

N° 3114

---

ASSEMBLÉE NATIONALE  
CONSTITUTION DU 4 OCTOBRE 1958  
QUATORZIÈME LÉGISLATURE

---

Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 8 octobre 2015.

**AVIS**

PRÉSENTÉ

AU NOM DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES SUR LE PROJET DE  
LOI *de finances pour 2016*,

**TOME III**

**SOLIDARITÉ, INSERTION ET ÉGALITÉ DES CHANCES  
HANDICAP ET DÉPENDANCE**

PAR M. PHILIP CORDERY,

Député.

---

---

Voir les numéros :

*Assemblée nationale* : **3096, 3110** (annexe n° 45).



## SOMMAIRE

	Pages
<b>INTRODUCTION</b> .....	5
<b>I. LES CRÉDITS DU PROGRAMME « HANDICAP ET DÉPENDANCE » POUR 2016 : UN EFFORT BUDGÉTAIRE SIGNIFICATIF DANS UN CONTEXTE ÉCONOMIQUE DIFFICILE</b> .....	9
A. LA PRÉSERVATION DES RESSOURCES D'EXISTENCE DES PERSONNES HANDICAPÉES .....	10
B. UN ENGAGEMENT IMPORTANT DE L'ÉTAT EN FAVEUR DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'AIDE PAR LE TRAVAIL (ESAT).....	16
C. LA PARTICIPATION DE L'ÉTAT AU FONCTIONNEMENT DES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH) .....	18
<b>II. OFFRIR AUX PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ</b> .....	23
A. MIEUX CONNAÎTRE LES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES .....	23
1. Une prise de conscience progressive.....	23
2. Des connaissances statistiques anciennes et lacunaires .....	27
a. Les données sur les personnes handicapées vivant à domicile sont anciennes .....	27
b. Les personnes handicapées accueillies en établissement sont mieux connues.....	28
c. Disposer de statistiques sur les personnes handicapées vieillissantes .....	31
B. MIEUX IDENTIFIER LES BESOINS SPÉCIFIQUES .....	33
1. Mieux détecter les signes du vieillissement .....	33
2. L'accès aux soins des personnes handicapées .....	36
3. Individualiser le mode d'accompagnement et adapter le projet de vie .....	39
4. L'aide aux aidants .....	42

C. PROMOUVOIR UNE PALETTE DIVERSIFIÉE DE SERVICES ET D'ÉTABLISSEMENTS POUR RÉPONDRE AU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES.....	44
1. Des solutions diversifiées pour éviter les ruptures de prises en charge.....	44
2. Des partenariats à développer entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées.....	48
a. Trouver des dispositifs intermédiaires entre le domicile privé et l'hébergement collectif.....	48
b. Diversifier les types d'hébergement pour personnes handicapées vieillissantes....	49
3. La problématique spécifique des travailleurs âgés en ESAT.....	53
4. Des programmes de formation conjoints au secteur du handicap et des personnes âgées pour créer une culture commune.....	54
5. Promouvoir une politique globale de l'autonomie.....	55
<b>TRAVAUX DE LA COMMISSION : EXAMEN DES CRÉDITS.....</b>	<b>57</b>
<b>ANNEXE : LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES PAR LE RAPPORTEUR POUR AVIS.....</b>	<b>59</b>

## INTRODUCTION

Avec des crédits d'un montant de 18 milliards d'euros en 2016, le budget de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances » témoigne de l'importance de l'action de l'État au service des plus démunis.

Parmi les quatre programmes composant la mission, le programme 157 « Handicap et dépendance » concentre à lui seul 64,5 % des crédits de la mission. En effet, les crédits demandés pour 2016 au titre de ce programme s'élèvent à 11,5 milliards d'euros en autorisations d'engagement et en crédits de paiement, ce qui correspond à une reconduction par rapport aux crédits ouverts par la loi de finances initiale pour 2015.

Le rapporteur se félicite que les crédits du handicap et de la dépendance soient confortés malgré un contexte budgétaire difficile et tient à saluer les efforts menés pour harmoniser les conditions d'obtention de l'allocation adulte handicapé. Grâce au soutien financier important de l'État, et à l'appui technique de la CNSA, les maisons départementales des personnes handicapées ont pu grandement améliorer l'accueil des personnes handicapées en accélérant notamment l'instruction des dossiers de demande de prestation. Un effort important est aussi mené pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes handicapées qui doivent avoir à leur disposition une palette de solutions, parmi lesquelles les ESAT gardent un rôle majeur.

L'ensemble des crédits du programme représente une part importante mais non exhaustive des crédits publics destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées. Cette politique s'appuie en effet sur de nombreux acteurs : les organismes sociaux, les collectivités territoriales et les acteurs associatifs, dont le rôle est particulièrement important. Ainsi, les établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes handicapées sont financés grâce aux crédits de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM), dans sa composante médico-sociale, abondés par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Les collectivités territoriales, en premier lieu les conseils départementaux sont également fortement investies. Au total, les dépenses de protection sociale liées à la compensation de la perte d'autonomie des personnes âgées et handicapées (hors dépenses de santé) se sont élevées à près de 36 milliards pour les personnes handicapées et à 19 milliards en faveur des personnes âgées.

L'analyse détaillée des crédits du programme relevant de la compétence du rapporteur spécial de la commission des finances, le rapporteur pour avis a choisi d'approfondir, dans cet avis budgétaire, le sujet des personnes handicapées vieillissantes.

Les personnes handicapées atteignent aujourd'hui un âge avancé alors qu'il y a encore quelques années leur espérance de vie était plus faible que le reste de la population. En 2006, le rapport du sénateur Paul Blanc attirait l'attention sur cette réalité nouvelle et soulignait que la longévité accrue des personnes handicapées vieillissantes constituait un nouveau défi pour les politiques sociales.

Cette prise de conscience ne s'est pas réellement traduite par une nouvelle approche et nos politiques sociales restent très cloisonnées entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées. Même si la loi de 2005 sur le handicap a affirmé le principe de la suppression des barrières d'âge, le franchissement du cap des soixante ans entraîne souvent des ruptures de prise en charge et un changement de lieu de vie.

Très récemment, le rapport sur « l'avancée en âge des personnes handicapées » sous la responsabilité de M. Patrick Gohet a mis en lumière combien cette problématique était encore mal appréhendée par nos politiques sociales.

De gros progrès restent à faire pour mieux connaître au plan statistique la réalité du vieillissement des personnes handicapées ; seules des études régionales qualitatives permettent de mesurer les problèmes liés par exemple à l'avancée en âge des personnes handicapées qui sont contraintes, souvent brutalement de quitter leur lieu de vie lorsque leurs parents ou aidants disparaissent. Les statistiques nationales ne permettent pas d'évaluer combien de personnes handicapées vieillissantes sont sans solution adaptée à leurs besoins pour leur hébergement alors que l'UNAPEI évalue pour les seules personnes handicapées mentales un nombre de 30 500 personnes en attente de prise en charge adaptée.

Au plan scientifique, même si des progrès ont été faits récemment, on connaît mal les mécanismes de vieillissement précoce souvent liés à certains types de handicap comme la trisomie 21 ; beaucoup reste à faire aussi pour mieux connaître les pathologies associées et parvenir à une détection plus précoce.

Une meilleure prise en compte des besoins des personnes handicapées vieillissantes passe avant tout par un progrès de l'accès aux soins de toutes les personnes handicapées qui sont aujourd'hui ignorées des grandes campagnes de prévention et dont on méconnaît trop souvent les difficultés d'accessibilité tant physique que culturelle au système de soins.

En apportant un éclairage sur l'avancée en âge des personnes handicapées, le rapporteur ne souhaite pas du tout préconiser la reconnaissance du statut de « personne handicapée vieillissante », bien au contraire. À l'heure où la politique de l'autonomie est affirmée dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, il faut au contraire œuvrer à l'harmonisation des secteurs du handicap et du troisième âge et favoriser une transition très progressive entre les deux secteurs. Il est légitime de s'interroger sur le maintien de certaines barrières

d'âge et sur la nécessité de garantir une réelle fongibilité des aides entre les deux secteurs.

L'essentiel est de garantir aux personnes handicapées qui avancent en âge, un projet de vie sans rupture notamment entre la vie à domicile et la vie en établissement. Seuls des partenariats étroits entre secteurs du handicap et du troisième âge permettront d'offrir une palette de solutions pour s'adapter aux besoins évolutifs de ces personnes. Il n'existe pas de solution unique pour l'hébergement mais il faut offrir une palette de solutions diversifiées pour s'adapter à leurs besoins spécifiques. La mise en place de réseaux de services professionnalisés permettra d'offrir un accompagnement personnalisé qui valorise les capacités de ces personnes et qui leur permette de rester des citoyens à part entière.

L'article 49 de la loi organique n° 2001-692 du 1<sup>er</sup> août 2001 fixe au 10 octobre la date butoir pour le retour des réponses aux questionnaires budgétaires.

À cette date, 71 % des réponses étaient parvenues au rapporteur pour avis. Le 27 octobre, toutes les réponses lui étaient parvenues.



## **I. LES CRÉDITS DU PROGRAMME « HANDICAP ET DÉPENDANCE » POUR 2016 : UN EFFORT BUDGÉTAIRE SIGNIFICATIF DANS UN CONTEXTE ÉCONOMIQUE DIFFICILE**

L'objectif du programme « handicap et dépendance », piloté par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), est de permettre aux personnes handicapées et aux personnes âgées en perte d'autonomie de choisir librement leur mode de vie, à la fois en leur facilitant l'accès au droit commun et en leur offrant des dispositifs adaptés à leurs besoins.

Ce programme, composé de six actions d'importance inégale, regroupe essentiellement des crédits destinés aux personnes handicapées (actions 1 à 4). Ceux-ci visent d'abord à leur garantir un niveau minimum de ressources (action n° 3), à travers le versement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI). Le soutien apporté aux établissements et services d'aide par le travail (ESAT) contribue à favoriser l'activité professionnelle des personnes handicapées (action n° 2). Ces deux actions cumulées représentent 11,51 milliards d'euros, c'est-à-dire plus de 99 % des crédits du programme. Celui-ci comprend également la participation financière de l'État au fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH, action n° 1).

Les crédits du programme permettent par ailleurs à l'État de contribuer à la « compensation des conséquences du handicap » (action n° 4), pour un montant de 16,39 millions d'euros. Ces crédits prennent, pour l'essentiel (16,18 millions d'euros), la forme d'une subvention versée à l'institut national des jeunes aveugles (INJA) et aux quatre instituts nationaux de jeunes sourds (INJS), destinée à rémunérer leur personnel enseignant. Le Centre national de formation des enseignants intervenant auprès des déficients sensoriels (CNFEDS) de Chambéry reçoit également une subvention de 200 000 euros.

L'action n° 5, intitulée « personnes âgées » et dotée de 2,36 millions d'euros, vise à encourager la politique de bienveillance envers les personnes âgées et les personnes handicapées. Elle apporte un soutien financier aux associations têtes de réseau et finance la « Fédération 3977 contre la maltraitance » qui, grâce à un effort de mutualisation, regroupe depuis février 2014 le dispositif national d'écoute téléphonique et de traitement des signalements de maltraitance d'une part, et les antennes de proximité, chargées du suivi et de l'accompagnement des situations signalées, d'autre part.

Enfin, l'action n° 6, dotée de 3,74 millions d'euros, a trait au « pilotage du programme ». Ces crédits comprennent une participation au financement de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM : 1,3 million d'euros), une dotation de soutien au fonctionnement des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI - 0,78 million d'euros), des subventions destinées à des associations

nationales jouant un rôle dans l'accompagnement des personnes handicapées ou dépendantes (0,7 million d'euros) et au centre national d'information sur la surdité (CNIS – 0,42 million d'euros), des crédits destinés à l'ingénierie, à l'observation et à la recherche, afin de permettre la réalisation d'études dans le domaine du handicap et de la dépendance soit une légère diminution par rapport à 2015 de 6 %, (0,34 million d'euros). L'action n° 6 prévoit également des crédits destinés à couvrir des frais de justice, pour un montant de 0,2 million d'euros.

**ÉVOLUTION ET RÉPARTITION PAR ACTION DES CRÉDITS DEMANDÉS POUR 2016  
AU TITRE DU PROGRAMME N° 157 « HANDICAP ET DÉPENDANCE »**

*(en millions d'euros et en crédits de paiement)*

Numéro et intitulé de l'action	Crédits ouverts en LFI 2015	Projet de loi de finances pour 2016		Évolution 2016/2015 (en montant)
		(en montant)	(en % des crédits du programme)	
01. Évaluation et orientation personnalisée des personnes handicapées	56,80 (+ 10,00 avec concours CNSA)	57,62	0,48	+ 1,4 %
02. Incitation à l'activité professionnelle	2 747,97	2 754,62	23,76	+ 2,4 %
03. Ressources d'existence	8 762,74	8 762,80	75,55	0 %
04. Compensation des conséquences du handicap	16,93	16,39	0,15	-3,19 %
05. Personnes âgées	3,02	2,36	0,02	-21,86 %
06. Pilotage du programme	3,76	3,40	0,04	0,5 %
<b>Total des crédits du programme</b>	<b>11 591,25</b>	<b>11 597,55</b>	<b>100 %</b>	<b>+ 0,54 %</b>

LFI : loi de finances initiale.

Source : tableau réalisé d'après les données présentées dans le projet annuel de performance annexé au projet de loi de finances pour 2016.

Les développements ci-dessous seront consacrés aux trois actions les plus largement dotées.

**A. LA PRÉSERVATION DES RESSOURCES D'EXISTENCE DES PERSONNES HANDICAPÉES**

Représentant à elle seule 75,55 % des crédits du programme « handicap et dépendance », l'action n° 3 relative aux « ressources d'existence » a pour objet de garantir aux personnes handicapées un niveau minimum de ressources, à travers le financement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et de l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI). Les crédits demandés pour 2016 s'élèvent à 8,76 milliards d'euros, soit une stabilité par rapport à la loi de finances initiale pour 2015.

La quasi-totalité des crédits de l'action n° 3 (97 %) est destinée au financement de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), allocation différentielle régie par les articles L. 821-1 et suivants du code de la sécurité sociale, destinée à garantir à la personne handicapée un revenu minimum de

subsistance alors même qu'elle subit du fait de son handicap une incapacité permanente, reconnue, obérant ou limitant fortement sa capacité à occuper un emploi et à en tirer des revenus.

### **L'allocation aux adultes handicapés (AAH)**

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 opéré une distinction fondamentale entre la compensation des surcoûts liés au handicap, prise en charge par la prestation de compensation du handicap (PCH) financée par le conseil départemental, et le revenu minimum *stricto sensu* financé par l'État, prenant la forme de l'allocation aux adultes handicapés (AAH).

L'AAH permet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées âgées de 20 à 60 ans qui présentent :

- soit un taux d'incapacité permanente égal ou supérieur à 80 % (article L. 821-1 du code de la sécurité sociale) ;
- soit un taux d'incapacité égal ou supérieur à 50 % et inférieur à 80 % (article L. 821-2 du même code). Dans ce cas, le droit à l'AAH n'est ouvert que si l'intéressé présente une « *restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi* » (RSDAE) du fait de son handicap, reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Le droit à l'AAH est accordé par les CDAPH siégeant au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). L'allocation est ensuite versée, selon le cas, par la caisse d'allocations familiales ou la mutualité sociale agricole.

Le montant maximal de la prestation à taux plein s'élève, à compter des allocations dues au titre du mois de septembre 2015, à 807,66 euros (contre 800,45 euros au 1<sup>er</sup> septembre 2014). Elle est subsidiaire par rapport à d'autres prestations et est soumise à une condition de ressources. Le montant attribué vient ainsi compléter les éventuelles autres ressources du bénéficiaire (pension d'invalidité, revenus d'activité professionnelle, revenus fonciers, pension alimentaire, intérêts de produits d'épargne, *etc.*) afin d'amener celles-ci à un niveau garanti.

Deux compléments sont prévus par la loi pour les personnes les plus lourdement handicapées qui vivent dans un logement indépendant sans percevoir de revenu d'activité professionnelle : le complément de ressources pour les personnes handicapées (CPR), attribué aux allocataires dont la capacité de travail est inférieure à 5 %, et la majoration pour la vie autonome (MVA), destinée aux personnes qui perçoivent des aides au logement et ne perçoivent pas de revenu d'activité à caractère professionnel propre.

Le montant de la dotation pour le financement de l'AAH en 2016 s'élève à 8,515 milliards d'euros. Il intègre à la fois l'évolution du nombre de bénéficiaires (« effet volume ») et les effets de la revalorisation annuelle (« effet prix »).

Le nombre d'allocataires connaît une évolution dynamique depuis 2008, date à laquelle l'AAH bénéficiait en moyenne à 848 800 personnes. Elle a été

perçue par un peu plus de un million quarante mille de personnes en 2014, ce qui correspond à une augmentation de 18 % du nombre de bénéficiaires en l'espace de cinq ans. Toutefois, une décélération de cette progression est constatée depuis fin 2012, en raison notamment de la fin de la revalorisation exceptionnelle de la prestation et d'un travail d'harmonisation des pratiques locales d'attribution d'AAH, sur la base du décret du 16 août 2011 définissant la notion de restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi (RSDAE). Pour 2016, l'estimation prend en compte à la fois la poursuite du ralentissement de l'augmentation des bénéficiaires de l'article L. 821-2 du code de la sécurité sociale (c'est-à-dire présentant un taux d'incapacité permanente inférieur à 80 % et supérieur à 50 % et souffrant d'une « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi »), mais aussi, *a contrario*, l'hypothèse de la poursuite des effets de la crise économique et les effets du décalage de l'âge d'ouverture des droits à une pension de vieillesse.

L'« effet prix » correspond quant à lui à la revalorisation annuelle de la prestation. Après avoir vu son montant augmenter de 25 % entre 2008 et 2012, l'AAH a été revalorisée au 1<sup>er</sup> septembre de chaque année, conformément au montant prévisionnel de l'inflation (1 % au 1<sup>er</sup> septembre 2015).

#### ÉVOLUTION DU NOMBRE DE BÉNÉFICIAIRES DE L'AAH ET DES CRÉDITS CORRESPONDANTS

Années	Nombre de bénéficiaires (au 31/12)	Montant moyen de l'allocation	Crédits inscrits en LFI en (M€)	Dépenses effectives (en M€)	Crédits inscrits en LFR et redéploiement (en M€)	Soldes (crédits inscrits - dépenses effectives)
2007	813 150	566 €	5 304,01	5 526,82	68,81	- 154
2008	848 806	565 €	5 410,00	5 650,08	236,53	- 3,55
2009	883 338	594 €	5 811,90	6 149,57	335,6	- 2,07
2010	914 950	617 €	6 234,20	6 608,93	398,16	23,43
2011	956 589	623 €	6 938,20	7 150,00	152,82	- 58,98
2012	996 957	666 €	7 515,20	7 806,17	290,97	76,2
2013	1 023 286	683 €	8 155,00	8 191,30	25	- 11,3
2014	1 041 775	692 €	8 400,77	8 503	81,8	- 20,4
2015	Entre 1 058 600 et 1 061 600 *	705 €	8 524,43	Non dispo	Non dispo	Non dispo
2016	Entre 1 076 300 et 1 085 600 *	721 €	8 515,51			

(\*) Notes DREES - BHD N° 66/2015 – Champ : France entière – AAH avec compléments.

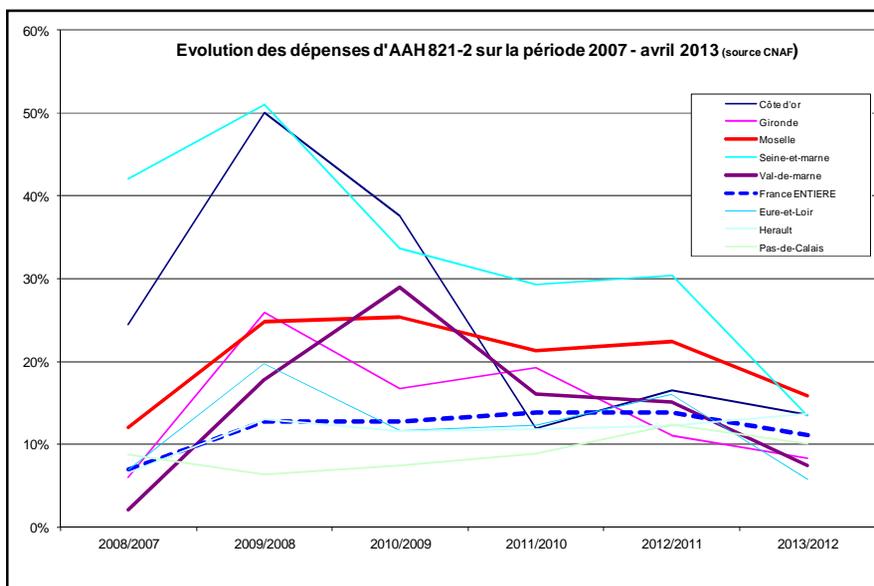
Source : DGCS.

Le rapporteur tient à souligner les efforts conduits par les pouvoirs publics pour améliorer le pilotage de l'AAH. Suite à une mission menée par l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) et le secrétariat général de la modernisation

de l'action publique (SGMAP), un plan d'action complet reposant sur cinq axes stratégiques a été lancé en 2013 : améliorer l'équité de traitement des demandeurs de l'AAH, améliorer la qualité du service rendu, mieux accompagner vers et dans l'emploi, renforcer le pilotage interministériel de lutte contre l'exclusion des personnes handicapées, garantir l'efficacité du dispositif géré par les MDPH.

Des outils simples d'aide à une meilleure attribution de l'AAH ont été construits et partagés avec l'ensemble des services (panorama des dispositifs régionaux d'insertion, arbre de décision guidant le raisonnement à tenir pour apprécier la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi compte tenu du handicap, tableau de bord pour suivre le nombre de bénéficiaires et la dépense par département). Il ne s'agissait pas de mobiliser de nouvelles ressources, mais bien de changer de positionnement au sein des CDAPH.

La mise en place du projet d'amélioration du pilotage de l'AAH s'est traduite concrètement par un réinvestissement des services déconcentrés de l'État du réseau de la cohésion sociale dans la participation aux CDAPH et au travers de l'évolution des dépenses d'AAH des départements expérimentateurs : on constate un resserrage très net des taux d'évolution de l'AAH2 (cf. graphique *infra*), signe d'une réduction rapide des inégalités de traitement sur le territoire.



Note de lecture du graphique (*infra*) : en 2007-2008 et 2008-2009, alors que le projet d'amélioration du pilotage de l'AAH n'a pas encore débuté, les 8 départements expérimentateurs connaissent des taux d'évolution de l'AAH2 très disparates, qui se répartissent dans un « tunnel » de près de 40 points (entre moins de 10 % d'augmentation pour l'AAH2 dans le Pas-de-Calais, entre 2009 et 2008, et plus de 50 % dans la Côte-d'Or et la Seine-et-Marne). En 2013, après trois ans d'accompagnement, tous les départements expérimentateurs connaissent des évolutions d'AAH2 situées dans un « tunnel » de 10 points à peine, et toutes situées en dessous de +20 %. Ensemble ces évolutions sont tout à fait conformes à la moyenne nationale.

En outre, le niveau des disparités inexpliquées <sup>(1)</sup> dans l'attribution de l'AAH entre les départements a baissé : il est d'un quart aujourd'hui, alors que ce taux avait été évalué à un tiers avant le début du projet d'amélioration du pilotage de l'AAH. La DREES (Dossiers Solidarité et Santé n° 49, décembre 2013) note que « *les écarts de prévalence entre départements se réduisent légèrement (...). La réduction de ces écarts (...) est aussi probablement liée à l'harmonisation des pratiques d'attributions de la prestation, à une meilleure information et prise en charge des publics concernés* ».

Depuis le précédent exercice budgétaire, la DGCS a été particulièrement vigilante au fait que l'ensemble des référents AAH des services de l'État puisse disposer d'une formation continue sur le pilotage de la prestation. Ainsi des formations semestrielles en partenariat avec l'EHESP ont été mises en place, ouvertes en priorité aux agents des services de l'État siégeant en CDAPH, et plus largement à tous les acteurs de la politique du handicap (personnel des MDPH, personnel des tribunaux du contentieux de l'incapacité...).

Ce constat d'une réduction des inégalités territoriales semble donc directement imputable à l'effort fourni dans le cadre du pilotage de l'AAH.

- *Les perspectives pour 2016*

Les mesures permettant d'harmoniser les pratiques d'attribution de l'AAH et de réduire les disparités territoriales seront poursuivies. Un nouvel outil d'accompagnement à disposition des services déconcentrés de l'État siégeant en CDAPH et de l'ensemble des acteurs concernés est en cours d'élaboration par la DGCS. Il regroupera un ensemble de cas pratiques inspirés de cas réels pour faciliter l'appréciation de la situation de la personne en vue de l'attribution de la prestation et pour harmoniser les pratiques. La construction de cet outil associe les services de l'État, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la CNSA afin d'obtenir un référentiel partagé.

Un des objectifs de la DGCS en 2016 est de renforcer et d'améliorer l'engagement et le pilotage de l'État au sein des MDPH. Elle entend développer une offre d'appui renforcé aux représentants de l'État qui siègent en CDAPH. Cette offre sera ciblée sur les territoires présentant des difficultés particulièrement aiguës en termes de pilotage de la prestation ou d'équité de traitement des usagers. À l'initiative de la DGCS ou des représentants de l'État, cet accompagnement ciblé comprendra différents niveaux d'intervention afin d'établir un diagnostic partagé et un plan d'actions visant à améliorer la situation.

Certaines modifications importantes dans le régime juridique de l'AAH doivent être soulignées.

---

(1) Non lié à des données objectives résultant, par exemple, de différences socio-démographiques ou économiques.

Le gouvernement a en effet décidé d'harmoniser les modalités de revalorisation de certaines prestations à la charge de l'État ou des conseils départementaux à partir de 2016 <sup>(1)</sup>. Cette réforme vise trois objectifs :

– ramener à une seule date l'échéance annuelle de revalorisation des prestations de sécurité sociale et des minima sociaux (le 1<sup>er</sup> avril) ;

– appliquer un coefficient d'évolution de la moyenne annuelle des prix à la consommation hors tabac calculé sur la base des 12 derniers indices mensuels de ces mêmes prix publiés par l'Institut national de la statistique et des études économiques (**inflation constatée**) alors que jusqu'à présent, la revalorisation était calculée sur l'inflation prévisionnelle ;

– neutraliser une éventuelle évolution négative par une règle de bouclier garantissant le maintien des prestations à leur niveau antérieur en cas d'inflation négative.

Cette mesure de simplification s'applique à l'AAH qui sera revalorisée le 1<sup>er</sup> avril 2016 selon ces nouvelles règles au lieu de septembre 2016

Ces nouvelles règles de revalorisation et d'indexation des minima sociaux devraient engendrer pour l'année 2016 une économie de 500 millions d'euros.

Le deuxième changement important porte sur l'harmonisation des bases de ressources des différents minima sociaux pour tenir compte des revenus du patrimoine.

Il est prévu d'élargir l'assiette des ressources prises en compte pour le calcul de l'allocation adulte handicapé (AAH). Les revenus non imposables des placements financiers (livret A, livret d'épargne populaire, compte épargne logement, etc.) seraient désormais pris en compte.

Ces revenus non imposables des placements financiers sont en effet pris en compte pour le calcul du RSA et de l'allocation de solidarité aux personnes âgées.

Cette mesure pourrait avoir de lourdes conséquences car elle conduirait certaines personnes handicapées à ne plus percevoir l'AAH à taux plein, ce qui les empêchera *ipso facto* de bénéficier des compléments à l'AAH.

Cette réforme pourrait leur faire perdre le bénéfice de la majoration pour la vie autonome (104,77 €) ou du complément de ressources (179,31 €). Ces allocations complémentaires à l'AAH sont versées sous conditions, dont celle de percevoir l'AAH à taux plein.

Interrogée sur ce point devant la Commission élargie de l'Assemblée nationale pour l'examen des crédits de la Mission Solidarité du PLF 2016, le 28

---

(1) Article 33 du projet de loi de finances pour 2016 et article 57 du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2016.

octobre 2015, Mme Ségolène Neuville, Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion a assuré qu'un mécanisme de lissage serait mis en place pour éviter que les personnes handicapées ayant reçu des revenus modestes de la rémunération de leur épargne ne perdent le bénéfice des compléments de l'AAH.

Par ailleurs elle a précisé que les revenus des contrats spécifiques épargne-handicap et rente-survie ne seraient pas inclus dans l'assiette de ressources pour le calcul de l'AAH.

L'action n° 3 comporte également des crédits destinés à financer l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI), pour un montant de 247,3 millions d'euros. Cette prestation, définie aux articles L. 815-24 et suivants du code de la sécurité sociale, vient compléter les ressources des bénéficiaires d'une pension d'invalidité ou d'un avantage vieillesse (pension de réversion, de veuvage, de retraite anticipée pour carrière longue ou pour pénibilité) si ces derniers sont atteints d'une invalidité générale réduisant leur capacité de travail ou de gain d'au moins deux tiers. Versée sous condition de ressources, elle s'adresse aux personnes qui n'ont pas atteint l'âge légal de départ à la retraite et ne peuvent donc bénéficier de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA). Les bénéficiaires de l'ASI peuvent percevoir une AAH différentielle si le niveau de l'ASI est inférieur au montant de l'AAH, ainsi que, depuis 2007, les compléments de l'AAH (complément de ressources et majoration pour la vie autonome).

Contrairement à l'AAH, le nombre de bénéficiaires de l'ASI est en diminution depuis plusieurs années, principalement en raison de l'amélioration relative des ressources des pensionnés d'invalidité, la progression de leurs ressources étant globalement plus rapide que l'évolution de l'inflation sur laquelle est indexé le plafond de ressources de l'ASI. Le relèvement de l'âge minimum de départ à la retraite, dans la mesure où il s'agit du seuil retenu au-delà duquel les allocataires sortent du dispositif, a un effet inverse sur le nombre de bénéficiaires, sans toutefois aller jusqu'à inverser la tendance à la baisse. Dans ces conditions, le projet de loi de finances retient une stabilité du nombre de bénéficiaires entre 2015 et 2016.

## **B. UN ENGAGEMENT IMPORTANT DE L'ÉTAT EN FAVEUR DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES D'AIDE PAR LE TRAVAIL (ESAT)**

L'action n° 2 relative à « l'incitation à l'activité professionnelle » comporte les crédits ouverts au profit des établissements et services d'aide par le travail (ESAT).

Les ESAT sont des établissements médico-sociaux qui accueillent, à partir de l'âge de 20 ans, des adultes handicapés ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité normale et qui, de ce fait, ne peuvent momentanément ou durablement exercer une activité professionnelle en milieu ordinaire de travail. Ils leur offrent des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, ainsi

qu'un soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser leur épanouissement personnel et social. Les ESAT permettent donc de créer les conditions d'une ouverture sur le milieu ordinaire et font du travail protégé une composante du parcours d'insertion des personnes handicapées.

Les crédits demandés pour 2016 s'élèvent à 2,754 milliards d'euros, soit une augmentation de 2,4 % par rapport à la loi de finances initiale pour 2015. Plus de la moitié de cette somme correspond à la dotation globale de fonctionnement des ESAT (DGF ESAT), d'un montant de 1,47 milliard d'euros, qui vise à permettre le financement de 119 216 places autorisées. Le nombre de places reste inchangé depuis 2013, le moratoire s'est poursuivi depuis et sera à nouveau prolongé pour le prochain exercice. Ces crédits intègrent une revalorisation annuelle de la masse salariale des établissements de 1 %, ainsi qu'une revalorisation de leurs moyens de fonctionnement.

Le rapporteur pour avis indique qu'il serait opportun de repenser la place des ESAT dans le parcours de vie de la personne handicapée, ainsi que leur mode de financement. Les missions des ESAT, tout d'abord, pourraient être davantage positionnées autour de l'évaluation des situations, de la formation professionnelle et des passerelles qu'ils permettent de créer avec le milieu ordinaire de travail. Les ESAT, lorsqu'il s'agit d'un projet personnel exprimé, peuvent en effet jouer un rôle de tremplin pour accéder au milieu ordinaire, mais également constituer un lieu de répit et de remobilisation lorsque celui-ci devient trop pesant.

La renégociation des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) pourrait être un moment privilégié pour redéfinir les moyens alloués.

Enfin, dans le cadre des orientations prises par le Président de la République lors de la conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014 visant à favoriser l'accès au milieu ordinaire de travail des personnes handicapées, ce sont 0,75 million d'euros qui ont été mobilisés en 2015 pour développer l'inclusion en milieu ordinaire de travail des travailleurs handicapés relevant d'ESAT. Ces crédits ont été délégués aux agences régionales de santé (ARS) dans le cadre de l'instruction de campagne budgétaire pour 2015 afin qu'elles soutiennent des projets et des initiatives allant dans le sens d'un meilleur accompagnement dans le milieu ordinaire de travail. Ceci fait suite au plan d'adaptation du secteur de travail protégé et adapté piloté en 2014 et 2015 par le ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes et le ministère de l'emploi.

L'action n° 2 comporte également 1,275 milliard de crédits destinés à financer l'aide au poste, versée aux ESAT au titre de la garantie de rémunération des travailleurs handicapés (GRTH) et visant à permettre la compensation par l'État d'une partie des charges supportées par les ESAT au titre de la rémunération garantie, des cotisations sociales afférentes, du financement partiel de la formation professionnelle continue et de la prévoyance pour les travailleurs handicapés admis en ESAT. Une enveloppe forfaitaire de 500 000 euros a été prévue pour

prendre en compte la montée en charge de la prévoyance et de la formation professionnelle.

Les crédits de l'action n° 2 comprennent également une enveloppe de 1,5 million d'euros destinée à financer les opérations d'investissement des ESAT. Leur modernisation est en effet indispensable, les ESAT figurant parmi les structures les plus anciennes du secteur médico-social. Le rapporteur pour avis ne peut que se réjouir de la poursuite du plan d'aide à l'investissement en 2015, même si les montants mobilisés sont peu élevés au regard du nombre d'établissements et services et du coût de leur mise aux normes. Il tient à souligner la nécessité de trouver des moyens de modernisation qui permettent de renforcer l'accessibilité, mais aussi de mieux répondre à l'évolution de la demande des travailleurs et du rôle des ESAT dans les parcours personnalisés au regard de l'emploi des personnes handicapées.

Le rapporteur tient à rappeler que l'article 46 du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2016 prévoit le transfert, au 1<sup>er</sup> janvier 2017, du financement du fonctionnement des établissements et services d'aide par le travail du budget de l'État vers l'ONDAM. Cette mesure permettra d'unifier le mode de financement de ces établissements et renforcera les moyens à disposition des ARS pour renforcer cette offre indispensable et mieux organiser les parcours des jeunes en situation de handicap. Il faut espérer que cette réforme permettra de renforcer l'offre de places en ESAT, près de 4 600 places manquant actuellement.

### **C. LA PARTICIPATION DE L'ÉTAT AU FONCTIONNEMENT DES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)**

L'action n° 1, intitulée « évaluation et orientation personnalisée des personnes handicapées », correspond à la participation de l'État au fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées. Créées par la loi du 11 février 2005 précitée, les MDPH fonctionnent comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap. Elles sont ainsi chargées d'accueillir les personnes handicapées, de les informer, d'organiser l'instruction des demandes de prestations et d'orientation, l'évaluation des besoins des personnes et le fonctionnement de l'instance de décision qu'est la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Les crédits demandés pour 2016 s'élèvent à 67,6 millions d'euros. Cette dotation intègre un transfert de 0,2 million d'euros en provenance du programme 155 « Conception, gestion et évaluation des politiques de l'emploi et du travail », ainsi qu'un transfert de 1,3 million d'euros depuis le programme 124 « Conduite et soutien des politiques sanitaires, sociales, du sport, de la jeunesse et de la vie associative ». En outre une contribution complémentaire de la CNSA, d'un montant de 10 millions d'euros permet d'améliorer les moyens des MDPH (engagement triennal 2015-2017 de la CNSA). Cette dotation couvre la contribution de l'État au fonctionnement général des MDPH et compense financièrement les vacances d'emplois au titre des personnels initialement mis à

disposition par l'État et qui sont partis à la retraite ou ont réintégré leur administration d'origine sans être remplacés par des personnels de même statut.

L'État, en liaison avec la CNSA, cherche à encourager le développement de nouvelles méthodes de travail au sein des MDPH. Il s'agit de passer d'un traitement administratif et global à un accompagnement individualisé de chaque personne handicapée, afin de l'aider à bâtir son projet de vie. Cette orientation correspond à la démarche préconisée par M. Denis Piveteau dans son rapport *« 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 »*, rendu public en juin 2014.

Afin de s'assurer de l'effectivité des décisions prises à l'égard des personnes handicapées, et notamment du respect de leur plan personnalisé de compensation, la convention d'objectifs et de gestion pour 2012-2015, signée entre l'État et la CNSA, compte parmi ses objectifs l'amélioration du système d'information des MDPH, le SipAPH. Le principe de la réalisation progressive d'un système d'information commun aux MDPH figure d'ailleurs dans le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement. Le rapporteur pour avis estime que ce chantier de longue haleine est vraiment prioritaire afin de combler le retard important pris par les MDPH en matière de collecte de données et de remontées d'informations. Le secteur du handicap souffre d'un déficit de données actualisées et un gros effort doit être réalisé pour disposer d'informations fiables car des politiques adaptées ne peuvent être menées en l'absence d'un diagnostic précis des besoins et des situations.

Les MDPH traitent un nombre croissant de demandes (1,6 million de dossiers en 2014). Malgré l'afflux des demandes, le délai moyen de traitement des dossiers demeure stable à 4,4 mois. Ce délai cache de grandes disparités, les temps de réponses moyens pouvant approcher les 12 mois dans certains départements. Il s'agit d'une situation difficile, régulièrement dénoncée par les personnes handicapées et leurs proches. Elle se traduit par un accroissement du contentieux.

Afin de diminuer la charge de travail des MDPH, le Gouvernement a initié un chantier de simplification particulièrement ambitieux. Il vise à simplifier le fonctionnement des maisons et à faciliter les démarches des usagers :

- Des mesures de simplification ont été annoncées afin d'alléger les tâches des MDPH, et notamment l'extension possible jusqu'à cinq ans de la durée d'attribution de l'allocation adulte handicapée (AAH), lorsque le taux d'invalidité du bénéficiaire est compris entre 50 et 80 %, ou encore l'allongement de trois à six mois de la durée de validité du certificat médical joint aux demandes déposées en MDPH.

- Ces mesures portent également sur les systèmes d'information. Le projet « IMPACT » (« Innover et Moderniser les Processus MDPH pour l'Accès à la Compensation sur les Territoires ») vise à tester un ensemble d'innovations pour

renforcer le traitement personnalisé des demandes avec un nouveau format de dossier ainsi que la mise en place d'un télé-service dématérialisant la saisie et l'envoi de la demande.

### **Les personnes handicapées françaises hébergées en Belgique**

Le nombre croissant de Français inscrits en établissements en Belgique interpelle.

Selon les informations communiquées par l'ARS du Nord Pas-de-Calais, et selon les dernières informations connues qui datent de fin 2013, les établissements wallons accueillent 4 502 adultes originaires de quatre-vingt-trois départements français. Les deux-tiers de ces adultes handicapés bénéficiaient d'une orientation en foyer de vie/foyer d'hébergement et relevaient d'un financement total des conseils départementaux. Environ 1 570 adultes bénéficiaient d'une orientation en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) ou en Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et bénéficiaient d'une prise en charge par l'Assurance maladie.

Par ailleurs, au dernier comptage du ministère de l'Enseignement de la Fédération Wallonie-Bruxelles au 15 janvier dernier, 2 796 élèves français sont scolarisés en Belgique, dont près de 1 600 seraient hébergés dans des établissements conventionnés, les autres étant soit des frontaliers qui font l'aller-retour quotidiennement soit hébergés dans des internats non conventionnés par la France.

Cette réalité révèle l'insuffisante adaptation de l'offre en établissement proposée en France et se traduit bien souvent par des situations particulièrement douloureuses pour les familles.

Mais la Belgique peut aussi constituer une réelle solution pour des familles. Certains sont à la recherche de méthodes comportementalistes qui y sont plus développées ; d'autres cherchent à intégrer des écoles spécialisées gérées par le ministère de l'enseignement ; d'autres enfin, atteint de polyhandicap ou de troubles sévères du comportement souhaitent une alternative à l'hôpital psychiatrique.

D'après les données fournies par le Gouvernement, l'assurance maladie verserait chaque année aux établissements belges un montant de plus de 150 millions d'euros. Il faut y ajouter des coûts supportés par les départements et surtout les familles pour parvenir à une évaluation exhaustive.

Face à cette situation, le Gouvernement a décidé d'agir selon deux axes. Le premier consiste à renforcer l'offre et à mieux l'adapter. C'est le sens du plan de création de places, du plan Autisme, mais également des mesures de modernisation et de soutien concernant les MDPH ou encore les ESAT. En complément, le Gouvernement a annoncé, le 8 octobre 2015, son intention de mobiliser une enveloppe de 15 millions d'euros dès 2016 pour proposer des solutions adaptées, proches du domicile, aux intéressés.

Le second consiste à améliorer le suivi des Français pris en charge par des établissements belges. C'est le sens de l'accord franco-wallon entré en vigueur le 1<sup>er</sup> mars 2014. Il permet de disposer d'un relevé d'informations sur la situation et les besoins des personnes concernées. Il permet également à l'ARS Nord-Pas-de-Calais de mettre en place des contrôles en partenariat avec les autorités belges. L'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH) et l'Agence régionale de santé du Nord-Pas-de-Calais ont signé une convention le 3 novembre 2014 afin d'assurer la mise en œuvre effective de ce volet de l'accord. La première inspection commune a eu lieu au mois de décembre 2014 et huit autres inspections communes ont été réalisées en 2015.

Dans ce contexte difficile, la majorité et le Gouvernement font montre d'un engagement qu'il convient de souligner.

Certains conseils départementaux, tel celui du Pas-de-Calais ont défini un plan d'action pour réduire le nombre de personnes contraintes de partir en Belgique, faute d'établissement adapté près de leur domicile. Après un diagnostic précis, ce département a fixé des priorités pour les personnes qui seraient accueillies venant de Belgique en ciblant les jeunes de moins de 30 ans. Un plan d'intégration prévisionnel a été bâti en prévoyant pour les créations d'établissement l'obligation d'accueillir une personne venant de Belgique pour 7 places créées et pour les établissements existants, un accueil pour 5 départs dans le cadre du turn over naturel. Cette politique volontariste a permis le retour de 25 personnes dont 7 sous aménagement Creton soit en établissement soit dans un accueil familial.

Toutefois, la réponse à cette situation prendra du temps. Il ne peut être question de chercher à rapatrier en France, sans discernement, les personnes handicapées car le critère essentiel doit être de répondre au souhait de ces personnes qui n'ont parfois plus aucune famille en France. La démarche volontariste et de transparence adoptée par le Gouvernement est aujourd'hui la seule voie raisonnable pour parvenir à des solutions. Elles ne se concrétiseront qu'en dialoguant avec les personnes handicapées, les professionnels du secteur, mais aussi avec les aidants.



## **II. OFFRIR AUX PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ**

### **A. MIEUX CONNAÎTRE LES BESOINS SPÉCIFIQUES DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES**

#### **1. Une prise de conscience progressive**

Les progrès de la médecine, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et la meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées sont autant de facteurs favorisant l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées. Il y a tout lieu de se réjouir que ces personnes puissent avoir une espérance de vie se rapprochant progressivement des courbes de la population générale.

Rappelons qu'en 1929 un enfant porteur de trisomie 21 avait une espérance de vie à la naissance de 9 ans alors qu'en 1990 cette espérance était estimée à 55 ans. On peut estimer aujourd'hui que 70 % de ces personnes vivront au-delà de cinquante ans.

Les personnes polyhandicapées sont celles dont l'espérance de vie est la plus altérée mais elles font néanmoins partie de celles qui ont très fortement bénéficié des évolutions de l'accompagnement et des soins.

Le phénomène du vieillissement prématuré de certaines personnes handicapées est encore mal connu même s'il a été analysé pour certains types de handicap comme la trisomie 21, qui s'accompagne souvent de malformations cardiaques, ou de troubles assimilés à la maladie d'Alzheimer à un âge plus précoce que dans la population générale.

Les spécialistes de la gérontologie comme le Professeur Jean-Claude Henrard ou le sociologue Bernard Ennuyer soulignent qu'il convient de distinguer le vieillissement chronologique (avancée en âge) de la sénescence.

Plutôt que de vieillissement, le biologiste parle de « sénescence » pour décrire « l'ensemble des phénomènes naturels non morbides, propres au sujet âgé. Il s'agit essentiellement d'altérations progressives, d'intensité variable, touchant la plupart des tissus et des organes ». Ce phénomène inéluctable est inégal d'un individu à l'autre car il est la résultante du patrimoine génétique et du parcours de vie. Définir la vieillesse n'est donc ni simple ni univoque.

À l'heure actuelle, aucun « biomarqueur » du vieillissement, c'est-à-dire un paramètre physiologique susceptible de mieux prédire la capacité fonctionnelle que ne le fait l'âge chronologique, ne peut être retenu sans réserve.

Les médecins et biologistes ont d'ailleurs souligné qu'il était ardu de mener des travaux scientifiques sur le vieillissement prématuré car il est difficile de disposer de groupes homogènes de patients, les déficiences étant souvent multiples. Les études statistiques sur des cohortes de patients sont donc assez rares. De plus, le vieillissement prématuré a souvent des causes multiples liées aux conditions de vie, à un suivi médical somatique plus sommaire, aux effets secondaires des médications importantes et à un environnement social et familial appauvri (cas des personnes atteintes d'un handicap mental ou psychique par exemple).

Le vieillissement d'une personne handicapée génère des besoins différents selon qu'elle a vécu à domicile ou en établissement et qu'elle a bénéficié d'un ensemble de mesures d'accompagnement, à la différence d'une personne âgée qui aurait vécu une grande partie de sa vie de manière autonome.

Dans un document <sup>(1)</sup> sur l'adaptation de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, la CNSA a donné la définition suivante du vieillissement :

*« 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. »*

---

(1) Dossier technique d'octobre 2010 publié par la CNSA.

En France, la prise de conscience de la problématique du vieillissement des personnes handicapées remonte au début des années 80, en relation avec le constat du vieillissement de la première génération des travailleurs handicapés accueillis dans les premiers ESAT (ex CAT) installés.

Cette nouvelle longévité bouleverse en premier lieu les représentations des familles, les obligeant, souvent difficilement, à envisager suffisamment tôt la séparation du fait de leur disparition ou de leur propre perte d'autonomie. Ceci est d'autant plus difficile qu'une personne handicapée, handicapée mentale plus particulièrement, ne parvient pas forcément à faire le lien entre le vieillissement chronologique et les changements somatiques et psychologiques constatés. Stéphane Carnein <sup>(1)</sup> relève dans les discours des personnes interrogées qu'elles n'ont qu'une vision très parcellaire de la vieillesse chez elles et ne relèveraient les modifications que chez leurs pairs ou leurs parents.

Florence Langendorff <sup>(2)</sup> donne une autre analyse : vieillir signifie que l'on intègre les changements internes et « les pertes et renoncements à accepter ». Or certaines personnes handicapées vieillissantes ont, tout au long de leur vie, dû renoncer, à la capacité de marcher, la scolarisation et le travail en milieu ordinaire, la vie de couple et à bien d'autres activités sociales ; pour elles, l'entrée dans la vieillesse n'est pas une étape particulière.

L'avancée en âge des personnes handicapées soulève de nouvelles problématiques, non seulement en termes de possibilités d'accueil, mais aussi en termes de qualité d'accompagnement.

De ce fait, les pouvoirs publics et les professionnels de l'accompagnement social et médico-social doivent rechercher des solutions pour répondre aux besoins et attentes de ces personnes. Cette recherche de solutions est d'ailleurs une opportunité pour le secteur de se réinventer.

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. Elle a notamment permis de tenir compte des spécificités du handicap psychique qui était auparavant confondu avec les déficiences intellectuelles et le handicap mental. Depuis cette loi, la mobilisation des politiques publiques pour cerner les enjeux du phénomène a été forte, et suivie de nombreux travaux.

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 déjà : « *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*

---

(1) Revue médicale de l'assurance maladie-volume 37 n° 2 avril-juin 2006-V. Brousseau., S. Carnein.

(2) F. Langendorff. Psychisme et vieillissement : le travail du vieillir. Rev Geriatr 2001 ; 26.

*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 ».*

Les pouvoirs publics ont commencé à infléchir leur politique. Le programme ministériel pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement du handicap tout au long de la vie 2008-2012 a pris en compte cette dimension : il contient une action spécifique relative à « l'accompagnement de l'avancée en âge des adultes lourdement handicapés » (fiche 5 du programme). De même, un certain nombre de conseils départementaux ont intégré la problématique de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées dans leur programmation, tenant compte en ce sens de ses conséquences financières.

Enfin en 2013, Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée en charge des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion et Michèle Delaunay, ministre déléguée en charges des personnes âgées et de l'autonomie, ont demandé à Patrick Gohet d'animer un groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées.

M. Patrick Gohet a remis le rapport du groupe de travail le 28 novembre 2013 intitulé « L'avancée en âge des personnes handicapées, contribution à la réflexion » qui dressait un bilan de l'existant et soulignait les principaux axes nécessitant des réponses rapides et adaptées. Ce rapport rappelle que *« l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante s'inscrit dans un parcours de vie : chaque étape devant être anticipée, préparée et accompagnée (c'est d'ailleurs ce principe même qui contribue au fondement du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, la loi « triple A » : Anticipation-prévention, Adaptation et Accompagnement). »*

Le travail remarquable mené sous la houlette de M. Patrick Gohet a permis de mobiliser un grand nombre d'acteurs du monde médico social et a montré la richesse des initiatives locales pour faire face à ce véritable défi. À ce titre, les contributions des associations et autres organismes du secteur, qui figurent en annexe de ce rapport, constituent une véritable mine d'informations pour faire évoluer l'accompagnement de ces personnes.

Le vieillissement des personnes handicapées est un processus multiforme qui s'inscrit dans un parcours de vie. Il concerne ainsi tous les aspects de la vie de la personne : l'ensemble des besoins liés aux transports, à la vie culturelle, à la situation administrative, sociale... sont susceptibles d'évolution avec le vieillissement.

De même, le vieillissement suppose d'identifier, dans l'organisation collective, en quoi il génère des besoins de nouvelles compétences, de nouvelles collaborations et pour quel accompagnement...

## **2. Des connaissances statistiques anciennes et lacunaires**

Les connaissances statistiques sur les personnes handicapées sont assez sommaires et surtout anciennes. La notion de vieillissement des personnes handicapées n'est pas prise en compte dans les données statistiques recueillies même si certains éléments apportent des indices sur ce phénomène de vieillissement spécifique.

### ***a. Les données sur les personnes handicapées vivant à domicile sont anciennes***

Ce sont surtout les informations sur les personnes handicapées vivant à domicile qui gagneraient à être actualisées et complétées.

- *L'enquête Handicap-Santé, volet ménages de 2008*

Cette enquête, menée par les services de l'INSEE, a permis de collecter des informations auprès de 30 000 personnes vivant à domicile en 2008. Un des principaux objectifs de cette enquête est d'estimer le nombre de personnes rencontrant des difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne en raison de problèmes de santé ou d'un handicap, et cela en prenant en compte l'environnement dans lequel elles évoluent. Elle s'attache également à mesurer les désavantages sociaux vécus par ces personnes, et à relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes, ainsi que les besoins demeurant non satisfaits. Outre la santé, l'enquête aborde les thèmes de l'emploi, de la scolarité, des loisirs et de l'accessibilité du logement. Elle contient également un module spécifique sur l'aide reçue de la part de professionnels ou de non-professionnels.

Cette enquête met en perspective la part de la population qui a une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie (allocation, pension, carte d'invalidité, établissement spécialisé), avec la population qui se considère handicapée et celle qui se trouve beaucoup limitée dans l'une au moins des 13 activités (motrices, sensorielles, intellectuelles ou psychiques) décrites dans le questionnaire.

L'enquête Handicap-Santé volet ménages a été complétée par une enquête auprès des aidants informels.

- *L'enquête « Aidants informels »*

Lorsqu'une personne indique dans le cadre de l'enquête Handicap-Santé volet ménages qu'elle est aidée par un (des) aidant(s) non professionnel(s), une rapide description de l'aidant et de la nature de l'aide qu'il apporte est demandée à

la personne enquêtée. L'enquête « Aidants informels » se limite aux personnes de 16 ans et plus. La taille de l'échantillon est d'environ 5 000 personnes.

Les informations recueillies ont été exploitées de manière thématique mais ce sont surtout des organismes régionaux qui ont procédé à des synthèses de ces résultats pour disposer d'éléments utiles à la politique régionale sanitaire et sociale. C'est ainsi que l'Observatoire régional de la santé en Île-de-France a mené un travail très intéressant sur les conditions de vie et de santé des personnes handicapées <sup>(1)</sup>.

Il est paradoxal de constater qu'une information aussi simple que la connaissance du nombre de personnes handicapées vivant à domicile reste difficile à appréhender. Selon les résultats de cette enquête 2008, 1,8 million de personnes de 15 à 64 ans, vivant à domicile, ont une reconnaissance administrative du handicap qui leur permet de bénéficier des dispositions législatives sur l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés. En ajoutant les personnes qui déclarent avoir un problème de santé depuis au moins six mois et rencontrer des difficultés importantes dans leur activité quotidienne ou avoir eu un accident du travail dans l'année comme définition beaucoup plus large de la population handicapée, ce nombre s'élève à 9,6 millions de personnes.

#### ***b. Les personnes handicapées accueillies en établissement sont mieux connues***

Globalement en 2010, en France métropolitaine et dans les DOM, 12,4 % des adultes accueillis dans un établissement médico-social sont âgés d'au moins 55 ans, soit environ 27 000 personnes sur les 218 000 qui ont été recensées par l'enquête de la DREES <sup>(2)</sup>.

---

(1) Embersin-Kyprianou C., Chatignoux E., *Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France. Exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) 2008, Rapport de l'Observatoire régional de santé de l'Île-de-France, 2012.*

(2) *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements médico-sociaux en 2010 – Études et résultats n° 833 de février 2013.*

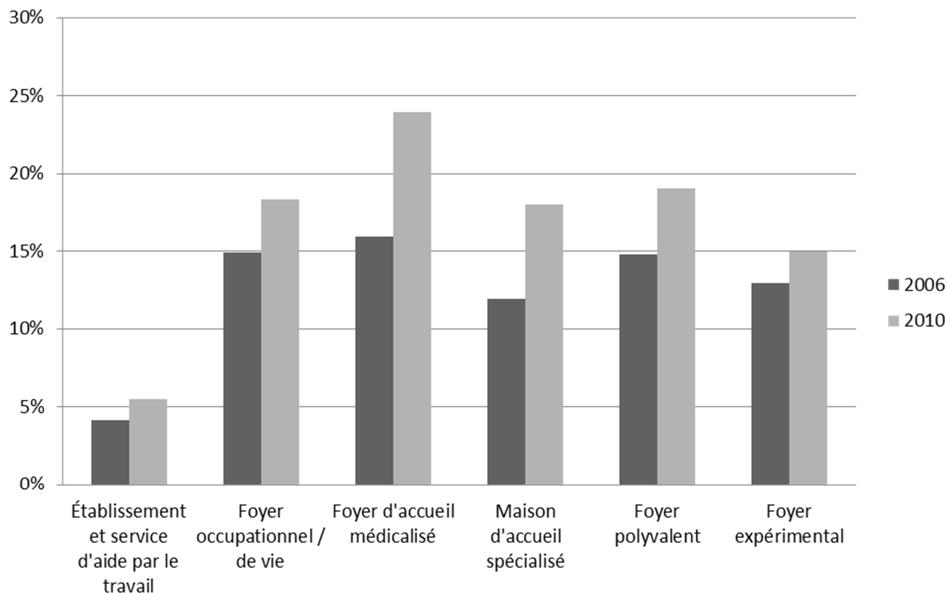
**ÂGE DES ADULTES ENTRÉS ET ACCUEILLIS  
SELON LE TYPE DE STRUCTURE**

	Âge moyen des adultes présents au 31 décembre		Part des 50 ans et plus (en %)		Part des 60 ans et plus (en %)		Âge moyen des adultes entrés dans l'année	
	2010	2006	2010	2006	2010	2006	2010	2006
<b>Établissements pour le travail et la formation</b>								
Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)	38	38	18	14	0,5	0,3	29	29
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	39	37	13	6	0,1	0,1	39	37
<b>Établissements pour l'hébergement</b>								
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	42	41	31	27	8	5	37	35
Foyer d'hébergement pour adultes handicapés	40	40	25	21	3	2	31	31
Maison d'accueil spécialisée (MAS)	42	40	31	23	8	5	38	34
Foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM)	44	41	37	28	12	7	43	39
Foyer d'accueil polyvalent pour adultes handicapés	43	41	31	25	9	7	36	33
Établissement expérimental pour adultes handicapés	40	38	25	22	6	6	37	35
Établissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	39	33	28	12	5	1	-	-
<b>Services d'accompagnement à la vie sociale</b>								
Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	42	41	30	23	7	4	41	40

Source : Enquêtes ES 2010 et ES 2006, DREES.

Selon la catégorie d'établissement, ce phénomène est plus ou moins marqué. Par rapport à 2006, cette population a connu une progression très sensible, elle ne représentait alors que 8,8 % du public accueilli, soit 19 000 personnes. On peut donc dénombrer plus de 40 % de situations supplémentaires en 4 ans.

### PROPORTION DE PERSONNES ÂGÉES DE PLUS DE 55 ANS SELON LA CATÉGORIE D'ÉTABLISSEMENT



Source : DOC CREAI janvier 2014.

Selon le type d'établissement, ce phénomène de vieillissement des personnes handicapées en institution est plus ou moins marqué.

La tendance observée depuis plusieurs années du vieillissement de la population accueillie dans les Foyers d'accueil médicalisés (FAM) se poursuit. Depuis 1995, la part des personnes âgées de 50 ans et plus a doublé dans les FAM. La part de celle-ci passe de 28 % en 2006 à 37 % en 2010 et celle des 60 ans et plus est passée de 6,6 % en 2006 à 12,1 % en 2010. Ce vieillissement est alimenté par le recul de l'âge à l'entrée dans ces institutions et l'allongement des durées de séjour du fait de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées. Les éléments épidémiologiques montrent en effet la poursuite du phénomène de rattrapage de l'espérance de vie des personnes handicapées sur l'espérance de vie en population générale. L'âge moyen des personnes accompagnées est estimé à 44 ans fin 2010. Le profil de déficience de la population accueillie en FAM en 2010 décrit 43,3 % de déficience intellectuelle, 24,3 % de troubles du psychisme, 16,6 % de déficience motrice et 7,6 % de polyhandicap.

Outre 69 % de décès, 22 % des sorties de FAM de personnes âgées de plus de 60 ans donnent lieu à des réorientations vers un établissement pour personnes âgées.

**TYPES DE HANDICAP POUR LES PERSONNES EN ÉTABLISSEMENT**

(en %)

	ESAT		FO		FAM		MAS	
	Tous usagers	55 ans et plus						
Autisme, TED, psychose infantile	13	11	26	20	28	18	24	21
Autres psychoses	12	10	10	17	10	15	3	6
Trisomie	8	4	18	9	9	9	8	7
Accidents périnataux	8	8	12	10	17	13	25	18
Trauma crânien	3	4	4	5	11	12	10	13
Pathologie génétique	3	2	4	3	3	5	7	5
Autres pathologies	20	23	16	20	15	19	17	19
Pathologie inconnue	34	36	11	16	5	10	10	8
<b>TOTAL</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Au moins 2 déficiences	42	44	63	62	72	73	69	71

Source : CREAi – soin 2014.

S'agissant des Maisons d'accueil spécialisées (MAS), en 2010, la part des personnes handicapées accueillies ayant 50 ans et plus représente 31 % et parmi celle-ci, celle des 60 ans et plus représente 8,2 %.

Ce vieillissement est alimenté par le recul de l'âge à l'entrée dans ces institutions et l'allongement des durées de séjour du fait de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées. En effet, l'âge moyen des personnes accueillies passe de 34 ans en 1995 à 42 ans en 2010 et la part des personnes âgées d'au moins 40 ans parmi les entrants a fortement progressé, en 2006, elle atteint ainsi 35 %. La proportion de personnes présentes depuis 16 ans ou plus augmente quant à elle considérablement : de 15 % en 1995, elle atteint 24 % en 2010 et la part des personnes ayant plus de 20 ans de présence s'élève à 14,1 %. Cet allongement des durées de séjour provient également de l'absence d'âge limite d'accueil dans les MAS, toutefois le handicap doit avoir été constaté avant l'âge de 60 ans.

Concernant les établissements et services d'aide par le travail (ESAT), 18 % des personnes handicapées y travaillant ont plus de 50 ans, et ces personnes vivent à 31 % en Foyer de vie et en MAS, et représentent 37 % des personnes accompagnées en FAM.

***c. Disposer de statistiques sur les personnes handicapées vieillissantes***

Le rapporteur tient à faire part de son étonnement par rapport au fait que des données de base, comme le nombre de personnes handicapées vivant à domicile, ne sont connues que de façon approximative et ne portent que sur des données anciennes. Il serait vraiment important que le recueil d'informations

devienne plus réactif. Est-il normal que la prochaine enquête INSEE en population générale sur le thème du handicap soit à ce jour prévue en 2020 ?

Selon les informations communiquées par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) du Ministère de la santé, l'enquête quadriennale auprès des établissements d'hébergement pour personnes âgées devrait être complétée pour mieux connaître le phénomène du vieillissement des personnes handicapées.

Il est ainsi prévu de collecter davantage d'informations sur les personnes handicapées vieillissantes pour diffuser des premiers résultats en 2017. Il serait désormais possible de connaître précisément la décomposition des unités ou services dédiés à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes (existence de ces unités, capacité totale et nombre de personnes accueillies au 31 décembre 2015, nombre de personnes ayant eu différentes prises en charge en 2015).

Cette enquête devrait aussi permettre de connaître des caractéristiques individuelles comme l'évaluation du niveau de dépendance (GIR), la situation familiale, la date d'entrée dans l'établissement, les variables évaluatives de perte d'autonomie et le type d'accueil (permanent, temporaire, accueil de jour, accueil de nuit) des personnes ayant un handicap – au sens de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 précitée – repéré avant l'âge de 60 ans au 31 décembre 2015).

Le rapporteur soutient cette initiative et espère que des améliorations rapides seront aussi apportées à l'enquête portant sur les ménages et la vie à domicile.

L'amélioration des connaissances sur le vieillissement des personnes âgées passe aussi par la mobilisation des agences régionales de santé qui dans le cadre des projets régionaux de santé et des schémas d'organisation médico-sociale (SROMS) peuvent réellement faire avancer la connaissance du phénomène du vieillissement des personnes handicapées et susciter des expériences innovantes. Plusieurs régions ont ainsi fait figurer dans leur SROMS la priorité visant à « Adapter et développer l'offre d'accompagnement médico-social et social aux besoins des personnes handicapées vieillissantes » comme en Basse-Normandie, en Auvergne ou en Rhône Alpes.

En Bretagne, le SROMS porte comme priorité la meilleure prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et un travail d'étude a été publié récemment pour mieux connaître les caractéristiques des établissements qui accueillent ces personnes <sup>(1)</sup>.

---

(1) *Les personnes handicapées vieillissantes en établissements et services médico-sociaux : une augmentation qui se poursuit par Isabelle Romon, Maryse Raimond et Anne Delucq, mai 2015.*

## **B. MIEUX IDENTIFIER LES BESOINS SPÉCIFIQUES**

### **1. Mieux détecter les signes du vieillissement**

La question de la prévention du vieillissement précoce est particulièrement délicate car il suppose que les proches de la personne handicapée soient en mesure de détecter les signes précurseurs de ce phénomène. Les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile sont celles pour lesquelles le travail de prévention est le plus difficile car elles vivent souvent avec des membres de la famille qui jouent un rôle important dans l'assistance aux tâches quotidiennes. Ces aidants familiaux ne sont pas les mieux placés pour détecter des signes d'évolution car ils n'ont pas de formation médicale et leurs liens affectifs avec la personne handicapée les conduisent à ne pas avoir une approche « objective » de ses compétences et à ne pas remarquer une perte d'autonomie graduelle.

Le rapporteur considère qu'il est important que les professionnels qui interviennent à domicile comme ceux des équipes des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et des Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) soient formés à cette détection des signes du vieillissement pour pouvoir orienter la personne vers des services de soins qui pourront déterminer ce qui relève d'une aggravation éventuelle du handicap, d'une pathologie spécifique ou d'une conséquence du vieillissement.

Lorsque les personnes sont hébergées en établissement, il est probable que la détection des signes du vieillissement se fasse plus facilement mais le rapporteur a reçu des témoignages de professionnels qui laissent à penser que des marges de progrès importants sont encore possibles. Il apparaît notamment que l'état somatique peut passer au second plan et n'être vu que sous le prisme du handicap, ce qui peut conduire à sous-estimer gravement des pathologies somatiques.

Pour aider les équipes d'encadrement des établissements d'accueil, des outils d'analyse ont été mis au point progressivement pour permettre une évaluation « objective » des caractéristiques du handicap et des besoins spécifiques d'accompagnement.

La principale difficulté est que ces outils d'évaluation ont été conçus pour l'attribution de prestations ou d'accompagnement sous forme d'aides humaines ou techniques. Les critères d'attribution de ces prestations ont donc influencé la manière dont ont été conçues ces grilles de détection des incapacités ou des pertes d'autonomie.

Les grilles d'évaluation les plus connues sont la grille AGGIR pour l'attribution de l'allocation pour l'autonomie (APA), la grille GEVA pour la prestation de compensation du handicap et la grille Pathos qui évalue la palette de

soins et d'accompagnement médico-techniques pour les types de pathologies présentées par les résidents en EHPAD.

Le rapporteur a interrogé de multiples professionnels sur la nécessité de recourir à une grille d'évaluation adaptée et au sujet des insuffisances des grilles actuelles.

Il est apparu clairement que la grille AGGIR n'était pas adaptée car elle est centrée sur la détection des pertes d'autonomie fonctionnelles et ne peut prendre en compte certains aspects des handicaps psychiques ou cognitifs. Les insuffisances de cette grille ont d'ailleurs conduit à revoir les conditions d'attribution de l'APA dans le cadre du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement.

La démarche adoptée par l'article 29 de ce projet de loi est symptomatique de la difficulté d'appréhender les différentes dimensions de la perte d'autonomie qu'elle résulte du vieillissement ou d'une combinaison de facteurs où l'avancée en âge aggrave les incapacités liées au handicap.

L'APA devrait être attribuée en évaluant « *la situation et les besoins du demandeur et de ses proches aidants* » tout d'abord, « *dans des conditions et sur la base de référentiels définis par arrêté ministériel* ». Ce référentiel devra permettre d'appréhender les différentes dimensions de la situation de la personne : son état de santé, ses activités, ses habitudes de vie, son environnement physique incluant son logement, son environnement familial, social...

La sélection de cet outil d'évaluation multidimensionnelle des besoins est en cours, dans le cadre d'un projet conduit par la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), à partir de l'expérience des gestionnaires de cas des maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA).

Au cours de la discussion parlementaire, il a été précisé que l'équipe médico-sociale « *propose le plan d'aide mentionné et recommande les modalités d'intervention qui lui paraissent les plus appropriées compte tenu du besoin d'aide et de la perte d'autonomie du bénéficiaire, et des besoins des proches aidants, ainsi que les modalités de prise en charge du bénéficiaire en cas d'hospitalisation de ces derniers* ».

La grille GEVA, spécifique au handicap a donné lieu à un travail très approfondi et elle pourrait servir de base au référentiel auquel fait allusion l'article précité du projet de loi pour l'attribution de l'APA.

La grille GEVA sert de base pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées et a été mise en place en mai 2008 à la suite de la loi du 11 février 2005 précitée. Elle a pour but d'évaluer les besoins de personnes handicapées afin de leur donner des réponses appropriées en déterminant les besoins de compensation d'une personne handicapée et d'adapter à cette demande les différents critères d'accès aux droits et prestations définis dans

les textes réglementaires. Cette grille est un outil fondamental pour les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui sont chargées de traiter les demandes de prestation de compensation.

L'originalité de cette grille est de permettre une analyse multidimensionnelle de la personne handicapée. Elle comporte plusieurs volets qui seront traités séparément et par plusieurs membres de l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'instruction de la demande :

- le volet 1 dresse un état des lieux de l'environnement humain en éclairant la situation familiale, sociale et budgétaire de la personne ;

- le volet 2 définit l'environnement physique par la description du cadre de vie (caractéristiques du logement, accessibilité des services de proximité...) ;

- le volet 3 met en évidence les aides déjà mises en œuvre et permet d'identifier celles qui sont les facilitateurs présents dans l'environnement de la personne.

Les facteurs personnels, qui constituent une autre composante de la situation de handicap, sont essentiellement recueillis au travers des items de deux volets :

- le volet 4, médical, recueille les informations sur le diagnostic à l'origine du handicap et sur les déficiences (ou altérations de fonction) permettant de décrire les causes des limitations dans la vie de la personne ; il insiste également sur les traitements mis en œuvre et leurs conséquences, des traitements lourds et indispensables étant souvent eux-mêmes à l'origine de limitations d'activité ou de restriction de participation sociale ;

- le volet 5, psychologique, dresse une synthèse des examens réalisés, qu'ils soient appuyés par des tests ou échelles ou qu'ils découlent de méthodes qualitatives telles que l'entretien clinique. Les éléments à recueillir sont uniquement les éléments utiles au regard de la situation de handicap, avec la synthèse des résultats et les préconisations qui en sont issues.

Son volet 6 décrit les limitations d'activité et les restrictions de participation de la personne à la vie sociale. L'approche par les activités de la personne, et surtout leur réalisation effective, permet en effet de ne pas se limiter à une approche biomédicale du handicap centrée sur la personne et de bien mettre en évidence l'interaction avec l'environnement, qui peut se comporter comme un facilitateur ou un obstacle.

Les personnes auditionnées par le rapporteur ont reconnu que cette grille était complexe mais que peu à peu les MDPH se l'étaient appropriée et qu'elle permettait d'objectiver les situations.

Cette grille est d'ailleurs en cours d'adaptation par la CNSA pour disposer d'une grille plus adaptée à la problématique des personnes handicapées vieillissantes. Certaines collectivités y ont déjà recours comme le Conseil départemental du Gard qui l'utilise pour une approche commune de la perte d'autonomie pour le secteur du handicap et des personnes âgées <sup>(1)</sup>.

L'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a lancé un appel à contributions au sujet des outils d'analyse utilisés pour évaluer les besoins des personnes handicapées vieillissantes. Les réponses obtenues montrent que plusieurs outils sont utilisés dont la grille GEVA mais aussi le modèle d'accompagnement personnalisé développé par l'UNAPEI <sup>(2)</sup>. Certains établissements ont créé leur propre outil.

Il est très intéressant de noter que l'outil le plus souvent mentionné est le projet personnalisé. Certains établissements ont souligné l'importance de le réévaluer au moins une fois par an, indiquant que les signes du vieillissement résultaient d'un faisceau d'indices qui doivent être recueillis au jour le jour par l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès de la personne.

## **2. L'accès aux soins des personnes handicapées**

L'accès aux soins somatiques pour les personnes handicapées reste très problématique et *a fortiori* pour les personnes handicapées vieillissantes car ces personnes restent avant tout des personnes porteuses d'un handicap avant d'être des patients comme les autres. Plus préoccupant est de constater que malgré des travaux d'analyse sur ce sujet notamment celle menée en octobre 2008 par la Haute autorité de santé <sup>(3)</sup>, peu de progrès ont été réalisés depuis cette date. Il est frappant de comparer le diagnostic porté par le récent rapport de Pascal Jacob sur l'accès aux soins <sup>(4)</sup> et les conclusions de la HAS. Les mêmes obstacles sont repérés comme l'absence de connaissances des professionnels de santé sur les caractéristiques des différents handicaps et sur les vulnérabilités particulières ou les pathologies souvent associées à certains handicaps. De même, il est souligné que les personnes handicapées sont souvent très mal reçues dans les services d'urgence faute de disposer de professionnels sensibilisés à la communication avec ces personnes, l'absence de dossier médical disponible rendant très compliquée la connaissance du contexte médical et des traitements suivis.

---

(1) *Le rapprochement des politiques d'autonomie en direction des personnes âgées et handicapées Colloque organisé par l'Institut national spécialisé d'études territoriales d'Angers, 20 mars 2012.*

(2) *Cette grille évalue les besoins d'accompagnement des personnes handicapées mentales et tient compte de 36 variables. Cinq profils se dégagent de MAP1 (accompagnement total et permanent) à MAP5 (soutien léger et occasionnel).*

(3) *Accès aux soins des personnes en situation de handicap- Audition Publique de la Haute autorité de santé Paris, 22 & 23 octobre 2008.*

(4) *Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement établi sous la responsabilité de Pascal Jacob, avril 2013.*

Les deux rapports insistent sur la difficulté d'avoir accès au dispositif ambulatoire de droit commun faute d'accessibilité physique ou de dispositif adapté (appareils de diagnostic non mobiles, absence de d'accompagnateurs pour traduire les propos des patients...). En matière de prévention, les deux rapports soulignent l'inadaptation des campagnes nationales et la nécessité de mettre en place des campagnes ciblées sur certains handicaps pour lesquels des risques spécifiques ont été repérés.

Le rapporteur voudrait se faire l'écho de certaines propositions du rapport Jacob précité et des suggestions qu'il a reçues lors des auditions menées auprès des associations représentant des personnes handicapées.

Il semble fondamental que les personnes handicapées puissent se voir garantir un parcours de soins sans ruptures. Cette fluidité du parcours est un facteur important car elle permet d'accéder à des gestes de prévention et à un diagnostic précoce de certaines pathologies alors que le report des soins somatiques conduit souvent à ce que les pathologies soient découvertes lorsqu'elles ont atteint un certain degré de gravité. Seul un suivi somatique régulier permettra d'éviter au maximum les conséquences néfastes de complications d'affections bénignes qui peuvent avoir un effet direct sur le vieillissement prématuré.

Il semble important que les personnes handicapées présentant des polyopathologies ou un handicap rare puissent recevoir l'appui d'un référent du parcours de santé pour faciliter la coordination des différents professionnels qui interviennent en matière de santé et faciliter l'orientation du patient lorsqu'il cherche une prise en charge médicale spécifique.

Cette fonction de référent pourrait être organisée par les ARS qui pourraient mettre en place des équipes territoriales pluridisciplinaires spécialisées dans les différents types de handicaps. La mission de ces équipes serait non seulement de coordonner des parcours mais de voir comment adapter les pratiques médicales pour répondre aux spécificités de certaines personnes.

Les hôpitaux devraient aussi mettre en place un dispositif d'accueil adapté pour les personnes handicapées avec la formation de personnels qui seraient les « référents handicap » dans l'établissement et pourraient jouer le rôle de personne « ressource » lorsqu'une difficulté apparaît pour la prise en charge de ces patients.

Actuellement, compte tenu de la difficulté d'accès au réseau des soins ambulatoires, de nombreuses personnes handicapées arrivent aux urgences en raison de la carence du dispositif de premier recours. Le rapport Jacob souligne la gravité des problèmes de l'accueil aux services d'urgences et estime que *« 80 % des personnes handicapées qui se rendent dans un service d'urgences repartent entre 12 et 24 heures après sans avoir reçu le moindre soin hospitalier »*.

Afin d'éviter les réactions de rejet ou de panique chez le patient, surtout si celui-ci a une déficience intellectuelle ou est dans l'incapacité de communiquer, il

est important que les services d'urgence mettent au point un protocole d'accueil visant à installer la personne dans un espace individuel plutôt que de la laisser en salle d'attente et éviter de la séparer de ses accompagnants qui sont souvent les seuls capables de communiquer avec l'équipe médicale et de rassurer le patient.

Pour les personnes handicapées vieillissantes il est très important de limiter les changements brusques de cadre de vie, c'est pourquoi il faut mettre en place des dispositifs permettant aux professionnels de santé de se rapprocher du patient. Il faudrait donc encourager l'intervention d'équipes mobiles d'urgence ou des équipes d'hospitalisation à domicile pour les Maisons d'accueil spécialisées ou pour les EHPAD pour éviter que tout problème médical présentant une certaine gravité ne conduise la personne handicapée vieillissante à être hospitalisée aux urgences.

Pour éviter aussi le recours aux urgences, il faudrait pouvoir obtenir en composant le 15 des conseils médicaux spécialisés pour les différents types de handicaps (astreintes de médecins spécialistes experts pouvant faire un diagnostic ou donner des conseils).

Les ARS disposent des outils nécessaires pour lancer des appels à projets visant à contribuer à l'accessibilité des soins de premier recours, notamment en faisant intervenir les crédits du Fonds d'intervention Régional. Il serait utile de s'inspirer des Régions qui ont mis en place des unités de soins mobiles notamment des cabinets dentaires, des consultations gynécologiques et en ophtalmologie pour permettre aux personnes handicapées d'accéder aux soins avec du matériel adapté.

Certaines ARS ont suscité la création d'un « réseau intégration Handicap » permettant de fédérer les lieux ressources où des professionnels ont adapté leur pratique pour l'accueil de personnes handicapées. Ce réseau peut accompagner des cas complexes mais fait surtout un travail de recensement de l'offre de soins disponible et réellement accessible aux différents types de handicaps (tel hôpital dispose d'un appareil de mammographie mobile, tel autre a du personnel formé au langage des signes...).

Dans un premier temps l'urgence serait de disposer d'un annuaire départemental ou régional des médecins, spécialistes ou non, et des services d'aide aux personnes handicapées concernant les soins au sens large. Ce type de document existe déjà, en Île-de-France, sur l'initiative de la Mission Handicap de l'AP-HP, et à Marseille, sur l'initiative de l'AP-HM mission Handicap, ou ailleurs en province sur l'initiative de certaines municipalités.

Pour les patients qui ont connu un échec de prise en charge dans le réseau de droit commun du fait de la complexité de leur état de santé, il serait utile de s'inspirer de la solution mise en place au Centre hospitalier d'Annecy par la Coordination Handiconsult. Cette innovation a reçu un soutien financier de 250 000 euros de l'ARS pendant deux ans et vise à organiser des consultations pluridisciplinaires. La caractéristique de ces consultations est de prévoir un

accompagnement spécifique par un infirmier qui prépare le patient au soin et de durer plus longtemps qu'une consultation ordinaire (une heure environ). Un des obstacles à l'extension de cette expérience est l'impossibilité actuelle d'obtenir un complément de rémunération pour ces actes qui mobilisent des moyens humains importants. Le rapport Jacob, préconise d'ailleurs qu'au-delà de ces consultations pluridisciplinaires, la question d'une tarification spécifique s'applique aux patients handicapés pour tenir compte de l'adaptation des techniques de soins à leur handicap.

Concernant la prévention, de grandes marges de progrès existent car de nombreuses personnes handicapées restent étrangères aux campagnes nationales.

L'enquête menée par les Caisses de retraite complémentaires sur les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants montre ainsi que 45 % des femmes n'ont pas eu de frottis cervico-vaginal au cours des trois dernières années. 13 % n'ont jamais eu de mammographie. Une étude plus ancienne de 2008 <sup>(1)</sup> montre que les femmes déficientes intellectuelles ont moins accès que les autres types de handicaps au dépistage du cancer du sein.

Le rapport Jacob préconise de rendre obligatoire un volet handicap dans toutes les grandes campagnes de prévention nationale. Il conseille aussi d'organiser des campagnes ciblées sur certains types de handicap comme par exemple le travail mené par l'Hôpital Raymond Poincaré en Île-de-France qui a mis au point des documents d'information et un réseau de professionnels pour prévenir les plaies et escarres chez les personnes en fauteuil roulant et vivant immobilisées. Enfin, il convient de modifier la réglementation sur les projets d'établissement des établissements médicaux sociaux pour qu'un volet soit consacré à la prévention et au dépistage, chaque établissement devant nouer des partenariats pour disposer de référents médicaux pour organiser la prévention.

Enfin, il convient de signaler que la Haute Autorité de santé (HAS) a inscrit à son programme de travail 2015 l'élaboration d'un guide de prise en charge et d'accueil des personnes handicapées en établissement de santé.

La certification des établissements hospitaliers tiendra compte, à partir de fin 2015, de la qualité de la prise en charge des personnes handicapées.

### **3. Individualiser le mode d'accompagnement et adapter le projet de vie**

Les lois portant sur la rénovation l'action sociale et médico-sociale (n° 2002-2 du 2 janvier 2002) et celle pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (n° 2005-102 du 11 février 2005) ont affirmé le principe de la pleine citoyenneté des personnes handicapées et l'obligation de respecter les choix des personnes quant au mode

---

(1) *Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle Revue francophone de la déficience intellectuelle 2008 Volume 19, 21-25 de Renée Proulx, Fanny Lemétayer.*

d'accompagnement. Pour formaliser le respect de ces choix, il incombe aux établissements médico-sociaux ou aux MDPH d'établir un projet d'accueil et d'accompagnement souvent dénommé « projet de vie », avec chaque personne handicapée.

Les représentants du Groupe national des établissements publics médico-sociaux (GEP SO) ont insisté auprès du rapporteur pour que le « projet de vie » soit un document qui traduise une dynamique et une adaptation de l'accompagnement tenant compte du vieillissement de la personne et de ses nouveaux besoins. Ils ont souligné l'importance de faire comprendre à la personne qu'elle a une capacité de choix entre différentes alternatives et que tout sera fait pour éviter des ruptures brutales de parcours. Une logique de proximité doit être recherchée afin de maintenir les liens familiaux et sociaux. Trop souvent la réorientation des personnes handicapées vieillissantes se fait plutôt en fonction des places disponible en établissements et c'est à la personne handicapée vieillissante de s'adapter aux caractéristiques de l'établissement d'accueil alors que le premier critère devrait être de répondre aux critères définis dans le projet de vie.

Les services d'accompagnement tels que les Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ainsi que les Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) ont un rôle clé pour adapter l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Selon les termes de l'article D. 312-168 du code de l'action sociale et des familles, leur mission consiste à faciliter « la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. ».

Le projet individualisé d'accompagnement (ou projet de vie) doit comprendre selon l'article D 312-168, outre un accompagnement et un appui pour permettre une autonomie dans la vie quotidienne :

a) La dispensation et la coordination de soins médicaux et paramédicaux à domicile ou un accompagnement favorisant l'accès aux soins et l'effectivité de leur mise en œuvre ;

b) Un accompagnement et un suivi médical et paramédical en milieu ordinaire de vie.

Le rapporteur tient à souligner l'importance de ces dispositions qui sont trop souvent mal respectées, le rapport Gohet soulignant par exemple que « *le projet d'accompagnement personnalisé formalisé lors de l'admission intègre très rarement un objectif global de soins* ». Il préconise que dans l'évaluation des établissements médico-sociaux, réalisé sous la responsabilité de l'ANESM un soin tout particulier soit apporté aux conditions dans lesquelles sont élaborés les projets de vie au regard « *des besoins et droits de l'utilisateur* » et de s'assurer qu'ils sont

bien régulièrement adaptés selon l'évolution des souhaits et des capacités des personnes handicapées vieillissantes.

Parmi les obligations incombant aux établissements les textes réglementaires prévoient que soit élaborée une procédure définissant les « projets de vie » et « projet de soins » ; ce dernier, défini par l'équipe soignante et le médecin coordonnateur, devant préciser « *les modalités d'organisation des soins au sein de l'établissement en fonction de l'état de santé des résidents, ainsi que les modalités de coordination des divers intervenants.* »

Il est aussi précisé dans la convention type pluriannuelle signée par les établissements et les conseils départementaux, que pour les résidents présentant une détérioration intellectuelle, « il convient de préserver le plus longtemps possible l'autonomie physique et psychique par l'entretien et la stimulation des fonctions cognitives ; le maintien des capacités relationnelles au travers de différents ateliers pédagogiques (cuisine, lecture de journaux, jeux...) voire d'activités spécifiques (art-thérapie, musicothérapie...) ».

Le texte précise encore :

*« Il s'agit de ne pas faire de l'animation un impératif artificiel. Pour de nombreux résidents, le temps de la toilette et de l'habillage constituera un temps essentiel de stimulation. Il convient en outre de développer toutes les possibilités de communication non verbales, surtout aux stades avancés de la maladie ».*

Le rapporteur insiste sur l'importance de l'évolution du projet de vie pour qu'il permette de traduire un parcours, une trajectoire qui s'adapte à l'évolution des capacités fonctionnelles et psychiques des personnes handicapées. Trop souvent, le projet de vie est assimilé à une contrainte administrative et reste un document stéréotypé sans prise en compte des souhaits et des capacités réelles des personnes.

Dans son appel à contributions sur les personnes handicapées vieillissantes lancé par l'ANESM en avril 2014 <sup>(1)</sup> auprès des établissements et services médico-sociaux il est encourageant de constater que sur les 231 établissements qui ont apporté leur expérience près d'un quart ont indiqué leur souci de faire du projet de vie un instrument évolutif qui permet de retracer l'évolution des aptitudes et capacités des résidents.

Les établissements ont aussi indiqué qu'ils s'attachaient à modifier le projet de vie au moins une fois par an.

Le rapporteur tient à souligner que la logique qui prévaut dans la définition du projet de vie est trop souvent encore inspirée par l'idée de trouver une place en établissement, en mettant au deuxième plan les véritables aspirations

---

(1) Appel à contributions sur les personnes handicapées vieillissantes sous la forme d'un questionnaire établi par l'ANESM et destiné aux établissements et services médico-sociaux – Avril 2014.

de la personne handicapée vieillissante. Le maintien à domicile, notamment lorsque les parents décèdent, est trop facilement écarté au profit de solutions qui génèrent de véritables ruptures pour les personnes handicapées qui ont toujours vécu dans un environnement social très limité.

C'est pourquoi, l'effort doit être mis sur la détection des signes du vieillissement chez les personnes handicapées vivant à domicile et sur l'aide aux aidants pour préparer les transitions et les changements de lieux de vie. Les personnes handicapées psychiques semblent être particulièrement vulnérables lorsqu'elles doivent brusquement s'adapter à un nouvel environnement. L'intervention des services à domicile est à ce titre primordiale, la situation optimale étant celle où il existe une coopération formalisée entre services à domicile de type Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) et établissements d'hébergement.

#### **4. L'aide aux aidants**

Lors des auditions menées par le rapporteur, un consensus est apparu pour souligner la place des aidants auprès des personnes handicapées vieillissantes et la nécessité de les soutenir. Les aidants sont confrontés à leur propre vieillissement et sont souvent très angoissés à l'idée qu'aucune solution pérenne n'est prévue s'ils viennent à disparaître ou à être trop dépendants eux-mêmes pour continuer à accompagner leurs enfants devenus vieillissants. Ce problème prend une acuité toute particulière pour chez les parents de personnes handicapées psychiques ou ayant une déficience intellectuelle.

L'enquête menée par les caisses de retraite complémentaires <sup>(1)</sup> montre que les aidants sont très souvent des personnes âgées, les personnes de plus de soixante-seize ans représentant 22 % des aidants par exemple. Plus des trois quarts des aidants n'ont pas de statut juridique officiel vis-à-vis de la personne handicapée vieillissante (rôle de tuteur, curateur, salarié comme tierce personne...) et 8 % seulement de ces aidants sont dédommagés financièrement pour l'aide apportée. D'après cette enquête un aidant sur trois exprime le besoin de recevoir une assistance supplémentaire pour s'occuper de la personne handicapée vieillissante et disposer ainsi d'un temps de répit. La nécessité de recevoir une formation pour assister la personne handicapée vieillissante n'est exprimée que par 9 % des aidants mais plus de 50 % sont demandeurs d'une information plus complète sur les droits et formalités ainsi que sur les informations scientifiques relatives au handicap. 16 % ont déjà participé à des groupes de parole avec d'autres proches de personnes handicapées pour partager les difficultés de cet accompagnement.

---

(1) Enquête réalisée par l'Agirc et l'Arrco en 2013 sur les personnes handicapées vieillissantes à domicile et leurs proches aidants.

Ces résultats rejoignent ceux d'une enquête régionale un peu plus ancienne, qui a été menée en Alsace <sup>(1)</sup>. Les aidants sont en grande majorité des femmes (67 % pour 31 % d'hommes) et plus particulièrement des mères. Elles représentent 63 % de l'ensemble des aidants et 67 % de l'ensemble des parents. Un peu plus de la moitié des aidants ont entre 55 et 69 ans, avec une prévalence des 60-64 ans qui représentent 21 % des aidants. Les autres ont plus de 70 ans avec une part importante de personnes âgées de 75 à 79 ans.

Il est noté la présence majoritaire de personnes handicapées âgées de 35 à 49 ans, pour des aidants qui se situent en majorité entre 55 et 69 ans ainsi qu'entre 75 et 79 ans.

L'enquête a tenté de mieux connaître la santé des aidants et a pu déterminer que 36 % des aidants interrogés ressentent des douleurs articulaires et 32 % de la fatigue mais il n'est pas facile de déterminer si ce ressenti est plutôt lié à l'avancée en âge des aidants ou si le fait d'avoir eu, par exemple, des nuits perturbées durant des années pour assister une personne handicapée, ne conduit pas à une usure précoce.

Les aidants interrogés avaient une mauvaise connaissance des possibilités de répit et n'avaient pu trouver, faute de conseil adapté, de solutions anticipant la nécessité de prévoir une autre prise en charge de leur proche handicapé.

Ces enquêtes confortent l'analyse des personnes auditionnées qui ont toutes insisté sur l'importance d'œuvrer concrètement pour que « le droit au répit », reconnu dans la loi de 2005 sur le handicap devienne une réalité.

La possibilité pour les aidants de trouver facilement (aujourd'hui il semble que la procédure à suivre soit très lourde) une possibilité d'accueil temporaire/séquentiel en établissements (comme la prise en charge en semi-internat par exemple, avec une prise en charge la journée mais un retour le soir et le week-end) serait un véritable progrès.

Ces séjours temporaires sont l'occasion pour la personne handicapée de se familiariser avec une vie en collectivité qu'elle n'a souvent jamais connue et permet de préparer une transition pour un nouveau projet de vie lorsque les parents ne pourront plus la prendre en charge.

Ces séjours temporaires permettent aussi aux aidants comme aux aidés d'entretenir de nouvelles relations, de découvrir une forme d'autonomie et surtout d'éviter de brusques ruptures affectives, ce qui est le cas lorsqu'il faut trouver en urgence un placement en établissement si le parent aidant est hospitalisé par exemple.

---

(1) Source : Enquête menée par l'association aide aux parents d'enfants handicapés APEH en collaboration avec le CREAI Alsace : Les aidants familiaux de plus de 55 ans, Septembre 2012.

Le rapporteur tient à souligner que certains départements comme celui du Pas-de-Calais ont cherché à structurer l'aide aux aidants. Dans ce département, chaque territoire de santé dispose d'un groupement de coopération pour fédérer les initiatives d'aides aux aidants, une subvention de 50 000 euros par an étant attribué pour financer l'action de coordination.

Cette professionnalisation s'inspire notamment de la plateforme « ELSAA » qui a pour objet de structurer et de développer l'ensemble des formules d'aide aux aidants sur l'Audomarois, en vue d'améliorer la réponse apportée à l'aidant.

La plateforme fonctionne « en guichet intégré » : l'accueil, l'information et l'orientation des aidants pourront ainsi être effectués directement par le personnel de la plateforme, mais également par n'importe quel partenaire engagé dans le dispositif.

Si la demande de l'aidant est précise, le professionnel qui l'accueille pourra l'orienter directement vers le partenaire ou la solution adéquate.

Si la demande n'est pas formulée précisément l'aidant est dirigé vers le personnel de la plateforme qui propose une écoute plus approfondie et un accompagnement pour évaluer les besoins et orienter vers la solution adéquate.

Elle s'appuie sur les acteurs spécialisés du territoire en vue d'apporter une réponse adaptée à chaque aidant (ex : Maison de Jean-François pour les aidants de personnes en situation de handicap mental, plateforme d'accompagnement et de répit de la Résidence des Fontinettes pour les aidants de personnes âgées, Café des Aidants pour l'ensemble des aidants, groupe de paroles du CLIC pour les aidants de malades d'Alzheimer, etc...)

Par ailleurs, des étudiants en formation sociale ou médico-sociale vont au domicile, pour garder le proche aidé sur le même principe que le baby-sitting, la plateforme servant d'intermédiaire entre les jeunes et les familles.

## **C. PROMOUVOIR UNE PALETTE DIVERSIFIÉE DE SERVICES ET D'ÉTABLISSEMENTS POUR RÉPONDRE AU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES**

### **1. Des solutions diversifiées pour éviter les ruptures de prises en charge**

Toutes les personnes auditionnées ont insisté sur l'importance d'offrir une palette de solutions diversifiées pour prendre en compte les besoins des personnes handicapées vieillissantes. Lors de son audition par le rapporteur, M. Patrick Gohet, adjoint au Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité, a beaucoup insisté sur les risques de créer une « nouvelle catégorie » d'usager des services médicaux sociaux en formalisant à l'excès le statut de personne handicapée vieillissante. Les situations

étant très hétérogènes et évolutives il convient de garantir le maximum de souplesse dans les solutions proposées.

Le GEPSO dans sa contribution au rapport sur « l'avancée en âge des personnes handicapées » souligne que « *le parcours de vie ne peut se limiter à un seul établissement. Il doit exister un droit à la mobilité avec des réponses adaptées à la mobilité géographique, aux souhaits.* ». Les représentants des personnes handicapées expriment de manière consensuelle la nécessité de passer « *d'une logique d'admission dans une structure à une logique de parcours résidentiel s'appuyant sur une plateforme coopérative de services modulables*<sup>(1)</sup> ». Cette évolution souhaitable, mais très complexe à mettre en œuvre, permettrait « de sortir de la logique places/lits et de mutualiser les compétences » tout en permettant de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Le rapporteur suggère de s'inspirer d'un dispositif conçu initialement pour les personnes très âgées en perte d'autonomie, les PAERPA, car ils organisent un véritable parcours coordonné.

Lancées en 2014 dans neuf territoires pilotes<sup>(2)</sup>, les expérimentations « Parcours de soins des aînés » (PAERPA) ont pour objectif d'améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes âgées de 75 ans ou plus et de leurs aidants. Les projets visent à faire progresser la coordination des différents intervenants des secteurs sanitaire, social et médico-social pour améliorer la qualité de la prise en charge globale des personnes âgées, prévenir la perte d'autonomie et éviter le recours inapproprié à l'hospitalisation.

Le PAERPA est fondé sur une coordination clinique de proximité permettant à tous les professionnels du soin une approche organisée avec des échanges d'informations facilités. Un plan personnalisé de santé (PPS) est élaboré sous la responsabilité du médecin traitant. Ce document dresse un diagnostic détaillé des pathologies et de leurs conséquences pour la vie quotidienne ainsi qu'une description de l'environnement du patient. Ce PPS est constitué d'un volet soins et d'un volet aides.

L'originalité de ce dispositif est qu'il ne crée aucune structure nouvelle mais vise simplement à coordonner des structures existantes. Il est ainsi prévu une fonction de coordination territoriale afin que les professionnels concernés puissent trouver plus facilement des ressources ou informations pour traiter les cas complexes mais cette fonction de coordination peut être exercée selon les territoires et les patients suivis par un centre local d'information et de coordination gérontologique (CLIC), une MAIA, un centre communal d'action sociale (CCAS), ou une maison de santé pluridisciplinaire.

---

(1) Extrait de la contribution du GEPSO pour le rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées.

(2) Ce dispositif a été créé par l'article 48 de la loi de financement de la sécurité sociale de 2013.

Les ARS sont chargés de l'animation de ces parcours en leur facilitant l'accès à des outils comme une messagerie sécurisée, et en offrant de la formation et un soutien financier, via le Fonds d'intervention régional. Un des objectifs des PAERPA est de fluidifier la transition entre le domicile et l'EHPAD et de décloisonner les prises en charge entre le sanitaire et le médico-social. Ces objectifs sont très proches de la problématique des personnes handicapées vieillissantes pour lesquelles il faut éviter des ruptures de prises en charge. C'est pourquoi il semble possible de bénéficier de l'expérience des PAERPA pour l'étendre à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

L'Assemblée des départements de France (ADF) a d'ailleurs développé l'idée de développer des plateformes coopératives de services modulables qui permettraient d'offrir aux personnes handicapées vieillissantes une offre diversifiée de services médicalisés sans que cela ne se traduise forcément par un hébergement stable en établissement.

L'idée centrale est de permettre de développer dans le cadre ambulatoire des services infirmiers à domicile, une possibilité d'hospitalisation à domicile ainsi que toute une palette de services pour faciliter la vie quotidienne (aide-ménagère, appui aux démarches administratives...) mais avec un souci de coordination et d'évaluation régulière des besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Cette organisation permettrait aussi de sortir de l'alternative « tout domicile » ou « tout établissement » en permettant de développer des accueils de jour ou de renforcer ponctuellement le « panier de soins » si une nouvelle affection ou incapacité apparaît. Le parcours de vie d'une personne handicapée ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement et le degré d'assistance médicale et d'accompagnement social à domicile peut aussi fortement varier selon les périodes et les besoins exprimés.

Cette évolution supposerait une profonde modification de la pratique des Commission des droits de et l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui aujourd'hui prennent des décisions d'orientation en désignant une catégorie d'établissements ou de services. Avec la mise en place de ces plateformes qui associeraient des réseaux de services et des établissements, il faudrait fonder les décisions d'orientation en décrivant les services ou aides fonctionnelles dont a besoin la personne handicapée et en laissant la possibilité d'adapter la fréquence de certains services sans devoir au préalable saisir à nouveau la CDAPH.

Ces plateformes coopératives nécessiteront aussi la création de postes de coordinateur dont le rôle se rapprochera des « gestionnaires de cas » ou « *case manager* » afin de prévoir des accompagnements « sur mesure » et tenant compte de l'évolution des besoins des personnes handicapées vieillissantes dans le temps.

Les organisations représentatives des personnes handicapées tout en souscrivant à l'idée de ces plateformes coopératives et à la souplesse de prise en

charge qu'elles offriraient, ont fait part de leurs interrogations sur l'autorité qui serait chargée de la mise en place et du financement de ces structures. Des craintes se sont exprimées pour savoir si l'ADF ne cherchait pas ainsi à affirmer la prééminence des conseils départementaux dans la politique de l'autonomie alors que les ARS ont un rôle central à jouer et que les associations tiennent beaucoup à conserver un pouvoir d'initiative pour créer des dispositifs innovants de prise en charge.

Les propositions du rapport Piveteau précité constituent des pistes intéressantes. Une de ces préconisations pour les cas complexes est d'obtenir de la CDAPH la formulation d'une double décision : décision d'orientation indiquant d'une part ce qui est souhaitable pour la personne et d'autre part ce qui est possible afin de construire un plan d'accompagnement global avec la création des « groupes opérationnels de synthèse » dans les MDPH pour les cas les plus complexes en positionnant la MDPH comme l'interlocuteur unique pour chaque situation individuelle.

Le rapporteur tient à se faire ici l'écho d'une réussite de plateforme de services qui s'est créée en 2013 et qui couvre essentiellement la communauté urbaine de Dunkerque et ses environs (61 communes), intitulé Pass'âges. Constituée sous forme d'un groupement de coopération, elle a pu bénéficier d'un contexte partenarial existant de longue date entre des associations gestionnaires de services et de soins à domicile. Elle regroupe aujourd'hui 16 structures dont certains établissements accueillant des personnes âgées et d'autres des personnes handicapées (y compris un réseau d'hospitalisation à domicile et de soins palliatifs). L'objectif de cette plateforme de services est d'œuvrer à la fluidité des parcours des personnes handicapées vieillissantes et de préparer les transitions notamment en cas de changement de lieu de vie. Le conseil départemental soutient cette initiative en finançant deux postes l'un de coordonnateur et un autre d'éducateur spécialisé.

La première étape a été l'ouverture d'un foyer accueillant des personnes de plus de 50 ans travaillant souvent en ESAT et souhaitant préparer leur retraite. La résidence Frédéric Dewulf a ainsi été conçue pour être un passage avant de trouver un établissement adapté au vieillissement.

La plateforme de services offre à la fois une aide individuelle à des personnes handicapées vieillissantes mais apporte aussi son expertise pour faciliter la création d'unités de vie dédiée aux personnes handicapées vieillissantes dans les EHPAD ou pour professionnaliser les services d'aide à domicile pour certains handicaps. Elle assure aussi un volet de formation des professionnels aux problématiques du handicap. Son ambition est de créer des outils communs pour mieux détecter les signes du vieillissement et disposer d'un recensement des établissements et services locaux disponibles à l'ensemble des professionnels médico-sociaux.

Plusieurs personnes auditionnées par le rapporteur connaissaient cette expérience et ont estimé qu'elle faisait un peu figure de « modèle » pour les futures plateformes de services qu'il faudrait développer.

## **2. Des partenariats à développer entre le secteur du handicap et celui des personnes âgées**

Les professionnels du secteur des personnes handicapées constatent qu'il existe aujourd'hui une carence de réponse et d'accompagnement social adapté pour les personnes handicapées vieillissantes et que les bonnes pratiques doivent être partagées avec le secteur des personnes âgées qui est confronté à des problématiques assez proches.

### *a. Trouver des dispositifs intermédiaires entre le domicile privé et l'hébergement collectif*

Les personnes handicapées qui ont été relativement autonomes à un moment de leur vie, comme celles par exemple qui ont travaillé en milieu protégé vivent particulièrement mal la période où elles deviennent plus vulnérables en raison d'une plus grande fatigabilité ou de problèmes de santé somatiques.

Du fait du vieillissement naturel des aidants, cette autonomie est souvent remise en cause brusquement. Il y a une carence à combler. Pourtant, ces personnes ne sont pas prêtes à intégrer une structure de type EHPAD car ces établissements, pensés pour le troisième âge, sont jugés non adaptés en raison de l'écart d'âge entre les personnes handicapées vieillissantes et les pensionnaires « classiques » qui ont souvent quatre-vingt-cinq ans lors de leur entrée en EHPAD.

Des solutions intermédiaires doivent donc être trouvées pour permettre une gradation entre le passage du domicile à un EHPAD ou d'un foyer de vie à une structure plus médicalisée.

Dans la région PACA, le modèle de « la Maison des Quatre » a offert une alternative intéressante.

Le projet « Maison des Quatre », alternative au retour à domicile ou au placement en établissement spécialisé, consiste à réunir sous le même toit, quatre (voire cinq) personnes cérébro lésées. Sous-locataires, les résidents bénéficient au quotidien des services d'une équipe d'auxiliaires de vie et d'une équipe médico-sociale qui les accompagnent dans leur réinsertion.

Ce dispositif fonctionne par la mutualisation des moyens : les frais de location et de fonctionnement d'une Maison des Quatre sont partagés entre les bénéficiaires qui mettent en commun leurs prestations sociales et autres ressources.

Ce type de logement permet aux personnes de garder une certaine autonomie dans la vie quotidienne et offre la possibilité aux familles de rester en journée avec la personne handicapée vieillissante. L'accompagnement offert est très flexible et permet de s'adapter aux aléas de santé ou autre de la personne handicapée vieillissante.

Pour l'instant cette solution s'adresse aux traumatisés crâniens mais pourrait être élargie aux personnes handicapées vieillissantes remplissant un certain nombre de critères (compatibilité avec la vie en collectivité, autonomie etc.). Cela supposerait de déterminer qui a la responsabilité de la coordination des interventions auprès de ces personnes handicapées vieillissantes mais ce rôle pourrait être dévolu à un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

D'autres expériences existent avec des formes d'habitat groupé avec des services spécifiques. À Brest par exemple, l'Association des Paralysés de France (APF) a organisé des services dans un parc HLM pour dix logements spécialement équipé en domotique pour des personnes handicapées moteurs de plus de 50 ans. Des services d'aide à domicile sont proposés et une présence permanente d'un personnel qualifié assure la sécurité tout en assurant le relais pour faire intervenir des aides spécifiques en cas de besoin. Une alternative à ce modèle, notamment pour les personnes présentant une déficience intellectuelle légère est le rattachement des logements à un foyer de vie qui assure la supervision des résidents tout en leur laissant assumer les tâches de la vie quotidienne.

Pour éviter les ruptures de parcours, la solution la plus prometteuse semble être de nouer des partenariats entre gestionnaires d'établissements ou services dédiés aux personnes handicapées et gestionnaires d'établissements pour personnes âgées.

#### ***b. Diversifier les types d'hébergement pour personnes handicapées vieillissantes***

Dans ce domaine, le département du Pas de calais s'est résolument engagé dans une politique volontariste pour trouver des solutions adaptées pour les personnes handicapées vieillissantes en cherchant à offrir une palette de solutions diversifiée.

Pour compléter les possibilités d'hébergement, il a décidé notamment de créer des unités de vie pour personnes handicapées âgées au sein d'EHPAD. Sur la période 2013-2017, 230 places devraient être créées, chaque unité comptant entre 12 et 18 personnes. Ces unités relèvent d'une autorisation conjointe délivrée par l'ARS et le département. Bien que la saisine de la CDAPH ne soit pas obligatoire, il a été décidé de recueillir son avis préalable. Pour l'instant sept unités fonctionnent pour un accueil d'une centaine de personnes. La grande majorité des pensionnaires sont porteuses d'une déficience mentale, cette proportion s'expliquant par la forte implication de l'APEI lors de la gestation du projet. Plus

de la moitié des personnes ont une autonomie satisfaisante (groupe 4 de la grille AGGIR) mais 12 % sont beaucoup plus dépendantes (groupe 2).

Le rapporteur tient à témoigner de son déplacement dans le Pas de Calais où il a pu voir les effets très positifs de la coopération entre l'association d'amis de parents d'enfants inadaptés (APEI) et un gestionnaire de maison de retraite qui a abouti notamment à la création d'une unité spécifique pour personne handicapée vieillissante au sein d'un EHPAD dit « le Pain de l'Alouette » à Sallaumines.

La résidence « le Pain d'Alouette » a été créée à l'initiative du Conseil départemental et de la municipalité de Sallaumines. Souhaitant s'associer à un partenaire reconnu pour son expérience dans le secteur médico-social, le Conseil Départemental et la commune ont demandé à la Fondation Caisses d'Épargne pour la solidarité de se porter opérateur et gestionnaire du projet. La maîtrise d'ouvrage a été confiée au bailleur social Sia Habitat.

La résidence a ouvert ses portes en septembre 2013. Elle propose 78 places en hébergement permanent, 2 places en hébergement temporaire et 6 places d'accueil de jour. Deux unités de vie sont réservées aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. La résidence a également signé une convention avec l'APEI de Lens qui a permis la création d'une unité de vie de 13 places pour personnes handicapées âgées. Des activités spécifiques y sont mises en place pour stimuler et faire émerger les potentialités, favoriser l'expression et les apprentissages, prévenir les régressions, maintenir les acquis physiques et intellectuels, développer la socialisation.

Ce projet n'a pu voir le jour sans un long travail de préparation réalisé entre les services du Conseil départemental et de l'APEI de Lens. Un cahier des charges a été élaboré en concertation avec les associations représentatives des personnes handicapées. Mme Lance de l'APEI a témoigné de l'importance de ce travail en amont pour vaincre les résistances de part et d'autre. Les responsables de la Fondation n'avaient pas d'expérience dans l'accueil des personnes handicapées et les familles des personnes handicapées craignaient que l'accompagnement éducatif devienne secondaire pour privilégier une prise en charge sanitaire.

Le travail préparatoire est fondamental pour que la personne accueillie s'intègre bien. Un temps de transition est toujours prévu avant l'intégration à temps complet dans l'établissement, la personne étant souvent préparée à ce changement grâce à l'accompagnement d'un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). 20 % des personnes accueillies vivaient auparavant à domicile, le passage à une vie en collectivité représentant un changement important. L'APEI s'est aussi attachée à maintenir les liens avec le lieu de vie précédant des personnes handicapées qui ont intégré l'EHPAD. 60 % vivaient dans des foyers occupationnels ou médicalisés, souvent gérés par l'APEI. Lors de notre visite, nous avons pu croiser un groupe de personnes venant d'un foyer médicalisé où avaient vécu plusieurs pensionnaires de l'EHPAD. Le maintien de ces liens entre

les deux établissements est très important pour permettre le maintien d'une vie sociale de ces personnes handicapées.

Cette unité de vie accueille habituellement des personnes de plus de soixante ans mais sur dérogation accordée par le Conseil départemental, des personnes plus jeunes, présentant des signes de vieillissement prématuré peuvent être admises.

Le conseil départemental du Pas de Calais a défini une politique visant à développer ces unités spécifiques dans les EHPAD et a décidé d'accorder à chaque établissement une dotation annuelle complémentaire de 80 000 euros pour permettre de financer l'intervention de professionnels formés aux problématiques du handicap. 5 000 euros sont aussi prévus pour financer des animations socio-éducatives.

La présence permanente de professionnels qualifiés figure aussi au cahier des charges. Dans la résidence du Pain de l'Alouette, deux professionnelles (une aide médico-psychologique et une aide-soignante) sont présentes pour s'occuper des personnes handicapées de l'unité de 7 heures à 21 heures. Le cahier des charges prévoit un ratio d'encadrement de 0,65 équivalent temps plein par place offerte et en réalité le ratio est supérieur et atteint 0,76.

Le degré d'autonomie fonctionnelle est variable selon les résidents et il est apparu très important aux professionnels de l'unité de pouvoir s'appuyer sur un réseau de compétences notamment pour gérer des situations de crise. Pour les soins somatiques des professionnels libéraux interviennent. Le médecin coordonnateur de l'EHPAD entretient des liens étroits avec le médecin psychiatre de l'APEI qui a connu dans d'autres lieux de vie la plupart des résidents de l'unité de vie. Ce médecin connaît donc très bien leur profil psychologique et leurs vulnérabilités particulières. L'unité fait aussi fréquemment appel aux équipes du centre médico-psychologique (CMP) voisin pour obtenir un avis technique lorsque des difficultés de comportement apparaissent chez certains pensionnaires.

Les relations avec les personnes du troisième âge des autres unités de l'EHPAD ne sont pas toujours faciles et impliquent une attention quotidienne. La principale difficulté est de faire cohabiter harmonieusement des personnes au rythme de vie très différent, une grande différence d'âge existant entre les personnes handicapées et les résidents du 3<sup>e</sup> âge. La fréquentation de locaux communs pour la détente permet aux personnes de se rencontrer tout en gardant la possibilité de se retirer dans les locaux de chaque unité pour respecter les différences de rythme de vie.

Les gestionnaires de cette unité de vie ont insisté sur le fait que ce mode d'accueil ne représente qu'une des multiples solutions à développer, le critère essentiel pour la réussite étant une organisation en réseau pour permettre aux personnes accueillies de pouvoir bénéficier de services différenciés selon l'évolution de leurs capacités.

Le réel danger est d'offrir une prise en charge trop médicalisée et de négliger les activités et les possibilités de poursuivre une vie sociale diversifiée. À ce titre, l'établissement rencontre quelques difficultés pour organiser les déplacements de ces personnes handicapées car elle ne disposait pas de crédits pour acheter des véhicules adaptés. Pour l'année prochaine, il a été décidé de regrouper les moyens de quatre établissements pour être en mesure de financer l'achat d'un véhicule adapté, facteur essentiel de mobilité pour organiser des activités culturelles dans le milieu ordinaire.

D'autres départements ont aussi permis à des partenariats innovants de se concrétiser pour mettre en place des lieux d'accueil répondant à des problématiques spécifiques. En Haute Savoie, l'EHPAD de la Bartavelle se compose de trois corps de bâtiments regroupant des petites unités de vie de 14 places où sont accueillies des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, des personnes âgées mais aussi 8 personnes handicapées « infirme moteur cérébral ».

Ce projet repose sur un partenariat entre l'association départementale des infirmes moteurs cérébraux de Haute-Savoie (ADMIC) qui gère plusieurs types de services et d'établissements. Les éducateurs de l'association préparent l'intégration à l'EHPAD et y sont présents régulièrement pour permettre à ces résidents de continuer à avoir des activités avec les personnes qui sont restés dans les établissements d'origine de ces pensionnaires. Les professionnels de l'ADMIC participent régulièrement à des réunions de synthèse avec les gestionnaires de l'EHPAD pour suivre individuellement les personnes handicapées. Cet accompagnement spécifique rend indispensable un financement complémentaire au prix de journée pour financer le renforcement de l'équipe soignante, l'intervention des personnels de l'association et l'amortissement des véhicules fournis par l'ADMIC.

Cette expérience est très positive pour les personnes âgées car la dépendance de ces handicapées représente une dédramatisation de leur propre perte d'autonomie. Les personnes handicapées apprécient de se voir considérées comme des éléments apportant de la dynamique et des projets nouveaux. L'expérience qui dure depuis plus de deux ans va être prolongée et son extension à d'autres EHPAD pourrait être étudiée dans le prochain schéma départemental.

Le rapporteur tient aussi à citer l'exemple de l'Établissement Public Départemental pour Adultes Handicapés de Marly – Les Tournesols – qui a fait le choix inverse de favoriser le maintien dans ses structures spécialisées dans le handicap, des personnes handicapées vieillissantes. Il gère en effet une maison d'accueil spécialisée, un foyer occupationnel, un foyer médicalisé soit une centaine de places. Il organise d'ailleurs des ateliers pour faire prendre conscience aux résidents de leurs difficultés liées à l'avancée en âge et pour les faire réfléchir à l'évolution de leur projet de vie. Cet établissement a réalisé un guide sur les bonnes pratiques à observer qui s'intitule « Vieillesse du public accueilli,

quelles bonnes pratiques ? ». Ce document propose notamment des critères pour repérer les troubles liés à un vieillissement prématuré.

Le rapporteur tient à attirer l'attention sur la nécessité de faire évoluer la réglementation relative aux EHPAD ou autres établissements qui accueillent des personnes handicapées vieillissantes de moins de soixante ans. Ces personnes ne sont pas prises en compte dans le calcul du GIR moyen pondéré qui sert à évaluer le degré moyen de dépendance des pensionnaires et qui est utilisé comme critère pour évaluer l'enveloppe financière versée par l'assurance maladie pour financer les soins dans les établissements. D'une manière plus générale, il faut accélérer la réforme de la tarification des établissements médico-sociaux pour éviter que l'accueil de personnes lourdement handicapées ou qui nécessitent un accompagnement continu ne compromette l'équilibre financier de ces établissements. Il serait souhaitable de pouvoir individualiser la prise en charge financière de certaines situations complexes au lieu de se référer à des coûts moyens.

### **3. La problématique spécifique des travailleurs âgés en ESAT**

Le rapporteur tient à donner un éclairage particulier sur les salariés âgés des ESAT. En effet ceux-ci doivent faire face à une double rupture : lorsque l'âge de la retraite approche ils sont confrontés à une fatigabilité accrue et ils craignent de devoir à la fois cesser de travailler mais aussi quitter le foyer où une place leur avait été attribuée du fait même de leur activité en ESAT.

Cette double rupture est particulièrement douloureuse car souvent la vie sociale et de loisirs de ces personnes est étroitement liée à leurs collègues de l'ESAT. La retraite est alors vécue comme une véritable relégation sociale.

Selon l'APF, le taux de travailleurs à temps partiel dans les ESAT, de plus de 55 ans atteignait 38 % en 2010, ce qui montre bien une proportion importante de personnes handicapées vieillies prématurément et incapables de continuer à travailler à un rythme déjà aménagé. Une autre difficulté pour ces personnes est de pouvoir bénéficier d'un accompagnement durant le temps libéré par le temps partiel. Or ces travailleurs à temps partiel des ESAT ne bénéficiaient qu'à 42 % d'activités occupationnelles.

L'APF cite l'exemple de l'ESAT de Montivilliers où une démarche a été engagée pour favoriser des temps partiels au choix des travailleurs (activité entre 50 et 75 % du temps de travail). Cette souplesse a été largement plébiscitée puisque les demandes de temps partiels ont augmenté de 74 % entre 2009 et 2014. Cette évolution suppose un effort d'organisation pour les professionnels de l'encadrement pour adapter les délais de production et optimiser l'organisation des plannings.

Le rapporteur estime qu'il faudrait encourager les « ateliers passerelle » comme à l'ESAT Yvonne Wending d'Issy-les-Moulineaux. Cet atelier vise à

organiser une transition vers la retraite en adaptant les postes et les horaires de travail des travailleurs âgés. Durant le temps libéré, des activités visant à consolider les acquis scolaires et les fonctions cognitives sont organisées comme des ateliers de mémorisation, des travaux en informatique mais aussi des sorties culturelles ou sportives. La difficulté actuelle demeure le financement de ces activités culturelles, les budgets des ESAT étant très contraints.

Dans son document sur l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, l'ANESM insiste sur la nécessité d'anticiper très en amont le problème de la cessation d'activité pour les travailleurs d'ESAT. Elle cite des exemples d'ESAT qui ont formalisé une procédure de préparation à la retraite avec des groupes de parole et des séances d'information. Dans certains cas ce travail de sensibilisation est mené de concert avec le foyer d'hébergement pour préparer au mieux le changement de lieu de vie.

Certaines associations ont même organisé une transition en construisant un foyer d'accueil spécialisé à côté de l'ESAT pour permettre aux personnes partant en retraite de continuer à vivre dans un environnement proche de leur milieu de travail antérieur. C'est ainsi que l'APEI de l'Orne a créé un foyer à l'Abbaye<sup>(1)</sup> de Justemont. L'environnement rural a permis de mettre en place une ferme pédagogique qui permet aux personnes retraitées d'avoir encore une activité.

#### **4. Des programmes de formation conjoints au secteur du handicap et des personnes âgées pour créer une culture commune**

Le rapport sur « l'avancée en âge des personnes handicapées » a souligné l'importance d'améliorer la formation des professionnels aussi bien dans le cadre de la formation initiale, notamment pour les carrières médico-sociales, que dans le cadre de la formation continue.

Le rapporteur voudrait insister sur l'importance de la formation des soignants qui ont une très faible culture sur le handicap et qui sur un plan pratique n'ont aucune sensibilisation à l'adaptation des gestes de diagnostic face à une personne handicapée. Une simple auscultation par exemple peut être problématique pour une personne autiste si le professionnel n'explique pas son geste. Les lacunes les plus graves sont constatées dans la connaissance des pathologies associées à certains types de handicaps et dans la nécessité de connaître les réseaux de professionnels pouvant apporter des appuis au diagnostic comme aux traitements pour les handicaps rares.

C'est en matière de formation continue que des réussites remarquables peuvent être soulignées. Il faut donc s'inspirer de ces expériences réussies qui ont permis de former en commun des personnels d'horizons professionnels différents, certains venant du secteur du handicap, d'autres des établissements pour le troisième âge certains étant soignants et d'autres éducateurs. Ces formations ont

---

(1) Exemple cité dans une étude du 3 octobre 2011, sur « la personne handicapée vieillissante » parue dans les cahiers du Comité national Coordination Action Handicap.

d'abord pour objectif de connaître les bonnes pratiques et, à l'issue de la formation, un stage d'immersion est proposé dans le secteur que le professionnel ne connaît pas.

Ce type de formation a été par exemple mis en place pour les professionnels de la structure Pass'âges de Dunkerque afin de créer une culture commune aux différents partenaires du groupement de coopération sociale et médico-sociale. Une des responsables de ce dispositif a témoigné des difficultés de changer d'attitude dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans un article paru dans la revue les Cahiers de l'Actif<sup>(1)</sup> « *l'accompagnement au vieillissement implique un renversement du sens du travail éducatif de ces professionnels formés pour amener les personnes en situation de handicap dans une dynamique de progrès et l'acquisition de nouvelles compétences.* ». Elle explique que ces professionnels ne savent pas détecter les signes avant-coureurs du vieillissement et qu'elles ont du mal à sortir de leur habitude de stimuler les personnes pour au contraire s'adapter au rythme de vie plus ralenti de ces personnes avancées en âge. L'accompagnement à la santé est une nouvelle dimension pour ces professionnels formés essentiellement à l'éducatif et la collaboration avec d'autres professionnels médicaux libéraux qui interviennent ponctuellement dans les établissements ne va pas de soi.

Le rapporteur tient aussi à témoigner de l'expérience de l'Association pour la Création et la Coordination d'Équipements médico Sociaux (ACCES) dans le département du Nord, qui gère de multiples établissements accueillant des handicapés psychiques et qui a beaucoup œuvré pour mettre en place des parcours de vie sans rupture d'accompagnement. Pour préparer au mieux l'intégration en EHPAD des personnes handicapées vieillissantes, cette association a formé très en amont les personnels des différentes structures en prenant soin de toujours mélanger les professionnels selon leur champ de compétence d'origine, pour que des échanges puissent se faire. Ces formations sont aussi suivies de stages dans des établissements pour que les stagiaires soient immédiatement confrontés à une autre culture de l'accompagnement.

## **5. Promouvoir une politique globale de l'autonomie**

Ce travail sur les personnes handicapées vieillissantes permet de réfléchir à la nécessité de promouvoir une politique globale en faveur de l'autonomie tant des personnes handicapées que des personnes du troisième âge car nombre de problématiques leur sont communes.

Le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement pose quelques jalons pour parvenir à lever les barrières existantes entre le secteur du handicap et des personnes âgées comme par exemple la création du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie qui assurera la participation des

---

(1) Article intitulé : « Pass'âge, un dispositif innovant au profit des personnes handicapées avançant en âge » Cahiers de l'Actif n° 454, avril 2014.

personnes âgées et des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de l'autonomie dans le département. Il faut aussi citer la création des maisons départementales de l'autonomie regroupant les maisons départementales des personnes handicapées et les services des conseils départementaux chargés de la prise en charge des personnes âgées. Enfin, l'extension des compétences de la CNSA qui deviendra une véritable agence nationale dans le domaine de la perte d'autonomie des personnes âgées et du soutien des proches-aidants, est la preuve que des avancées incontestables ont été faites pour le décloisonnement.

Le rapporteur espère que la question des barrières d'âge pourra rapidement évoluer suite aux préconisations du rapport qui devrait être remis au Gouvernement dans un délai de six mois suivant la promulgation de la loi sur le vieillissement précité. <sup>(1)</sup>

Ce rapport a pour objet d'évaluer l'impact des barrières d'âge de soixante et soixante-quinze ans pour l'obtention des prestations, notamment la prestation de compensation du handicap.

Une autre barrière existe encore, celle de 62 ans relative à la limite d'âge pour bénéficier de l'AAH pour les personnes ayant un taux d'incapacité entre 50 et 80 %. En effet, au-delà de soixante-deux ans, il est obligatoire de faire valoir ses avantages de retraite ou en l'absence de droit à pension de relever de l'ASPA, nouvelle dénomination du minimum vieillesse.

Celle-ci est notamment problématique pour les personnes handicapées âgées de plus de 62 ans et ayant un taux d'incapacité inférieur à 80 % et qui sont hébergées en Belgique car l'ASPA n'est pas exportable. Il faudrait dans ces cas exceptionnels prévoir la possibilité du maintien de l'AAH au-delà de 62 ans.

Le rapporteur voudrait conclure son propos en indiquant que les personnes handicapées vieillissantes sont au cœur de politiques sociales reposant sur des financements croisés entre l'intervention des conseils départementaux, de l'assurance maladie et de la CNSA. Ces interventions manquent souvent de lisibilité car elles manquent d'un pilotage.

Le défi de ces prochaines années est bien d'organiser localement des réponses diversifiées pour les personnes confrontées à la dépendance mais pour réussir cette mission difficile nous ne pourrions faire l'économie de définir un véritable pilotage de la politique de promotion de l'autonomie.

---

(1) Art 30 bis du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, résultant du vote d'un amendement par l'assemblée nationale.

## TRAVAUX DE LA COMMISSION

### EXAMEN DES CRÉDITS

À l'issue de l'audition, en commission élargie, le mercredi 28 octobre 2015, de Mmes Ségolène Neuville et Pascale Boistard, secrétaires d'État auprès de la ministre des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, respectivement chargées des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, et des droits des femmes<sup>(1)</sup>, la Commission des affaires sociales examine, pour avis, les crédits de la mission « **Solidarité, insertion et égalité des chances** », sur les rapports de **Mme Luce Pane** (Solidarité) et de **M. Philip Cordery** (Handicap et dépendance).

**Mme la présidente Catherine Lemorton.** Mes chers collègues, étant donné que nous ne sommes saisis d'aucun amendement, nous allons procéder immédiatement au vote sur les crédits de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances ». Je vous rappelle que nos deux rapporteurs ont donné un avis favorable à leur adoption.

*La Commission émet un avis favorable à l'adoption des crédits de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances », tels qu'ils figurent à l'état B annexé à l'article 24, ainsi qu'à l'adoption de l'article 63 rattaché.*

---

(1) Cf. compte rendu de la commission élargie :  
[http://www.assemblee-nationale.fr/14/budget/plf2016/commissions\\_elargies/cr/c012.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/budget/plf2016/commissions_elargies/cr/c012.asp)



**ANNEXE :**  
**LISTE DES PERSONNES AUDITIONNÉES**  
**PAR LE RAPPORTEUR POUR AVIS**

*(par ordre chronologique)*

- **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** – **M. Xavier Dupont**, directeur des établissements et services médico-sociaux
- **Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)** – **M. Didier Charlanne**, directeur, et **Dr Sophie Le Bris**, cheffe du service Recommandations
- **Groupe des établissements publics sociaux et médico-sociaux (GEPSo)** – **Mme Aline Petitpas**, secrétaire générale, **Mme Claire Vallée**, directrice adjointe de l'EPMS de Châteaubriant, et **Mme Violaine Eudier**, directrice EHPAD de Domart-en-Ponthieu
- **Table ronde des associations représentatives des personnes handicapées :**
  - **Association des paralysés de France (APF)** – **Mme Amaëlle Penon**, conseillère nationale Santé et Médico-social
  - **Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon)** – **M. Christophe Duguet**, directeur des affaires publiques
  - **Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (ANCREAI)** – **Mme Annie Cadelnel**, déléguée nationale, et **Mme Muriel Delporte**, conseillère technique au CREAI Nord-Pas-de-Calais d'Alzheimer
- **Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI)** – **Mme Christel Prado**, présidente, et **M. Thierry Nouvel**, directeur général
- **Défenseur des droits** – **M. Patrick Gohet**, adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité, et **Mme France de Saint-Martin**, en charge des relations avec le Parlement
- **Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS) (\*)** – **M. Ronald Maire**, conseiller technique Organisation territoriale Politiques sanitaires et sociales, et **Mme Caroline Selva**, conseillère technique Autonomie et citoyenneté
- **Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM)** – **M. Michel Girard**, vice-président

- **Ministère des affaires sociales – Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées : Mme Delphine Chaumel**, adjointe à la sous-direction, et **Mme Françoise Albertini**, chargée de mission

\*

### **Déplacement dans le Pas-de-Calais le 15 octobre 2015**

- Visite de l'EHPAD le « **Pain de l'alouette** » à Sallaumines et échange avec les représentants du Conseil départemental, les gestionnaires de l'établissement et le partenaire associatif :

#### **Pour le Département du Pas-de-Calais :**

– **Mme Odette Duriez**, vice-présidente Autonomie, personnes âgées et handicapées, santé

– **M. Jiovanny Dumoulin**, chargé de mission (cabinet du président)

– **Mme Amélie Delaval**, adjointe-chef de service du développement territorial, direction de l'autonomie et de la santé

– **Mme Fabienne Nowacki**, cheffe du bureau de la qualité, service de la qualité et des financements, direction de l'autonomie et de la santé

– **M. Jean Louis Hotte**, directeur de la maison du département solidarité du territoire de Lens Liévin

#### **Pour la Fondation Caisse d'Épargne pour la Solidarité :**

– **M. Serge Tonneau**, directeur de pôle

– **Mme Mélanie Cottigniers**, responsable du site de Sallaumines

#### **Pour l'APEI de Lens :**

– **M. Thomas Delreux**, directeur général de l'APEI de Lens

– **Mme Nadine Lancel**, directrice du pôle habitat et vie sociale

\*

### **Entretiens téléphoniques avec :**

– **M. Pierre Provost**, directeur handicap à l'association ACCES-Abbaye des Guillemains à Walincourt-Selvigny-Département du Nord

– **Mme Valérie Boulangué**, cheffe de service éducatif, chargée de mission Pass'âge de l'association les Papillons Blancs à Dunkerque

– **Mme Isabelle Resplendino**, secrétaire générale d'Autisme France et déléguée aux Français de Belgique

– **M. Charles Ghesquiere**, président de l'association franco-belge d'Aide aux personnes inadaptées mentales hors de France (APIM-HF)

<sup>(\*)</sup> *Ce représentant d'intérêts a procédé à son inscription sur le registre de l'Assemblée nationale s'engageant ainsi dans une démarche de transparence et de respect du code de conduite établi par le Bureau de l'Assemblée nationale*