. Université de Lille II. Septembre 1998.



## ANNEXE IX : Proposition questionnaire professionnels

---

### PROPOSITION DE QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES PROFESSIONNELS INTERVENANT AU SEIN DE L'UNITE POUR PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES DE L'EHPAD

**1. Vous sentez-vous bien dans votre travail ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**2. Avez-vous bénéficié de formation(s) spécifique(s) à la prise en charge des personnes en situation de handicap ?**

- Oui
- Non

**3. Si oui, lesquelles ?**

**4. Trouvez-vous les locaux adaptés aux personnes accueillies et ergonomiques ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**5. Le projet de vie des personnes accueillies est-il mis à jour régulièrement ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**6. Travaillez-vous de façon complémentaire avec vos collègues de l'EHPAD classique ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**7. Les personnes handicapées vieillissantes sont-elles, d'après vous, intégrées à l'EHPAD de façon générale ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**8. Le passage de l'unité classique (secteur PA) à l'unité PHV a-t-il été enrichissant dans votre parcours professionnel ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**9. Conseilleriez-vous à vos collègues de travailler au sein de l'unité pour PHV ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**10. D'après vous et de façon générale, que manquerait-il à cette unité ?**

**PROPOSITION DE QUESTIONNAIRE A DESTINATION DES FAMILLES ET PROCHES  
DES RESIDENTS ACCUEILLIS AU SEIN DE L'UNITE POUR PERSONNES  
HANDICAPEES VIEILLISSANTES DE L'EHPAD**

**1. Comment avez-vous connu cette unité ?**

- Structure d'origine
- Site internet
- Réseaux
- Bouche à oreille
- Autre : .....

**2. Votre proche a-t-il été accompagné dès son admission dans l'unité ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**3. Une transition du lieu d'origine à l'unité PHV de l'EHPAD a-t-elle été prévue ?**

- Oui
- Non

**4. Si oui, de quelle manière ?**

**5. Les habitudes de vie de votre proche sont-elles respectées ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**6. L'accompagnement vous paraît-il adapté aux besoins de votre proche ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**7. Trouvez-vous que les activités sont suffisantes ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**8. D'après vous, l'unité a-t-elle amélioré les conditions de vie de votre proche ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**9. Conseilleriez-vous cette unité ?**

- Tout à fait
- Plutôt oui
- Plutôt non
- Pas du tout

**10. D'après vous et de façon générale, votre proche se sent-il bien au sein de l'unité ?**

*Le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté aux personnes handicapées qui vieillissent ?*

Le vieillissement des personnes handicapées est désormais un phénomène naturel, grâce aux évolutions médicales et à la qualité de la prise en charge. Bien que les politiques publiques se soient intéressées au sujet, la palette d'offre à destination de ce public reste à développer selon les territoires. L'EHPAD, lieu de vie privilégié et spécialisé en soins pour les personnes âgées dépendantes, apparaît comme être un lieu possible pour accompagner les **personnes handicapées vieillissantes**, parmi tant d'autres possibilités. Alors, le choix de l'unité en EHPAD est-il adapté à leurs **besoins** en accompagnement et soins des **personnes handicapées vieillissantes** ? Pour répondre à ce questionnement, une enquête auprès des EHPAD concernés par ces **unités** de deux régions a été menée. Cette enquête fut complétée par des entretiens et une observation d'une **unité** dédiée au sein d'un EHPAD. Finalement, les régions se sont imprégnées du sujet de façon différente et n'ont pas tous développés ce type d'**unité**. Les entretiens permettent de comprendre que ce choix d'**unité** en EHPAD est opportun malgré les quelques difficultés qu'un tel **projet** peut rencontrer. Ce choix semble, selon le **projet** défini, être adapté aux **besoins** de ce public. Ce choix pourrait être évalué grâce à la méthode d'évaluation proposée.

**Mots-clés : besoins, EHPAD, personnes handicapées vieillissantes, projet, unités.**

---

*Is the choice of a unit within a care home adapted to ageing handicapped people?*

**Ageing handicapped people** are now a natural phenomenon thanks to progress in medicine and the quality of care. Although public authorities have shown an interest in the subject, the spectrum of possibilities available to this part of the public **needs** to be developed according to locations. A **care home**, offering a specialised and privileged place for dependant elderly people, would appear to be a possible solution to accompany **ageing handicapped people**, amongst other possibilities. So, is the choice of a unit within a **care home** adapted to the care and health **needs** of **ageing handicapped people**? In order to answer this question, a survey was carried out in **care homes** concerned by these **units** in two regions. The survey was completed by interviews and the observation of a dedicated unit within a **care home**. Finally, the regions have looked at this question in different ways and have not all developed this type of **unit**. The interviews showed that the choice of this type of **unit** in a **care home** is useful despite the difficulties which can be met in this sort of **project**. This choice would appear, according to the predefined **project**, to be adapted to the **needs** of this part of the population. This choice could be evaluated thanks to the proposed method of evaluation.

**Key words: ageing handicapped people, care home, needs, project, units.**