

Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie de l'Aude
Recommandations sur la problématique des personnes handicapées vieillissantes

INTRODUCTION

La durée de vie des personnes en situation de handicap se prolonge dans les mêmes conditions que les personnes valides, notamment du fait des progrès de la médecine et des bonnes conditions d'accueil et de vie de ces populations. En 1975, l'espérance de vie moyenne était de 40 ans, aujourd'hui, les personnes en situation de handicap vieillissantes qui atteignent 60 ans et plus sont de plus en plus nombreuses. Il n'est pas rare que leurs propres parents soient également dans une situation de perte d'autonomie due au vieillissement. Il s'agit en conséquence d'un vrai problème humain.

Avant 60 ans, on est une personne en situation de handicap, après 60 ans on devient une personne âgée. Cependant, le handicap demeure, ainsi que la nécessité d'une prise en charge adaptée à chaque personne car il n'existe pas un Handicap mais des Handicaps.

La question du maintien en établissement spécialisé pour personne en situation de handicap ou de l'affectation dans un établissement d'Accueil des personnes âgées constitue une problématique aujourd'hui prioritaire.

Cette situation n'a hélas pas été anticipée par les politiques sociales en ce qui concerne l'organisation des établissements médicaux sociaux concernés.

Les familles et les organisations représentatives s'interrogent sur la pertinence des affectations possibles, compte tenu des droits de la personne à une prise en charge adaptée, des places disponibles dans les différents établissements, des risques inhérents, aux ruptures, à la perte de repères, à la remise en cause de l'équilibre des personnes, quelquefois conséquents de multiples expériences.

Suite à son travail sur les EHPAD, le CDCA s'est saisi de cette question, la commission s'est réunie le 08 avril 2019, le 05 mai 2019, le 21 Septembre 2019.

Le présent avis a pour objet d'attirer l'attention des décideurs sur les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes et de formuler des recommandations eu et égard à leur droit de choisir leur mode de vie, et à la nécessité d'individualiser les réponses.

CONTEXTE

Les places disponibles

La problématique des places disponibles se pose avec une acuité particulière dans tous les domaines :

Pour les personnes en situation de handicap, qui atteignant 20 ans, doivent sortir des instituts médicaux éducatifs (IME), sont en attente de places et sont maintenus en IME au titre de l'amendement Creton.

Pour les personnes en situation de handicap vieillissantes qui atteignant 60 ans et ne disposent pas des places pour leur maintien dans les meilleures conditions d'accueil en établissement spécialisé.

Pour les personnes âgées en situation de perte d'autonomie qui attendent une place dans un établissement hospitalier pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Pour reprendre les termes du chapitre 7 des recommandations sur les EPHAD ; selon le centre régional d'étude et d'action et d'information il manque dans notre département près de 800 places dont 110 en EHPAD à l'horizon 2030 dans l'est du département et notamment des places habilitées à l'aide sociale.

Dans tous les cas, ce sont des listes d'attente, qui sont incompatibles avec la prise en charge des personnes et qui pèsent sur les familles souvent déjà en difficultés.

Les dérogations

Les établissements s'adaptent et de nombreuses formes de dérogations sont possibles, tels l'amendement Creton ou la possibilité d'entrer en EHPAD avant l'âge de 60 ans.

Mais les dérogations requièrent le bon vouloir des directeurs d'établissements, l'accord du département et de la MDPH. Elles peuvent être efficaces pour gérer des urgences.

La désinstitutionalisation

Cette perspective qui tend à se développer s'appuie sur des conceptions sociales ouvertes, et notamment le respect des droits des personnes, mais aussi sur des valeurs libérales et néolibérales qui favorisent une conception basée sur la loi du marché. L'Etat cherche par tous les moyens à se désengager financièrement.

En matière de handicap, on ne peut imaginer une seule seconde un retour à la vie à domicile pour des personnes ayant vécu toute leur vie en institution,

Cependant, il peut être des cas où la vie à domicile ou par exemple en famille d'Accueil soit possible dans la continuité des parcours de vie et selon le niveau d'autonomie.

La spécificité de chaque handicap

La situation des personnes en situation de handicap est multiple.

Certaines ont une large autonomie, travaillent, vivent seuls ou en couple en milieu ordinaire, d'autres vivent au domicile des parents et participent à un accueil de jour, d'autres encore ont vécu toute leur vie en établissement, (IME puis, MAS, Foyer d'Accueil, etc.) d'autres enfin habitent seuls en milieu ordinaire et travaillent en établissement (ESAT).

En outre, il peut s'agir de handicaps de natures différentes, physiques, sensoriels, mentaux, psychiques, cognitifs ou de polyhandicap.

Dans tous les cas, une aide, un soutien médico-social et éducatif, ou plus encore, un accompagnement permanent sont nécessaires.

Au-delà de 60 ans, la problématique du handicap ne disparaît pas, les effets du vieillissement peuvent se traduire par l'accroissement des difficultés antérieures et par l'apparition de handicaps ajoutés, avec une survenue plus précoce, selon le type de handicap, les pathologies et le parcours de vie. Dans tous les cas le processus du vieillissement peut conduire à une perte d'autonomie plus grande.

Pour la plupart des personnes vivant en institution spécialisée, le milieu de vie habituel, leur environnement, la connaissance des personnels soignants, administratifs et de service, constituent un ensemble de repères acquis au fil du temps et qui représentent une garantie de stabilité émotionnelle. Toutes les ruptures sont préjudiciables à leur équilibre.

Le nombre de personnes handicapées vieillissantes concernées dans le département de l'Aude

Une cinquantaine de jeunes seraient en attente en IME au titre de l'amendement Creton d'une place en institution pour adulte.

383 personnes en situation de handicap bénéficient de l'aide sociale à l'hébergement dont 76 sont accueillies dans une unité PHV :

- 75 personnes handicapées de plus de 60 ans sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement et résident dans un établissement PH (pour un total de 637 bénéficiaires de l'aide sociale en établissement PH)

Recommandations adoptées en formation plénière du 07 février 2020

- 232 personnes handicapées de plus de 60 ans sont bénéficiaires de l'aide sociale à l'hébergement et résident en EHPAD (et 16 ont moins de 60 ans)
 - 76 personnes handicapées de plus de 60 ans sont bénéficiaires de l'aide sociale et résident en unité PHV, dont 28 dans une structure adossée à un EHPAD, 47 dans une structure adossée à un établissement PH et 1 hors département audois
- NB 1 : 43 places autorisées installées en unité PHV adossée à un EHPAD : 14 à Fanjeaux + 15 à Talairan + 14 à Salles d'Aude
- NB 2 : 56 places autorisées installées en unité PHV adossée à un établissement PH : 8 à Narbonne/AFDAIM + 7 à Limoux/AFDAIM + 18 à Mazières/AFDAIM + 24 places FAM Pennautier

La pyramide des âges des résidents en établissements PH fait ressortir un besoin en forte augmentation en places PHV :

Organismes gestionnaires	Nombre de places en ESAT	Travailleurs d'ESAT de 50 à 54 ans	Travailleurs d'ESAT de 55 ans et plus
USSAP-ASM	145	15	20
AFDAIM ADAPEI 11	582	66	65
APAJH	197	24	23
ANSEI	50	6	6

D'autres chiffres venant du rapport d'activité 2017 de la MDPH mettent en lumière le besoin de places supplémentaires :

En effet, 14 ESAT accueillent 955 ouvriers handicapés, la moyenne des tranches d'âges était :

- 38% entre 20 et 35 ans
- 52% entre 36 et 55 ans
- 10% entre 55 ans et plus

Ainsi 95 ouvriers handicapés se trouvaient en 2017 en situation de pré-retraite.

Le nombre de personnes handicapées vieillissantes vivant en milieu ordinaire et bénéficiant de l'ACTP ou de la PCH est supérieur à 1300 personnes :

- 144 bénéficiaires de l'ACTP de plus de 60 ans à domicile
- 1173 bénéficiaires de la PCH de plus de 60 ans à domicile

Les EHPAD

Les EHPAD sont spécialisés dans l'accueil des personnes âgées dépendantes et aucunement pour l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes. De nombreuses questions se posent :

L'insuffisance des effectifs soignants en EHPAD pointée lors des précédents travaux de la commission, constitue un sujet d'inquiétudes majeur. En effet, comment un chef d'établissement ne serait-il, pas tenté de puiser dans les effectifs d'une UPHV, pour compenser un manque de soignants dans l'unité personnes âgées ? alors que ce manque de soignant est aujourd'hui quasi permanent.

La nécessité de disposer d'un personnel adapté connaissant les pathologies et les spécificités d'un public, en situation de handicap avant d'être vieillissant ?

Le turn-over important du personnel également constaté, qui représente un risque fort de déstabilisation pour les personnes en situation de handicap.

La moyenne d'âge des personnes âgées en perte d'autonomie en EPHAD est de 85 ans. Les personnes en situation de handicap vieillissantes concernées aujourd'hui par le placement en EPHAD sont la plupart du temps plus jeunes, ce qui peut entraîner des déséquilibres dans le relationnel et la prise en charge, une difficile cohabitation entre ces deux populations, qui peut entraîner une brusquerie parfois dangereuse, un désœuvrement et une régression pour les PHV ou encore un regard négatif des familles des autres résidents.

Les expériences en cours

Dans l'Aude, 2 projets expérimentaux d'unité personnes handicapées vieillissantes (UPHV) ont été retenus, toutes deux adossées à des EHPAD. D'autres expériences ont lieu également au niveau de la région.

EHPAD de Talairan :

Cet établissement dispose d'une UPHV de 15 places

EHPAD de Fanjeaux

Cet établissement dispose d'une UPHV de 14 places

Dans les deux cas, il ne s'agit pas d'une augmentation de la capacité d'accueil globale mais d'un redéploiement de places entre personnes âgées et personnes handicapées.

Au vu des informations recueillies, les deux établissements ont installé des UPHV de façon spécifique.

Pour Talairan, il a pu être constaté qu'il s'agit d'une unité dédiée disposant d'un hébergement séparé, mais ouvert sur la partie réservée aux personnes âgées en perte d'autonomie. Le personnel soignant, infirmier est lui aussi dédié. Un ratio de 4 pour 15, 2 logisticiennes, 2 AMA, IDE sur 1.5 ETP et un Psychologue. Malgré cette séparation, les deux unités sont décroisées pour des activités en commun ou des sorties.

Les personnes vivant en milieu ordinaire

Les personnes handicapées vieillissantes vivant en milieu ordinaire, dans leur famille ou en famille d'accueil, sont éligibles aux dispositifs d'accompagnement par des services intervenants à domicile.

LES RECOMMANDATIONS

Le CDCA recommande :

1. La liberté du choix du mode de vie, le projet de vie des personnes handicapées vieillissantes, ~~si nécessaire en accord avec leur tuteur légal~~, doit être impérativement respectée car l'autodétermination est un droit fondamental de la personne. En ce sens, il ne peut leur être imposé tel ou tel mode d'hébergement ou de maintien en milieu ordinaire et dans le cas où l'accueil en établissement s'impose, ils doivent pouvoir choisir l'établissement le mieux adapté à leur projet de vie. La personne doit avoir le choix entre plusieurs solutions. Des stages peuvent permettre à la personne de décider.
2. Il n'existe pas un handicap mais des handicaps, de même il ne peut exister une solution mais des solutions à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes. En conséquence, l'individualisation des réponses est le corollaire du libre choix. Chaque individu, doit pouvoir bénéficier de réponses sur mesure quel que soit la nature du handicap. En ce sens, il ne peut être admis que l'unique solution pour l'accueil des personnes âgées vieillissantes soit l'affectation systématique en EHPAD. Les handicaps mentaux et psychiques qui nécessitent une prise en charge différente feront l'objet d'une attention toute particulière.
3. La diversification de l'offre locale est la seule réponse possible à l'individualisation des réponses et au libre choix des personnes.

4. Le temps des expériences est dépassé. Le nombre de personnes handicapées vieillissantes, l'insuffisance de places en établissements pour adultes handicapés d'une part, l'insuffisance de places pour les personnes âgées en perte d'autonomie d'autre part imposent des décisions et des dispositions immédiates pour faire face à l'urgence.
5. A court terme, il est demandé la création de places pour les personnes handicapées vieillissantes dans les établissements accueillant des personnes en situation de handicap. En l'état actuel des informations recueillies, il semble qu'une centaine de places soient rapidement nécessaires a minima.
6. Les dérogations concernant l'accueil en établissement, quelle que soit leur catégorie, si elles sont une pratique courante, ne peuvent en aucun cas devenir des pratiques systématiques pour pallier aux insuffisances constatées comme le manque de places adaptées.
7. Quels que soient les établissements concernés par le placement, les UPHV, unités dédiées, spécifiques aux publics accueillis, doivent être constituées de places nouvellement créées. A ce titre, tous les investissements nécessaires doivent être réalisés. Les redéploiements de places ne sont en aucun cas une solution acceptable et pérenne.
8. Nous considérons que les établissements médico sociaux spécialisés accueillant des personnes handicapées doivent étendre leur activité à l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes, comme cela existe déjà. ~~Au même titre que les EPHAD, et même~~ Avec une légitimité naturelle, ces établissements doivent ~~peuvent~~ aussi intégrer des UPHV. Ces établissements disposent déjà d'un personnel connaissant bien les problématiques du handicap. De plus, ce type d'UPHV intégré permettrait de juguler la problématique de la rupture si sensible pour nombre de personnes en situation de handicap.
9. Lorsque des UPVH sont adossées à ~~des EHPAD~~ des établissements quels qu'ils soient, il convient de privilégier ceux situés au sein des villes et des villages, afin de permettre une vie sociale individuelle hors des structures, telles que l'accès aux commerces et aux animations.

Ces établissements doivent impérativement :

Intégrer dans le projet d'établissement les conséquences de l'accueil des PHV et leurs besoins spécifiques,

Elaborer une procédure d'admission particulière des adultes en situation de handicap, incluant par exemple la rencontre avec l'équipe au cours d'une visite préalable à l'arrivée.

Déterminer des critères d'admission spécifiques en fonction des capacités de chaque EHPAD à prendre en charge certains handicaps. De même, un projet de vie et des projets de soins individualisés doivent permettre d'établir un meilleur suivi des résidents.

Former les personnels à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes et élaborer des protocoles de soins formalisés tels que la conduite à tenir devant des troubles du comportement du type crise d'agitation ou d'agressivité.

Passer des conventions avec des associations œuvrant dans le secteur du handicap, des établissements psychiatriques ou de rééducation fonctionnelle permettant la continuité des soins et la sécurité au sein de chaque établissement.

Se donner les moyens de bénéficier des compétences d'aides médico-psychologiques, d'animateurs, mais aussi de psychomotriciens, de psychologues ou encore de psychiatres lors de l'accueil de résidents issus d'établissements psychiatriques.

Un pourcentage important de PHV accueillies en EHPAD relève de la maladie d'Alzheimer. Cette pathologie nécessite des locaux adaptés à l'accueil de personnes désorientées et une formation spécifique des personnels. Divers moyens peuvent être mis en place pour faciliter la vie des résidents touchés par cette maladie, comme des sols au même niveau, une sécurisation des accès afin de limiter les risques de fugue...

Être installés dans des locaux et hébergements adaptés,

Disposer d'un personnel qualifié, recruté ou formé en conséquence et d'un ratio soignant / patient adapté, tel qu'il existe en établissement spécialisé pour l'accueil des personnes adultes handicapées.

Seul moyen de maintenir les effectifs de l'UPHV, il est impératif que les effectifs de l'accueil des personnes âgées soient également renforcés selon les préconisations du plan santé grand âge (0,65 soignants par résidents et 1 par résident en cas de grande dépendance).

10. L'accueil en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap vieillissantes, demeure une option pour certaines personnes dont le handicap leur permet un degré d'autonomie compatible avec ce mode de vie, ceci dans le respect de leur choix. Dans ce cas, les lieux de vie doivent être adaptés et permettre l'intervention des services d'aide à la personne afin d'assurer tout l'accompagnement indispensable en complément ou en l'absence d'aidants familiaux dans les domaines de l'entretien du logement, du linge, de l'aide aux courses, à la confection et à la prise des repas, l'aide au lever, de l'aide au coucher, de l'aide à la toilette.

DOCUMENTS ASSOCIES

Les comptes rendus des commissions

Les délibérations du CDCA