

**RAPPORT  
DE M. PAUL BLANC,  
SENATEUR DES PYRENEES-ORIENTALES**

**« UNE LONGEVITE ACCRUE POUR LES PERSONNES  
HANDICAPEES VIEILLISSANTES :**

**UN NOUVEAU DEFI POUR LEUR PRISE EN CHARGE »**

**REMIS A PHILIPPE BAS,  
MINISTRE DELEGUE A LA SECURITE SOCIALE, AUX PERSONNES AGEES,  
AUX PERSONNES HANDICAPEES ET A LA FAMILLE**

**11 JUILLET 2006**

**RAPPORTEUR: MARIANNE BERTHOD-WURMSER,  
membre de l'Inspection générale des affaires sociales**

# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>1. LA LONGÉVITÉ ACCRUE DES PERSONNES HANDICAPÉES POSE AU DISPOSITIF ACTUEL QUATRE QUESTIONS ESSENTIELLES</b> .....	<b>5</b>
1.1. LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES : UNE ÉVOLUTION DÉMOGRAPHIQUE RAPIDE .....	5
1.2. COMMENT SATISFAIRE DES BESOINS QUANTITATIFS GLOBAUX EN RAPIDE AUGMENTATION ?.....	10
1.3. COMMENT ASSURER LA CONTINUITÉ DES PRISES EN CHARGES ? .....	14
1.4. QUELLES SONT LES ADAPTATIONS QUALITATIVES NÉCESSAIRE DES MODES DE VIE ET DE PRISE EN CHARGE ?....	21
1.5. COMMENT JUSTIFIER UNE DISPARITÉ DE TRAITEMENT SELON L'ÂGE DE SURVENUE DU HANDICAP ? .....	24
<b>2. A COURT TERME, FACILITER LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES</b> .....	<b>26</b>
2.1. FAIRE UN PLEIN USAGE DES DISPOSITIONS PARTICULIÈRES PRÉVUES PAR LA LOI POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES .....	26
2.2. PROMOUVOIR DES SOLUTIONS DIVERSIFIÉES, ADAPTÉES AU NIVEAU LOCAL.....	29
2.3. MOBILISER LES COMPÉTENCES NÉCESSAIRES "TOUS ÂGES" .....	32
2.4. FAVORISER L'ANTICIPATION, INDIVIDUELLEMENT ET COLLECTIVEMENT .....	34
<b>3. A MOYEN ET LONG TERME, ENGAGER UN PROCESSUS DE CONVERGENCE DES DISPOSITIFS "DÉPENDANCE" ET "HANDICAP"</b> .....	<b>36</b>
3.1. FAVORISER AU NIVEAU LOCAL UN RAPPROCHEMENT DES INSTITUTIONS ET DES DISPOSITIFS DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES ET AUX PERSONNES ÂGÉES .....	37
3.2. PRÉPARER UNE ÉVOLUTION DES RÉFÉRENTIELS ET DES GRILLES D'ÉVALUATION.....	39
3.3. PROGRESSER VERS UNE HARMONISATION DES PRESTATIONS, DES PRISES EN CHARGE ET DES TARIFS .....	41
3.4. PRÉPARER UNE ÉVOLUTION DES SOURCES DE FINANCEMENT .....	44
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>47</b>
<b>RECOMMANDATIONS</b> .....	<b>49</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>52</b>
ANNEXE 1 : LETTRE DE MISSION.....	53
ANNEXE 2 : DONNÉES STATISTIQUES .....	56
ANNEXE 3 : DISPOSITIFS COMPARÉS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES ET LES PERSONNES ÂGÉES.....	80
ANNEXE 4 : "POUVONS-NOUS VIEILLIR ENSEMBLE ?" (DOCUMENT FONDATION DE FRANCE, EXTRAIT).....	85
ANNEXE 5 : RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	92
ANNEXE 6 : PERSONNES AUDITIONÉES .....	97

## INTRODUCTION

La question du vieillissement des personnes handicapées est posée en France depuis une vingtaine d'années. Elle a été posée de façon récurrente en particulier par les professionnels et par les familles, qui se sont alarmés de difficultés concrètes rencontrées à des moments-clés de la vie des personnes handicapées vieillissantes :

- lorsque de façon précoce, pour certaines personnes handicapées vivant à domicile ou en établissements, les capacités se réduisent avec l'âge, les prises en charge s'alourdissent, contraignant à des modifications des modes de vie et d'insertion ;
- lorsque les personnes handicapées atteignent l'âge de 60 ans qui constitue, pour diverses prestations sociales comme pour l'accueil dans certains établissements, un âge plafond ;
- lorsque les aidants familiaux, et singulièrement les parents qui leur ont apporté continûment un appui matériel et moral, perdent eux-mêmes leurs capacités ou viennent à disparaître.

Ces trois motifs d'inquiétude sont partagés depuis longtemps, chacun à leur manière, par les familles et les responsables d'établissement et ont fait l'objet de nombreux échanges. Mais le problème posé aujourd'hui par le vieillissement des personnes handicapées prend une nouvelle dimension, du fait de l'ampleur des mutations démographiques et sociales en cours :

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

Il convient de souligner que les choix qui seront opérés à court et à long terme ont des conséquences sensibles pour les personnes concernées et leur famille. Elles ont aussi des conséquences pour les financeurs des dispositifs, principalement l'Etat, l'assurance-maladie et les collectivités départementales, mais aussi les personnes concernées elles-mêmes. S'agissant de ces enjeux financiers, la question du partage des charges ne peut être perdue de vue : comme sur de nombreux autres aspects du domaine médico-social, il faudra nécessairement aborder la question de l'étendue

et des limites de la solidarité (nationale et locale) envers les membres les plus fragiles de notre société.

Au reste, la difficulté du sujet et l'évolution du contexte n'ont pas échappé au législateur.

Il y a trente ans, au moment où la loi d'orientation pour les personnes handicapées du 30 juin 1975 venait en discussion au Parlement, il a été rapidement admis que l'application des dispositions, alors innovantes, de cette loi à des personnes "âgées", souffrant plus fréquemment de problèmes sociaux de ressources et d'isolement que d'une perte d'autonomie, ne concernerait que des cas marginaux d'espèce.

Nous avons connu depuis des évolutions majeures qui touchent autant à la démographie et à la santé qu'à la situation sociale des retraités, aux exigences de qualité des services et aux objectifs d'intégration sociale : notre dispositif d'aide au maintien de l'autonomie a été bouleversé avec, pour les personnes âgées, la prestation spécifique dépendance (PSD), puis, en 2001, l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et, pour les personnes handicapées, la création en 2005 de la prestation de compensation du handicap (PCH). Ces dispositifs récents se sont référés à une même conception modernisée du handicap ou de la dépendance, qui se fonde sur la capacité ou des personnes à réaliser seules un certain nombre d'activités de la vie quotidienne.

Pas plus qu'en 2002, lors du vote de la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, qu'en 2005, avec l'adoption de la réforme de la loi de 1975, le législateur n'a jugé opportun de créer un système unifié pour "l'autonomie". Il a cependant doublement tenu compte de ce contexte :

- il a pris une série de dispositions qui permettent aux personnes reconnues handicapées avant un âge défini par décret, de continuer à bénéficier du même statut après cet âge ;
- il a explicitement prévu la nécessité de faire évoluer ce dispositif dual, prévoyant même un calendrier précis : *"Dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimés"*.

La présente mission, centrée sur "les personnes handicapées vieillissantes", répond donc tout naturellement au double souci :

- de définir pour ces personnes, dès le cadre actuel, les moyens d'une prise en charge adaptée à leurs besoins ;
- de préciser les pistes d'un rapprochement entre deux dispositifs disjoints d'aide, de compensation et de prise en charge financière des incapacités, pour les personnes handicapées d'une part, pour les personnes âgées d'autre part.

# **1. LA LONGEVITE ACCRUE DES PERSONNES HANDICAPEES POSE AU DISPOSITIF ACTUEL QUATRE QUESTIONS ESSENTIELLES**

Les personnes handicapées vivent aujourd'hui plus longtemps. Dans les années 1950, la médecine enseignait, par exemple, qu'on pouvait tout au plus espérer qu'une personne touchée par une trisomie 21 atteigne une vingtaine d'années. 70% des personnes touchées par cette maladie vivront aujourd'hui au-delà de 50 ans et parmi elles, les sexagénaires sont d'ores et déjà nombreux... Les témoignages des familles et des professionnels qui vivent aux côtés des personnes handicapées concordent avec ce constat.

Mais au-delà du constat intuitif, dispose-t-on de données quantitatives plus précises ? Sous réserve d'un accord sur ce qu'on peut convenir d'entendre par "personnes handicapées vieillissantes", connaît-on les évolutions en cours et peut-on faire des projections quantitatives ? Dans le contexte actuel, des problèmes concrets se posent aujourd'hui aux personnes concernées, à leurs familles et aux professionnels qui leur apportent leur concours. Quel est l'accompagnement des politiques publiques attendu à l'égard de ces personnes ? Pour éclairer ces questions, il convient d'analyser les données et expériences disponibles concernant les personnes handicapées vieillissantes et de dégager les problèmes essentiels rencontrés dans la situation présente.

## **1.1. Le vieillissement des personnes handicapées : une évolution démographique rapide**

En 2003 à la demande de la direction de la recherche et des études du ministère des Affaires sociales (DREES), B. Azéma et N. Martinez ont réalisé une étude très complète sur les personnes handicapées vieillissantes<sup>1</sup>. Elle apporte notamment de nombreux éléments sur l'espérance de vie et sur la dynamique du vieillissement qui caractérise *les « personnes définies comme celles qui étaient déjà en situation de handicap avant d'entamer un processus de vieillissement »*.

S'agissant de l'**espérance de vie des personnes handicapées**, cet article fait apparaître une fréquence plus grande et une étude plus approfondie de ce phénomène à l'étranger qu'en France. Ces études étrangères confirment à la fois la surmortalité des personnes handicapées par rapport à la population générale mais aussi des gains d'espérance de vie considérables dans les dernières décennies, y compris pour les personnes les plus lourdement handicapées. Elles observent également que le régime démographique de certains groupes de personnes handicapées tendant à se rapprocher de celui de la population générale.

La longévité est variable selon le type de handicap. On observe des liens forts entre niveau de déficience intellectuelle et survie (l'existence d'un déficit cognitif associé influe ainsi fortement sur

---

<sup>1</sup> Azéma B., Martinez N., *Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs, éléments pour une prospective* : étude réalisée par le CREA Languedoc Roussillon pour la DREES, mai 2003, 317 p.

On se référera également à l'article des mêmes auteurs : "Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie", *Revue française des affaires sociales* n°2 avril-juin 2005, pp. 297-334 [in n° thématique de la revue : *Politiques en faveur des personnes handicapées. Grandes tendances dans quelques pays européens*]

les possibilités de survie des déficients moteurs), avec un rôle important du facteur génétique. La variété des situations en matière de déficience motrice (selon l'âge, l'origine de l'atteinte...) est très grande. Les malades mentaux (handicap psychique) connaissent une surmortalité, liée notamment à des facteurs de risque spécifiques et à une sous-estimation de leurs problèmes de santé physique et de la comorbidité qu'ils entraînent.

Concernant la **dynamique du vieillissement des personnes handicapées**, on note qu'un vieillissement "précoce" s'observe particulièrement pour certaines pathologies génétiques, au premier rang desquelles la trisomie 21, ainsi que dans certains syndromes d'arriération mentale profonde, dans les affections surajoutées. On constate également des usures précoces particulières aux handicaps moteurs. Mais au-delà de ces groupes, **la variabilité individuelle des "manières de vieillir" domine**.

En dehors de ces cas particuliers, l'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon superposable et parallèle à celle de la population générale. Ainsi, la population handicapée est, comme en population générale, affectée par les conditions de vie. Mais les maladies chroniques invalidantes survenant lors du processus de vieillissement normal viennent "ajouter de l'incapacité à de l'incapacité", et la moindre faculté adaptative qui caractérise le vieillissement contribue à vulnérabiliser encore davantage des personnes déjà fragilisées : ainsi, comme en population générale, le gain de longévité des personnes handicapées se réaliserait ainsi avec une meilleure santé chez les survivants d'une cohorte.

On note aussi que les personnes handicapées **souffrent plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé "ordinaires"** (depuis les problèmes bucco-dentaires jusqu'aux cancers en passant par les pertes sensorielles) : les taux de prévalence moyens en population handicapée sont 2,5 fois supérieurs à ceux de la population ordinaire selon certaines enquêtes. Avec l'âge, l'origine de certains handicaps prédispose les personnes concernées à une incidence plus fréquente de certaines pathologies, dans des conditions encore mal connues (les trisomies 21 constituent ainsi un groupe à risque pour les démences de type Alzheimer et l'épilepsie, les IMC pour les troubles digestifs...). Ces problèmes sont souvent malaisés à repérer, sous-estimés, et constituent un enjeu de santé publique.

En France, de nombreuses réflexions ont toutefois marqué les années 1990, débouchant sur des ouvrages, articles, rapports, actes de colloques dont un certain nombre sont référencés en annexe bibliographique. On est ainsi aujourd'hui en mesure de saisir à peu près les évolutions récentes qui affectent les personnes prises en charge en établissement ou service. Mais **la question des personnes à domicile reste très peu étudiée** et se heurte à un problème complexe de dénombrement, notamment pour celles qui ne font l'objet d'aucune prise en charge spécifique. Pourtant, lorsqu'elles avancent en âge, ces personnes sont appelées à solliciter les équipements médico-sociaux. Établir des projections sans en tenir compte n'est donc pas réaliste.

Les seuls éléments disponibles par âge, à la fois sur la population à domicile (bénéficiant ou non d'un service spécifique) et en institution, sont ceux qui proviennent de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID) réalisée par l'INSEE de 1998 à 2001. Celle-ci montre que le nombre de personnes souffrant d'incapacités dans la population générale augmente progressivement en fonction de l'âge et que cette progression s'accélère fortement au-delà de 80 ans (cf. annexe statistique, tableau 1.1). Parmi les septuagénaires, la proportion de personnes gravement gênées dans la vie quotidienne n'est encore que de l'ordre 8 %, mais elle passe à 34 % pour la tranche d'âge de 80 ans et au-delà. L'âge de 60 ans ne constitue en revanche absolument pas un seuil observable.

L'une des difficultés de l'observation tient aussi au fait que les personnes dont le handicap est "reconnu" par la société (par l'attribution d'une pension spécifique, d'une allocation, d'une carte d'invalidité, ou une orientation en établissement...) ne sont qu'en partie des personnes gravement gênées dans leur vie quotidienne (cf. annexe statistique, tableau 1.2.). De même, à domicile, beaucoup de personnes ayant des incapacités à réaliser seules les actes essentiels de la vie quotidienne n'ont pas de handicap administrativement reconnu.

On voit bien dans le tableau 1.2. que le rapport entre incapacités et reconnaissance du handicap change selon l'âge : les personnes concernées d'une façon ou de l'autre par le handicap (que leur handicap soit reconnu ou qu'elles déclarent au moins une incapacité) demeurent très minoritaires dans la population générale même aux âges les plus élevés. Parmi elles, celles dont le handicap est reconnu mais ne sont pas atteintes d'une incapacité sont les plus nombreuses jusqu'à 80 ans. Pour la tranche d'âge supérieure, la situation la plus fréquente est au contraire d'être atteint par une incapacité sans reconnaissance d'un handicap.

Enfin, les données disponibles conduisent à mettre en garde contre l'image d'une population handicapée "figée" que l'on pourrait délimiter en ne saisissant que les personnes "qui ont toujours été handicapées" et sont installées dans ce statut depuis de longues années. Ce n'est sans doute pas un hasard si le législateur et l'autorité réglementaire ont pris soin de définir le « handicap » ouvrant des droits à solidarité, mais qu'aucun texte juridique ne s'attache à définir ce qu'est une "personne handicapée".

Comprendre le vieillissement des personnes handicapées contraint ainsi à s'intéresser à la dynamique de cette population mal définie. Or, compte tenu du jeu combiné des mortalités différentielles et de l'apparition de handicaps d'origines diverses au long de la vie (maladies, accidents du travail ou de la vie quotidienne, manifestations progressives ou consolidation de handicaps liés à des pathologies d'origine ancienne...), une part importante des handicaps observés sont, pour un âge donné, d'apparition relativement récente (cf. annexe statistique, tableau 1.3.).

Ainsi, parmi les personnes handicapées de 60 à 79 ans, près de 40 % ont connu les premières manifestations de leur handicap après 40 ans. De même (Voir annexe statistique tableau 2.1), parmi les quelque 290.000 personnes de plus de 60 ans reconnues handicapées par la COTOREP avant 60 ans, pour 70 % environ de celles qui vivent à domicile et 42 % de celles qui vivent en institution, cette reconnaissance est intervenue entre 50 et 60 ans. La population des personnes handicapées est donc une population fluide qu'il serait imprudent de définir avec des critères stables dans le temps.

Même si nos systèmes institutionnels de reconnaissance du handicap et d'aide ont confirmé une dualité de dispositifs, pour les « personnes handicapées » d'une part et pour les personnes qui ne l'ont pas été dans leur jeunesse ou dans leur âge mûr d'autre part, les données disponibles convergent vers l'idée d'une incidence continue et d'une prévalence faiblement croissante du handicap avec l'âge, et ceci jusqu'à un âge très élevé (75, voire 80 ans). A partir de cette tranche

d'âge, le risque d'avoir à affronter des incapacités sévères s'accélère et touche (pour l'ensemble de la tranche d'âge de 80 ans et plus) le tiers de la population.

Ces éléments expliquent pourquoi, cherchant à identifier globalement l'ampleur de la population concernée au premier chef par ce rapport, **on a choisi de ne pas s'arrêter sur un chiffre unique de "personnes handicapées vieillissantes"**. La confrontation de deux types d'évaluation de cette population (cf. annexe statistique, tableaux 2.1 et 2.2) montre au demeurant qu'on peut arriver à des résultats très différents selon les critères retenus, même lorsque l'intention est pareillement de choisir des critères visant à "avoir le moins de risques possibles de mélanger les "vrais handicapés" (selon la représentation que l'on en a et les seuils imposés par la législation) et les personnes "vieillissantes ordinaires".

Une **première évaluation** (tableau 2.1) aboutit pour l'année 1999 à un total de **290.000 personnes** dont 10.000 en institutions. Mais ce chiffre comporte une double limite : les personnes incluses sont celles qui ont 60 ans et ont été reconnues handicapées par la COTOREP avant cet âge. Cette évaluation est conforme à la réglementation actuelle qui fixe à 60 ans l'âge plafond ou plancher pour l'attribution de certaines prestations. Mais elle laisse de côté ceux qui connaissent un vieillissement précoce avant 60 ans (aggravation du handicap, impossibilité de poursuivre les mêmes activités qu'auparavant). Elle néglige également la question des personnes handicapées confrontées à la disparition de leurs soutiens familiaux.

La **deuxième évaluation** (tableau 2.2) aboutit à un total de **635.000 ou 800.000 personnes**, en définissant la population handicapée vieillissante de façon plus large en ce qui concerne l'âge au moment de l'enquête (personnes de 40 ans et plus) mais plus restreinte en ce qui concerne la définition et l'ancienneté de leur handicap : elle se limite ainsi aux personnes qui ont à la fois une incapacité survenue avant 20 ans et une déficience. Si on ne retient que les déficiences apparues à la naissance ou pendant l'enfance et l'adolescence, 635.000 personnes sont concernées, si on y ajoute celles pour lesquelles la date d'apparition de la déficience est inconnue dans l'enquête, on atteint 800.000 personnes. Cette définition inclut des personnes qui peuvent, pour une partie d'entre elles, commencer à ressentir les effets d'un vieillissement précoce, mais élimine toutes celles "devenues handicapées" à l'âge adulte – dont on a vu qu'elles constituaient une grande partie de la population souffrant d'incapacités à "l'âge mur" (entre 45 et 65 ans, par exemple).

L'étude détaillée de la population handicapée vieillissante montre enfin qu'à **tous âges, elle souffre d'un nombre d'incapacités supérieur à la population de même âge et qu'avec l'âge, elle ajoute aux difficultés liées aux déficiences "originelles" de nouvelles déficiences** (physiques, intellectuelles, psychiques ou sensorielles). Elle permet également de mieux identifier les problèmes qui peuvent survenir compte tenu des modes de vie de ces personnes : les "professionnellement actifs" sont nombreux (64 % des 40-64 ans), mais 43 % des plus de 50 ans déclarent être limités dans leur travail par leur état de santé (contre 7 % en population ordinaire) ; les célibataires et les sans enfants sont nombreux ainsi que les personnes qui vivent seules, 6 % cohabitent avec leurs parents – souvent des mères seules, dont l'âge moyen est de 75 ans - , et 6 % vivent en institution. Enfin, parmi celles de ces personnes accueillies en établissements pour adultes handicapés, 9 % ont dépassé 60 ans.

Ces premiers éléments de cadrage général posés, reste à préciser comment les personnes handicapées vieillissantes se situent par rapport au système de prise en charge dual qui leur est offert. La législation française définit séparément un dispositif applicable aux « personnes handicapées », auquel on ne devrait plus guère se référer que par tolérance passé 60 ans, et un dispositif « personnes âgées » dont les prestations financières et les services ont été conçus dans une

perspective "gérontologique". Les deux systèmes sont-ils "étanches", ou bien au contraire une certaine continuité s'est-elle instaurée de fait entre les eux ?

S'agissant des **prestations financières**, les deux régimes se sont révélés poreux. En 2004, les dépenses d'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) versée à des personnes de plus de 60 ans ont atteint 16% des dépenses totales (cf. annexe statistique tableau 3.2.1). La nouvelle prestation de compensation du handicap (PCH), créée en 2005, est explicitement réservée aux personnes âgées moins de 60 ans mais la loi prévoit également toute une série d'exceptions. Son entrée en vigueur récente (au 1<sup>er</sup> janvier 2006) ne permet malheureusement pas d'effectuer des observations statistiques pertinentes.

En **établissements et services**, en revanche, on trouve effectivement des "chassés-croisés" en nombre significatif :

- en dépit de leur centrage "gérontologique", les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) accueillent plus de 26.000 personnes de moins de 65 ans (soit de 4 à 5% de leurs résidents). Une part incertaine mais, selon toute vraisemblance, importante d'entre elles sont des personnes que l'on pourrait qualifier de "handicapées", certaines d'entre elles pouvant avoir été accueillies plus tôt, selon des témoignages de terrain, à titre de dépannage dans des situations particulière, par exemple au moment de l'entrée d'un parent dont ils se trouvaient "dépendants" (cf. annexe statistique tableau 4.2.) ;

- la présence de personnes de plus de 60 ans en établissements pour adultes handicapés est mieux répertoriée : ils constituaient en 2001 un faible pourcentage des personnes accueillies en centres d'aide par le travail (CAT), en foyers d'hébergement, en foyer occupationnel, en foyers d'accueil médicalisé (FAM), et en maison d'accueil spécialisé (MAS), soit au total, selon les modes de comptages, de 2.500 à un peu plus de 4.000 personnes (cf. annexe statistique tableau 4.1.).

Il est plus difficile de trouver des données d'ensemble concernant les usagers de **services à domicile**, et leur signification est faible. En effet, la spécialisation du remboursement des prestations peut être imposée par le financeur mais les structures prestataires, tout en se dotant de professionnels compétents en matière gérontologique ou en matière de handicap, abordent de plus en plus fréquemment les deux populations.

En réalité, si on veut se dégager de la "barrière des 60 ans" et s'attacher aux évolutions les plus problématiques pour l'avenir, l'observation la plus frappante caractérise **l'évolution de la structure interne par âge des établissements pour personnes handicapées**. En moins de 20 ans, l'âge médian y a augmenté, dans pratiquement toutes les catégories de structures, d'une dizaine d'années (cf. annexe statistique, tableaux 4.1). Il faut souligner surtout qu'un quart des personnes accueillies avaient, en 2001, plus de 43 ans en CAT, plus de 46 ans en foyer d'hébergement, de 48 ans en foyer occupationnel, de 43 ans en FAM et de 45 ans en MAS.

Ces entorses à la « spécialisation » des établissements trouvent leur source dans la pression des besoins mises en lumière par ces données concernant la structure interne de la population handicapées accueillie en établissement. Or, le vieillissement des personnes handicapées déjà présentes dans les établissements risque d'induire un retard pour l'accueil des plus jeunes, comme le suggère l'âge de plus en plus élevé du premier quartile de la population hébergée en établissements (cf. annexe statistique tableau 4.1.). Compte tenu de la rapidité de l'évolution constatée et du mouvement ultérieur qui se dessine, le premier problème que pose le vieillissement des personnes handicapées est, sans conteste, d'ordre quantitatif.

## **1.2. Comment satisfaire des besoins quantitatifs globaux en rapide augmentation ?**

Les personnes handicapées âgées de plus de 45 ans mobilisaient, en 2001, un quart des capacités globales d'accueil dans les établissements médico-sociaux pour adultes handicapés. Le vieillissement des résidents est observé régulièrement, tous les quatre à six ans, grâce l'enquête ES auprès des établissements<sup>2</sup>. La prochaine édition de l'enquête devrait confirmer si cette évolution continue s'est poursuivie au même rythme, ce qui porterait la proportion de personnes de 45 ans et plus dans les établissements au-delà du quart des résidents.

Une bonne mesure de la rapidité de l'évolution, et de la "spécialisation par âge" des différentes catégories d'établissements est fournie par la comparaison dans le temps de cette même enquête. En 1983, le quart le plus âgé de la population avait seulement atteint 33 ans en CAT, foyers d'hébergement ou MAS. Seuls les résidents des foyers occupationnels étaient plus âgés. En revanche, lors de leur création au milieu des années 1980, les foyers à double tarification (FDT, désormais dénommés foyers d'accueil médicalisé ou FAM) se sont d'emblée positionnés également comme type d'accueil appréciable pour les personnes vieillissantes (avec un quartile à 40 ans en 1995, et à 43 ans en 2001).

Ces constats statistiques globaux sont tout à fait cohérents avec les analyses locales qui ont conduit aux projets signalés au début de l'année 2006 par les administrations régionales de l'Etat à la CNSA. Cette dernière a fait une analyse des projets rassemblés pour l'établissement des PRIAC (programmes régionaux pluriannuels des crédits médico-sociaux de l'assurance maladie et des crédits d'Etat destinés aux établissements et services qui accueillent des personnes privées d'autonomie, construits en cohérence avec les schémas départementaux pour les personnes âgées et les personnes handicapées, quand ils existent). On note que, sans qu'elles y aient été spécialement invitées, les administrations régionales de l'Etat ont fréquemment classé parmi leurs priorités la création de places pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes : ces projets représentent 11 % de leurs demandes de création de places en institution, les besoins exprimés portant principalement sur la création de places de FAM.

La mise en route d'une programmation pluriannuelle fondée sur l'analyse empirique des besoins prioritaires au niveau gagnerait toutefois à être complétée par un travail de projection plus global, au niveau national et à plus long terme.

Des travaux de projection tenant compte de nombreux facteurs **ont été réalisés au niveau national pour la catégorie des personnes âgées dépendantes, mais pas pour les personnes handicapées plus jeunes.**

- La **DREES** a réalisé en 2002 un exercice de projection à horizons multiples jusqu'en 2040 en utilisant plusieurs grilles d'évaluation de la dépendance et en testant plusieurs hypothèses concernant les gains d'espérance de vie avec ou sans dépendance (cf. annexe statistique tableau

---

<sup>2</sup> Voir à ce sujet Vanovermeir S., *Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés*, Gérontologie et société, 2004.

5.1.1.)<sup>3</sup>. L'étude s'accompagne d'une tentative pour distinguer des évolutions différenciées en matière de dépendance physique et psychique.

On peut en retenir notamment que le nombre de personnes de plus de 60 ans dépendantes qui était de 800.000 à 850.000 en 2000 selon les indicateurs utilisés, atteindrait en 2020 entre 980.000 et 1.140.000 selon les scénarios, et se poursuivrait pour atteindre en 2040 entre 1,1 million et 1,5 million de personnes concernées. L'étude esquisse également un rapprochement avec la classe d'âge des "aidants familiaux potentiels", dont le nombre évoluerait entre 4 et 5 fois moins vite sur la période.

- L'INSEE<sup>4</sup>, mettant à contribution plusieurs modèles économétriques, a établi en 2004 des projections démographiques pour 2040, débouchant également sur des scénarios concernant les coûts collectifs de la dépendance (voir annexe statistique tableau 5.1.3.).

L'augmentation en 40 ans du nombre de personnes "dépendantes", relativement modérée sur une si longue période, ne se distingue pas fondamentalement des projections de la DREES. Mais la présentation des résultats permet de préciser que la pyramide des âges interne de cette population "dépendante" comprendrait encore moins de personnes de moins de 80 ans – aujourd'hui déjà très fortement minoritaires, et qui deviendraient quasiment "l'exception".

Le nombre des "aidants familiaux potentiels" par personne dépendante (conjoints et enfants) serait au contraire en diminution, sous l'influence de plusieurs facteurs (structure par âge de la population générale, augmentation de l'âge moyen des personnes dépendantes, baisse du nombre moyen d'enfants par femme et stabilité de la proportion de femmes sans enfants, allongement de l'espérance de vie, fréquence des divorces...).

Compte tenu notamment des retraites meilleures qu'aujourd'hui pour les personnes très âgées qui auront eu des carrières plus complètes, à législation inchangée, le coût de l'APA en 2040 pour les institutions publiques serait multiplié par 2,5 si l'APA était indexée sur les salaires (hypothèse la plus pertinente), et beaucoup moins si elle devait rester indexée sur les prix ; la participation des bénéficiaires, quant à elle, diminuerait globalement ;

- Le groupe de travail "**personnes âgées dépendantes**" mis en place par le Commissariat au Plan en 2004 a également rendu un rapport<sup>5</sup> qui vise à définir des orientations de long terme pour les politiques publiques (cf. annexe statistique tableau 5.1.2.). Il prend acte de la progression inexorable de l'âge et de la dégradation de l'autonomie à l'entrée en établissement médicalisé, tient compte de l'état actuel du parc d'établissements et services, et propose de mettre l'accent sur la diversification de l'offre, sur la progression des taux d'encadrement et sur la mise en place de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

A l'horizon 2025, il débouche ainsi sur un nombre important d'établissements à restructurer, sur des besoins en personnel de plus d'un million de personnes (contre 610.000 employées en 2005) et, par conséquent, sur la nécessité de renforcer l'attractivité des métiers concernés. Globalement, la hausse annuelle des coûts en personnel jusqu'en 2010 serait ainsi de 4,3 % pour les aides à domicile et de 5,9 à 7,9 % pour les coûts en établissements ; de 2010 à 2025, cette progression des coûts serait de 5,5 % à domicile et 2,3 à 2,4 % en établissement. Un besoin global de financement pour l'investissement (lié aux nécessaires restructurations du parc et à l'ouverture de nouvelles places d'accueil) s'ajoute à ces coûts en personnel.

---

<sup>3</sup> Voir aussi Bontout O., Colin Ch., Kerjosse R., *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*, DREES, Etudes et résultats n° 160, février 2002, 10 p.

<sup>4</sup> Dué M., Rebillard C., *La dépendance des personnes âgées : une projection à long terme*, INSEE, Document de travail de la Direction des Etudes et synthèses économiques, avril 2004, 50 p.

<sup>5</sup> Centre d'analyse stratégique, *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, mai 2006.

On est aujourd'hui très loin de disposer d'études de même type pour les personnes handicapées relevant du dispositif réservé aux personnes handicapées de "moins de 60 ans".

Il est cependant probable que le vieillissement des personnes handicapées aura un impact important sur la demande globale de prise en charge. A terme, cette demande dépend de l'incidence du handicap, de sa prévalence, et de facteurs sociaux divers concernant notamment les choix de modes de vie.

L'**incidence** du handicap dépend d'une multitude de facteurs, soumis chacun à de grands aléas. Rien ne permet de dire aujourd'hui que les espoirs régulièrement mis dans les politiques de prévention conduisent à des réductions importantes de cette incidence. La prévention des accidents, les progrès thérapeutiques, les efforts d'information médicale qui permettent d'éviter la naissance d'enfants handicapés, peuvent porter des fruits mais être neutralisés du point de vue du handicap par d'autres facteurs (survies plus fréquentes, mais avec des déficiences, nouveaux types de risques liés aux modes de vie ou aux technologies...).

Il faut souligner qu'un effort spécifique visant à rassembler et à suivre ces divers facteurs apporterait un éclairage important sur l'avenir. Les données rassemblées par type de handicap dans l'étude de B Azéma et N Martinez citée plus haut en esquissent la possibilité. En outre, s'agissant du handicap d'origine périnatale, les enquêtes et les cohortes mises en place par l'INSERM devraient prochainement donner de premiers résultats ; on est en passe de disposer également de données améliorées sur les accidents et les traumatismes, grâce à l'InVS. La réédition en 2008 de la précieuse enquête HID permettra enfin de disposer d'un deuxième état des lieux, à dix ans d'écart du premier et d'esquisser par conséquent de premières comparaisons dans le temps.

Comme le souligne B. Azéma, d'autres pays ont manifesté une volonté beaucoup plus forte que la France d'éclairer l'avenir dans ce domaine. On retiendra donc que les incertitudes actuelles devront être réduites et qu'il revient aux pouvoirs publics de soutenir les efforts à réaliser dans ce domaine, mais qu'en l'état actuel du dossier, on ne peut que retenir l'hypothèse d'une constance de l'incidence du handicap.

La **prévalence** du handicap - plus directement liée au volume des besoins - dépend à la fois de son incidence et de la durée de vie avec un handicap. Celle-ci varie, on l'a vu, selon le type de handicap. Elle est en lien direct avec l'accroissement de la longévité des personnes handicapées dont l'ampleur a été soulignée, sans qu'un chiffre global ait pu raisonnablement être avancé.

Enfin, des **facteurs sociaux** influent sur la demande de prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, conduisant à un accroissement ou une diminution des différentes demandes d'aide. On citera par exemple la préférence grandissante des personnes handicapées et de leur famille pour le maintien à domicile lorsqu'il est possible. Mais on pourrait également mentionner des évolutions comme celles de la disponibilité des aidants familiaux ou des conditions de vie des familles.

Les informations disponibles sur la longévité accrue des personnes handicapées, insuffisantes pour anticiper la demande avec précision, doivent être regardées comme des indicateurs d'alerte. Leur signal est d'autant plus alarmant dans une situation de tension significative sur l'offre, avec des taux d'occupation qui vont de 94 à 97 % selon les types d'établissement.

Pour alimenter la réflexion, cependant, on a présenté en annexe statistique (cf. tableau 5.2.2.) un exercice destiné à fixer des ordres de grandeur. Estimés à partir de données partielles, les résultats

en sont d'une grande fragilité. Cet exercice ne tient compte que du vieillissement des personnes déjà accueillies en institution. **L'augmentation du nombre de places** en établissements qui serait nécessaire uniquement pour faire face, d'ici 2020, au besoin d'hébergement des résidents qui auront dépassé 60 ans (sans préjuger des autres facteurs influant sur la demande de places) **serait au minimum de 20 %**. Au niveau national, ce taux devrait se traduire par la **création d'environ 20.000 places** dans la période considérée.

On ne dispose pas d'éléments pour compléter ce premier chiffrage par une estimation du nombre de places complémentaires nécessaires pour faire face aux demandes qui proviennent déjà, et proviendront dans des conditions croissantes, de personnes handicapées qui demeurent à leur domicile ou au domicile d'un de leur proche. Leur propre vieillissement et/ou celui de leurs proches, les conduit dans une proportion que l'on connaît mal et que l'on projette encore moins bien dans l'avenir, à formuler des demandes d'accueil en institution bien avant l'âge où de telles demandes sont formulées dans la population "ordinaire".

Les résultats de cette approche, qui reste très largement à valider et compléter, doivent cependant constituer un signal d'alerte. Ils devraient ainsi conduire :

- à rassembler au plus vite les données et les analyses démographiques nécessaires pour alimenter une prospective fondée sur des données représentatives et sur des hypothèses confirmées par l'expérience.
- à engager au plus tôt, sans attendre de disposer de données complètes, la montée en charge d'un programme de création de places qui permette de faire face à ces besoins accrus. Si le besoin de places supplémentaires est avéré, l'estimation du volume nécessaire est aujourd'hui très fragile. C'est bien, cependant, dans cette perspective qu'il convient de se placer pour l'action.

Du point de vue du "monde du handicap", en effet, si l'évolution du nombre place disponibles ne prenait pas en compte les besoins quantitatifs liés au vieillissement, le risque serait de déboucher rapidement sur une répercussion en chaîne perturbant profondément le fonctionnement de l'ensemble du système. Certains établissements, qui gardent volontairement ou faute de débouchés les "seniors", ne pourront pas accueillir des entrants plus jeunes si le nombre de places disponibles n'est pas accru. On risque de voir réapparaître un engorgement comparable à celui constaté dans les années 1990 dans les établissements pour enfants handicapés et qui a conduit, faute de mieux, à adopter dans l'urgence "l'amendement Creton".

Par ailleurs, il serait souhaitable que l'accueil des personnes vieillissantes comme celui des personnes plus jeunes puisse être organisé dans un établissement adapté à leur situation et à leur projet de vie, ce qui risque de ne plus être le cas si les orientations, faute de souplesse, se font dans l'urgence "là où il y a de la place".

Ensuite, en confrontant ces derniers éléments et les incertitudes qui les accompagnent avec les projections concernant les personnes âgées dépendantes, on ne manquera pas d'être frappé par la disparité d'âge et d'ordre de grandeur qui semble devoir s'établir entre :

- la situation et le nombre des "personnes handicapées vieillissantes", qui dépasseront l'âge de 60 ans : certes, leur nombre devrait être rapidement croissant, mais leur effectif, qui devrait être concentré sur la tranche d'âge de 60 à 75 ans environ, restera en tout état de cause de l'ordre de quelques dizaines de milliers au niveau national ;

- la situation et le nombre des personnes atteintes par les incapacités et les polyopathologies qui caractérisent le vieillissement de plus d'un cinquième de la population à partir de 85 ans et d'un tiers après 90 ans : le nombre de ce qu'il est convenu d'appeler les "personnes âgées dépendantes" sera, dès 2020, de l'ordre du million de personnes, bien que l'âge d' « entrée dans la dépendance » ne cesse de reculer. 85 % des bénéficiaires de l'APA ont aujourd'hui 75 ans ou plus ; ceux qui vivent en EHPAD sont les plus âgés, 55 % ont 85 ans ou plus. A long terme, le nombre des moins de 80 ans susceptibles de bénéficier de prestations se réduit (de l'ordre d'un bon tiers d'ici 2040).

L'ensemble de ces données alimente des interrogations sur l'homogénéité des situations de handicap après une "barrière à 60 ans". L'âge de soixante ans ne correspond pas - et correspondra de moins en moins - à un seuil épidémiologique significatif du vieillissement.

### **1.3. Comment assurer la continuité des prises en charges ?**

Les contacts que la mission a pu avoir avec les associations du monde du handicap, les élus locaux et les gestionnaires de services, ainsi que la consultation du volume non négligeable d'écrits qui ont été consacrés à ce sujet dans les quinze dernières années, l'ont convaincue de trois points importants qui seront développés successivement :

- *La continuité des prises en charge, un élément de qualité de l'accompagnement des personnes handicapées.*

Pour toute personne vieillissante, l'avancée en âge se caractérise par une diminution progressive des facultés d'adaptation. Pour beaucoup de personnes handicapées, et peut-être plus particulièrement pour celles qui sont atteintes de déficiences de leurs facultés cognitives, ce processus présente des particularités. D'une part, comme on l'a vu, il peut apparaître pour certaines personnes à un âge encore peu avancé ; d'autre part, les réactions d'appréhension ou de refus du changement et les difficultés à le surmonter se trouvent amplifiées par la difficulté à "compenser" une perte de capacités ou de "repères".

Les changements dans la situation et l'environnement des personnes handicapées vieillissantes doivent donc être considérés comme particulièrement perturbants pour ces personnes, même s'ils ne sont pas nécessairement négatifs. Certains changements dans des situations qui ont été longtemps satisfaisantes sont inévitables (nécessité de trouver un autre mode de vie à la disparition d'un proche) ; d'autres sont souhaitables parce que le mode de vie précédent ne correspond plus aux capacités que peut mobiliser la personne (cessation de l'activité professionnelle, notamment en ESAT ou en entreprise adaptée) ; d'autres enfin sont indispensables pour préserver les objectifs de la structure d'accueil et/ou trouver pour la personne une structure plus adaptée (cas des personnes dont les besoins occupationnels ou médicaux s'alourdissent).

En revanche, la plupart des praticiens et des spécialistes convergent sur la nécessité de préparer et d'accompagner le changement (avant et après), et de le rendre si possible progressif.

Dans la pratique, la préparation et l'aménagement convenable des changements nécessitent de la part des aidants, et notamment des professionnels, une mobilisation importante. Au cours de ses déplacements, visites et auditions, la mission a pu prendre la mesure des interrogations et de

l'anxiété que la perspective de changements peut susciter, non seulement chez les personnes handicapées elles-mêmes mais également pour leurs familles.

C'est sans doute pour les personnes qui sont restées toute leur vie à leur domicile que le changement est le plus difficile et que l'accompagnement s'avère le plus nécessaire. Les aidants familiaux sont souvent mal informés de ce qui peut arriver à leur parent handicapé, alors que leur propre avenir est incertain. Les possibilités de transition entre domicile et établissement (séjours temporaires "d'adaptation" hors de la famille, fréquentation de centres de jour, ...) sont aujourd'hui encore trop peu développées.

La mission estime que, dans les établissements pour adultes handicapés, la capacité de l'établissement à assurer de telles transitions est un élément essentiel de la qualité des services rendus.

Mais pour les situations à domicile comme pour les situations en établissement, les aidants directs ne maîtrisent que partiellement le processus de changement : celui-ci dépend aussi de facteurs externes et de décisions d'autres instances. Ce processus rencontre en particulier deux types d'obstacles de nature et d'ampleur différentes :

- des obstacles d'ordre juridique : en effet, dès lors que le handicap est reconnu avant un âge donné, les textes législatifs et réglementaires déterminent les modes de prise en charge applicables. Il convient donc de les aménager, pour limiter au maximum les obstacles à la continuité des prises en charge ;

- des obstacles d'ordre matériels et culturels : la configuration des établissements, l'existence ou non de services adaptés, les réticences de certains professionnels peuvent constituer des obstacles concrets au niveau local qui peuvent être plus difficiles à surmonter.

- ***La loi de 2005 a prévu à la fois un principe général concernant le droit à compensation du handicap, deux statuts différents selon l'âge autour d'un âge-seuil, et les exceptions législatives nécessaires pour éviter aux personnes handicapées le changement de statut au seuil de 60 ans.***

Il faut convenir que le système en "poupées russes" ainsi construit n'est pas d'une grande simplicité.

➤ Le législateur a d'abord souligné fermement un **principe de portée générale**. Le principe du **droit à compensation** s'applique "*quels que soit l'origine du handicap, l'âge et le mode de vie*" des personnes. En d'autres termes, l'âge "mûr" ou le grand âge ne peuvent faire obstacle à l'accès des personnes à une forme de compensation qui "*consiste à répondre à ses besoins*" (spécifiés ensuite par nature et correspondant à tous les âges de la vie). Le droit à compensation s'entend ici comme l'accès à un véritable "statut", qui peut comprendre une grande diversité d'avantages, auxquels se réfèrent les articles successifs de la loi du 11 février 2005 : sont en particulier concernés les droits auxquels donnent accès, après évaluation de la situation de la personne, les décisions de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

On notera que :

- Rien n'indique dans la loi que les services de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et les équipes pluridisciplinaires d'évaluation soient "spécialisées" pour une tranche d'âge particulière ;

- A l'exception de l'attribution de l'AAH et de la PCH, prestations pour l'attribution desquelles il est prévu un âge plafond, les avantages sont accessibles à tout âge<sup>6</sup>. Il n'y a pas, par exemple, de limite d'âge prévue notamment pour obtenir une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) ou encore une carte d'invalidité (qui peut emporter des avantages fiscaux) ou une carte portant la mention "priorité pour personne handicapée". Les données statistiques montrent d'ailleurs que leur attribution sur première demande (sans même tenir compte des renouvellements) est fréquente au delà de 60 ans (cf. annexe statistique, graphiques 3.4.) ;

- Les CDAPH sont appelées à statuer sur le cas très particulier de *"l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes"*. Cette disposition, dont on ne connaît pas encore les modalités d'application, est d'autant plus remarquable que rien, sur le plan législatif ou réglementaire, ne définit les établissements pour adultes handicapés par l'âge des personnes qu'ils accueillent<sup>7</sup> : la loi du 2 janvier 2002, qui énumère toutes les catégories d'établissements et services sociaux et médico-sociaux, mentionne au contraire *"les établissements et les services qui accueillent des personnes adultes handicapées, quel que soit leur degré de handicap et leur âge"*. De même, *"les établissements et services qui accueillent des personnes âgées ..."* sont définis sans référence à l'âge. De fait, au-delà des catégories générales retenues par la loi 2002-2, la définition de l'âge des personnes qui peuvent être accueillies dans chaque établissement ou service est renvoyée à l'autorité qui l'agrée.

Ainsi, au plan législatif et réglementaire, d'une certaine façon, tout fonctionne comme si aucune confusion n'était possible, entre "une personne âgée dépendante" et "un adulte handicapé". Or, le vieillissement des personnes handicapées fait apparaître de plus en plus nettement une zone floue entre ces situations. L'affirmation, dans la loi de 2005, d'un principe général de droit à compensation pour toute personne "quel que soit son âge" ne suffit pas à régler, en pratique, la façon dont chaque situation individuelle va pouvoir être traitée.

➤ Sans en avoir défini des frontières nettes, **le dispositif mis en place par la même loi confirme<sup>8</sup> en effet une dualité de systèmes** pour les personnes "handicapées" ou "âgées". Ainsi, le droit à compensation de deux personnes présentant des déficiences ou des incapacités identiques, ne passera pas, selon la catégorie dans laquelle elles se classent, par les mêmes canaux institutionnels et n'ouvrira pas les mêmes avantages. On trouvera en annexe une comparaison des deux dispositifs qui se limite volontairement aux éléments de nature législative (avec quelques renvois aux éléments réglementaires complémentaires essentiels pertinents pour analyser la situation des personnes handicapées vieillissantes).

Globalement, les conditions applicables aux personnes désignées comme "handicapées" sont **plus favorables pour les intéressés que les conditions réservées aux personnes "âgées"**. On n'a pas fait figurer en annexe les éléments comparatifs qui relèvent d'arrêtés tarifaires, afin de ne pas compliquer encore une situation déjà complexe. L'analyse complète en serait fastidieuse, mais irait globalement dans le même sens. Les principaux éléments de comparaison concernent à la fois la

---

<sup>6</sup> Ce n'est évidemment pas le cas des dispositions concernant les enfants et la scolarité, mais celles-ci ne nous concernent guère dans ce rapport.

<sup>7</sup> Contrairement à la catégorie des établissements "prenant en charge habituellement des mineurs et des majeurs de moins de vingt et un ans", qui se définit bien par une catégorie d'âge.

<sup>8</sup> Le nouveau dispositif tend même à accentuer cette dualité à certains égards, puisque dans l'ancienne législation, l'accès était possible sans limite d'âge à l'allocation compensatrice, allocation conçue pour les "personnes handicapées", ce n'est plus le cas avec la PCH.

nature ou la qualité des aides et leur ampleur, et la participation qui est demandée au bénéficiaire et à sa famille (ou ce qui lui "reste à charge").

Des différences apparaissent sur les principaux points suivants :

- les modalités d'évaluation des "**plans d'aide**" et la conception des référentiels applicables pour l'ouverture des droits à compensation des frais liés à la perte d'autonomie ;

- la **conception des allocations** destinées à compenser ces frais : gradué selon le niveau de dépendance apprécié de façon synthétique, le montant total de l'APA est d'emblée plafonné selon ce niveau et modulé selon les ressources de la personne. Ce n'est pas le cas de la PCH, dont le montant n'est pas plafonné globalement mais défini par nature et quantité des aides attribuées (aide humaine, technique, animalière...), auxquelles sont appliqués des barèmes tarifaires ainsi que des plafonds. Au total, la combinaison de ces plafonds permet d'accorder des aides plus substantielles aux personnes handicapées qu'aux personnes âgées. Sur un point, il apparaît toutefois que la situation des personnes âgées est mieux prise en compte que celle des personnes handicapées : l'aide humaine accordée à ces dernières ne peut concerner les besoins domestiques (faire ses courses, son ménage et ses repas...), alors que l'aide domestique est centrale dans les prestations accordées aux personnes âgées ;

- la situation au regard de l'**aide sociale départementale pour les prises en charge à domicile** : elles sont relativement proches sans être identiques pour les personnes handicapées ou âgées. Les ressources de la personne sont prises en compte et l'aide sociale n'intervient que si ces ressources sont insuffisantes pour faire face aux frais. Dans les deux cas, les aides sont accordées sans qu'il puisse y avoir récupération ni en cas de "retour à meilleure fortune", ni sur les actifs de la succession au décès de l'intéressé. De même, dans les deux cas, aucune participation des obligés alimentaires n'est prévue. En revanche, les ressources prises en compte sont définies de façon différente ;

- la situation au regard de l'**aide sociale départementale pour les prises en charge en établissement** : les conditions diffèrent très sensiblement, puisque les principes de recours aux obligés alimentaires, de recours sur succession et en cas de retour à meilleure fortune, sont appliqués aux personnes âgées et non aux personnes handicapées. Les ressources prises en compte sont également définies de façon différente (on notera en particulier que les revenus d'activité professionnelle et les revenus de remplacement des personnes handicapées ne sont pas pris en compte, ce qui n'est pas le cas pour les personnes âgées) ;

- la **participation des intéressés** à la couverture de leurs frais de prise en charge : les personnes âgées voient leur participation réduite par l'attribution de l'APA même lorsqu'elles sont hébergées en établissement, cette allocation leur permettant de contribuer en partie à la couverture du tarif "dépendance" dans ces établissements. En établissement pour adultes handicapés, il n'existe pas de tarif "dépendance" et la PCH n'est attribuée aux résidents que pour la partie des aides individualisées que ne sont pas supposés couvrir les établissements (aides techniques et produits spécifiques nécessités par certains handicaps, en particulier) ;

- les **tarifs des établissements et services** : la tarification des établissements diffère entre établissements pour personnes handicapées (binaires - "soins" et "hébergement") et pour personnes âgées dépendants (ternaires - "soins", "dépendance" et "hébergement"). Ces tarifs recouvrent en outre un volume de prestations qui n'est également pas équivalent d'une catégorie d'établissement à l'autre. La comparaison de ces tarifs, qui devrait, en toute logique, être pondérée selon les besoins

des personnes accueillies, est très délicate. Si l'on s'attache à un indicateur simple, celui des taux d'encadrement, on constate toutefois qu'ils sont sensiblement différents selon les secteurs. La mission n'a pas pu analyser en détail la comparabilité des chiffres avancés, mais il semble hors de doute que les établissements pour personnes handicapées sont aujourd'hui globalement mieux dotés que les établissements pour personnes âgées en termes de nombre de professionnels par personne accueillie. Dans les établissements qui prennent en charge des personnes âgées atteintes par une perte d'autonomie de plus en plus lourde, la charge de travail pour le personnel devient particulièrement lourde. Le plan "grand âge", présenté fin juin 2006, prend acte de la nécessité d'y renforcer l'encadrement pour le rapprocher de celui des FAM pour les adultes handicapés.

Au total, les différences en termes d'accès aux prestations et de coûts sont donc réelles entre les "statuts" de personne handicapée et de personne âgée. A l'inverse, **les coûts individuels supportés par les financeurs** sont plus élevés pour les personnes ayant le statut de personnes handicapées<sup>9</sup> :

- pour les départements, les dépenses nettes sont du même ordre de grandeur pour les deux secteurs, alors que les volumes de population sont sensiblement différents (environ 980.000 bénéficiaires "âgés" de l'aide sociale départementale en 2004, et 223.000 bénéficiaires "handicapés") ;
- pour l'assurance maladie, les dépenses sont nettement plus importantes pour le secteur "personnes handicapées" (6,86 milliards d'euros en prévision 2006 contre 4,9 milliards d'euros pour les personnes âgées) ;
- pour la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), les contributions versées sont, en revanche, nettement supérieures pour l'APA (1,4 milliard d'euros en prévision 2006) que pour la PCH (0,5 milliard d'euros).

Il est cependant difficile de faire une analyse des financements qui fasse la part respective des différences de besoins de soins et d'aide selon les situations des personnes accueillies dans les établissements et services, des effets directs de la législation sur le montant des prestations et sur le partage des frais entre les différents financeurs et, enfin, de l'influence des dispositions existantes sur les comportements de recours aux différents dispositifs.

➤ La loi du 11 février 2005 elle-même a prévu des dispositions importantes pour **faciliter la continuité des prises en charge pour les personnes reconnues handicapées avant l'âge de 60 ans**. La loi pose en effet le principe d'un âge limite pour accéder à la PCH (fixé à 60 ans par décret du 19 décembre 2005), mais le droit à la PCH est acquis si le handicap a été reconnu avant cet âge et la demande formulée avant un âge fixé par décret. Il l'est également en cas de poursuite d'une activité professionnelle. Par ailleurs, lorsqu'elles arrivent à cet âge, les personnes auxquelles une PCH a été attribuée peuvent opter pour la poursuite du versement des prestations ou choisir l'APA.

S'agissant des modalités particulières de l'aide sociale aux personnes handicapées (pas d'obligation alimentaire, ni de récupération sur succession ou pour retour à meilleure fortune), elles continuent à s'appliquer aux personnes qui passent d'un établissement pour adultes handicapés à un établissement pour personnes âgées.

La loi prévoit enfin que la CDAPH statue sur l'accompagnement des personnes handicapées hébergées dans un établissement pour adultes handicapés ayant dépassé un âge fixé par décret.

---

<sup>9</sup> Pour plus de détails, voir annexe statistique, tableaux de la partie 3.

Ces dispositions constituent un élément important d'équité, qui doit aussi faciliter le maintien dans leur situation antérieure des personnes handicapées qui passent le seuil de 60 ans. On voit bien cependant qu'elles visent non à unifier ou rapprocher les systèmes, mais à agir, par exception au traitement commun, sur certaines des difficultés causées par le dualisme existant. Elles génèrent dès lors un risque inverse de disparité de traitement entre personnes de même âge, souffrant des mêmes incapacités, mais atteintes les unes avant, les autres après un âge somme toute assez arbitraire au regard des besoins de compensation.

- *En pratique, les obstacles à la continuité des prises en charges demeurent fréquents sur le terrain.*

Considérant l'effort fait par le législateur pour lever les principaux obstacles à la continuité des prises en charge, on pourrait s'étonner de la fréquence des situations difficiles rapportées tant par les familles que par nombre de professionnels. Les investigations de la mission font ressortir trois types de situations particulièrement problématiques en termes de continuité de la prise en charge. Elle constate par ailleurs qu'un grand nombre des règlements départementaux d'aide sociale nécessiteraient un toilettage pour se conformer à la loi du 11 février 2005 et à la réglementation qui en est issue. Ces règlements prévoient en effet souvent des conditions d'agrément des établissements et services qui font référence à des seuils peu souples concernant l'âge des résidents et usagers.

➤ **Trois situations type :**

1. Dans les **établissements et services d'aide par le travail (ESAT)** et les foyers d'hébergement associés, trois problèmes se posent de façon simultanée :
  - Pour les établissements, l'avancée en âge d'une grande partie des personnes qu'ils accueillent pose des problèmes d'organisation du travail et d'accompagnement, ainsi que des problèmes de compétitivité<sup>10</sup>. Ces facteurs peuvent conduire les établissements à se séparer précocement des personnes dont ils ne peuvent plus assurer dans de bonnes conditions l'intégration par le travail, d'autant qu'ils sont par ailleurs confrontés à une demande pressante de la part de personnes plus jeunes.
  - Une partie des personnes accueillies en ESAT sont hébergés dans des foyers associés, qui sont organisés sur la base des rythmes de travail des résidents. Lorsqu'ils ne sont pas au travail (fatigue ou maladie, temps partiel), ces résidents demeurent isolés et ne disposent pas de l'accompagnement dont ils auraient besoin. De tels postes d'éducateurs sont rarement intégrables dans les budgets et les organigrammes de ces établissements, conçus sur un modèle unique peu souple. Il arrive que les personnes vieillissantes soient conduites à quitter le foyer, qui ne peut plus s'occuper d'eux selon leurs besoins.
  - Comme beaucoup d'autres établissements pour adultes handicapés, les ESAT et les foyers associés sont agréés par de nombreux conseils généraux pour accueillir les personnes handicapées jusqu'à une limite d'âge fixée à 60 ans. Les personnes plus âgées peuvent tout simplement être priées à cet âge de quitter le milieu de vie où ils ont organisé toute leur sociabilité pour partir en maison de retraite.

---

<sup>10</sup> Certains établissements se voient confrontés à une concurrence forte, y compris sur le marché international. Les questions de productivité peuvent se transformer en questions de compétitivité.

2. Lorsqu'elles vivent à **domicile** (qu'elles vivent seules ou avec des membres de leur famille), les personnes handicapées vieillissantes sont rarement incitées à anticiper leur propre vieillissement ou celui de leurs proches en établissant des "transitions" à mesure que leur capacité d'autonomie se réduit, de façon à organiser de nouvelles sociabilités.

Lorsqu'elles doivent être hébergées "en urgence", la maison de retraite est la solution la plus fréquemment accessible (parfois même, en dérogation aux règles départementales, pour des moins de 60 ans). En l'absence d'expériences locales qui permettent d'assouplir les dispositifs, l'arrivée inopinée et non accompagnée d'une personne d'une soixantaine d'années dans un environnement de résidents "dépendants" présente des inconvénients à la fois pour elle et pour les autres. Lorsque le problème se pose à échelle suffisante pour constituer dans un tel environnement une petite unité plus homogène, ce sont à nouveau le statut de l'établissement et les moyens qu'il peut revendiquer à ce titre qui peuvent constituer un obstacle. La mobilisation des personnels compétents pour répondre aux besoins de ces personnes est particulièrement difficile : les personnes en question sont, certes, vieillissantes mais ne cessent pas d'être handicapées pour autant, et elles peuvent avoir besoin d'une surveillance médicale et sociale particulière.

Par ailleurs, le régime d'aide sociale applicable aux personnes provenant de leur domicile prête à débat. La loi a certes prévu l'application du régime "handicap" aux personnes qui passent directement d'une catégorie d'établissements à l'autre. Mais pour celles qui proviennent de leur domicile, seule la disposition législative selon laquelle les personnes dont l'incapacité, supérieure à un pourcentage fixé par décret, a été reconnue avant l'âge de 60 ans leur permettrait d'échapper au régime "personnes âgées", moins favorable. Mais le décret en question tarde à se concrétiser et, sur le terrain, des contentieux pourraient surgir.

3. Pose enfin problème la situation des **handicapés psychiques**, malades stabilisés susceptibles ou non de connaître des périodes de "décompensation", ou dont les problèmes de nature psychique sont d'apparition tardive en liaison avec l'origine de leur handicap.

Pour ces cas, de plus en plus fréquents avec l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées, l'adaptation des établissements n'est globalement pas réalisée. De telles personnes peuvent se rencontrer dans différents établissements et services médico-sociaux, notamment en foyer occupationnel, en FAM, en maison de retraite, peu préparées à traiter des comportements déroutants et souvent perturbants pour le personnel et l'ensemble des résidents. La qualité de leur prise en charge n'est pas optimale et, faute d'adaptation au service où elles sont accueillies, leur trajectoire peut être chaotique, passant d'établissement en établissement avec des séjours en hôpital psychiatrique.

### ➤ **Les politiques départementales**

Au niveau départemental, beaucoup de règlements d'aide sociale confirment l'existence d'une "barrière d'âge". Un âge plafond de prise en charge des dépenses par l'aide sociale pour les personnes handicapées est en général fixé uniformément à 60 ans. Au regard de la législation actuelle, ces dispositions sont obsolètes : les exceptions, précédemment énumérées, que prévoit la loi de 2005 devraient être appliquées au niveau départemental. Il est vrai que la publication successive, en quelques années, de plusieurs textes importants ayant un impact sur l'aide sociale a mobilisé les équipes départementales. Il n'en est que plus urgent de s'assurer que les mises à jour ont bien été effectuées.

En cohérence avec ces règlements, de très nombreux établissements pour adultes handicapés sont agréés pour recevoir exclusivement des personnes de moins de soixante ans. Les établissements pour personnes âgées, quant à eux, ne sont agréés que pour recevoir des personnes de plus de soixante ans. De telles limitations ne sont certes pas contraires aux dispositions juridiques nationales. Elles sont même dans le prolongement direct d'une réglementation qui, par exemple, vient en décembre 2005 de confirmer l'âge de 60 ans comme âge limite pour solliciter la PCH. Ces limitations n'en constituent pas moins les obstacles les plus fréquemment opposés au maintien des personnes handicapées dans le même établissement au-delà de cet âge. Parmi les nombreux interlocuteurs du secteur du handicap rencontrés par la mission, beaucoup pensaient qu'il s'agissait là d'une disposition réglementaire, à laquelle il ne pouvait être dérogé.

Cette même "barrière" est également largement confortée par la répartition en deux enveloppes distinctes (une enveloppe "personnes handicapées" et une enveloppe "personnes âgées") des crédits de l'assurance maladie et par la redistribution également séparée de ces enveloppes au niveau local. Au bout de la chaîne, dans certains départements, des places en services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) peuvent être attribuées à un même prestataire en deux enveloppes distinctes, et un demandeur peut se voir refuser l'accès au service en raison de son âge si cet âge n'entre pas dans la catégorie pour laquelle le service aurait des places disponibles... On risque ici de frôler la règle purement bureaucratique si cette recherche d'homogénéité des usagers ne repose ni sur la nécessité de préserver un rythme de vie commun dans une communauté de résidents, ni sur la concentration nécessaire de compétences spécifiques à un public particulier.

En réalité, les observations de terrain comme les données statistiques évoquées au paragraphe précédent montrent que la "barrière des 60 ans" laisse malgré tout passer un certain flux dans les deux sens, le plus souvent sur la base de dérogations individuelles accordées par l'autorité de tutelle départementale, qui a elle-même produit ou validé la règle. L'accroissement du nombre des personnes handicapées de plus de 60 ans maintenues en établissement ou service pour adultes handicapés témoigne d'ailleurs d'une multiplication de ces dérogations. Elles devraient également être favorisées par le maintien, au-delà de 60 ans, pour les personnes reconnues handicapées avant cet âge de leur régime d'aide sociale plus favorable et par le nouveau rôle dévolu explicitement par la loi du 11 février 2005 aux CDAPH, qui auront désormais à se prononcer sur de ces maintiens.

Ces dérogations ont, en outre, permis l'expérimentation, dans les établissements les plus concernés et les plus "imaginatifs", de modalités souples d'accueil répondant à la diversité des besoins. A la lumière de ces expérimentations, on peut s'interroger sur la véritable nécessité de conserver la règle de la barrière d'âge à 60 ans, qui conduit à multiplier les dérogations. Ne conviendrait-il pas mieux de changer cette règle, pour permettre le développement de projets plus organisés et pérennes, pouvant faire l'objet de véritables évaluations ?

#### **1.4. Quelles sont les adaptations qualitatives nécessaire des modes de vie et de prise en charge ?**

Qu'il s'agisse des personnes handicapées en ESAT et foyer d'hébergement, en MAS, FAM ou foyer occupationnel, ou de celles qui sont accueillies en maison de retraite, le problème de l'adéquation de

leur situation avec les objectifs et les moyens de l'établissement d'accueil est posé. Les établissements disposent-ils de suffisamment de souplesse pour s'adapter au vieillissement d'un nombre toujours plus élevé des personnes handicapées qu'ils accueillent ? Si des rigidités sont rencontrées, on constate aussi que le cadre juridique actuel permet malgré tout de nombreuses initiatives.

La mission a pu, sur ce sujet, observer la multiplication des expériences et faire quelques constats :

**- L'accueil en maison de retraite :** suivant les cas, l'accueil en maison de retraite de personnes handicapées approchant la soixantaine peut être un succès ou un échec. Il est vrai que le mélange de difficultés de natures différentes rend parfois difficile sinon incompatible la cohabitation entre la population majoritaire, désormais très âgée, de la maison de retraite et des personnes handicapées plus jeunes, parfois accoutumées à être accompagnées par un personnel spécialement formé à leurs problématiques, et dont les besoins d'animation sont importants. Cet accueil peut cependant parfois être une source de richesse tant pour les personnes âgées que pour la personne handicapée, remotivée et heureuse de s'intégrer en rendant de menus services dans un groupe où elles peuvent "recréer du lien social". Le débat reste ouvert. Cette question a déjà fait l'objet de réflexions intéressantes (Voir notamment en annexe 3, le texte consacré par la Fondation de France aux conditions de la cohabitation de personnes âgées et handicapées en établissement).

Certains établissements pour personnes âgées se sont engagés dans des actions innovantes en direction des personnes handicapées longtemps restées à domicile, aidées par des parents fortement vieillissants auxquels elles restent très attachées. Ces actions ont pris des formes diverses : logements-foyers réservés pour la famille ou le couple "mère-enfant"; accueil conjoint du parent dans la maison de retraite et de l'adulte handicapé vieillissant dans une petite unité adjacente, où il développe des activités avec d'autres personnes dans des situations semblables...

La volonté et la capacité d'adaptation des directions d'établissements concernés et des autorités de tutelle qui ont accompagné ces expériences a sans doute fait beaucoup pour la réussite de ces projets. Une évaluation formalisée d'une diversité de ces expériences mériterait sans doute d'être conduite pour servir de modèle ou d'exemple à d'autres sur des points précis, comme le repérage de contre-indications à l'accueil dans de telles unités (cas trop lourds ou trop spécifiques) ou l'organisation du suivi médical spécifique dont peuvent avoir besoin les personnes handicapées.

On notera enfin que certains établissements pour personnes âgées se sont engagés en tant que "centre de ressources" dans une collaboration pour apporter des aides et des compétences gérontologiques à des établissements et services accueillant des adultes handicapés vieillissants.

**- La poursuite de l'accueil en ESAT et foyers associés :** de nombreux établissements, en accord avec les autorités de tutelle, ont cherché à adapter leurs moyens et leurs pratiques au vieillissement des personnes accueillies, et à nouer des liens pour trouver les appuis compétents dont ils peuvent avoir besoin.

Pour les personnes accueillies en ESAT et foyers d'hébergement associés qui ne peuvent plus en suivre le rythme habituel, le risque d'un départ est de perdre le bénéfice d'une stimulation des capacités existantes et celui de se couper de la vie sociale. Certains établissements ont donc innové, soit en matière d'hébergement, soit en termes d'organisation du travail, en regroupant en petites unités les personnes concernées par un processus de vieillissement. Ils leur permettent ainsi d'adopter un rythme de vie plus conforme à leurs capacités (avec une alternance d'activités occupationnelles à vocation collective et de travail productif). Certains ESAT ont recherché de

nouveaux partenaires industriels pour diversifier les types de travail proposés aux personnes qu'ils accueillent en accord avec leurs capacités en diminution.

Les difficultés rencontrées par les établissements les plus concernés par le vieillissement de la population accueillie sont bien identifiées : l'accompagnement des personnes devient plus lourd ; elles perdent leur adaptabilité, ce qui pose des problèmes de production concurrentielle ; lorsque certaines doivent passer à temps partiel, des problèmes de besoins en personnel supplémentaires se posent, alors que le nombre de travailleurs handicapés en équivalents temps plein (base de calcul de l'aide au poste) ne change pas. Il est plus coûteux d'aménager les postes et d'accompagner deux travailleurs à mi-temps qu'un seul à plein temps. Pour les personnes handicapées elles-mêmes, le fait de passer à temps partiel se traduit par une diminution de leurs revenus, qu'une révision de l'AAH peut mettre du temps également à compenser, et ce parfois de façon incomplète. Enfin, l'établissement qui fait l'effort de garder les personnes vieillissantes voit sa capacité à accueillir des personnes plus jeunes restreinte, alors que la demande en la matière ne diminue pas.

Il convient également de prendre en considération la situation des personnels en charge des personnes handicapées vieillissantes : de fait, concentrés exclusivement sur des personnes en déclin, ils courent aussi le risque de se replier et de se démotiver. C'est pourquoi, chaque fois que l'étendue des activités et la diversité des établissements couverts par l'association gestionnaire le rend possible, une rotation de l'ensemble des personnels a fait l'objet d'une expérience intéressante, associée à des périodes courtes de formation pour s'adapter aux différents enjeux et savoir-faire de chaque catégorie de service ou d'établissement (y compris, pour s'occuper des handicapés vieillissants, des connaissances gérontologiques). Une telle expérience pourrait être étendue, sans appeler une intégration juridique des employeurs, par accord entre plusieurs établissements.

**- L'accueil en MAS, foyers de vie et FAM** : ces structures sont généralement en position de garder "jusqu'au bout" les personnes qu'elles prennent en charge. Il n'en demeure pas moins que ces établissements subissent également le contrecoup du vieillissement de la population accueillie. Sont en particulier signalés des besoins d'aide et d'accompagnement plus lourds liés à une moindre mobilité des personnes et un alourdissement des besoins médicaux, voire des hospitalisations, qui demandent des accompagnements (le milieu hospitalier n'étant pas toujours en mesure de traiter les besoins spécifiques de ces personnes).

Ces établissements signalent enfin de nouveaux besoins liés aux arrivées nombreuses dans le secteur médico-social de personnes "handicapées psychiques" vieillissantes, malades certes stabilisés mais dont les comportements peuvent être perturbants pour les autres personnes accueillies et dont une partie a accompli de longs séjours en institution psychiatrique. Pour ces malades en particulier, la coopération avec l'hôpital psychiatrique se met en place plus ou moins aisément selon les localisations.

**- La coopération avec les services intervenant à domicile** : de nombreux établissements d'accueil pour adultes handicapés se sont organisés pour travailler en réseau avec des services d'aide à domicile, qu'il s'agisse de services d'aide médico-sociale pour les adultes handicapés (SAMSAH), de services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), de services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou de suivis à domicile par le secteur psychiatrique. Ce type de coopération est très apprécié par les établissements : ainsi, en accord avec les ESAT dont la population fatiguée a des périodes fréquentes d'absence, certains SAVS interviennent systématiquement afin de ne pas laisser ces personnes isolées lorsqu'elles résident à leur domicile.

Cet état des lieux montre que **des adaptations souples sont possibles dans le système actuel**. Mais il convient également de prendre en compte le point de vue du gestionnaire et du comptable, qui signale souvent un fonctionnement plus coûteux – et des difficultés de nature financière pour couvrir ces frais nouveaux (animateur dans un foyer d'hébergement ou un ESAT, éducateur dans une maison de retraite...).

L'accueil de personnes handicapées en EHPAD pose, de ce point de vue, des problèmes particuliers :

- les **taux d'encadrement, largement inférieurs à ceux du secteur handicap**, ne suffisent pas à couvrir les besoins. De ce point de vue, le renforcement de l'encadrement prévu dans le cadre du plan "grand âge", avec l'ambition de rapprocher le taux d'encadrement dans ces établissements de celui constaté dans les FAM, devrait faciliter les choses ;

- la "**grille AGGIR**", qui détermine les tarifs perçus par les établissements pour personnes âgées, n'est **pas adaptée aux personnes handicapées**, dont les déficiences sont ainsi sous-évaluées et donc sous-financées : ainsi, les personnes handicapées psychiques ou intellectuelles, dont l'accueil peut perturber assez profondément le fonctionnement de l'établissement et qui doivent faire l'objet d'un suivi attentif et donc coûteux, sont classées à un niveau de dépendance ("GIR") insuffisant par rapport à leurs besoins réels d'accompagnement. De plus, en faisant baisser le niveau moyen des GIR de l'établissement, leur accueil risque de priver celui-ci de moyens nécessaires à l'ensemble de ses résidents. Dans ces conditions, les responsables de ces établissements sont souvent réticents à accueillir ce type de personnes handicapées.

Les autorités administratives (de l'Etat et du département) sont donc capables de faire preuve d'une réelle flexibilité par rapport aux normes de moyens et d'encadrement pour encourager les initiatives et les expériences locales. Mais, dans une enveloppe limitée, ils ne peuvent pas donner à ces besoins particuliers une priorité excessive.

### **1.5. Comment justifier une disparité de traitement selon l'âge de survenue du handicap ?**

Si des mesures ont été prises dans la loi pour que les personnes déjà reconnues comme handicapées ne subissent pas de rupture dans leur prise en charge, il n'en va pas de même en ce qui concerne le handicap survenu après 60 ans. Les personnes dont le handicap survient après cet âge sont dans une position moins favorable que celles qui ont été atteintes éventuellement quelques semaines plus tôt seulement.

Ainsi, en matière de ressources, elles n'ont plus droit à l'AAH. Elles peuvent naturellement, en cas d'invalidité reconnue au travail, avoir accès au minimum vieillesse, dont le montant est équivalent. Mais elles ne peuvent obtenir le bénéfice des compléments d'AAH, qui apportent pourtant un appoint de ressources substantiel.

Elles ont accès à la CDAPH qui peut leur délivrer une reconnaissance de leur invalidité, et éventuellement une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Mais elles n'ont pas droit à la prestation de compensation du handicap. Elles ne peuvent que bénéficier de l'APA, plafonnée et moins favorable.

En établissement, elles sont soumises au régime de l'aide sociale aux personnes âgées, également moins favorable. N'y échapperaient que les personnes dont l'incapacité est supérieure à un pourcentage fixé par décret. Celui-ci n'est pas encore paru mais sa publication poserait de toute façon un problème réel, puisque, en faisant basculer toutes les personnes âgées qui ont des incapacités lourdes hors du régime "personnes âgées" de l'aide sociale, elle ferait perdre son sens, dans des conditions mal maîtrisées, à la distinction que le législateur a voulu conserver entre "dépendance" et "handicap".

Enfin, en l'état actuel de l'agrément concernant la plupart des établissements, elles peuvent très difficilement être accueillies dans des foyers pour personnes handicapées adaptés à leur handicap. Si elles ont besoin de services à domicile, elles doivent se tourner vers les prestations fournies par les services pour personnes âgées, qui peuvent être inadaptés.

La survenue d'un handicap après 60 ans n'a cependant rien d'exceptionnel. On sait par exemple qu'en 2000, pour près de 70 % des personnes de 60 à 69 ans dont le handicap est reconnu par la COTOREP, cette reconnaissance était postérieure à 50 ans. Certains types de handicaps plus que d'autres surviennent dans cette période de "l'âge mûr". C'est notamment le cas des handicaps sensoriels. Le handicap peut être consécutif à un accident domestique, à un accident de la route ou à un accident ou maladie professionnels par exemple, à un accident de santé brutal du type d'un accident vasculaire cérébral, ou encore à l'effet de maladies au long cours (comme le diabète ou d'autres maladies incapacitantes).

Si les personnes handicapées ne cessent pas de l'être à leur soixantième anniversaire, les personnes qui, à cette date, ne le sont pas, ne sont pas protégées après cette date contre les accidents ou les maladies à l'origine de handicaps – et ceci indépendamment de la polypathologie gériatrique et de la montée des incapacités liées au vieillissement.

Aujourd'hui, les personnes handicapées, leurs familles et les professionnels perçoivent plus le problème des personnes handicapées vieillissantes comme un problème de continuité de la prise en charge. La mise en place de la loi de février 2005 et des institutions qui en sont issues absorbe une énergie considérable de la part de l'ensemble du "monde du handicap". Faire bien fonctionner le nouveau système est la priorité.

Mais sur ses marges, on ne peut manquer de signaler des "points noirs" qui sont susceptibles de poser à terme des problèmes importants. Il s'agit non seulement de situations individuelles difficiles mais aussi de problèmes structurels, qui remettent en cause la "logique d'âge" qui fonde la dualité du système français. Quelques pistes seront dégagées dans la troisième partie pour aborder cette question.

## **2. A COURT TERME, FACILITER LA PRISE EN COMPTE DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES**

La loi de février 2005 a donné un nouveau cadre au monde du handicap et l'a mieux ancré dans la société. La réforme se met en place progressivement. Les textes d'application sont aujourd'hui presque tous sortis, les maisons départementales du handicap commencent à fonctionner dans presque dans tous les départements.

Dans la phase de mise en pratique, d'inévitables interrogations apparaissent. Certaines touchent aux points de jonction entre le nouveau dispositif et celui, à peine plus ancien, qui concerne les personnes âgées dépendantes auquel ont aussi affaire les personnes handicapées vieillissantes - dispositif tout juste rôdé, marchant depuis peu en vitesse de croisière, mais encore "sous observation".

Il est donc prioritaire, dans l'avenir immédiat, d'assurer une bonne marche de ces dispositifs récents, sans pour autant perdre de vue leur évolution ultérieure. A cet effet, quatre orientations prioritaires peuvent être dégagées. Elles ne visent pas à innover au niveau institutionnel, mais à encourager l'application de toutes les dispositions existantes et la mobilisation des marges de souplesse réelles qu'offre le dispositif actuel pour le fonctionnement des établissements et services.

### **2.1. Faire un plein usage des dispositions particulières prévues par la loi pour les personnes handicapées vieillissantes**

En introduisant dans la loi des articles spécifiquement conçus pour assurer la continuité de prise en charge au-delà de l'âge de 60 ans, la loi du 11 février 2005 entendait ouvrir des facilités aux marges du dispositif "handicap" pour ceux qui risqueraient d'en sortir pour des raisons d'âge. La mission n'a pas pu faire un bilan exhaustif ni même constituer un échantillon représentatif de l'application de ces dispositions, mais elle a pu repérer un certain nombre de difficultés que des actions simples peuvent contribuer à surmonter ou à réduire. Ces actions peuvent passer par quatre canaux différents :

- ***Informier***

Au cours des échanges avec de nombreux interlocuteurs nationaux ou locaux, la **connaissance des droits** des personnes handicapées à conserver le bénéfice de leur statut est apparue **inéegale**. Cet état de fait est compréhensible, mais il n'y a pas lieu de s'en satisfaire. Si les interlocuteurs avertis sont parfois incertains sur l'état du droit, il y a de fortes chances pour que le public concerné soit dans l'ignorance quasi complète de dispositions parfois complexes, ou ait du mal à les interpréter.

On sait en effet que la perspective d'éventuelles ruptures de prise en charge est une source d'angoisse très importante pour les personnes concernées ("Que va-t-il devenir, quand je ne pourrai plus m'en occuper, quand il ne pourra plus rester dans son foyer ? Aura-t-il des ressources suffisantes pour payer une maison de retraite confortable...").

Il convient donc d'éviter que ne circulent des idées floues ou fausses sur la "barrière des 60 ans" qui génère de telles angoisses alors qu'elle connaît, en droit, ses exceptions. A cet égard, les premières personnes exposées à ce risque de mauvaise information sont les personnes et les familles isolées, qui craignent l'avenir mais développent peu de contacts avec les institutions spécialisées, et ne pourront accéder à certains droits si elles ne se sont pas manifestées avant 60 ans.

Il convient également que cette information fasse l'objet d'une **diffusion spécifique** visant à anticiper les questions des personnes intéressées sur les conditions du maintien de la PCH ou du statut en établissement. Les professionnels et les grands acteurs du secteur sont les destinataires naturels de cette diffusion, mais aussi le grand public. Dans ce domaine, les MDPH ont un rôle fondamental à jouer car la diffusion de l'information fait partie de leurs missions essentielles. Mais le monde de la gérontologie et des professionnels en charge des personnes âgées, doivent également être à même de réagir aux demandes directes des familles. Les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) sont donc, comme les MDPH, des interlocuteurs de première ligne.

- *S'assurer que les règlements d'aide sociale départementaux sont en conformité avec la législation actuelle*

Dans le contexte actuel de mutation rapide de la législation sociale, les départements ont des difficultés à adapter en temps réel leurs propres textes réglementaires. La mission a ainsi constaté que certains départements n'avaient pas mis à jour leurs règlements d'aide sociale depuis plusieurs années, malgré l'intervention de nombreuses lois nouvelles, notamment la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi « Handicap ».

Il convient donc de **dépoussiérer ces règlements d'aide sociale**, en particulier pour y introduire, lorsque c'est nécessaire, les dispositions légales récentes concernant les conditions d'attribution de l'aide sociale, de la PCH et de l'APA.

Il convient également de rappeler que rien n'empêche les décideurs départementaux de voter des dispositions plus favorables aux usagers que celle qui sont déjà imposées par la loi. Dans une proportion qu'il conviendrait d'étudier, certains départements ont d'ailleurs pris la décision de n'opérer de récupération sur les obligés alimentaires ou sur les successions des personnes âgées que dans des cas exceptionnels. En revanche, tous devraient avoir rapidement pris les dispositions nécessaires pour prolonger au-delà de 60 ans, les droits acquis à compensation et à l'aide sociale aux personnes handicapées.

- *Assouplir, en matière de limite d'âge, les conditions mises à l'agrément des établissements*

Trop souvent, des raisons "juridiques" sont évoquées pour fermer toutes les portes devant les personnes handicapées vieillissantes, aussi bien du côté des établissements et services destinés aux adultes handicapés que de celui des établissements pour personnes âgées.

Il convient donc de rappeler aux autorités de tutelles comme aux gestionnaires d'établissements que les lois et décrets, au niveau national, n'imposent aucune barrière d'âge à la présence de personnes, ni dans les établissements pour personnes âgées, ni dans les établissements pour adultes handicapés.

On peut certes comprendre que pour des raisons économiques, les directions d'établissements soulèvent des objections à l'accueil de personnes dont la prise en charge peut être coûteuse et qui ne pourraient être solvabilisées par l'aide sociale, la PCH ou l'APA. Mais la connaissance de l'absence de barrière "juridique" opposable au niveau national permettrait tout de même plus de souplesse.

En réalité, dans ces domaines, la décision de principe de limiter les séjours ou les prises en charge à l'âge de 60 ans a souvent son origine dans des règles établies par les établissements eux-mêmes et validées lors de leur agrément par l'autorité de tutelle. C'est donc aux départements et à l'Etat, dans leur domaine de compétence respectif d'être vigilants lors de cette procédure d'agrément, pour ne pas entériner de telles règles à l'occasion de l'examen du dossier de chaque établissement.

Aujourd'hui, devant l'accroissement rapide du nombre de personnes handicapées vieillissantes, **faire montre de souplesse au niveau individuel ne suffit plus**. Il est temps pour les autorités qui délivrent l'agrément et qui sont responsables des politiques départementales, de susciter et d'accompagner de véritables projets pour les personnes handicapées vieillissantes, portés à la fois par les établissements et par **les politiques départementales**.

- *Rendre en partie fongible, au niveau local, les crédits provenant d'enveloppes distinctes selon les populations, réparties par les autorités nationales*

Pour éviter les interférences entre les crédits destinés à alimenter deux politiques qui se veulent toujours distinctes (celles du handicap et de la dépendance), les enveloppes de crédits que la CNSA est chargée de répartir sont aujourd'hui étanches. De même, le Parlement vote chaque année, dans le cadre de la loi de financement de la sécurité sociale, des sous-enveloppes de l'objectifs national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM) distinctes pour les personnes âgées et handicapées, cette différenciation visant à assurer une certaine "traçabilité" des politiques

Mais une absence de fongibilité au niveau local peut conduire à des rigidités excessives, dont les personnes handicapées vieillissantes risquent de faire les frais. En effet, comment décider de l'enveloppe à laquelle elles sont censées émarger ? Est-il raisonnable qu'un service financé sur l'enveloppe "handicap" soit conduit à refuser d'intervenir pour une personne "vieillissante", en raison d'une interprétation restrictive de ses compétences au regard d'une hypothétique barrière d'âge ?

Dans les politiques d'aide à domicile, certaines situations frôlent aujourd'hui l'absurde : nombreux sont, en effet, les services prestataires qui prennent en charge les deux populations et qui reçoivent des financements en provenance des deux enveloppes de crédits, ce qui leur permet de rémunérer un personnel très largement commun. Or, ces services sont parfois amenés à refuser des prises en charge quand ils ont atteint le quota sur une enveloppe, alors que des places restent disponibles sur l'autre.

Il paraît donc raisonnable de préconiser, de la part des autorités locales et de l'Etat, en l'occurrence, lorsqu'il s'agit de l'ONDAM, une grande **attention à la fongibilité nécessaire au niveau local** pour permettre des prises en charge adaptées.

## **2.2. Promouvoir des solutions diversifiées, adaptées au niveau local**

Au niveau local, les explorations de la mission ont confirmé que la promotion d'un "modèle unique" pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes n'est pas justifiée. Mais ce constat ne signifie pas qu'il faille se contenter de solutions individuelles improvisées.

En se fondant sur les expériences et sur les débats qui se sont déroulés dans les dernières années, la mission s'est convaincue qu'il faut offrir aux personnes concernées et à leurs familles le choix d'une panoplie de solutions, adaptées aux situations locales, inscrites dans les projets d'établissement et en liaison, sur un territoire donné, avec l'ensemble des réseaux d'établissements et services. Les schémas départementaux (handicap et personnes âgées) doivent en tenir compte.

Quatre recommandations peuvent être énoncées ici :

- ***Donner aux ESAT et aux entreprises adaptées les moyens d'accompagner une cessation progressive d'activité des personnes handicapées vieillissantes :***

En ESAT, le problème est urgent parce que le vieillissement y est particulièrement rapide. Une proposition consiste à **moduler le financement de l'aide au poste** qui permet d'assurer l'encadrement des personnes handicapées accueillies selon la proportion de personnes à temps partiel. Beaucoup d'établissements souhaitent en effet recourir plus largement au temps partiel mais en sont empêchés par le surcroît de temps et d'investissement que demande le partage d'un même poste entre plusieurs personnes handicapées. Il est suggéré de mener une étude rapide débouchant sur une décision à bref délai.

La mission a moins creusé la situation des entreprises adaptées, où les salariés ont des handicaps plus légers (et de ce fait, à la fois une meilleure insertion sociale et un vieillissement en moyenne moins précoce) et semblent utiliser efficacement la possibilité, désormais ouverte la loi, de prendre leur retraite à 55 ans<sup>11</sup>. Elle s'est toutefois interrogée sur l'intérêt de prévoir la possibilité de prendre une **retraite progressive** pour les personnes handicapées, notamment celles qui ont des carrières courtes et des retraites faibles. En continuant à travailler à temps partiel (ce qui permet le maintien de l'insertion sociale sans fatigue excessive de la personne due à son handicap), après liquidation d'une partie seulement de la retraite, ce dispositif leur permettrait de continuer à cotiser de façon à disposer d'une retraite plus confortable. Une telle perspective mériterait sans doute d'être approfondie.

---

<sup>11</sup> Voir le décret du 17 mars 2004 relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés, et décret du 33 décembre 2005 relatif à la détermination de la majoration de pension applicable aux assurés sociaux handicapés bénéficiant de l'abaissement de l'âge de la retraite.

- *Favoriser la synergie et la mise en commun des compétences entre les différents établissements et services*

Dans les **foyers d'hébergement et les foyers occupationnels**, le vieillissement sans changement d'établissement est possible jusqu'à un certain point, et souvent souhaitable pour aménager des périodes de transition nécessaires pour des personnes fragiles. Il convient de **favoriser le prolongement de l'insertion dans un environnement connu de la personne**. Mais le succès de telles solutions suppose de pouvoir recourir au savoir-faire complémentaire de professionnels qui ne sont pas disponibles dans l'établissement.

Le même constat de manque de professionnels formés peut être fait concernant l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en **établissements pour personnes âgées** : la présence d'**éducateurs**, inhabituelle pour ce genre d'établissements, peut ainsi être nécessaire en accompagnement d'une petite unité de personnes handicapées vieillissantes.

En **FAM** ou en **MAS**, la nécessité de renforcer les **taux d'encadrement** se combine également avec celle de mobiliser des compétences gérontologiques qui n'existent pas en général parmi le personnel traditionnel de ces établissements.

Dans ces situations, le premier geste à recommander est naturellement d'examiner dans quelle mesure **des coopérations**, des interventions externes de toutes natures, des échanges et des formations réciproques de personnel, voire des séjours "à l'essai" de personnes handicapées ne seraient pas possibles en **associant plusieurs structures** pour améliorer la qualité des prestations de l'ensemble ainsi engagé dans un projet en partie commun.

Dans cette perspective, il convient de signaler qu'un instrument juridique nouveau vient d'être mis à disposition du secteur médico-social<sup>12</sup>. Il s'agit de la possibilité de constituer des groupements de coopération sociale et médico-sociale, dotés de la personnalité juridique et créés par accord entre des établissements et services sociaux d'une même catégorie ou de plusieurs catégories différentes, ainsi, éventuellement, que des établissements de santé. Cette formule pourrait être pertinente lorsque la coopération entre un établissement pour adultes handicapés et un établissement pour personnes âgées débouche sur la création d'unités de vie faisant appel à un investissement commun et à la collaboration de personnel de chacun des organismes créateurs, éventuellement appuyée sur des interventions régulières du secteur psychiatrique. La coopération peut aussi viser à faciliter des solutions intermédiaires entre un domicile trop isolé et un établissement, en associant des services à domicile ou d'accueil temporaires comme des centres de jour, des établissements de diverses natures à des acteurs du logement social.

La recherche de solutions adaptées aux situations locales peut être l'occasion de créer de vraies **synergies territoriales** en liaison avec les collectivités concernées. L'appui des communes et regroupements de communes peut apporter une dynamique complémentaire à ces initiatives comme a pu le constater la mission.

---

<sup>12</sup> voir le décret du 6 avril 2006 concernant les groupements de coopération sociale et médico-sociale

- *Poursuivre les efforts financiers en faveur des créations de places en services d'aide à domicile*

Le maintien à domicile est une tendance lourde de la prise en charge des personnes handicapées, y compris vieillissantes. Pour les personnes à **domicile**, le recours à des centres de jour, SAVS, SAMSAH et SSIAD doit permettre à la fois un prolongement de la qualité de vie à domicile, l'aménagement de transitions entre domicile et établissements et l'organisation de temps de répit pour les aidants familiaux qui avancent eux-mêmes en âge. Ainsi, la progression du nombre de **places dans les services à domicile** doit être considérée en tant que telle comme une contribution importante à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

- *Mieux tenir compte des besoins des personnes handicapées vieillissantes dans la tarification des établissements et services*

La mission est consciente du coût d'une adaptation de notre système de prise en charge aux besoins des personnes handicapées vieillissantes mais elle n'a pas pu évaluer précisément les moyens financiers nécessaires à cet effet. Elle estime toutefois que ces moyens devraient rester relativement modestes et ne devraient notamment pas conduire à bouleverser l'ordre de grandeur des tarifs pour un établissement qui organise une petite unité d'une dizaine de personnes dans un établissement comportant 80 à 100 places. En revanche, les porteurs de projets peuvent se heurter à l'étonnement ou au refus parce qu'il s'agit de demandes "hors normes" pour des personnels inhabituels pour le type d'établissement concerné.

La prise en compte de ces nouveaux besoins ne doit cependant pas passer, pour la mission, par la définition d'une nouvelle enveloppe spécifique aux personnes handicapées vieillissantes, sous peine d'introduire encore des rigidités supplémentaires. Si les projets déjà remontés à la CNSA dans le cadre des PRIAC peuvent voir le jour rapidement, les financements correspondants devront être pris sur les enveloppes "communes" redistribuées par la caisse et complétées par les départements.

Au niveau local, les moyens supplémentaires nécessaires devront être identifiés et évalués lors de l'agrément de l'expérience, afin d'être intégrés dans les tarifs existants (hébergement, dépendance, et/ou soins). La mission exclut en effet de créer, dans le système tarifaire déjà extrêmement compliqué du secteur médico-social, un tarif supplémentaire spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes qui se surajouterait aux tarifs existants et ferait de ces derniers une nouvelle catégorie "à part".

- *Anticiper les besoins futurs en établissant des projections nationales et locales*

Au niveau national, beaucoup d'expériences ont déjà été présentées dans diverses instances et analysées dans plusieurs écrits. La Fondation de France a joué un rôle important dans la diffusion d'écrits de qualité sur ce sujet. Des lieux de ressources comme le CTNERHI disposent d'une littérature abondante et s'efforcent de la diffuser. Mais la circulation de ces informations ne peut dispenser la collectivité publique d'un effort spécifique d'analyse des besoins futurs et de pertinence des expériences en cours pour répondre à ces besoins. On proposera à ces efforts deux objectifs différents.

Il conviendrait d'abord de favoriser le **rassemblement des données démographiques et comptables** dont l'agrégation permettrait de mieux cerner en termes prévisionnels les moyens spécifiques et les coûts qu'il conviendra de couvrir dans les années qui viennent. Ces connaissances sont indispensables pour déterminer un partage de l'effort financier entre collectivités départementales et instances nationales conforme à l'équité et aux responsabilités de chacun.

Deux outils pourraient en outre être développés : l'un à la disposition des **opérateurs locaux** pour les guider dans l'établissement de leurs projets (cf. par exemple, le guide relatif à la qualité des espaces et des aménagements en établissements pour personnes âgées) ; l'autre à la disposition des **instances départementales et régionales de planification** pour les aider à établir des projections à moyen ou long terme (on peut s'inspirer par exemple de méthodes expérimentées par certains CREA et les approfondir).

Il paraît entrer dans les missions de la CNSA d'initier et de coordonner de telles opérations, avec le soutien du ministère en charge des personnes handicapées et des personnes âgées.

### **2.3. Mobiliser les compétences nécessaires "tous âges"**

Contrairement à ce qui s'est passé dans beaucoup de pays, en France, les différents secteurs médico-sociaux se sont développés depuis plusieurs décennies dans une stratégie de spécialisation, largement en réaction contre la "relégation tout-venant" qui ne permettait pas de centrer les services sur les besoins et les situations de chaque personne. Dans ce cadre, des compétences remarquables et "pointues" se sont développées.

Cependant, la situation d'aujourd'hui "en tuyaux d'orgues" (des professionnels spécialisés dans des établissements spécialisés) permet difficilement de faire circuler entre secteurs et sous-secteurs les connaissances et les savoir-faire ainsi développés. Pour des personnes dont la situation relève de différents corpus de connaissances, comme les personnes handicapées vieillissantes, le risque est de ne mobiliser qu'une partie des savoirs dont elles devraient bénéficier. Loin de nier les apports de la spécialisation, les exigences sont de pouvoir à la fois mieux les mobiliser et les croiser, et ceci aux différents niveaux de la théorie et de la pratique.

- *Concilier spécialisation et croisement des savoirs*

Cette double nécessité traverse tout le champ médical, depuis longtemps, tant en matière de recherche que dans la pratique clinique. Dans un domaine proche de celui qui nous intéresse, la collaboration entre psychiatrie et gériatrie, et entre services relevant du champ de la santé et relevant du champ médico-social est engagée et devrait se développer à l'avenir, notamment pour appuyer l'évolution rapide du nombre de personnes âgées rencontrant des problèmes cognitifs et psychiques. Un mouvement similaire devrait être encouragé pour développer les **collaborations entre l'ensemble des spécialités cliniques qui ont à voir avec le handicap d'une part et la gériatrie d'autre part.**

- ***Mobiliser plus efficacement le secteur psychiatrique***

La mission nationale d'appui en santé mentale est explicitement chargée, dans le cadre du plan « Psychiatrie et santé mentale », d'entretenir une réflexion contribuant à une meilleure articulation de la psychiatrie avec les autres disciplines et secteurs, notamment médico-sociaux. Elle devrait présenter, d'ici le début de l'année 2007, des propositions tournées vers l'exercice "en réseau" avec une diversité d'institutions support pour une collaboration avec la gériatrie.

Le secteur médico-social dans son ensemble est confronté à la "désinstitutionnalisation de la psychiatrie" et ce phénomène touche plus particulièrement les structures prenant en charge des personnes handicapées vieillissantes. C'est pourquoi il conviendrait d'examiner l'opportunité d'une **saisie de la mission d'appui en santé mentale** pour approfondir ces questions, dans la continuité des questions qu'elle traite actuellement.

- ***Améliorer la formation des personnels d'accompagnement et de soin***

Malgré la rénovation du statut d'un grand nombre de professions du secteur médico-social et l'extension des missions de certains services, tels les SSIAD, à plusieurs catégories de bénéficiaires, la spécialisation "par public" des personnels d'accompagnement et de soin reste encore largement la règle. Ceci favorise un certain "enfermement" des personnels dans des pratiques limitées. Le risque est alors que les besoins d'un public "hybride", comme celui des personnes handicapées vieillissantes, restent à demi compris et que ses comportements soient mal acceptés, quel que soit leur lieu d'accueil.

Des **formations complémentaires** en cours d'emploi au métier "initial" des professionnels en contact avec le **public "handicapé"** ou le **public "âgé"** et portant sur l'autre champ sont donc *a minima* nécessaires. Des crédits sont prévus dans le texte de 2004 qui structure l'action et le budget de la CNSA pour financer des actions innovantes et contribuer à la formation des personnels s'occupant des personnes âgées. Il convient d'assouplir l'objet de cette section pour favoriser des actions de formation "croisées", permettant aux établissements d'élargir les compétences disponibles.

Bien que la question dépasse largement le cadre de ce rapport la mission ne peut pas rester insensible aux **difficultés rencontrées sur le terrain pour attirer les candidatures en nombre suffisant vers les métiers de l'aide et du soin**, tant aux personnes âgées qu'aux personnes handicapées, alors que les besoins annoncés sont en très forte croissance. Le développement de possibilités de **carrières diversifiées** est susceptible de jouer en faveur d'un regain d'attrait pour ces professions. Organiser des "trons communs", des passerelles et des possibilités de spécialisation successives vers un autre public ne peut que contribuer à améliorer leur attractivité.

## **2.4. Favoriser l'anticipation, individuellement et collectivement**

Depuis trente ans, les démographes et les statisticiens observent en France une augmentation d'un trimestre par an de l'espérance de vie à soixante ans. L'alerte est donnée depuis une dizaine d'années sur les conséquences massives de cette longévité sur le nombre des personnes âgées qui perdent leur autonomie. Les projections concernant les conséquences de ces évolutions démographiques en termes de services, de charges et de programmes sont beaucoup plus récents.

La démographie de la population handicapée connaît une évolution semblable. Mais les pouvoirs publics n'ont pas encore pris toute la mesure des besoins croissants de cette population, notamment en termes d'aides et d'accompagnement. Le devoir de solidarité à l'égard des personnes handicapées en général, et des personnes handicapées vieillissantes en particulier, rappelé fortement par la loi du 11 février 2005, nécessite que dans le travail d'analyse, de prévision et de programmation de l'avenir, elles aient leur place.

L'effort d'anticipation collective n'est pas encore suffisant. Il n'est pas non plus vraiment encouragé au niveau individuel. Au niveau national, il convient de mettre l'accent sur plusieurs outils qui font aujourd'hui défaut :

- La première priorité concerne la **recherche**. Les connaissances dont on dispose sur les processus de vieillissement selon les différents types de handicap reposent aujourd'hui davantage sur la recherche internationale que sur la recherche française, qui est peu insérée dans les réseaux. Elle doit donc être encouragée, en combinant des aides à la **recherche biomédicale**, à la recherche **démo-épidémiologique** et à la recherche **en sciences humaines**.

Cet effort de recherche doit être combiné avec un effort accru de **rassemblement des données** sur la population handicapée vieillissante, sous le pilotage à la CNSA. Pour mesurer régulièrement les progrès réalisés dans ce domaine, il pourrait être opportun de se **fixer un rendez-vous, à trois ans**. Un **rapport au CNCPH**, voire un rapport conjoint au CNCPH et au CNRPA, pourrait par exemple permettre de formaliser un tel rendez-vous ;

- Il conviendrait également d'encourager, au niveau départemental et régional, **l'établissement de travaux transversaux dans le cadre des schémas gérontologiques et de schémas du handicap**. Pour traiter correctement de la population handicapée vieillissante sans préjuger des solutions qui peuvent être apportées à leurs besoins, une collaboration entre services et spécialistes des deux domaines est tout à fait souhaitable, pour cumuler les compétences mais aussi croiser les approches. Les CREA et les Observatoires de la santé, ou des prestataires de services d'étude connaissant bien les deux champs peuvent être mobilisés conjointement sur ces sujets par les collectivités territoriales.

A la suite de la loi de 2005 sur le handicap, beaucoup de schémas seront à reprendre (ou à constituer car tous les départements n'en sont pas dotés) : il convient d'en profiter pour faire le lien avec les schémas gérontologiques. L'établissement concerté d'un guide méthodologique et sa mise à la disposition des acteurs territoriaux contribuerait enfin à la qualité et à la comparabilité de ces travaux.

Des propositions peuvent également être faites au niveau individuel :

- Il serait d'abord utile d'encourager le développement d'actions de **prévention du vieillissement** destinées aux personnes handicapées. De telles actions se développent dans la population générale et les personnes handicapées doivent pouvoir profiter de ce mouvement.

On a souligné dans la première partie l'état de santé plus dégradé des personnes handicapées à âge comparable. Les fragilités liées au handicap sont réelles mais elles sont prévisibles et leurs conséquences sont généralement intégrées dans le suivi de la personne. En revanche, la dégradation progressive de l'état de santé sans lien avec le handicap doit être mieux prévenue, grâce à une meilleure sensibilisation des **médecins**, en particulier des généralistes qui ont établi des liens avec les établissements et services spécialisés. La mise en place de bilans fonctionnels réguliers pourrait également s'avérer opportune, dans la mesure où les personnes handicapées elles-mêmes peuvent ne pas savoir repérer seules des symptômes anormaux.

On rappellera d'autre part les conclusions du rapport présenté par A Cordier et A Fouquet lors de la conférence de la famille pour 2006, qui met l'accent sur la nécessité "**d'aider les aidants**" pour prévenir la fatigue ou le "burn out", quelle que soit la nature des difficultés des aidés, handicap ou grand âge, et qui propose dans ce domaine plusieurs pistes, dont certaines pourraient d'ailleurs être reprises par le Gouvernement.

- Il revient ensuite aux pouvoirs publics d'encourager la préparation de l'avenir à long terme des personnes en termes de ressources. Des dispositifs ont déjà été mis en place pour **encourager l'épargne** personnelle ou familiale. Les caisses de retraites doivent également porter une attention particulière à ces personnes qui ont des carrières chaotiques entraînant des liquidations longues et compliquées pour de faibles montants de pension. Une **information ciblée sur leurs pensions de retraite**, leur permettrait d'anticiper correctement l'avenir de leurs revenus. C'est un sujet qu'il revient au GIP Info Retraite de traiter.

\*  
\*   \*

Dans la mesure où elle s'est attachée, dans un premier temps, à définir les voies et moyens d'une amélioration à droit constant des dispositifs existants, la mission n'a pas souhaité aborder la question des charges globales liées au vieillissement des personnes handicapées. Ce n'est pas un oubli. C'est une prise de position. Dans l'immédiat en effet, il convient surtout d'assouplir les modalités de fonctionnement du système de prise en charge des personnes âgées et handicapées, afin d'en lever les rigidités et de permettre aux personnes handicapées vieillissantes d'y trouver leur place. Vu leur nombre, croissant mais réduit au regard de l'ensemble de la population en perte d'autonomie, cela peut se faire dans le cadre d'enveloppes financières structurées comme elles le sont aujourd'hui. Les évolutions à long terme ne peuvent, quant à elles, être envisagées qu'en fonction de données qui sont aujourd'hui manquantes, tant sur la démographie que sur l'évaluation des systèmes d'aide.

### **3. A MOYEN ET LONG TERME, ENGAGER UN PROCESSUS DE CONVERGENCE DES DISPOSITIFS "DEPENDANCE" ET "HANDICAP"**

La loi du 11 février 2005 a pris l'engagement de supprimer, dans un horizon de cinq ans, toute distinction en matière de compensation et d'aide sociale à l'hébergement, entre personnes handicapées en fonction de l'âge.

Un critère d'âge conduit en effet aujourd'hui à distinguer deux régimes conçus en réponse à des situations-types contrastées :

- Le système destiné aux "personnes âgées" est conçu en réponse à des situations qu'on a considérées comme caractéristiques du grand âge et relativement homogènes : pertes plus ou moins progressives de facultés physiques, mentales, sensorielles, associées bien souvent à une polyopathie, espérance de vie limitée, sociabilité installée, liens familiaux, droits à pension de retraite et éventuellement patrimoine déjà constitués. Ce cadre correspond à des situations réelles relativement fréquentes. Il est même conçu pour répondre à un sort si commun qu'il constituerait pour chacun un horizon prévisible : les solidarités nationale et de proximité s'exercent en effet pour ces personnes dans un cadre étroitement délimité, laissant à la charge de l'intéressé et des solidarités familiales une part importante des frais entraînés par la perte d'autonomie.

Un accord peut se faire aisément sur l'adéquation très relative d'une personne de 60 ans à cet "idéal-type" aujourd'hui. L'âge de 60 ans, qui caractérisait en général l'arrivée à la retraite, est depuis longtemps dissocié de la survenue d'incapacités, et sera même de moins en moins celui de l'arrivée à des droits à pension à taux plein. Un état de santé correspondant à ce tableau, de plus en plus inhabituel voire exceptionnel avant 75 à 80 ans, dénote autour de cet âge une situation qu'on sait particulièrement mal distinguer de celle du "handicap". Quant à l'espérance de vie à 60 ans, elle est, pour les femmes, de 27 ans et pour les hommes, de 23 ans.

- Le système destiné aux "personnes handicapées" répond à une gamme plus hétérogène de situations, évaluées par des outils multidimensionnels. Il ne s'arrête pas sur un "idéal-type" unique. Il se situe dans la perspective dynamique d'un projet de vie, tient compte de l'environnement de la personne et de ses besoins pour soutenir son insertion sociale, ne préjuge ni de son âge ni de ses ressources, ni de ses relations familiales, et se fonde sur l'idée que, pour l'intéressé et sa famille, le handicap est un malheur, rare, imprévisible, qui justifie le rassemblement solidaire de la société autour de ceux que ce malheur atteint.

La dualité des systèmes, et l'appartenance à l'un ou l'autre régime selon un critère d'âge posent donc des **problèmes incontestables de frontière et d'équité**.

On voit bien toutefois que **le système le plus "universel" dans son objet, celui du handicap, n'est supportable par la société et les collectivités publiques que dans la mesure où il demeure réservé à des situations exceptionnelles** (ceux que le malheur du handicap a frappés, identifiés aujourd'hui assez artificiellement par ce critère d'âge). C'est bien principalement la crainte d'une charge excessive qui empêche d'envisager une levée brutale de la "barrière d'âge" : si les collectivités publiques devaient apporter une aide aux personnes âgées dépendantes selon les

conditions réservées aux personnes handicapées, sans que l'ensemble de la situation soit revisitée, leurs charges globales subiraient certainement une augmentation importante, voire démesurée, dont l'ampleur ne peut toutefois pas être appréhendée de façon précise aujourd'hui.

Plutôt que de raisonner en fonction des coûts et des charges de différents scénarios, exercice utile pour éclairer la décision mais qui demande des moyens et du temps, la mission a simplement choisi d'approfondir quelques modalités de cheminement possible pour faire converger les deux systèmes destinés aux personnes en perte d'autonomie.

En effet, autant les deux systèmes diffèrent par leurs "cibles", autant ils se rapprochent par beaucoup de modalités concrètes, sur le terrain desquelles des convergences sont possibles. Dans cette perspective, la mission a dégagé quatre pistes, qui sont autant de chantiers de travail qu'elle propose de lancer rapidement, de façon à réunir avant la date fixée par la loi du 11 février 2005, à savoir à l'horizon 2010, l'ensemble des éléments nécessaires à une décision de "suppression de la barrière d'âge".

### **3.1. Favoriser au niveau local un rapprochement des institutions et des dispositifs destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées**

Le "double dispositif" français, pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées, a donné naissance à des institutions et à des procédures dédiées à l'une et l'autre politique qui demeurent parallèles mais ont de nombreux points de convergence. Un rapprochement entre ces institutions et ces procédures pourrait être envisagé dans un avenir très proche car les collaborations qu'il suppose sont relativement aisées à mettre en place et de nature à développer les échanges entre les cultures des milieux du handicap et de la gérontologie.

Le dispositif destiné aux « personnes handicapées » dispose d'un outil très complet, qui rassemble l'essentiel des leviers nécessaires à la prise en charge des personnes concernées : il s'agit des **maisons départementales des personnes handicapées** (MDPH). Il est intéressant de noter que la loi n'a pas défini leur champ d'intervention en fonction d'une quelconque catégorie d'âge.

Ces maisons ont d'abord une fonction d'information et d'animation générale des politiques. Dans le domaine des aides techniques, elles constituent sans aucun doute le lieu ressources le plus complet, et ce pour tous les âges de la vie.

Elles assurent également le fonctionnement des CDAPH. Or, les décisions individuelles que prennent ces commissions ne sont pas toutes limitées par un critère d'âge<sup>13</sup>. Si c'est le cas pour l'AAH, il en va autrement pour l'attribution de la carte d'invalidité et des cartes de priorité ("station debout pénible"), de même que pour les décisions de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RTQH) et les aides liées à une activité professionnelle (demandes qui deviennent certes rares avec la progression en âge mais sont encore accordées après 60 ans). Les CDAPH ont enfin à connaître des situations de personnes handicapées de plus de 60 ans hébergées dans un

---

<sup>13</sup> Rappelons que, comme le montre le compte social du handicap (voir annexe statistique, tableau 3.1.), les CDAPH n'ont pas à connaître de l'ensemble des éléments de la politique du handicap. Des éléments substantiels d'intervention publique dans ce domaine relèvent du système contributif de sécurité sociale ou de l'Etat (les rentes d'invalidité et l'ensemble des avantages liés aux accident du travail et maladies professionnelles, les pensions militaires d'invalidité, notamment), et échappent à leurs décisions.

établissement pour adultes handicapés. Ainsi les CDAPH ont-elles, de fait, pour usagers des personnes de tous âges.

Ce sont également les MDPH qui organisent les équipes pluridisciplinaires chargées de réaliser l'évaluation de la situation des demandeurs et de proposer des plans d'aide aux commissions. **Elles rassemblent ainsi tout l'appareillage et toutes les compétences techniques mobilisées pour instruire les décisions et animer les politiques locales du handicap.**

Par contraste, l'appareillage technique et les compétences nécessaires pour instruire les décisions et animer la politique départementale à l'égard des personnes âgées apparaissent **plus dispersés** et plus ou moins étoffés selon les localisations.

Ainsi, les équipes "médico-sociales" qui évaluent la situation au regard de l'APA et proposent des plans d'aide au décideur relèvent du Conseil général. Elles sont souvent limitées à deux ou trois professionnels – et peuvent n'avoir d'équipe que le nom, quand un seul professionnel de santé ou travailleur social assure le contact avec l'auteur d'une demande ou sa famille.

Mis en place dans un premier temps par l'Etat, les centres de liaison et d'information (CLIC) relèvent, depuis 2000, des conseils généraux qui ont hérité d'un parc à géométrie variable composé d'institutions qu'ils ont également pris en main de façon inégale. Cependant, certains d'entre eux se sont étoffés, fonctionnent de façon satisfaisante et abritent de surcroît une équipe médico-sociale d'évaluation. Ces centres remplissent alors, sur un territoire d'étendue infra-départementale et pour une "clientèle d'usagers" particulière, des fonctions en partie parallèles (information, coordination et éventuellement évaluation), et en partie complémentaires (puisque'il revient aux CDAPH d'attribuer des avantages qui peuvent être demandés pour cette "clientèle") à celles des MDPH.

Devant ce panorama institutionnel, l'existence d'un "double dispositif" peut apparaître comme une **source de complication et de perte d'efficacité**. On peut bien sûr admettre qu'en l'état actuel des cultures, radicalement différentes entre le monde du handicap et celui de la gérontologie, l'existence de deux réseaux peut offrir quelques garanties de compétence dans chacun des deux domaines.

Mais lors de la création des MDPH, les acteurs locaux ne s'y sont pas trompés. Dans la pratique, une grande partie des départements a commencé à rapprocher les dispositifs « personnes âgées » et « personnes handicapées ». L'étude que l'ODAS vient de réaliser auprès des départements sur la mise en place des MDPH montre qu'une large majorité (plus de 50 sur 80 répondants) envisagent une **articulation entre MDPH et CLIC** ou entre équipes médico-sociales et équipes pluridisciplinaires. Parmi les avantages d'un rapprochement, on notera celui d'une meilleure diffusion territoriale : rayonnant sur des territoires infra-départementaux dont ils sont en général bons connaisseurs, les CLIC peuvent apporter aux MDPH des facilités pour installer les antennes de proximité dont toutes les personnes intéressées ont besoin. Dans certains sites visités par la mission, le travail en commun amorcé par les équipes des deux secteurs leur ont fait réciproquement découvrir des savoir-faire utiles et permis d'amorcer des projets en commun, notamment en relation avec les problèmes rencontrés par les personnes handicapées vieillissantes.

Par ailleurs, des procédures parallèles sont prévues et rendues obligatoires par les textes en ce qui concerne l'élaboration et la validation de stratégies à moyen terme dans les deux secteurs :

- des schémas gérontologiques départementaux sont arrêtés depuis plusieurs décennies par les présidents de conseil généraux en concertation avec les préfets ;

- des schémas départementaux du handicap, plus récents, ont également vu le jour suivant la même configuration.

L'étude précitée de l'ODAS montre une évolution moins avancée mais intéressante s'agissant de ces différents schémas : seuls quatre départements ont déjà organisé une mise en commun du travail d'observation réalisé à l'occasion de l'élaboration et de l'adoption des schémas « handicap » et « vieillesse ». Dans les schémas « handicap » en cours d'application ou en cours d'élaboration, la question du vieillissement des personnes handicapées est toutefois systématiquement abordée, avec une volonté de diversifier les propositions d'accueil et de promouvoir les innovations intéressantes.

Ces évolutions semblent correspondre à une orientation prise spontanément par les équipes locales qui ne peuvent qu'être encouragées et soutenues. Elles correspondent également à la lente évolution des prestataires de services.

Ces collaborations directes entre institutions et ces coopérations en matière de stratégie à moyen terme contribuent à une salubre confrontation avec des réalités de terrain. Les représentations que chacun se fait de "l'autre secteur" peuvent évoluer. A terme, on peut dans ces conditions projeter la constitution d'un large réseau technique, comprenant un panel de compétences diversifié et les spécialisations nécessaires. Les plus importantes difficultés immédiates pourraient se rencontrer dans les départements où aucune politique active de liaison et de coordination dans le secteur des personnes âgées n'a encore été mise en place.

### **3.2. Préparer une évolution des référentiels et des grilles d'évaluation**

Pour cadrer les décisions d'attribution des prestations comme pour construire les plans de compensation et d'aide, dans le secteur "personnes âgées" comme dans le secteur "handicap", il est fait appel à des référentiels qui ont valeur réglementaire, ainsi qu'à des grilles (questionnaires) utilisés en appui à l'évaluation des situations individuelles. Il s'agit certes d'instruments techniques complexes, mais leur conception générale, brièvement rappelée, répond à des objectifs différents qui ne sont pas exclusivement techniques.

Les deux systèmes ont été conçus en se référant à la classification internationale du handicap. Ni l'un ni l'autre n'étant destiné à établir des constats sur des situations médicales ou à jeter les bases d'une réparation de préjudices, ils ne sont pas fondés sur l'appréciation d'une déficience. Ils cherchent à définir les moyens d'aide qui doivent être offerts aux personnes souffrant de difficultés pour accomplir des activités de la vie quotidienne, et sont donc fondés sur des questionnaires très proches dans leur conception, qui décrivent dans les deux cas ce que peut ou ne peut pas faire une personne, avec ou sans aide, et en déduisent des droits et des modalités d'intervention.

Cependant, **les objectifs visés dans la construction des grilles diffèrent**. Les dispositifs s'insèrent en effet respectivement dans les conceptions globales de la "dépendance" ou du "handicap" qu'on a brièvement exposées plus haut.

La première de ces grilles est la **grille AGGIR<sup>14</sup>**, utilisée dans le cadre de la dépendance des personnes âgées. Elle sert à la fois de grille d'analyse des besoins et de référentiel pour l'accès à un niveau de prestation (l'APA). Elle **permet d'élaborer des "scores" globaux** permettant d'apprécier

---

<sup>14</sup> Annexée au décret du 209 novembre 2001.

la "lourdeur" du handicap d'une personne, d'apprécier son éligibilité à une prestation et de déterminer le montant des aides auquel son "niveau de dépendance" ouvre droit. C'est un instrument "compact", dont la conception illustre bien le point de vue qui a été adopté sur la "dépendance" et qui prévaut sitôt qu'il s'agit d'une personne de plus de 60 ans : les difficultés auxquelles il s'agit de faire face seraient caractéristiques du grand âge et relativement homogènes. Il constitue en outre, par son système de "classement" un outil d'usage aisé pour réaliser des travaux prévisionnels.

Le référentiel associé à la grille AGGIR et son application ont fait l'objet de plusieurs études. Celles-ci montrent que l'outil, bien implanté, pourrait utilement être amélioré<sup>15</sup>, en particulier par l'adjonction d'un outil "multidimensionnel" à la grille existante.

Dans le **secteur du handicap**, le référentiel utilisé identifie des critères qui donnent accès ou non à une forme de compensation (attribution de la PCH, mais aussi de l'AAH, d'aides à l'insertion professionnelle, orientation vers un établissement...). Il existe par ailleurs un guide d'évaluation qui vise à faciliter un examen complet de la situation de la personne et à amorcer la construction du plan d'aide. **Ni le référentiel<sup>16</sup> ni le guide d'évaluation ne sont conçus pour permettre de construire un "score" ou de classer une personne dans un "groupe", ou sur une "échelle" de handicap.** Le contenu et le montant des aides sont définis indépendamment d'un tel classement<sup>17</sup>.

L'élaboration du guide d'évaluation a fait l'objet d'un important travail et de tests nombreux au cours de l'année 2005 et au début de 2006. Il devrait être largement diffusé à partir de fin 2006. Son utilisation en routine est prévue pour faire l'objet d'un suivi en vue d'adaptations éventuelles. Le travail qui a été parallèlement réalisé sur le système d'information des MDPH et de la CNSA doit également déboucher à la fin de cette année 2006 et faciliter ce suivi.

Au total, on peut considérer que les deux systèmes de référence et d'évaluation sont appelés à évoluer. Des appréciations sur les différentes qualités attendues de tels systèmes et des expérimentations sont prévues en vue de modifications raisonnées et prudentes.

En revanche, il n'est pas prévu, jusqu'ici, de **simuler (à titre d'étude ou de recherche) quelles seraient les conséquences d'une généralisation de l'une ou l'autre de ces grilles.** Rien, *a priori*, ne s'y oppose. Or, savoir combien il en coûterait aux collectivités publiques d'appliquer aux personnes de plus de soixante ans le même régime qu'aux moins de soixante ans aiderait le décideur public à se prononcer sur **un simple déplacement de la barrière d'âge** (en la situant par exemple à 70, 75 ou 80 ans, qui sont des âges plus significatifs au regard des processus de vieillissement observés que l'âge actuellement retenu).

Il pourrait également être intéressant d'étudier une restructuration des systèmes existants permettant "d'inclure un système dans l'autre", en considérant que la situation des "personnes âgées dépendantes" n'est qu'un cas particulier parmi une multitude de situations de handicaps possibles.

---

<sup>15</sup> Rappelons que l'APA n'est attribuée que pour les quatre GIR (groupes iso-ressources) les plus lourds (sur six) et qu'un plafond de prestation est associé à chaque niveau de "GIR". Le plan d'aide proposé à la commission d'attribution est établi, en accord avec la personne concernée, par l'équipe d'évaluation qui "classe" la personne. La grille AGGIR "n'est pas suffisamment précise pour appréhender les besoins et permettre la construction d'une proposition d'aide" selon l'évaluation qui en a été faite par le conseil scientifique dans un rapport de 2003. De sorte que "le lien entre groupes GIR et plan d'aide apparaît problématique". Par ailleurs, la reproductibilité du classement selon les équipes médico-sociales évaluatrices paraît également sujet à caution. Rappelons également que les tarifs des établissements pour personnes âgées sont également structurés par niveau de GIR.

<sup>16</sup> En annexe au décret simple du 19 décembre 2005

<sup>17</sup> En revanche, une quote-part de participation financière de la personne d'une part, et un plafonnement des aides par type d'aide (humaine, technique...) d'autre part, sont définis par voie réglementaire.

Qu'on veuille appliquer à des personnes ainsi identifiées un régime particulier de droits et de prestations peut se justifier pour des raisons diverses sur lesquelles on sera amenés à revenir. Mais dans ce cas, il convient d'identifier, mieux qu'au moyen d'un seul critère d'âge, les situations auxquelles ce régime particulier est susceptible de s'appliquer.

La mission suggère qu'une réflexion soit entreprise sur les possibilités techniques de juxtaposer un "tronc commun" de références pour l'accès au droit à compensation (ce qui serait plus satisfaisant que la situation actuelle, au regard du principe d'universalité du droit à compensation) et des "questions filtres" permettant de répartir les personnes ayant droit à compensation entre plusieurs régimes, dont un régime applicable aux personnes âgées dépendantes. L'enjeu d'une réflexion de ce type est de formaliser des critères qui, derrière une notion d'âge peu adaptée, définissent la ou les situations particulières auxquelles le législateur entend réserver un traitement particulier.

### **3.3. Progresser vers une harmonisation des prestations, des prises en charge et des tarifs**

Du fait de la dualité des systèmes, les prestations, les tarifs et les conditions d'accès aux différents types de prise en charge appliqués aux personnes handicapées et aux personnes âgées diffèrent de façon souvent inutilement compliquée, aussi bien pour les personnes concernées que pour les prestataires et les financeurs. Dans la perspective d'une convergence, ces disparités doivent être traitées chaque fois que c'est possible. En tout état de cause, une harmonisation est de nature à simplifier la gestion de toutes les instances qui ont à traiter de ces sujets (depuis les administrations jusqu'aux prestataires de services)

La mission n'a pas fait une liste complète de ces disparités. Aujourd'hui, alors que les CDAPH se mettent en place, que la PCH n'est pas encore rôdée, les acteurs opérationnels n'ont pas encore fait le tour des interrogations que peuvent susciter les modalités d'application comparées de la loi de 2001 sur la dépendance des personnes âgées et de la loi « Handicap » de 2005.

Deux types de disparités, qui ne demandent pas le même type de traitement, sont cependant repérables.

- ***Certaines divergences entre système du handicap et système de la dépendance découlent de la volonté même du législateur ou de l'autorité réglementaire et correspondent à des options fondamentales.***

Ainsi, dans le cadre de l'APA en établissements, le législateur a voulu soulager partiellement les personnes âgées de la charge de leur hébergement tout en maintenant le principe d'un financement de cet accueil à titre principal par les personnes elles-mêmes ou par leur famille, estimant que la prise en charge de ces frais devait au moins en partie relever de la prévoyance individuelle, chacun étant susceptible d'être confronté un jour à la dépendance liée au vieillissement. S'agissant des personnes handicapées, le législateur a fait le choix exactement inverse : ainsi, la participation des personnes handicapées au financement de leur hébergement relève de l'exception, ces frais étant généralement pris en charge intégralement par l'aide sociale départementale.

Il n'en demeure pas moins qu'en établissements, le système de tarification ternaire pour les EHPAD, binaire pour les établissements pour personnes handicapées financés par les départements et unique pour les MAS<sup>18</sup>, ne facilite pas la lisibilité du système. Des complications supplémentaires proviennent en outre, pour les personnes âgées, de la différence entre les régimes d'aide sociale qui s'appliquent d'une part au tarif hébergement, d'autre part au ticket modérateur de l'APA. Le calcul différent des sommes minimales qui doivent être laissées à la disposition des personnes accueillies selon qu'il s'agit d'un EHPA ou d'un établissement pour adulte handicapé ajoute encore de la complexité. Enfin, les financeurs se partagent la charge du budget de façon différente : côté handicap, l'intervention de l'assurance maladie est de type forfaitaire ; côté personnes âgées, la règlement dispose que selon leur nature, les dépenses sont prises en charge soit par les personnes âgées (subsidiatement, par le département), soit par le tarif dépendance, soit par l'assurance maladie et pour certaines dépenses, par deux financeurs (les dépenses d'aide soignantes se partagent entre soins et dépendance, les dépenses d'animation, entre dépendance et hébergement...).

Le problème est que toute tentative de révision marginale de ce système dual traitant des situations proches, système faiblement lisible et d'une complexité exceptionnelle, se heurte à des logiques en chaîne. En remontant ces chaînes, on aboutit à l'un des nœuds importants du système : l'attachement solide de beaucoup de Français en général et des élus en particulier à l'obligation alimentaire et à la récupération de l'aide sociale sur les successions des personnes âgées qui est à la source de la tarification ternaire, tandis que le devoir de solidarité à l'égard du malheur des personnes handicapées entraîne un traitement différent du système tarifaire.

Un autre exemple renvoie également à des questions concernant les options fondamentales des systèmes. Il concerne les disparités, sensibles, entre les montants des plafonds d'aide financière dans les deux secteurs.

Ici, c'est moins la complexité qui pose problème, que le volume des moyens alloués aux deux populations. Cette disparité est sensible dans le cas des aides techniques : dans le cadre fixé par les plafonds APA, il n'est possible de se procurer que des matériels peu onéreux, lourds et peu

---

<sup>18</sup> S'agissant de ces dernières, alors que la situation des personnes accueillies dans ces établissements et la situation des personnes accueillies en long séjour peut être similaire, le système tarifaire paraît excessivement différent. On n'y insistera pas outre mesure, car l'enjeu ne concerne guère les personnes accueillies en MAS, pratiquement toutes handicapées de longue date et sans ressources propres, donc peu susceptibles d'avoir à participer à leurs frais d'hébergement. L'enjeu est ici surtout un transfert de charge entre départements et assurance maladie.

performants. Que ces matériels puissent convenir à certains, peu mobiles en tout état de cause par suite de polyhandicaps, cela s'entend. Il est en revanche moins justifié de traiter uniformément "par un plafond tarifaire" et non par évaluation individuelle ces cas et ceux de personnes qui, à soixantaine ou soixante-dix ans, sont aujourd'hui capables des apprentissages nécessaires pour améliorer leur capacité d'insertion dans la vie sociale (on pense ici notamment aux aveugles, qui le deviennent souvent à un âge avancé ou aux personnes ayant un handicap moteur d'origine accidentelle ou pathologique également survenu après la soixantaine).

Un "projet de vie", des situations personnelles différenciées sont possibles quand on a plus de vingt ans d'espérance de vie devant soi. Mais cette notion, très développée dans la perspective du handicap, ne l'est guère dans celle de la dépendance.... Dans ce cas comme dans l'exemple précédent, en "remontant la chaîne", on se confronte aux options fondamentales des deux systèmes.

Aussi, les disparités de ce type doivent-elles être analysées en rapport avec les options fondamentales et alimenter le dossier qui permettra d'y revenir en y associant une analyse plus complète de leurs conséquences.

- ***D'autres disparités heurtent vivement les usagers et leurs représentants associatifs car ils n'y voient aucun fondement réel.***

Un exemple frappant de ces disparités peut être relevé en ce qui concerne l'emploi des aidants à domicile. Les réglementations permettant l'application de l'APA et de la PCH diffèrent à cet égard de façon probablement excessive : elles diffèrent par exemple en ce qui concerne la possibilité de rémunérer des aidants familiaux, le statut (salarié ou non) qui leur est donné et les tarifs qui leur sont applicables. Les réglementations diffèrent également en ce qui concerne le contenu de l'aide : alors que l'aide domestique (pour les courses et l'entretien du logement, pour la préparation des repas) est considérée comme centrale dans le soutien des personnes âgées à domicile, ces mêmes services ne peuvent être couverts sur la PCH pour les personnes handicapées et sont renvoyés au Fonds départemental de compensation. Quant aux tarifs applicables aux aides professionnelles, elles diffèrent d'un côté selon le statut de l'aidant (service prestataire, mandataire...), de l'autre selon sa qualification.

Qu'il s'agisse de disparités de l'une ou l'autre catégorie, une comparaison plus systématique des situations serait souhaitable. A mesure que la loi du 11 février 2005 se met en place, les remontées sur les difficultés rencontrées sur le terrain par suite de ces disparités devraient faire l'objet d'une analyse spécifique.

A court terme, les enseignements de ces comparaisons pourraient alimenter une adaptation et une harmonisation de ces règles qui ne soulèvent pas de problèmes fondamentaux pour chacun des systèmes de compensation et de prise en charge en établissement. Les disparités qui renvoient à des questions plus fondamentales sont, quant à elles, des éléments importants pour alimenter le quatrième et le dernier chantier qu'il est proposé d'ouvrir.

### **3.4. Préparer une évolution des sources de financement**

Toutes les tendances d'évolution que la mission a pu identifier pour l'avenir en s'interrogeant sur le vieillissement des personnes handicapées vont dans le sens d'une hausse des charges, difficilement évitable :

- la longévité nouvelle des personnes handicapées se traduit par un accroissement global du nombre de personnes qui ont besoin d'aide et de prise en charge ;
- les personnes handicapées vieillissantes "ajoutent des incapacités aux incapacités" et leurs besoins sont plus importants que ceux des plus jeunes ;
- leur vie familiale plus précaire les conduit à compter plus fortement, l'âge venant, sur les solidarités collectives ;
- leur présence de plus en plus nombreuse dans une tranche d'âge que la législation française considère comme ayant basculé vers "l'âge de la vieillesse" contribue à poser des problèmes d'équité. Risquant de devenir sensibles, ces problèmes peuvent nécessiter un ajustement des systèmes de prise en charge des pertes d'autonomie, aujourd'hui gérés selon un critère d'âge

Les données disponibles ne permettent guère d'évaluer avec précision l'ampleur de ces charges supplémentaires, mais quelques ordres de grandeur relatifs doivent être rappelés.

Au regard du nombre de personnes handicapées et des moyens mobilisés pour répondre à leurs besoins, on a avancé, avec précaution, la possibilité d'une pression sur l'offre correspondant à une augmentation minimale de 20 % des places disponibles, pour offrir dans les vingt années qui viennent l'accueil nécessaire à ceux qui vieillissent en établissement en même temps qu'aux plus jeunes qui souhaitent y entrer. La pression réelle pourrait être beaucoup plus importante en tenant compte des besoins de ceux qui commencent à vieillir à domicile. Au regard de l'ampleur de la population handicapée aidée, les taux de progression des besoins sont donc très sensibles.

Par la nature de leurs besoins et le statut que leur confère la législation actuelle, les personnes handicapées vieillissantes rejoignent aussi l'ensemble de la population en perte d'autonomie. Les effectifs sont ici beaucoup plus nombreux, le nombre de personnes âgées dépendantes étant susceptibles de franchir la barre du million dans les prochaines années, alors que l'ordre de grandeur des personnes handicapées vieillissantes ne devrait pas s'élever à plus de quelques dizaines de milliers. L'impact relatif sur les charges de la perte d'autonomie n'a donc pas la même ampleur.

La "suppression de la barrière d'âge" entre deux dispositifs selon l'âge de survenue du handicap ne peut être traitée avec équité sans prendre en compte en même temps les coûts induits et l'étendue de la population concernée.

Les craintes de coûts excessifs, difficiles à financer sans la construction de ressources nouvelles, sont susceptibles de rendre plus attractives les solutions continuant à réserver à un petit nombre des dispositions spécifiques, au risque de maintenir également les sources d'iniquité qu'on a évoquées.

Si la progression globale inévitable des financements de la perte d'autonomie fait l'objet d'un pilotage efficace, si des sources nouvelles de financement sont identifiées, en revanche, le jeu sur une contrainte aussi stricte que celle de la barrière d'âge peut s'ouvrir.

Des pistes ont été récemment ouvertes par le rapport du Centre d'analyse stratégique, dont plusieurs intéressent directement le dossier des personnes handicapées vieillissantes. De façon originale, ce rapport aborde la question du financement de la perte d'autonomie sous l'angle du "reste à charge" des personnes, soulignant qu'il convient de le limiter pour maintenir un vrai choix de vie aux personnes dépendantes. En cela, il rejoint l'option retenue dans le cadre de la politique du handicap et fait ressortir la principale difficulté, pour les usagers, d'une articulation entre le système du handicap (qui limite les charges pour l'intéressé) et celui la dépendance (redoutée des personnes handicapées fragiles et de leur famille parce que les charges personnelles y sont lourdes).

Pour contenir les coûts supportés par l'utilisateur, le rapport du CAS propose une action sur plusieurs fronts. Certaines concernent les éléments de partage des charges entre financeurs, dont on a aperçu ici la complexité. D'autres proposent de mobiliser diverses ressources d'efficacité dans la gestion du système. D'autres enfin appellent sans ambages à une "remise à plat de l'aide sociale en établissement", en proposant notamment de considérer dans des ensembles cohérents, *"d'une part les différentes possibilités de solvabilisation de la prise en charge en institution à la charge des départements (quelles que soient les sections tarifaires et en prenant en compte la solidarité devant s'exercer envers les personnes démunies), d'autre part les possibilités de mobilisation du patrimoine"*<sup>19</sup>

Ces propositions rejoignent les réflexions de la mission. Avec la survenue d'incapacités, des personnes que rien ne caractérise comme en situation de pauvreté ont à supporter sans préparation, mutualisation des risques et organisation des solidarités, des charges supérieures à celles auxquelles une retraite normale peut faire face. La mise en œuvre de l'obligation alimentaire et des récupérations sur successions a des effets néfastes sur l'acceptation, par les personnes elles-mêmes, de leur séjour en établissement ; elle comporte des incitations bien souvent inutiles au maintien de liens de solidarité familiaux qui, à cet âge, ont d'autres cadres pour s'exprimer, et établissent entre les familles dont les parents ont pareillement épargné, des discriminations peu pertinentes selon la chance ou la malchance qu'ont les uns et les autres de voir leurs parents survivre en échappant ou non à la dépendance.

Si, en outre, étaient retenues et approfondies les propositions visant à *"renforcer la sélectivité des dispositifs de solvabilisation publics en faveur des publics les plus fragiles"*<sup>20</sup>, et si des ressources nouvelles étaient recherchées, comme le préconise le rapport du CAS, par la prévoyance individuelle, l'accès au crédit et l'assurance dépendance, des possibilités nouvelles de rapprochement entre systèmes et de "suppression des barrières d'âge" seraient ouvertes. Les Français se montrent au demeurant réceptifs à l'idée d'épargner pour anticiper une perte d'autonomie<sup>21</sup> : deux tiers d'entre eux (y compris les plus jeunes) y sont favorables. Selon le baromètre qui suit l'opinion publique sur ce thème, ils sont de plus en plus nombreux, par exemple, à se déclarer favorables à une cotisation individuelle facultative ainsi qu'à une intervention publique

---

<sup>19</sup> Synthèse du Rapport "Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix", Mission Prospective des équipements et services pour les personnes âgées dépendantes conduite par Stéphane Le Bouler, Centre d'analyse stratégique, Mai 2006

<sup>20</sup> Proposition qui correspond également aux observations de la Cour des comptes dans son rapport sur les personnes âgées dépendantes, novembre 2005

<sup>21</sup> Voir *Dépendance et handicap, les opinions des français en 2000 et 2005.*, Amandine Weber, Etudes et Résultats n°491, DREES mai 2006.

dans ce domaine, et ils modulent leurs préférences selon qu'il s'agit des réponses au problème du grand âge ou à celui du handicap.

Il est donc souhaitable que soient engagés rapidement les travaux complémentaires appelés par ce rapport, que la mission ne peut qu'appuyer.

Dans cette perspective, la contribution de représentants des personnes handicapées et de leurs familles à ces travaux sera particulièrement utile :

- ils disposent d'une expérience appréciable de systèmes d'épargne et de constitution patrimoniale pour le maintien et le financement de l'autonomie, qu'ils ont contribué à construire ;
- ils sont particulièrement à même de veiller, au cours de ces travaux, au respect et au renforcement de liens et d'articulations entre les institutions consacrées au maintien et à l'entretien des situations l'autonomie, pour éviter entre elles les effets de rupture comme les risques de repli sur la défense d'intérêts spécifiques.

## CONCLUSION

Au terme de cet examen des problèmes posés par le vieillissement des personnes handicapées, trois réflexions essentielles s'imposent:

En premier lieu, se situer dans la perspective de vieillir est un privilège récent pour des personnes qui, pour la plupart, ne pouvaient se situer dans cet espoir il y a quelques années. Ce vieillissement doit avant tout être considéré comme la marque d'une présence réelle et affirmée des personnes handicapées dans la cité. Dans l'avancée considérable de l'espérance de vie qui est un phénomène majeur des sociétés européennes, et tout particulièrement de la société française, de la deuxième moitié du XXème siècle, les personnes handicapées ont clairement pris leur place. Cette entrée dans le mouvement général est le fruit de conditions de vie et de soins meilleures, et plus généralement l'effet des progrès, sans doute perfectibles mais significatifs, de l'intégration dans la société des personnes privées d'une part de leur autonomie.

Corrélativement, les problèmes que pose ce vieillissement ne doivent pas non plus être regardés et traités comme spécifiques et exclusifs d'un monde fermé du handicap. La contrepartie d'une espérance de vie plus élevée pour tous, c'est un lot accru de difficultés liées à la perte - ou la perte supplémentaire - d'autonomie. C'est une charge sociale difficile à supporter et à partager pour tous. Prendre en considération ce contexte implique aussi une appréciation positive sur les synergies pertinentes que peut apporter une réflexion globalisée sur les situations de perte d'autonomie.

En second lieu, la situation des personnes handicapées vieillissantes, à la charnière entre deux états où elles ne sont "ni tout à fait dedans ni tout à fait dehors", apparaît comme un excellent révélateur d'un ensemble des traits positifs et négatifs de notre système social.

S'agissant des aspects positifs, on retiendra surtout la capacité d'adaptation, à bas bruit mais efficace, de beaucoup d'acteurs de terrain qui n'ont pas attendu pour organiser des solutions parfois très professionnelles et généralement inventives face à ces situations "hybrides". Aujourd'hui, ils demandent moins des modèles que des moyens d'agir parce qu'il y a indubitablement des besoins. Sous réserve des règles de bonne gestion, ils doivent être entendus, tant sur la variété des solutions que sur les besoins en moyens et sur la levée des obstacles administratifs. Alors que d'autres besoins s'expriment aussi avec force dans le même secteur, il n'y a pas pour autant lieu de faire apparaître des priorités nationales ou des enveloppes spécifiques qui redécouperaient inutilement le secteur médico-social - pour changer sans doute demain de priorité.

Car voilà le négatif : il convient de se préserver de la fuite en avant dans la complexité. La Cour des comptes l'a souligné à plusieurs reprises dans les rapports publiés dans les dernières années : le champ médico-social est couvert de barrières et de programmes particuliers. Loin de chercher à protéger par des mesures exclusives la situation particulière qu'il lui était demandé d'étudier, la mission plaide pour qu'on s'appuie sur de telles situations hybrides pour ré-interroger ces barrières et spécificités. Malgré tout, légiférer trop et trop vite pour rectifier ces imperfections serait prématuré et risqué. Auparavant, certains dispositifs fondamentaux doivent être "mis à plat", en tenant compte d'un ensemble de facteurs. Ce rapport y invite, à la suite et en accord avec d'autres.

En troisième et dernier lieu, il convient de souligner que législateur social n'a pas toujours eu le meilleur rapport qui soit avec le temps : en 1975, il s'est donné dix ans pour parvenir à la

suppression des hospices et s'est trouvé contraint de rallonger les délais ; on peut espérer, sans en être certains, que les délais de dix ans prévus par la loi de 2005 pour que l'accessibilité s'impose seront respectés.

La loi de 2005 a prévu cinq ans pour préparer la suppression de la barrière d'âge. Un an et demi a déjà passé. Il est temps d'engager le travail dans le temps qui reste. Des chantiers progressifs sont ici proposés. D'autres réflexions tout à fait connexes sont préconisées simultanément sur des sujets communs ou voisins notamment par le Centre d'analyse stratégique. Beaucoup d'observations et d'études sont nécessaires. On ne peut sans elles déboucher sur des décisions. Il convient en conséquence d'engager au plus vite ces travaux.

## RECOMMANDATIONS

1. Mieux faire connaître les dispositions de la loi du 11 février 2005 permettant aux personnes handicapées de bénéficier d'une continuité de leurs droits à l'âge de 60 ans, (actions en direction des MDPH, des CLIC, du milieu associatif et des professionnels du secteur du handicap).
2. Sensibiliser les Conseils généraux à la nécessité :
  - d'adapter les règlements départementaux d'aide sociale à la loi du 11 février 2005, en particulier en ce qui concerne la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes,
  - d'assouplir, lors de l'agrément des établissements, les dispositions concernant les âges limites d'accueil dans les établissements pour personnes âgées et adultes handicapés.
3. Offrir des solutions souples et diversifiées, adaptées aux situations locales, pour la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en organisant sa continuité et en accompagnant les personnes et leurs familles. Permettre un usage plus souple, au niveau local, des enveloppes de crédit de l'assurance maladie destinées aux personnes handicapées et aux personnes âgées.
4. Assouplir les conditions d'agrément des établissements, notamment pour permettre le développement de projets en petites unités, accolées à des établissements pour adultes handicapés ou pour personnes âgées, et dédiées à l'accueil de personnes aux besoins hybrides ou spécifiques (accueil de couples mères âgées - enfants handicapés vieillissants, par exemple).
5. Evaluer l'adaptation nécessaire des moyens des établissements et services à la structure par âge et à la perte d'autonomie correspondante des personnes, en fonction :
  - des types de handicaps,
  - de projets territoriaux de coopération et de spécialisation,
  - des transitions à assurer.Il convient en particulier de tenir compte :
  - dans les ESAT, du calcul des aides au poste qui doit être modulé lorsque l'établissement comporte de nombreux travailleurs handicapés vieillissants à temps partiel,
  - dans les MAS et FAM, de l'alourdissement des soins médicaux et des accompagnements hospitaliers.Etudier les avantages que pourrait offrir pour les travailleurs handicapés une formule de retraite progressive (liquidation partielle des droits, travail à temps partiel, poursuite de l'acquisition de droits sur la part non liquidée)
6. Revoir et assouplir les normes d'encadrement en personnel dans les unités d'accueil comprenant des taux élevés de personnes handicapées vieillissantes.

7. Renforcer les compétences mobilisables dans les établissements et services spécialisés, par la combinaison :
  - d'une amélioration de la formation du personnel, tenant compte des connaissances et savoir-faire dans les champs voisins (gérontologie ou handicap), pouvant déboucher sur une diversification des carrières dans le champ médico-social,
  - du développement de coopérations structurées entre services et établissements médico-sociaux et de santé,
  - du recrutement interne de personnels spécialisés pour faire face à des fonctions nouvelles pour les résidents ou usagers vieillissants.Permettre à la CNSA d'élargir à l'ensemble des personnes en perte d'autonomie l'objet des actions pour la "promotion des actions innovantes et le renforcement de la professionnalisation des métiers de service" (section 4 de son budget).
8. Préparer les changements inévitables dans les modes de vie des personnes handicapées vieillissantes :
  - à domicile comme en établissements : par une réflexion anticipée sur les projets de vie, par l'offre de séjours temporaires ou à temps partiel dans de nouvelles structures de service ou d'accueil, et le maintien dans toute la mesure du possible, du contact avec l'ancien milieu de vie après changement lorsque celui-ci est nécessaire,
  - dans les structures de travail protégé : par l'organisation de modes de vie adaptés avec temps partiel (en associant l'évolution de la structure de travail et de la structure d'hébergement) et des transitions avec d'éventuelles solutions ultérieures.
9. Favoriser les coopérations inter institutionnelles :
  - en particulier avec les secteurs psychiatriques, dont l'intervention de suivi et de soutien dans le secteur médico-social constitue une mission incontournable,
  - entre établissements à compétence gérontologique et établissements compétents sur le handicap, afin d'échanger des services et des compétences qui se complètent,
  - entre différentes catégories d'établissements médico-sociaux du secteur du handicap, afin d'organiser, soit des interventions de complémentarités pour un public aux besoins en évolution, soit des actions de relais préparées permettant une adaptation des personnes à des situations nouvelles.
10. Prévenir le vieillissement prématuré des personnes handicapées :
  - par une surveillance médicale plus régulière en établissement à l'âge mûr, tenant compte des risques propres à chaque handicap comme des risques généraux liés au vieillissement, auxquels sont particulièrement exposées les personnes handicapées fragiles.
  - par un effort spécifique des MDPH en direction des professionnels de santé et des structures associatives afin de diffuser une information utile sur le vieillissement, notamment pour les personnes vivant à domicile.
11. Améliorer les capacités prévisionnelles, en vue d'une adaptation progressive du nombre des places disponibles au volume global des besoins, accrus par le vieillissement des personnes handicapées :
  - en soutenant au niveau national le rassemblement de données d'observation et de recherche en liaison avec les réseaux internationaux de recherche sur le vieillissement des personnes handicapées,
  - en sollicitant la CNSA pour proposer des outils visant à améliorer les prévisions à moyen et long terme dans ce domaine au niveau local.

12. Encourager les rapprochements et favoriser les travaux communs entre :
  - MDPH et CLIC,
  - équipes d'évaluation (équipes médico-sociales pour l'évaluation APA et équipes pluridisciplinaires pour l'évaluation des la compensation du handicap),
  - instances préparatoires aux schémas départementaux du handicap et schémas gérontologiques.
  
13. Poursuivre l'adaptation des référentiels et des grilles d'évaluation :
  - en étudiant la faisabilité d'une application des référentiels du handicap jusqu'à des âges plus tardifs (70, 75, 80 ans) ainsi que ses conséquences pour la situation des personnes et pour les financements,
  - en préparant un système d'évaluation en partie unifié (comportant un tronc commun et des modules spécifiques, correspondant aux diverses situations qui peuvent donner lieu à prise en charge).
  
14. Engager un examen approfondi et comparatif des règles tarifaires dans les systèmes destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées, afin d'harmoniser les dispositions de ces deux régimes dont la différence n'a pas un fondement suffisant.
  
15. Préparer une évolution des sources de financement pour un soutien à la perte d'autonomie, indispensable pour permettre la suppression de la "barrière d'âge" et une remise à plat de l'aide sociale en établissement.

## **ANNEXES**

**Annexe 1 : lettre de mission**



*Le Ministre Délégué à la Sécurité sociale,  
aux Personnes âgées, aux Personnes Handicapées,  
et à la Famille*

*Paris, le 25 JAN 2006*

Monsieur le Sénateur : *Jean Paul,*

Le vieillissement est l'un des défis majeurs auxquels notre société doit faire face. Comme l'ensemble de nos concitoyens, les personnes handicapées sont concernées par ce phénomène.

Rendu possible par le progrès médical mais également par l'amélioration de la prise en charge du handicap, l'avancée en âge des personnes handicapées est porteur d'évolutions importantes.

Avec la loi du 11 février 2005, le législateur a commencé à répondre à ce défi. Il a assoupli la barrière d'âge de 60 ans pour l'accès des personnes handicapées vieillissantes à la prestation de compensation. L'article 13 de la loi a posé les perspectives d'un rapprochement des régimes de prise en charge des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Il est de la responsabilité des pouvoirs publics de prolonger cette réflexion et de préparer sans tarder les réponses attendues de nos concitoyens.

Je souhaite que vous puissiez mener une mission sur les actions qui s'imposent aux pouvoirs publics en liaison avec le vieillissement des personnes handicapées.

Vous vous attacherez à identifier l'ensemble des conséquences de l'avancée en âge des personnes handicapées. Les besoins en matière de prise en charge en établissements sociaux et médico-sociaux vont notamment évoluer et doivent être appréhendés dès à présent. Le rôle des solidarités familiales, elles-mêmes ébranlées par le vieillissement et la disparition des aidants familiaux, devra également faire l'objet de toute votre attention.

Monsieur Paul BLANC  
Sénateur des Pyrénées Orientales  
Séna  
Palais du Luxembourg  
15, rue de Vaugirard  
75006 Paris

Vous me ferez connaître les besoins d'études et de projections démographiques qui vous paraîtraient nécessaires afin que j'en saisisse les départements ministériels qui ont la tutelle des différents organismes de recherche compétents (INED, INSEE etc.).

Votre démarche permettra de faire connaître les initiatives innovantes qui sont d'ores et déjà conduites, tout particulièrement en ce qui concerne l'accompagnement des personnes à domicile et l'évolution des services et des structures.

Votre mission mettra aussi en évidence les éléments d'un rapprochement des dispositifs d'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes et les obstacles à une parfaite continuité de prise en charge. Vous étudierez notamment les différents scénarios permettant de mettre en œuvre les dispositions de l'article 13 de la loi du 11 février 2005.

Vous veillerez à recueillir les attentes des personnes handicapées et de leurs familles et des différents acteurs concernés.

Pour l'accomplissement de votre mission, vous disposerez du concours d'un membre de l'inspection générale des affaires sociales et pourrez solliciter en tant que de besoin l'appui des services du ministère de la santé et des solidarités, en particulier la direction générale de l'action sociale et la direction de la sécurité sociale.

Je souhaite disposer de vos conclusions et de vos propositions au plus tard le 30 juin 2006.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Sénateur, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Bien amicalement, avec tous  
mes remerciements,



Philippe BAS

## **Annexe 2 : Données statistiques**

- 1 - Age et handicap, population générale**
- 2. - Dénombrement et caractéristiques des personnes handicapées vieillissantes**
- 3. - Les dépenses publiques pour les personnes âgées et handicapées**
- 4. - Age des résidents en établissement et des bénéficiaires de services**
- 5. - Eléments de prospective**

## 1 - Age et handicap

Seule, en France, l'enquête "HID" (handicaps-incapacités-dépendance) conduite entre 1998 et 2001 en population générale, à la fois auprès de personnes en domicile ordinaire et en institutions (notamment en institution pour personnes handicapées, en établissements pour personnes âgées, en hôpitaux psychiatriques), permet d'approcher le nombre de personnes "handicapées". La définition du handicap n'est pas unique. On rappelle qu'elle s'appuie sur trois notions qui ne se recouvrent que partiellement<sup>22</sup> :

- Les *déficiences* (pertes ou dysfonctionnements des diverses parties du corps). La notion de déficience est voisine de la notion "d'invalidité" que les barèmes des régimes de sécurité sociale cherchent à saisir, décrire et évaluer ("taux d'invalidité") ou de "l'incapacité" évaluée par les COTOREP (qui affectent aux personnes handicapées des "taux d'incapacité" sur la base d'un référentiel qui emprunte également beaucoup à la notion de déficience).
- Les *incapacités*, difficultés ou impossibilités de réaliser des actes élémentaires, physiques (se lever, se tenir debout, monter un escalier...), psychiques (mémoriser...) ou plus complexes (s'habiller, se servir d'un téléphone...). C'est la notion centrale de l'enquête. Les dispositifs publics (PSD puis APA, PCH...) mis en place depuis la fin des années 1990 fondent les interventions publiques (attribution d'une allocation ou d'une dotation globale à un établissement ou service, montage d'un plan d'aide) sur une évaluation des incapacités.
- Les *désavantages*, difficultés ou impossibilités rencontrées pour remplir les rôles sociaux auxquels une personne peut aspirer ou que la société attend d'elle.

Par ailleurs, l'enquête confirme que la population atteinte de déficiences ou d'incapacités ne coïncide pas avec celle dont le handicap est "reconnu" (par un taux d'incapacité, par une pension d'invalidité de la sécurité sociale ou d'une autre assurance, par l'attribution d'une AAH ou d'une prestation de compensation (ACTP, PSD – la création de l'APA et de la PCH sont postérieures à l'enquête HID). Bien que les données recueillies ne soient que des données déclaratives – ce qui peut rendre ces données fragiles, en particulier en ce qui concerne des situations administratives, dont on sait qu'elles ont tendance ici à se traduire par une sous-déclaration de la "reconnaissance du handicap" - , l'écart est très important entre handicap "reconnu" et les dimensions du handicap mesurées dans l'enquête (incapacités ou déficiences).

Les deux tableaux suivants fournissent, par âge, les données concernant la population (à domicile ou en institution) atteinte par au moins une incapacité, et croisent les données concernant la population à domicile avec la population "reconnue" au sens indiqué.

---

<sup>22</sup> La Classification internationale du handicap était fondée depuis les années 1980 sur ses trois notions, qui connaissent des évolutions dans le temps. La classification actuellement retenue par l'OMS, la Classification internationale des fonctionnements (CIF) retient des notions un peu différentes. On n'entrera pas ici dans le débat sur ces classifications.

### **1.1 - Part des personnes de plus de 20 ans atteintes par au moins une incapacité, par tranche d'âge.**

<b>Tranche d'âge</b>	<b>Effectif population à domicile</b> <i>En millions</i>	<b>Nombre de personnes à domicile ayant au moins 1 incapacité dans 1 domaine<sup>1</sup></b>	<b>Effectif population en institution<sup>2</sup></b>	<b>Part de la population à domicile ayant au moins 1 incapacité</b>	<b>Estimation de la part de la population totale ayant au moins 1 incapacité<sup>3</sup></b>
<b>20-24 ans</b>	3, 529	12 800	13 300	0,4%	0,7 %
<b>25-29ans</b>	4, 097	11 800	17 400	0,3%	0,7 %
<b>30-34 ans</b>	4, 183	14 400	19 700	0,3%	0,8 %
<b>35-39 ans</b>	4, 320	22 400	18 800	0,5%	0,9 %
<b>40-44 ans</b>	4, 177	21 200	18 100	0,5%	0,9 %
<b>45-49 ans</b>	4, 025	47 400	16 800	1,1%	1,6 %
<b>50-54 ans</b>	3, 919	46 500	13 200	1,2%	1,5 %
<b>55-59 ans</b>	2, 628	39 900	10 400	1,5%	1,9 %
<b>60-64 ans</b>	2, 638	54 300	18 800	2,1%	2,8 %
<b>65-69 ans</b>	2, 755	98 600	27 600	3,6%	4,5 %
<b>70-74 ans</b>	2, 386	108 000	39 000	4,5%	6,1 %
<b>75-79 ans</b>	2, 017	168 700	60 800	8,4%	11,0 %
<b>80 ans et +</b>	1, 787	383 000	337 600	21,4%	33,9 %
<b>Ensemble 20 ans et +</b>	42, 464	1 029 000	611 600	2,4%	3,8 %
<b>Ensemble 50 ans et +</b>	18, 133	889 000	507 500	5,0%	7,5 %
<b>Ensemble 60 ans et +</b>	11, 586	812 600	483 800	7,0%	10,7 %
<b>Ensemble 70 ans et +</b>	6,192	659 700	437 400	10,7%	16,5 %

<sup>1</sup> Source : enquête HID. (Données fournies par Ph Raynaud - DREES). Personnes vivant en domicile ordinaire qui ne peuvent réaliser sans aide au moins un des neuf actes essentiels repérés dans six domaines de la vie quotidienne : la toilette, l'habillement, l'alimentation, l'hygiène de l'élimination (2 questions), les transferts (2 questions) et les déplacements dans leur logement (2 questions).

<sup>2</sup> Source : enquête HID en institutions. Adultes en foyers ou centres de rééducation et MAS, en EHPA (maisons de retraite publiques ou privées, unités de long séjour, foyers logements), et en institutions psychiatriques.

<sup>3</sup> Population à domicile ayant au moins 1 incapacité + population en institution / population totale à domicile + population en institution.

Faute de données précises par tranche d'âge, en choisissant d'examiner un tel ratio, on suppose implicitement que la totalité de la population en institution présenterait au moins une incapacité dans des domaines explorés dans l'enquête. De fait, l'hypothèse est discutable pour les handicapés adultes, compte tenu des incapacités retenues, ici de façon restrictive, appréhendant mal notamment les personnes qui ont besoin de surveillance ou de présence mais peuvent réaliser seules les activités retenues ; pour les personnes âgées, l'enquête EHPA montre que 8 résidents de maison de retraite sur 10 en 2003 sont considérés comme dépendants (compte tenu de leur GIR), et 97% des résidents de long séjour; les résidents de logements foyers sont moins dépendants mais ils ne constituent que 23% de la population en EHPA). Il s'agit donc d'une approximation, certes, mais qui permet de ne pas passer totalement sous silence la population en institution qui est de même ordre de grandeur que la population ayant au moins une incapacité à domicile.

## **1.2. – Incapacités et reconnaissance du handicap**

Source : exploitation pour la mission de l'enquête HID (DREES – Ph Raynaud). Champ : personnes vivant en domicile ordinaire. Répartition de la population de la tranche d'âge concernée selon la situation au regard des incapacités et de la reconnaissance de handicap

Tranche d'âge	Population totale de la tranche d'âge	1 incapacité et handicap reconnu	1 incapacité pas de handicap reconnu	Pas d'incapacité handicap reconnu	1 incapacité ou handicap reconnu	Pas d'incapacité pas de handicap reconnu
20-24 ans	3 528 800	0,3 %	0,0 %	1,2 %	1,6 %	98 %
25-29 ans	4 096 900	0,3 %	0,0 %	2,4 %	2,7 %	97 %
30-34 ans	4 182 900	0,3 %	0,0 %	2,1 %	2,5 %	98 %
35-39 ans	4 320 500	0,5 %	0,1 %	5,3 %	5,8 %	94 %
40-44 ans	4 176 800	0,5 %	0,0 %	2,9 %	3,4 %	97 %
45-49 ans	4 025 400	0,9 %	0,3 %	5,6 %	6,8 %	93 %
50-54 ans	3 919 300	0,8 %	0,3 %	9,3 %	10,5 %	90 %
54-59 ans	2 628 000	1,0 %	0,5 %	7,1 %	8,6 %	91 %
60-64 ans	2 638 300	1,4 %	0,7 %	9,6 %	11,7 %	88 %
65-69 ans	2 755 300	2,0 %	1,6 %	11,4 %	15,0 %	85 %
70-74 ans	2 386 600	2,4 %	2,1 %	7,7 %	12,3 %	88 %
75-79 ans	2 017 800	2,7 %	5,7 %	7,9 %	16,3 %	84 %
+80ans	1 787 600	4,1 %	17,3 %	6,0 %	27,4 %	73 %
<b>Total</b>	<b>42 464 300</b>	<b>1,0 %</b>	<b>1,4 %</b>	<b>5,6 %</b>	<b>8,0 %</b>	<b>92 %</b>
<i>- dont total 20-59 ans</i>	<i>30 878 700</i>	<i>0,6 % (170 000 personnes)</i>	<i>0,1 % (46 000 personnes)</i>	<i>4,4 % (1 354 000 personnes)</i>	<i>5,1 %</i>	<i>95 %</i>
<i>- dont total 60 ans et +</i>	<i>11 585 600</i>	<i>2,4 % (274 000 personnes)</i>	<i>4,6 % (538 000 personnes)</i>	<i>8,8 % (1 020 000 personnes)</i>	<i>15,8 %</i>	<i>84 %</i>

<sup>1</sup> Incapacité : voir tableau 1.2. ci-dessus, la définition de "au moins une incapacité" est la même. Handicap reconnu : Sont prises en compte les personnes qui ont un taux d'incapacité reconnu par une COTOREP, ou par la sécurité sociale, ou par une compagnie d'assurance, ou par l'armée (versement d'une pension d'invalidité) ou bénéficiaire de l'AAH, d'une ACTP, ou de la PSD selon la réglementation en vigueur à la date de l'enquête.

**1.3. – Ancienneté du handicap, par tranche d'âge** (source : J Sanchez, JF Ravaud 1997, Prévention des handicaps et de leur aggravation; enquête réalisée en Saône et Loire en 1995. CTNERHI)

première manifestation de la pathologie	Age au moment de l'enquête				
	5-19 ans	20-39 ans	40-59 ans	60 79 ans	Ensemble
A la naissance	60,8	46,2	30,1	20,1	33,7
Avant 2 ans	21,5	10,6	5,6	2,2	7,2
Entre 3 et 19 ans	10,7	23,9	13,2	8,8	14,5
Entre 20 et 29 ans		8,7	10,3	7,8	8,3
Entre 30 et 39 ans		1,1	17,9	9,1	9,5
Entre 40 et 49 ans			12,5	17,9	9,9
Entre 50 et 59 ans			3,3	20,5	7,4
Entre 60 et 69 ans				6,0	1,8
Non réponse				7,8	8,0
TOTAL	100	100	100	100	100

*Lecture : pour 30,1% des personnes handicapées de 40 à 59 ans, les premières atteintes se sont manifestées à la naissance mais pour 17,9% d'entre elles, entre 30 et 39 ans.*

## 2. - Dénombrement et caractéristiques des personnes handicapées vieillissantes

### 2.1. - Evaluation n°1

(source : Mormiche P. et Sanchez J., Réadaptation n°475, 2000 pp. 7-11)

"Ensemble des personnes porteuses de déficiences liées à la grossesse et à l'accouchement + personnes présentant des incapacités survenues avant 20 ans" : 118 000 personnes, dont la prévalence diminue avec l'âge mais dont le nombre reste conséquent jusqu'aux âges avancés.

"Personnes de plus de 60 ans qui ont un handicap, reconnu par la COTOREP avant 60 ans" : 278 000 personnes à domicile et 10 600 en institutions

La reconnaissance de leur handicap est intervenue entre 50 et 60 ans pour 69 % des personnes vivant à domicile, pour 42% de celles qui vivent en institution.

#### **Population vivant à domicile, reconnue avant 60 ans par la COTOREP**

Age	Population totale reconnue	Reconnaissance du handicap	
		Avant 50 ans	Entre 50 et 60 ans
60-69	206 929	32 %	68 %
70-79	64 973	24 %	76 %
80-89	4 588	46 %	54 %
90-99	1 607	100 %	0 %
<b>Total</b>	<b>278 096</b>	<b>31 %</b>	<b>69 %</b>

#### **Population vivant en institution, reconnue avant 60 ans par la COTOREP**

Age	Population totale reconnue	Reconnaissance du handicap	
		Avant 50 ans	Entre 50 et 60 ans
60-69	7 276	70 %	30 %
70-79	2 979	31 %	69 %
80-89	355	36 %	64 %
90-99	0	-	-
<b>Total</b>	<b>10 609</b>	<b>58 %</b>	<b>42 %</b>

## **2.2. - Evaluation n° 2**

(Hélène Michaudon, Etudes et résultats n° 204 décembre 2002, DREES)

Définition et volume de la population étudiée :

Il s'agit des personnes de 40 ans et plus (en institution ou à domicile) qui ont :

- une incapacité survenue avant 20 ans,
- et une déficience :
  - apparue avant la naissance, ou pendant l'enfance ou l'adolescence (soit 635 000 personnes, dont seulement 106 000 personnes reconnues handicapées par CDES ou COTOREP avant 40 ans).
  - apparue dans la jeunesse *ou non datée* (soit environ 800 000).

La définition retenue vise essentiellement à étudier les modalités de vieillissement d'une population handicapée délimitée de façon à exclure tout risque de confusion avec le vieillissement "ordinaire" d'une population "ordinaire". La composition par type de déficience de cette population n'est sans doute pas exactement la même que celle de l'ensemble des personnes de même tranche d'âge présentant des déficiences ou des incapacités.

Le vieillissement de cette population se caractérise notamment de la façon suivante :

- Sur les 635 000 personnes retenues, 228 000 ont entre 40 et 60 ans, 267 000 ont 60 ans ou plus et 140 000 ont 70 ans ou plus.
- L'avancée en âge s'accompagne d'une augmentation importante du nombre d'incapacités (les personnes concernées ont en moyenne 2,5 incapacités avant 20 ans, 4,2 à la date de l'enquête – contre 1,4 pour l'ensemble de la population de 40 ans et plus).
- A partir de 75 ans la différence avec la population ordinaire se restreint (5,5 incapacités contre 4,5 en population ordinaire).
- Le besoin d'aide pour au moins une des activités de la vie quotidienne concerne 18 % de cette population (avec des variations selon l'âge : 21 % à 40-59 ans, 13 % à 60-74 ans, 20 % à 75 ans et +) contre 6 % de la population ordinaire de la même tranche d'âge.
- Pour les 3/4 des personnes de cette population qui n'avaient qu'une déficience intellectuelle ou mentale à l'origine, des déficiences physiques s'ajoutent désormais aux autres.
- Pour 1/3 des déficients sensoriels, viscéraux ou métaboliques une déficience intellectuelle ou mentale s'ajoute désormais aux autres.

- La dépendance psychique affecte 11 % de cette population (à souligner que le taux de prévalence y diminue avec l'âge), contre 3 % en population ordinaire du même âge (où elle n'apparaît réellement qu'à partir de 75 ans et de façon croissante). Une forte corrélation est observée entre l'apparition d'une déficience psychique et l'existence d'une déficience intellectuelle ancienne (34 %).
- Le vieillissement atteint de façon différentielle la capacité de travailler des personnes handicapées vieillissantes d'âge actif, qui est globalement assez élevée : 39 % des 50-64 ans sont actifs (47 % en population ordinaire). 64 % des 40-64 ans sont actifs (en population ordinaire : 69 %) dont 73 % des déficients sensoriels, 60 % des déficients intellectuels ou mentaux, 25 % de ceux qui cumulent déficiences intellectuelles et physiques. 43 % des plus de 50 ans déclarent être limités dans leur travail par leur état de santé (7 % en population ordinaire).
- En matière de vie familiale : un quart sont célibataires, 30 % n'ont pas d'enfants. 6 % cohabitent avec leurs parents (mère seule dans les 2/3 des cas) ; l'âge moyen de leurs mères cohabitantes est de 75 ans. A domicile : 26 % vivent seuls, et 55 % de ces derniers ont au moins une déficience intellectuelle et mentale. Environ 6 % vivent dans des institutions, qui se répartissent entre structure pour adultes handicapés (5/10), établissement psychiatrique (1/10), EHPA ou USLD (4/10) ; avant leur entrée en institution, 27 % étaient chez leurs parents où ils sont restés jusqu'à 37 ans en moyenne, 9 % à leur propre domicile quitté à 53 ans en moyenne, 50 % dans une autre institution.
- Enfin, 9 % des personnes accueillies en établissement pour adultes handicapés ont atteint ou dépassé la soixantaine<sup>23</sup>. Les personnes handicapées vieillissantes constituent 3 % des résidents des EHPA où elles sont arrivées en moyenne à 62 ans. 25 % d'entre elles vivaient auparavant dans une structure pour adultes handicapés ou psychiatrique, 36 % à leur domicile personnel.

---

<sup>23</sup> Voir évaluation n°3

### 2.3. – Eléments complémentaires

Colin Ch., "Que nous apprend l'enquête HID sur les personnes âgées dépendantes, aujourd'hui et demain ?" *RFAS n°1-2 2003, Handicaps, incapacités, dépendance* pp. 77- 101

Sont notamment évalués dans cet article les volumes de populations correspondant à des situations particulières intéressantes de "personnes handicapées vieillissantes" (= personnes qui ont plus de 60 ans).

1. Nombre de personnes de 60 ans et plus résidant en institution pour adultes handicapés ou institution psychiatrique : 19 000 personnes.

Statistiquement, ces personnes se distinguent nettement par leur âge des "personnes âgées en EHPA, présentant des polyopathologies qui restreignent leur capacité à accomplir les actes ordinaires de la vie" : elles sont moins âgées, et surtout elles sont entrées en institution beaucoup plus jeunes comme le montre le tableau ci-dessous.

**Caractéristiques d'âge comparées des résidents de 60 ans et +, en établissements pour personnes âgées (EHPA), pour adultes handicapés (EAH) et en établissement psychiatrique (E psy)**

*Source : enquête HID 1998*

	Age médian des résidents de 60 ans et +			Age médian d'entrée en institution des résidents de 60 ans et +		
	EHPA	EAH	E Psy	EHPA	EAH	E Psy
Hommes	80 ans	65 ans	69 ans	76 ans	52 ans	66 ans
Femmes	86 ans	68 ans	71 ans	83 ans	53 ans	69 ans

2. Le nombre de personnes de 60 ans et plus en institution qui présentent "uniquement" un handicap psychique (problèmes d'orientation ou troubles du comportement) est de 216 000 personnes.

Un tiers de ces personnes a moins de 70 ans. Les problèmes psychiques qui peuvent conduire à eux seuls (sans constituer l'élément partiel d'un tableau clinique caractéristique du vieillissement global de la personne) à une institutionnalisation ne sont donc pas l'apanage d'une tranche d'âge particulière.

## **2.4. – Répartition des décisions des COTOREP par âge des bénéficiaires, 2004**

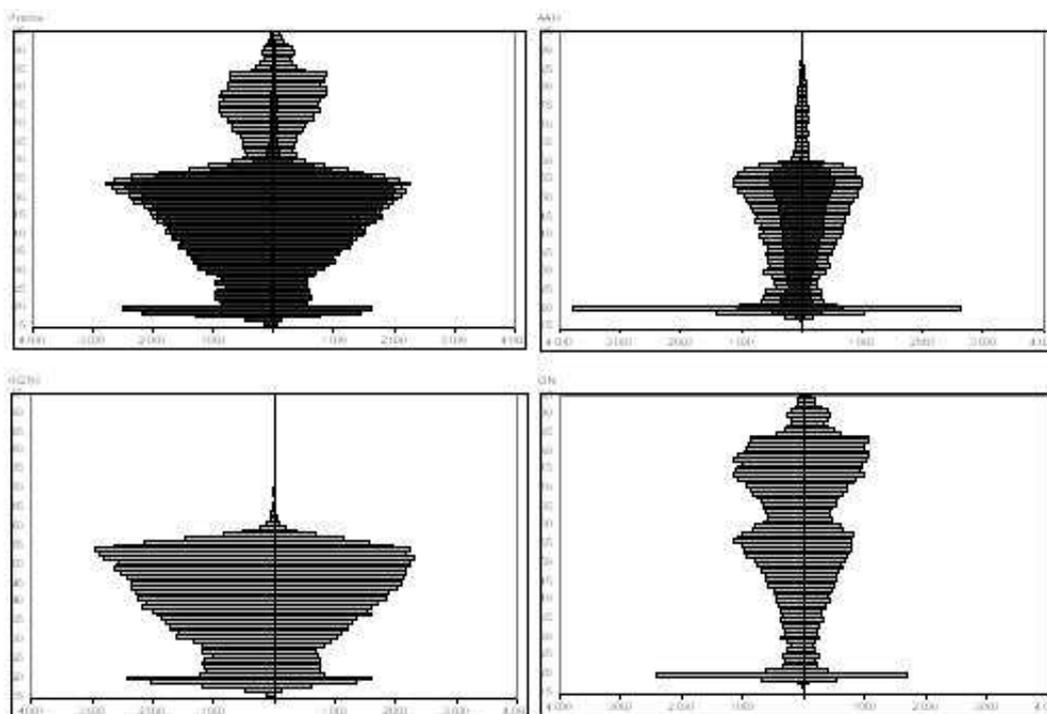
Sources : E. Demoly avec la collaboration de Ph. Raynaud. *Etudes et Résultats* n° 455, décembre 2005. DREES.(exploitation annuelle des bases ITAC des COTOREP. Métropole et DOM).

Graphique 1 :Bénéficiaires s'adressant pour la première fois à la COTOREP.

Graphique 2 Nouveaux bénéficiaires d'une décision d'AAH

Graphique 3 Nouveaux bénéficiaires d'une reconnaissance de travailleur handicapé

Graphique 4 Nouveaux bénéficiaires d'une carte d'invalidité



Graphique 1

Graphique 2

### **3. - Les dépenses publiques pour les personnes âgées et handicapées**

#### **3.1. - Le contexte : le Compte social du handicap<sup>24</sup>**

Source : Études et Résultat n° 367 décembre 2004, Julien Bechtel.

Le budget social du handicap atteint 1,8 % du PIB, 6,1% des dépenses de protection sociale.

Les dépenses se répartissent de la façon suivante :

<b>Total budget social du handicap 2003 : 28,4 milliards d'€ Répartition par prestations</b>	
Rentes d'invalidité	23 %
Prestations médico-sociales en institution (assurance maladie)	17 %
AAH	16 %
Accidents du travail : Rentes	12 %
Accidents du travail : Ind. Journal.	9 %
Hébergement et aide sociale aux PH	7 %
Pensions militaires d'invalidité	5 %
Garantie de ressources trav. handic.	4 %
Allocation compensatrice	2 %
Allocation d'éducation spéciale	2 %
Autres	3 %

<b>Total budget social du handicap 2003 : 28,4 milliards d'€ Répartition par financeur principal</b>	
Etat	24,3 %
Départements	9,8 %
Sécurité sociale	65,5 %
<i>Dont: - assurance maladie</i>	40,9 %
- accidents du travail	22,8 %
Divers	0,4 %

<sup>24</sup> La comptabilité nationale ne retrace pas les prestations sociales et médico-sociales concernant les personnes âgées dépendantes dans ce compte du handicap, mais les comptabilise avec les retraites et d'autres catégories d'interventions dans un compte de la vieillesse.

### **3.2. – Financement public des interventions médico-sociales pour les personnes âgées et pour les personnes handicapées<sup>25</sup>**

#### **3.2.1. - Dépenses des départements**

Source : Dépenses d'aide sociale des départements en 2004, document de travail, série Statiques n°93, J. Mauguin

<b>Dépenses d'aide sociale 2004,</b> France métropolitaine, en millions d'€.	
<b>Aide sociale aux personnes âgées</b> (Dépenses brutes totales)	<b>5 739</b>
Dépenses d'hébergement <sup>26</sup>	3 038
- dont APA en établissement	1 239
Aide à domicile	2 556
- dont APA à domicile	2 331
- dont ACTP versée à des personnes de plus de 60 ans	103
<b>Dépenses nettes totales<sup>27</sup></b>	<b>4 636</b>
<b>Dépenses nettes à la charge des départements<sup>28</sup></b>	<b>3 357</b>
<b>Aide sociale aux personnes handicapées</b> (Dépenses brutes totales)	<b>3 743</b>
Dépenses d'hébergement <sup>29</sup>	3 066
ACTP versée à des personnes de moins de 60 ans	585
Autres aides à domicile	34
Dépenses nettes à la charge des départements <sup>30</sup>	<b>3 354</b>

<sup>25</sup> Comme le montre le compte du handicap ci-dessus, la dépense publique engagée pour les personnes handicapées (et il en serait de même pour les personnes âgées) couvre d'autres catégories de prestations correspondant notamment à des revenus sociaux contributifs ou non (pensions d'invalidité ou rentes d'accidents du travail, AAH...), et à des prestations de type intermédiaire (garantie de ressources). Les données suivantes apportent un éclairage sur les engagements des principaux partenaires financeurs du secteur médico-social pour les personnes handicapées et les personnes âgées.

<sup>26</sup> Accueil en établissements pour personnes âgées (Foyers-Logements, EHPAD et USLD) (3 032 €millions d'€), et en familles d'accueil (6 millions €).

<sup>27</sup> On passe des dépenses brutes totales aux dépenses nettes totales, en en déduisant notamment les sommes récupérées auprès des bénéficiaires et leurs obligés alimentaires, ou sur les successions (1 103 Millions d'€).

<sup>28</sup> Est déduit des dépenses nettes totales, le versement de 1 279 Million d'€ fait aux départements par le Fonds de financement de l'APA (Fonds qui a été intégré par la loi du 11 janvier à la CNSA).

<sup>29</sup> Accueil en familles d'accueil (25 millions d'€) et en établissements pour personnes handicapées (2884 millions d'€ - l'aide du département est apportée aux accueils en foyers d'hébergement, de vie, occupationnels et au tarif hébergement des Foyers d'accueil médicalisé ; l'assurance maladie finance les MAS et les forfaits soins en FAM. Outre les dépenses d'hébergement, cette ligne ne tient pas compte d'autres formes d'accueil prises en charge par le département pour les jeunes handicapés "amendement creton ou SAVS) compris dans le total des dépenses pour les PH.

<sup>30</sup> Rappelons que dans le domaine du handicap, il n'y a pas de récupération sur succession ni de mise en cause des obligés alimentaires. La différence entre dépenses brutes et nettes, moins importante que pour l'aide sociale aux personnes âgées, provient de récupérations d'avances diverses sans rapport avec ces deux dispositifs.

L'année 2004 est la dernière pour laquelle on dispose, à la mi 2006, de données définitives concernant les dépenses d'aide sociale des départements. Rappels :

- L'APA a été substituée à la PSD en 2002. La PSD a entraîné à partir de sa mise en place en 1997 une réduction importante progressive des dépenses d'ACTP engagées pour des personnes de 60 ans et plus. L'APA a permis en outre d'inclure dans les bénéficiaires d'aide des personnes âgées plus modérément dépendantes. Les dépenses d'APA se sont quasi-stabilisées en 2004 (+ 11 %) après une montée en charge rapide. L'Etat participe au financement de l'APA (via le FFAPA jusqu'en 2005, via la CNSA depuis).
- A partir de 2006, l'Allocation compensatrice (ACTP) est remplacée par la PCH, qui ne peut être attribuée à des personnes de 60 ans et plus (mais peut continuer à être versée à celles auxquelles elle a été attribuée avant cet âge).

### 3.2.2. - Concours de la CNSA en 2006:

Source : Budget prévisionnel pour 2006, première année complète d'exercice pour la CNSA.

<b>Ressources de la CNSA ( 14,5 millions d'euros)</b>			
Contribution de solidarité autonomie : 1 949 M€ (dont 60% pour les PA et 40% pour les PH)			
0,1% de la CSG non déductible : 940 M€(PA)			
Contribution des caisses de retraite : 62 M€(PA)			
Contribution des régimes d'assurance maladie (ONDAM) : 4 289 M€ (PA) ; 6 629 M€ (PH)			
<b>Concours de la CNSA 2006 (millions d'euros, principaux postes)</b>			
<b>Personnes âgées</b>		<b>Personnes handicapées</b>	
APA	1 399	PCH	503
Etablts et services PA (remboursement assurance maladie)	4 883	Etablts et services PH (remboursement assurance maladie)	6 856
Actions innovantes et professionnalisation	59,5	Groupes d'entraide mutuelle (handicap psychique)	20
		MDPH	20
Animation prévention études et Plan d'aide à la modernisation des établts	360	Animation prévention études et Plan d'aide à la modernisation des établts	173

### 3.2.3. - Dépenses de l'assurance maladie pour les prestations médico-sociales :

<b>Objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM – millions d'€)</b>					
Personnes âgées			Personnes handicapées		
2004	2005	2006 prévis.	2004	2005	2006 prévis.
		4883			6857

## 4. - Age des résidents en établissement et des bénéficiaires de services

### 4.1. – Age des résidents en établissements pour personnes handicapées

(Source : Solveig Vanovermeir, le vieillissement en établissement pour adultes handicapés, Gérontologie et société, 2004.)

#### **Indicateurs de l'évolution de la structure par âge de la population accueillie 1983 – 2001**

*Données de l'enquête ES*

Catégorie d'établissement	Age médian <i>Une moitié des personnes accueillies ont moins (ou plus) de...</i>		1 <sup>er</sup> quartile <i>Un quart des personnes accueillies ont moins de...</i>		3 <sup>ème</sup> quartile <i>Un quart des personnes accueillies ont plus de...</i>	
	1983	2001	1983	2001	1983	2001
CAT	27 ans	36 ans	24 ans	29 ans	33 ans	43 ans
Foyer d'hébergement	29 ans	38 ans	24 ans	30 ans	35 ans	46 ans
Foyer occupationnel	32 ans	38 ans	25 ans	30 ans	44 ans	48 ans
Foyer d'accueil médicalisé <sup>1</sup>	[33 ans]	36 ans	[27 ans]	29 ans	[40 ans]	43 ans
MAS	27 ans	37 ans	23 ans	29 ans	34 ans	45 ans

*Note : 1- Pour les foyers d'accueil médicalisés qui n'étaient pas institutionnellement définis et n'étaient pas individualisés en 1983, les données de la première année présentée sont celles de 1995.*

#### **Population de 45 ans et plus en établissement pour personnes handicapées en 2001**

*Données de l'enquête ES*

Catégorie d'établissement	% des personnes accueillies âgées de :	
	45 ans ou plus	60 ans ou plus
CAT	21,4	0,2
Foyer d'hébergement	28,1	1,6
Foyer occupationnel	33,2	4,1
Foyer d'accueil médicalisé	28,6	3,0
MAS	26,0	3,1

#### **4.2. – Age des résidents en établissements accueillant des personnes âgées**

(Source : Etudes et recherches n°485, avril 2006 F. Tugores, données au 31 décembre 1994 et au 31 décembre 2003, champ : France entière, sources : enquêtes EHPA, Drees)

De 1994 à 2003, le nombre total de personnes âgées accueillies en EPAD a augmenté de 7,3%, mais de façon différentielle selon la catégorie d'établissements : diminution de 3% en logements foyers et de 1% dans les maisons de retraites rattachées à un hôpital, augmentation de 15% en maisons de retraite autonome et de 13% en unités de long séjour. L'âge moyen d'entrée dans les établissements est passé de 82 ans en 1994 à 83 ans et 2 mois en 2003.

Les personnes âgées de moins de 75 ans y sont toujours très minoritaires, mais elles ne constituent pas des "cas isolés" : elles atteignent de 15 à 19% des effectifs selon les catégories d'établissements.

#### **Age des résidents en EHPA**

##### **Répartition des présents au 31.12.03 par catégorie d'établissement et par âge**

	<b>Logement-foyer</b>	<b>Maison de retraite</b>	<b>USLD</b>
moins de 65 ans	4%	4%	5%
de 65 à 69 ans	5%	4%	4%
de 70 à 74 ans	9%	7%	8%
de 75 à 79 ans	16%	12%	14%
de 80 à 84 ans	27%	21%	22%
de 85 à 89 ans	19%	20%	17%
de 90 à 94 ans	16%	23%	20%
95 ans et plus	4%	9%	10%
Effectifs totaux 2003	149 800	417 500	76 700

### **4.3. – Devenir des personnes handicapées vieillissantes après leur sortie d'un établissement pour adultes handicapés**

Source : Drees, Enquête ES au 31/ 12/; Champ : France entière 2001

**Tableau 1 : Hébergement immédiatement après la sortie de l'établissement selon l'âge (tous établissements)**

Mode d'hébergement à la sortie	Âge de la sortie		
	Moins de 45 ans	45 ans et plus	Total
Logement personnel	28 %	19 %	26 %
Famille	31 %	9 %	25 %
Famille d'accueil	1 %	2 %	2 %
MAS	2 %	1 %	1 %
Foyer occupationnel	9 %	16 %	11 %
Foyer d'hébergement	10 %	9 %	9 %
FDT	2 %	3 %	3 %
CRP	1 %	1 %	1 %
Établissement pour personnes âgées	0 %	18 %	5 %
Établissement de santé	6 %	6 %	6 %
Établissement social	1 %	1 %	1 %
Autre	9 %	15 %	10 %
Total	100 %	100 %	100 %

**Tableau 2 : Activité immédiatement après la sortie de l'établissement selon l'âge (tous établissements)**

Activité à la sortie :	Age à la sortie		
	Moins de 45 ans	45 ans et plus	Total
Activité professionnelle en atelier	23 %	9 %	19 %
Atelier protégé	4 %	1 %	3 %
Attente de placement en CAT ou en atelier protégé	6 %	1 %	4 %
Emploi en milieu ordinaire	3 %	1 %	2 %
Emploi loi de 1987	4 %	2 %	3 %
Demandeur d'emploi	4 %	2 %	3 %
En formation ou en stage	2 %	2 %	2 %
Hospitalisation	9 %	8 %	9 %
Activité occupationnelle	12 %	19 %	14 %
MAS	2 %	3 %	3 %
Attente de placement en foyer occupationnel	3 %	1 %	2 %
Attente de placement en accueil spécialisé	1 %	1 %	1 %
Autre activité	21 %	32 %	24 %
Décès	6 %	18 %	10 %
Total	100 %	100 %	100 %

Les tableaux détaillés pour chaque catégorie d'établissements, comme les tableaux d'ensemble reproduits ci-dessus montrent les mêmes différences entre les sorties avant ou après 45 ans :

- poursuite moins fréquente du travail ;
- pas d'augmentation des sorties vers des établissements de santé ;
- faible nombre et faible variation (en + ou en -), avec l'âge, des orientations vers les établissements médicalisés : MAS ou Foyers à double tarification (aujourd'hui Foyers d'accueil médicalisés) ce qui peut éventuellement être mis en relation avec les taux élevés d'occupation et l'importance des files d'attente pour ces établissements conduisant à donner la priorité aux plus jeunes ;
- réduction importante des sorties vers un autre domicile personnel et très importante vers la famille ;
- augmentation des entrées en foyer occupationnel ;
- augmentation importante des sorties vers "d'autres activités" – dont la non activité, à domicile ;
- apparition et importance des sorties vers des établissements pour personnes âgées ;
- augmentation importante des décès (pour le tableau 1, inclus dans la catégorie "autres").

Cependant, l'observation par catégories d'établissements met mieux en lumière les flux entre établissements. Après 45 ans, s'orientent par exemple vers un établissement pour personnes âgées 10% des sortants de CAT, mais 19% des sortants de foyer d'hébergement, 32% des sortants de foyer occupationnel et 22% des sortants de foyers à double tarification, 5% des sortants de MAS. Après cet âge, la mort interrompt le séjour en établissement de 10% des sortants de CAT et de foyer d'hébergement, 21% des sortants de foyer occupationnel, 38% des sortants de foyers à double tarification, 65% des sortants de MAS.

## **5. - Eléments de prospective**

Les exercices de prospective nécessitent notamment :

- de choisir une définition du "handicap" étudié ou de la "dépendance", observable et quantifiable,
- d'identifier une base de départ robuste,
- d'introduire une ou plusieurs hypothèses concernant les évolutions futures (concernant par exemple celle du taux de personnes dépendantes ou handicapées par âge, ou de façon plus complexe, l'évolution de l'incidence – nombre annuel de nouveaux cas – et de la longévité particulière des personnes atteintes soit d'incapacités soit de différentes pathologies ou déficiences),
- éventuellement de disposer des projections démographiques concernant l'ensemble de la population dont se déduit le nombre de personnes handicapées ou dépendantes. Ces projections sont elles-mêmes fondées sur différents jeux d'hypothèses concernant l'évolution de la mortalité générale.

Les conditions dans lesquelles peuvent être réalisés de tels exercices sont donc délicates. Ces exercices qui peuvent conduire à des résultats d'autant plus intéressants qu'ils sont parfois contraire à "l'intuition", nécessitent de disposer d'observations dotées d'une certaine ancienneté.

Plusieurs exercices ont été consacrés à une prospective du nombre de personnes âgées dépendantes et des aidants "informels" sur lesquelles elles pourront s'appuyer et des dépenses qu'induit leur perte d'autonomie.

En revanche, on ne dispose pas de projections d'ensemble de la population "handicapée", à la fois très disparate – l'évolution quantitative de chacune des catégories particulières de personnes handicapées étant soumise à un très grand nombre de facteurs (évolution des connaissances et des pratiques médicales, prévention des "risques" des accidents du travail ou de la route, surveillance de la santé des personnes handicapées...), et insuffisamment étudiée. La dimension plurielle du handicap (déficiences, incapacités, désavantage) et la fragilité du passage d'une notion à l'autre en fonction des évolutions de données environnementales et de comportements ne facilite pas la tâche. On ne rappellera dans ce domaine que quelques éléments de réflexion très partiels.

S'agissant d'une prospective en termes de "besoins de places" en établissements et services, on rappellera en outre que le taux d'occupation des établissements (94 à 98% selon les catégories) indique une forte tension : globalement, l'offre n'est pas encore à la hauteur de la demande. Un nombre de personnes handicapées difficile à apprécier est pris en charge dans des conditions qui ne correspondent pas exactement à leurs situations et à leurs souhaits. L'impact du vieillissement prenant la forme d'un besoin "*supplémentaire*" en nombre de places ne peut en rien préjuger du nombre *total* de place qu'il serait nécessaire de créer pour faire face aux "besoins" dans de meilleures conditions.

## **5.1. – Evaluations prospectives concernant les personnes âgées dépendantes**

### **5.1.1 - Projections DREES**

Source : Études et Résultats, février 2002, Bontout, Colin et Kerjose.

L'étude envisage trois hypothèses d'évolution des "gains de vie sans dépendance" et étudie l'évolution des personnes considérées comme "dépendantes" au regard de deux indicateurs différents. Base 2000 : nombre de personnes considérées comme dépendantes au regard de ces deux indicateurs selon l'enquête HID, soit :

- personnes classées en GIR 1 à 4 de la grille AGGIR : 800 000
- personnes classées en groupe 11 à 22 selon l'indicateur EHPA : 850 000

C'est pourquoi on présente, à côté des résultats du scénario "central" (baisse de la prévalence à un rythme légèrement moins rapide que ceux observés dans les années 1990<sup>31</sup>) selon l'indicateur actuellement retenu pour l'accès à la prestation APA, des indications sommaires sur les résultats obtenus en retenant d'autres hypothèses (uniquement pour l'ensemble des 60 ans et plus). Cette information donne une mesure de l'incertitude (variable avec l'éloignement de l'horizon temporel) liée à l'exercice de projections.

#### **Evolution du nombre de personnes âgées dépendantes jusqu'en 2040**

	<b>Taux d'augmentation / 2000</b>	
	<b>Scénario central</b>	<b>Fourchette selon hypothèses</b>
<b>De 2000 à 2020</b>		
60 ans et +	+ 13 %	+ 6 à + 14 %
60-79 ans	- 7%	
80 ans et +	+ 45 %	
<b>De 2000 à 2040</b>		
60 ans et +	+ 53 %	+ 32 à + 81 %
60-79 ans	- 10 %	
80 ans et +	+ 103 %	

Les effets croisés de la démographie générale française (arrivée aux âges élevés des générations creuses nées après le baby boom) et de l'amélioration de l'état de santé et d'autonomie pour les classes d'âge les plus "jeunes" conduisent à prévoir une *diminution* sensible du nombre de 60-79 ans dépendants. Dans les tranches d'âge au-delà de 80 ans en revanche l'augmentation quantitative s'accompagne d'une modification des caractéristiques de cette population : le handicap psychique risque de devenir dominant.

---

<sup>31</sup> Rappel : Si sur 10 ans (1881-91) l'espérance de vie à la naissance en France a augmenté de 2,5 ans pour les hommes et 3 ans pour les femmes, l'espérance de vie sans incapacités a augmenté de façon pratiquement identique, "l'espérance de vie *avec* des incapacités" étant restée inchangée.

L'aide apportée aux personnes âgées dépendantes repose en grande partie sur des aidants familiaux qui sont :

- pour 55% des femmes de 50 à 79 ans, dont le nombre augmentera (+16%) jusqu'en 2011, se stabilisera jusqu'en 2025 puis décroîtra (-6%) sensiblement jusqu'en 2040,
- pour un quart des hommes du même âge, qui suivront une évolution démographique sensiblement parallèle (avec décroissance de -4% de 2025 à 2040).

### **5.1.3. – Projections INSEE**

(Source : Document de travail G 2004 / 02, Direction des synthèses et des études économiques de l'INSEE, M. Duée et C. Rebillard)

L'étude de l'INSEE a été réalisée à partir de HID au moyen de modèles économétriques qui intègrent une modélisation des relations familiales et intergénérationnelles et des revenus (notamment des retraites). Elle permet une approche plus précise des "aidants potentiels", ainsi que des ressources des personnes et de la répartition des financements des prestations d'APA. Elle ajoute à l'exercice de projection des personnes âgées dépendantes et de leurs aidants, celle des dépenses d'APA. Les principaux résultats peuvent être rassemblés dans le tableau suivant :

Variable	Evolution de 2000 à 2040		
	2000	2040	Commentaire
Nombre de personnes âgées dépendantes	0,8 million	1 à 1,5 million	Scénario central : + 43%
Nombre d'aidants potentiels	2,8 (H) et 2,2 (F) aidants potentiel par PAD	2,2 (H) et 2,0 (F) aidants potentiels par PAD	Cette projection tient compte des évolutions de la composition familiale
Nombre de personnes dépendantes sans conjoint ni enfant valide	130 000	160 000	Soit + 23%
Dépenses publiques annuelles APA si indexation APA sur les prix	3 milliards d'€	3,3 milliards d'€	Le "ticket modérateur" de l'APA augmente avec les ressources des ménages (qui croissent mécaniquement sur la période)
Dépenses publiques annuelles APA si indexation APA sur les salaires		8,7 milliards d'€	Les dépenses sont très sensibles à l'indexation de cette prestation

## **5.2. - Evaluations prospectives concernant les personnes handicapées**

### **5.2.1. – Espérance de vie et mortalité de différentes catégories de personnes handicapées.**

Rappel de quelques résultats robustes rassemblés par B. Azéma et N. Martinez (2003)<sup>32</sup> à partir d'une littérature internationale abondante.

- Déficiences intellectuelles : l'espérance de vie des déficients intellectuels est inférieure à celle de la population générale, mais elle a beaucoup progressé. Elle varie sensiblement selon le niveau intellectuel et l'origine du handicap (avec des risques et un vieillissement particulier et une mortalité plus précoce pour diverses origines génétiques du handicap, notamment la trisomie 21, pour laquelle on constate également une fréquence de la survenue de démences plus importante et plus précoces que dans la population ordinaire). Pour les déficiences légères et moyennes, l'âge moyen de décès est passé de 40 ans dans les années 1960 à plus de 60 ans dans les années 1980. Le vieillissement de ces personnes apparaît superposable à celui de la population ordinaire. Plus elles vieillissent, plus leur régime se rapproche du régime de mortalité de la population générale.
- Troubles moteurs : Globalement, la mortalité dépend de la sévérité des déficiences. Deux questions se posent au sujet de la population des IMC en particulier : d'abord celle de l'incidence en lien avec l'évolution des techniques de la périnatalité. Des suivis de cohortes sont en cours. Il ne semble pour l'instant pas y avoir de certitude sur le sens et l'ampleur des évolutions à attendre ; ensuite celle des causes de mortalité. Elle est fréquemment due à des pathologies "ordinaires" (cancers par ex....) dont une meilleure surveillance pourrait limiter sensiblement les effets.
- Polyhandicap : les polyhandicapés sont des personnes doublement vulnérables : en lien avec les causes originelles de leur handicap ; par suite de conditions de vie (immobilité...) peu favorable à la santé. Leur mortalité est élevée ; les expériences de "désinstitutionnalisation" suggèrent que celle-ci peut entraîner un risque plus élevé.
- Atteintes médullaires, traumatismes crâniens : l'impact sur la réduction de l'espérance de vie dépend de la localisation et de l'âge au moment de la blessure (meilleure survie pour les blessés dans leur jeunesse). Les progrès de l'accidentologie permettent la survie de blessés en état plus lourd.
- Maladie mentale : une étude française indique une surmortalité importante aux causes multiples, liées notamment aux conditions de vie. Leur accueil dans des collectivités (maisons de retraite) peut poser des problèmes.
- Epilepsie : fréquemment associée à un autre handicap, Elle est susceptible d'apparaître tardivement (trisomie) ou au contraire de s'estomper avec l'âge. Son effet propre est difficile à isoler.

*Observation générale* : la probabilité de présenter des problèmes de santé liés ou non au handicap dont elles sont atteintes est plus élevée chez les personnes âgées qu'en population générale, et ceci

---

<sup>32</sup> Les indications suivantes sont volontairement rédigées en termes qualitatifs. En tout état de cause, il n'est pas possible de déboucher sur des données quantifiées de synthèse. Chaque source traduit ses observations en données définies selon ses méthodes propres. Le lecteur intéressé se reportera au très riche travail de "survey" réalisé par les auteurs cités – qui n'a malheureusement pas été édité, mais a donné lieu à un article publié dans la RFAS (voir bibliographie).

d'autant plus fréquemment que la déficience intellectuelle est sévère. Une surveillance médicale plus resserrée est susceptible d'améliorer l'espérance de vie des personnes handicapées.

## 5.2.2. – Extrapolation de travaux régionaux des CREAI

Dans l'étude précédemment citée, B. Azéma et N. Martinez ont réalisé une première synthèse des travaux, non coordonnés mais comparables, menés par 4 CREAI (Alsace, Aquitaine, Bourgogne, Rhône-Alpes). L'ensemble de ces régions représente un sixième de la population française et leur évolution peut être tenue pour assez représentative de ce qui est susceptible de ce passer au niveau national. Ces études ont établi une projection à 2020 en appliquant, à la population accueillie dans les établissements pour adultes handicapés de la région à la date de l'étude, les taux de mortalité adéquats selon la nature de leur handicap, et répartissant les survivants à différentes dates par tranche d'âge.

### Projection du nombre de personnes handicapées accueillies dans les établissements de quatre régions

Catégorie d'établissements	Effectif total des établissements des régions étudiées à date de l'enquête	Nombre de personnes de plus de 60 ans	
		Accueillies en 2005	Qui devraient être accueillies en 2020
CAT*	14 350	988	3081
Atelier protégé*	2094	215	501
MAS	2415	79	279
Foyer hébergement*	8092	716	2688
Foyer de vie	6984	828	1485
TOTAL hébergement (MAS + FH + FV)	17491	1623	4452
TOTAL	33935	2826	8034

*Note : l'étude n'a pu être faite que sur trois régions pour les catégories d'établissement identifiées par un \*, toutes les données n'étant pas disponibles.*

#### Commentaires :

- En "faisant vieillir" la population présente, les auteurs de l'étude ne préjugent pas du mode d'accueil qui conviendra pour les personnes concernées survivantes. Sachant que les taux d'occupation de la plupart des établissements sont actuellement proches de 100%, deux solutions sont possibles : ou bien les établissements gardent les plus de 60 ans – ce qui réduit d'autant les places disponibles pour l'entrée de personnes plus jeunes (la "survie" des générations précédentes implique de nouvelles places soient créées pour faire face à ce besoin), ou bien tout ou partie d'entre elles sont orientées vers d'autres modes de prise en charge (il est alors également nécessaire de créer des places nouvelles à cette fin).

Au total, les établissements ayant un taux d'occupation maximum, on peut ainsi estimer que le vieillissement des personnes handicapées générera en 2020 à lui seul un besoin de places supplémentaires d'hébergement (MAS + Foyers d'hébergement + Foyers de vie) de 4452 - 1623 = 2819, soit (par rapport à la capacité disponible) une augmentation du nombre de places d'hébergement (en établissement pour PH ou pour PA) de l'ordre de 2819 / 17491 soit 16%.

- **16%** pourrait être tenu pour une première estimation globale de **l'augmentation, de 2005 à 2020, du nombre de places nécessaires en établissement** liée au seul vieillissement (au delà de 60 ans) de la population des personnes handicapées en établissement.
- Ce n'est pas négligeable, cependant la méthode nécessiterait d'y ajouter les places nécessaires pour accueillir les personnes vivant dans leur domicile propre ou celui de leur famille et travaillant actuellement en CAT, qui devront être accueillies en hébergement ou au moins dans la journée lorsqu'elles ne pourront plus travailler. Si on suppose que cela concerne un quart des travailleurs de 60 ans en CAT, il convient de prévoir la création d'environ 500 places supplémentaires dans les 4 régions étudiées. Le nombre de places totales à créer passe à un peu plus de 3300 places. **Le taux de l'augmentation nécessaire de places en établissements liée au seul vieillissement de la population des personnes handicapées en établissement (au-delà de 60 ans) passerait ainsi à près de 20%.**
- Plusieurs données doivent être de surcroît prises en compte sans qu'on dispose d'estimations suffisamment précises :
  - La fréquence des départs en retraite ou en invalidité *avant* 60 ans en CAT et en ateliers protégés est un facteur supplémentaire de besoins de places d'accueil nouvelles. (Voir notamment les données sur les sorties d'établissements au § 4.3.)
  - Il sera nécessaire d'accueillir également en établissement une part non négligeable des personnes handicapées prises en charge par leur famille, lorsque celle-ci vieillit ou disparaît.
  - Les estimations précédentes supposent implicitement que les places libérées par les décès en établissement seraient occupées par des "très jeunes" (moins de 45 ans en début de période) qui n'atteindraient pas eux-mêmes 60 ans avant 2020 ; dans le cas contraire, le besoin serait plus élevé.
  - On ne connaît pas bien l'effet de facteurs comportementaux de long terme (intégration de plus en plus fréquente en milieu ordinaire, par ex.)

L'estimation chiffrée à 20% de places supplémentaires avancée ci-dessus représenterait donc le bas d'une fourchette, dont il reste difficile de situer la branche haute.

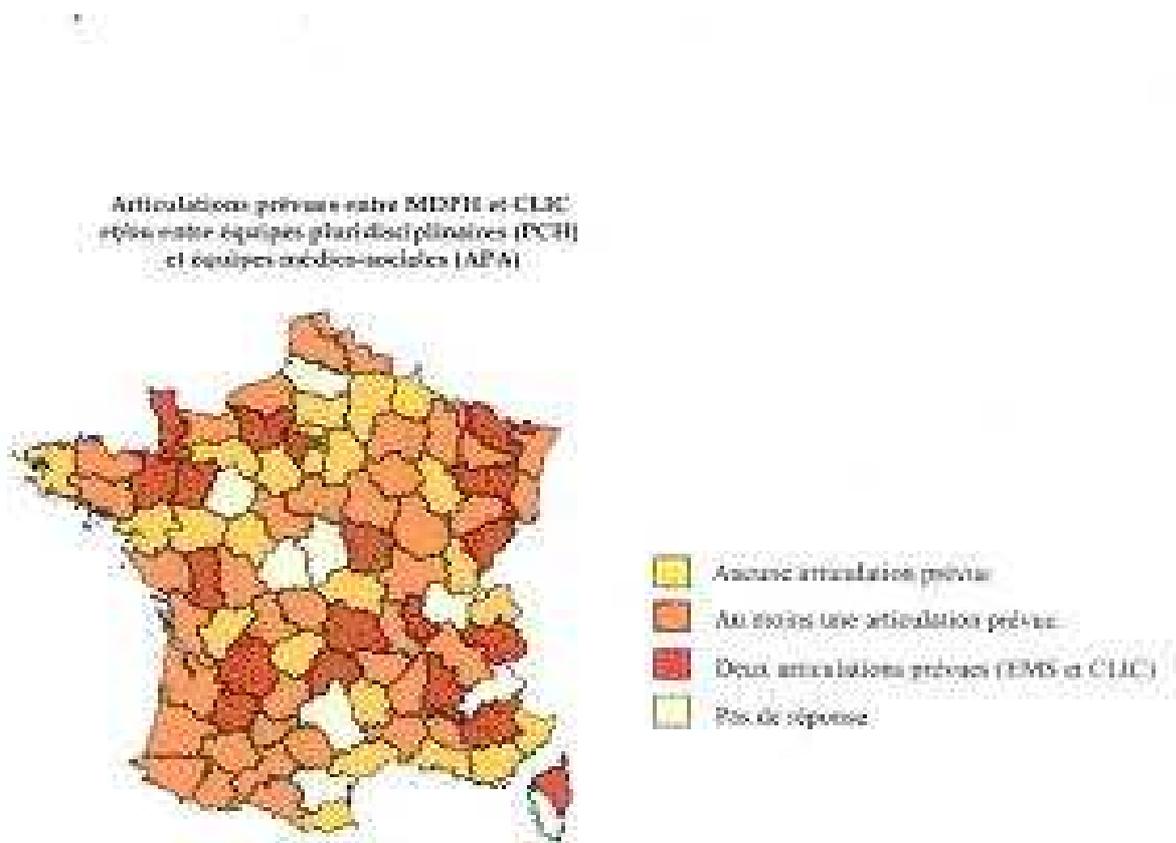
### 5.2.3. – Evolution du nombre de majeurs protégés (tutelles, curatelles)

(source : B. Azéma et N. Martinez)

En 1998, 540 000 majeurs faisaient l'objet d'une mesure de tutelle ou de curatelle. Des projections du nombre de majeur protégées réalisées par une étude juridique récente, il ressort que le nombre pourrait atteindre de 900 000 à 1 000 000 de personnes en 2020.

### 5.2.4. Evolution institutionnelle

Carte des MDPH qui s'organisent pour travailler avec les CLIC et/ou mettre en commun les moyens d'évaluation (équipes multidisciplinaires et médico-sociales)



Source : Cdaaf

### **Annexe 3 : Dispositifs comparés pour les personnes handicapées et les personnes âgées.**

- Cette annexe donne une présentation synthétique et abrégée des dispositifs auxquels sont confrontés les personnes handicapées vieillissantes. Les dispositions qui concernent spécifiquement les enfants et les jeunes handicapés n'y figurent pas.
- On récapitule essentiellement les dispositions fixées par mesure législative.
- (D.) signifie que les mesures d'application sont fixées par décret. La plupart des décrets relatifs à la loi de février 2005 sont maintenant disponibles.

	<b>Dispositif Personnes handicapées, PCH</b>	<b>Dispositif Personnes âgées, APA</b>
<b>Les Principes généraux (lois du 20/07/01 et du 11/02/05)</b>	<p>-Droit des PH à compensation du handicap "quels que soient origine du handicap, âge et mode de vie". Besoins de compensation inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et aspirations de la PH tels qu'exprimés dans projet de vie. L'allocation (PCH), est un volet du droit à compensation (autres éléments : lieu de vie, ressources garanties...).</p> <p>- A droit à PCH :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tte PH dont âge inf. ou = âge limite fixé par (D.) et dont hand correspond à critères définis par (D)<sup>33</sup>.</li> <li>- Tte PH dont âge sup. à âge limite fixé par (D.) mais dont le handicap répondait avant cet âge aux critères si la demande est formulée avant âge fixé par D.</li> <li>- Tte PH dont âge sup. à âge limite fixé par (D.) mais exerçant une activité professionnelle.</li> </ul>	<p>- A droit à une APA permettant une prise en charge adaptée à ses besoins, "toute PA dans l'incapacité d'assumer les conséquences de la perte d'autonomie liées à son état physique ou mental".</p> <p>- APA accordée dans les limites de tarifs fixés par voie réglementaire à tte PA remplissant cond d'âge fixé par (D. ) et perte d'autonomie évaluée selon grille nationale fixée par (D.)</p>

<sup>33</sup> Les principaux éléments de ce décret du 19 décembre 2005 sont les suivants :

- " La limite d'âge maximale pour solliciter la prestation de compensation est fixée à soixante ans."
- "A le droit à la prestation de compensation, dans les conditions prévues au présent chapitre pour chacun des éléments prévus à l'article L. 245-3, la personne qui présente une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités telles que définies dans le référentiel figurant en annexe".

	<b>Dispositif Personnes handicapées, PCH</b>	<b>Dispositif Personnes âgées, APA</b>
<b>1- Compensation Domicile</b>		
Conditions d'attribution	<ul style="list-style-type: none"> <li>- résidence</li> <li>- critères /handicap fixés par (D. = difficulté absolue /réalisation 1 activité ou grave/ réalisation 2 activités))</li> <li>- âge (D.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- résidence</li> <li>- classement selon grille (D. =AGGIR)</li> <li>- âge (D.)</li> <li>- Les bénéficiaires de PCH qui dépassent l'âge fixé par (D.) peuvent choisir APA ou PCH</li> </ul>
Nature des aides	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PCH couvre : <ul style="list-style-type: none"> <li>- aides humaines (conditions /D., pour "actes essentiels de la vie quotidienne", vie sociale, surveillance, vie profess.).</li> <li>- aides techniques (D.)</li> <li>- aménagement logement (D.) et véhicule</li> <li>- acquisition de produits nécessaires</li> <li>- aides animalières</li> </ul> </li> <li>- PCH inaccessible insaisissable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépenses "de toutes natures", relevant d'un plan d'aide élaboré par Equipe médico-sociale.</li> </ul>
Montant, tarifs, modulation	<p>Principes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Nomenclature et tarifs nationaux fixés pour chaque catégorie d'aide (D.).</li> <li>- Maxima fixés pour chaque catégorie d'aide.</li> <li>- Pour aide humaine, tarifs différents selon statut (pas qualification) des aidants.</li> <li>- Pour aides techniques : majoration possible pour aides coûteuses</li> </ul>	<p>Principes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tarif national fixé par D. selon d° perte d'autonomie</li> <li>- Montant max. du plan d'aide fixé selon d° perte autonomie</li> <li>- Modulation tarif selon qualification tierce personne (aidants)</li> </ul>
Participation bénéficiaire	<p>Principes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- taux de prise en charge selon ressources (D.) (ressources exclues : revenus activité prof. bénéficiaire et conjoint, certains rev. de remplact., rentes accidt trav., rente viagère constituée par bénéficiaire ou ses proches, prest. spécif. fixées par D.).</li> <li>- Fonds départemental de compensation (composition : contributeurs divers) peut accorder aides pour frais restant à charge.</li> <li>- <i>Sans</i> obligation alimentaire, ni récupération /succession, ni/meilleure fortune</li> </ul>	<p>Principes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- participation du bénéficiaire selon ressources, barème nat. (D.) (ressources exclues : rentes viagères constituées par bénéficiaire ou ses proches, participation enfants, prest. spécif. fixées par (D. dont alloc logement),</li> <li>- <i>Sans</i> obligation alimentaire, ni récupération /succession, ni/meilleure fortune</li> </ul>
Evaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipe pluridisciplinaire de la MDPH (+ éventuels spécialistes)</li> <li>- Evaluation du niveau de difficulté pour activités listées dans référentiel (D.) débouche sur accès ou non au droit à compensation et détermine besoins de compensation</li> <li>- Elabore plan de compensation selon évaluation et projet de vie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Equipe médico-sociale relevant du CG (appel possible à spécialistes)</li> <li>- Evaluation /classement selon grille nat. (D.)</li> <li>- Elabore et propose plan d'aide (si montant &gt; plafond, différentiel reste à charge de la personne)</li> </ul>
Décision	<ul style="list-style-type: none"> <li>- CDAPH sur proposition équipe pluridisc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- PCG sur proposition Equipe médico-sociale et commission dont composition fixée par (D.)</li> </ul>

	<b>Dispositif Personnes handicapées, PCH</b>	<b>Dispositif Personnes âgées, APA</b>
<b>2- Etablissements:</b>		
Condition d'entrée	Orientation par la CDAPH L'établissement choisi ne peut refuser l'accueil d'une PH s'il est agréé pour la catégorie de handicap correspondant à l'orientation par CDAPH	Pas de décision administrative d'orientation. Entente directe établissement/bénéficiaire ou sa famille sur accueil
Principes de tarification	On distingue : -tarifs hébergement (TH, arrêtés /PCG) -tarifs assurance maladie (TAM, arrêtés /Etat)  Les MAS n'ont qu'un tarif (TAM) ; les FAM en ont deux; les autres foyers un seul (TH)	On distingue : -tarifs hébergement (TH, arrêtés/PCG ou fixé librement par contrat dans le secteur privé lucratif) - tarifs dépendance (TD, arrêtés /PCG avis Etat) - tarif assurance maladie (TAM, arrêtés /Etat avis PCG et CRAM)  Tarification ternaire applicable à <i>tous</i> EHPAD. Conventions avec PCG et Préfet (sauf petits établissements)
Prestation autonomie	- La PCH peut être maintenue en cas d'hébergement en établissement pour adultes handicapés ou hospitalisation. : conditions d'attribution et de réduction (D./aide humaine), conditions d'attribution (D. / autres éléments de compensation)	- Montant de l'APA = tarif agréé de l'établissement pour le d° d'autonomie correspondant grille nat., diminué d'un ticket modérateur à charge de la PA. Versé en dotation globale ou individuellement par la PA.  - Décision attribution APA: si APA individuelle, PCG sur proposition d'une commission qu'il préside (incluant ass. mal et autres partenaires. Composition /D.).  - Peut être versée en dotation globale directement à l'établissement si accord bénéficiaire

Participation du bénéficiaire	<p>- TH : à charge bénéficiaire; aide soc subsidiairement, <i>sans</i> obligation alimentaire, ni récupération /succession, ni/meilleure fortune.</p> <p>Fonds départemental de compensation <i>peut</i> accorder aides pour frais restant à charge.</p> <p>- Personnes hébergées en établissement pour PH qui passent en EHPAD : - <i>sans</i> obligation alimentaire, ni récupération /succession, ni/meilleure fortune.</p> <p>- TAM : pas de participation</p>	<p>- TH : à charge bénéficiaire; aide soc subsidiairement,</p> <p>- en général, <i>avec</i> oblig. alim., récup /succession et /meilleure fortune.</p> <p>- mais, pour anciennes PH qui étaient hébergées en établissement pour PH et pour personnes dont l'incapacité est sup. à un % fixé (D.), <i>sans</i> obligation alimentaire, ni récupération /succession, ni/meilleure fortune.</p> <p>- TD :</p> <p>- Partie prise en charge par départ. <i>sans</i> obligation alimentaire, ni récupération /succession, ni/meilleure fortune.</p> <p>- Participation du bénéficiaire selon ressources. Peut subsidiairement être prise en charge /aide soc. <i>avec</i> oblig. alim., récup /succession et /meilleure fortune.</p> <p>- TAM : pas de participation</p>
"Reste à vivre"	10 % de ses ressources, ce montant ne pouvant être inférieur à 30 % du montant mensuel de l'AAH (ce montant peut varier en fonction de caractère à temps plein ou partiel de l'accueil en établissement, des charges de familles et de l'exercice ou non d'une activité professionnelles).	10 % des ressources. La somme mensuelle minimum laissée à disposition ne peut être inférieur à 1% du montant annuel du minimum vieillesse
<b>Politique publique</b>		
Engagement stratégique territorialisé	<p>- Schéma départemental obligatoire arrêté par PCG après concertation/ Préfet (dont il intègre les propositions/ actions de compétence et financement "Etat") et avis du CROSM.</p> <p>- L'Etat établit au niveau régional les PRIAC / actions relevant de sa compétence</p>	<p>- Schéma départemental obligatoire arrêté par PCG après concertation/ Préfet (dont il intègre les propositions/ actions de compétence et financement "Etat") et avis du CROSM. Ce schéma définit notamment les territoires de coordination.</p> <p>- L'Etat établit au niveau régional les PRIAC/ actions relevant de sa compétence</p>
Dispositifs départementaux	<p>- MDPH. Obligatoire, unique /département (antennes localisées possibles). GIP. Etablit les liens avec PH, informe, organise l'évaluation, gère le fonds de compensation. "Peut travailler en liaison avec les CLIC".</p> <p>- CDAPH : 4 types de décisions relatives au travail, 4 à l'attribution d'allocations, 1 à l'orientation (établissement, service), 1 aux avantages des aidants, 2 aux cartes (invalidité, priorité), + 6/ scolarité. Ces décisions prises sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire concernent dans le principe tous handicaps (D.).</p> <p>- La CDAPH statue sur l'accompagnement des PH de plus de 60 ans hébergées dans un établissement pour adultes handicapés</p>	<p>CLIC. Services sociaux et médico-sociaux soumis à autorisation, prévus par schémas gérontologiques sur territoires de proximité. Forme juridique variable. Animent, informent, coordonnent, peuvent comporter équipe médico-sociale d'évaluation.</p>

<p>Dispositif national</p>	<p>- CNSA. Anime le réseau des MDPH et réseau partenarial PH. Apporte une assistance technique. Attribue aux départements les dotations correspondant aux différentes enveloppes (dont concours financement APA versés aux départements, et enveloppes ONDAM, qui "peuvent être réparties en dotations affectées selon catégories de bénéficiaires"). Organise dans les PRIAC la programmation financière des établissements et services financés par l'ass mal. Dispose de crédits / animation, prévention, étude, d'enveloppes particulières pour certaines actions (handicap psy et Entraide mutuelle) et pour le fonctionnement des MDPH.</p> <p>- Ministère-DGAS. Contribue à l'élaboration de la réglementation. Co-pilote avec CNSA certaines actions</p>	<p>- CNSA. Anime le réseau partenarial / PA. Apporte une assistance technique. Attribue aux départements les dotations correspondant aux différentes enveloppes (dont concours financement APA versés aux départements, et enveloppes ONDAM, qui "peuvent être réparties en dotations affectées selon catégories de bénéficiaires"). Organise dans les PRIAC la programmation financière des établissements et services financés par l'ass mal. Dispose de crédits / animation, prévention, étude et pour promouvoir les actions innovantes et le renforcement de la professionnalisation des métiers de service aux PA.</p> <p>- Ministère-DGAS. Contribue à l'élaboration de la réglementation. Co-pilote avec CNSA certaines actions</p>
----------------------------	--	---

**Annexe 4 : "Pouvons-nous vieillir ensemble ?" (document Fondation de France, extrait)**

## LES CONDITIONS DE LA COHABITATION

Après avoir posé le contexte ayant présidé à l'accueil de personnes handicapées mentales vieillissantes dans des établissements pour personnes âgées et les modalités institutionnelles de cet accueil, nous ne pouvons achever ce tour d'horizon sans décrire les repercussions de la cohabitation – nous devrions plutôt dire : des cohabitations – telles qu'elles nous ont été décrites à la fois par les résidents et par le personnel, et telles que nous avons pu les observer.

Plusieurs populations se côtoient au sein de l'institution (résidents âgés, résidents handicapés, personnel). Nous que nous le voyons, le personnel est bien sûr en au centre de la cohabitation et de ce qui se vit entre les résidents ; mais nous avons tout d'abord fait une synthèse de ce qui nous a été dit quant aux avantages et aux inconvénients liés à cette cohabitation.

### COHABITATION : AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS

Le tableau de la page suivante est un résumé de ce qui nous a été dit par nos différents interlocuteurs sur ce qu'ils considéraient comme positif et comme négatif dans la cohabitation. Nous y avons ajouté, sous les rubriques « avantages » et « inconvénients », pour l'action sociale en général, des avis plus généraux que ceux que les responsables nous ont donnés au cours des entretiens.

La lecture de ce tableau met en évidence combien les réponses à la question de la cohabitation sont multiples et loin d'être univoques. Traduit en une expression populaire, nous pourrions dire que « chacun voit midi à sa porte », et mais n'est pas toujours midi... Autrement dit, chacun parle d'où il est, et ce qui est vrai aujourd'hui ne l'est plus forcément demain.

Aussi est-il difficile de tirer des généralités dans un contexte où les enjeux sont très liés à de l'interindividuel. On doit quitter le général pour aller au particulier, en tentant de déceler ce qui fait que les choses sont vécues positivement ou négativement.

C'est ce que nous avons réalisé en extrayant les points de vue suivants, lesquels reprennent des propos recueillis.

**Les difficultés vécues : ce qui est dit à propos des personnes handicapées mentales**

• Elles ont besoin d'extérioriser de façon très démonstrative leur affectivité. Saluer les personnes, les toucher, les embrasser sont des manifestations très courantes. On a pu constater également des comportements affectifs, mais agressifs : injures, gestes violents.

Le côté envahissant de cette expression engendre parfois des problèmes de compréhension de la part des familles. Celles-ci, à peine entendues, sont entendues par des résidents qui leur demandent : *Qui vous salue, qui vous embrasse etc.* Ils leur indiquent en se croisant la doigts ou la secrétaire. Il y a une sorte d'embarras immédiat qui provoque quelquefois une attitude de recul, de mise à distance.

Il en est de même pour le personnel. Certains handicapés assiégent en permanence le secrétaire, viennent parler à la directrice, font partager toute nouveauté dans leur vie avec les membres du personnel et même les visiteurs.

• Ces manifestations paraissent parfois inattendues. Le personnel le traduit en disant : *Ils sont brusqués*. Cette brusquerie se manifeste par des cris, des attitudes « violentes ». Les personnes âgées disent le plus souvent craindre cela de la part des personnes handicapées mentales. Les cris sont, semble-t-il, toujours interprétés comme une menace.

• Les personnes handicapées ne perçoivent pas spontanément les différences de comportement. Elles ne comprennent pas en particulier les hésitations que les personnes âgées peuvent marquer, la lenteur de leur cheminement. Aussi voit-on des personnes handicapées mentales bousculer des personnes âgées, ne pas respecter leur rythme (par exemple soulever l'assiette avant qu'elles n'aient fini de manger). Au-delà de certains problèmes de relation personnelle, les personnes handicapées mentales peuvent cependant arriver à comprendre et à admettre les différences.

• Elles sont rigides dans leur appréhension de la

## AVANTAGES ET INCONVÉNIENTS DE LA COHABITATION

	Avantages	Inconvénients
<p>Pour les personnes âgées</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rapport avec des personnes plus jeunes</li> <li>• Bénéficier de l'animation, être stimulé par un entourage plus actif</li> <li>• Une aide qui compense leur handicap physique</li> <li>• Pouvoir dispenser soins et tendresse à des PHV qui en ont besoin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Confrontation à la maladie mentale</li> <li>• Assimilation à des handicapés mentaux</li> <li>• Renforcée le sentiment de supériorité</li> <li>• Insécurité liée aux comportements des PHV</li> <li>• Risque de régression</li> <li>• Être perçus par le personnel comme intolérants et peu gratifiants</li> </ul>
<p>Pour les personnes handicapées mentales vieillissantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réduire l'isolement</li> <li>• Trouver un rythme plus lent correspondant mieux à leurs difficultés d'insertion dans le milieu habituel</li> <li>• Plus grande autonomie car moins « encadré »</li> <li>• Regard positif du personnel (ser perçues comme coopérantes et participantes?)</li> <li>• Insertion dans un milieu « normal » rendu possible par des différences moins importantes entre PA-PHV</li> <li>• Bénéficier des mêmes libertés que les personnes « normales »</li> <li>• Changement des rapports lie au passage d'un projet « éducatif » à un projet de « vie »</li> <li>• Développer des rapports de tendresse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rupture avec le précédent milieu de vie</li> <li>• Insertion par l'exclusion</li> <li>• Ambiance moins stimulante que dans un établissement spécialisé ; moins bonne prise en charge</li> <li>• Préservation des acquis (travail, projet individuel, etc.)</li> <li>• Confrontation brutale à une population majoritairement plus âgée : angoisse de vieillir et de mourir</li> <li>• Devenir « bouc émissaire »</li> </ul>
<p>Pour le personnel</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir une population plus participative</li> <li>• Un rythme accru</li> <li>• Des rapports plus directs, plus affectifs</li> <li>• Meilleur repérage des problèmes individuels</li> <li>• Une aide pour les tâches quotidiennes</li> <li>• Une forme de spécialisation, meilleure valorisation de ce que l'on fait</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de formation</li> <li>• Peur de la « folie »</li> <li>• Disséminés</li> <li>• Effectif ne permettant pas une bonne prise en charge : une équipe plus spécialisée</li> <li>• Modification de la représentation de son travail</li> </ul>
<p>Pour l'institution</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Occupier des chambres à plusieurs lits, difficiles d'accès, manquant de confort</li> <li>• Un complément en personnel</li> <li>• Des moyens supplémentaires permettant une meilleure prise en charge, y compris des PA démentes</li> <li>• Une réflexion sur la mission de l'établissement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Connotation « psychique » de l'établissement</li> <li>• Refus d'entrée de la part de PA ou de leur famille</li> <li>• Remise en cause du projet initial (accueil de PA)</li> </ul>
<p>Pour l'action sociale en général</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des solutions de placement faibles</li> <li>• Réduction des coûts</li> <li>• La possibilité de « normaliser » une population auparavant stigmatisée</li> <li>• Meilleure tolérance au handicap</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reconstituer l'ospice</li> </ul>

réalité. Elles ne perçoivent pas toutes les nuances qui sous-tendent la réalité. Elles sont intolérantes et par conséquent « brusques ».

Tout changement de situation est vécu par elles comme une source de difficultés.

Ainsi, dans plusieurs cas où une personne handicapée joue un rôle dans l'institution, il lui est difficile d'accepter qu'on lui fasse un reproche, qu'on vienne même l'aider !

- Elles sont assez souvent considérées comme affectueuses. Elles expriment un sentiment de reconnaissance qui touche le personnel.

- Le personnel ne les voit pas vieillir. Toute question sur leur âge est source d'interrogation et de surprise lorsqu'on constate l'âge réel de la personne en question. On a recueilli des phrases telles que : *Elles paraissent moins vieilles. Elles ne semblent pas avoir été marquées par le vie !*

**Les difficultés vécues : ce qui est dit à propos des personnes âgées :**

- Elles sont lentes et très repliées sur elles-mêmes. Une des caractéristiques du vieillissement est le ralentissement mineur et psychologique. La diminution de leurs facultés sensorielles brouille leur perception du monde extérieur. Le deuil de la perte de ces potentialités, pas toujours accompli, les stoppe dans leur ouverture.

- Elles sont cataloguées d'un caractère peu facile, souvent récriminant et donc par conséquent peu gratifiant pour le personnel.

- Elles veulent parfois manifester de la distinction envers les assistés. Elles souhaitent être considérées comme différentes par le fait qu'elles paient (pour certaines c'est évident, mais même celles qui sont à l'aide sociale considèrent qu'elles contribuent à leur pension) et qu'elles méritent ce moment de repos après une vie de travail. Elles se replient parfois derrière cette idée pour se différencier des personnes handicapées mentales qu'elles estiment trop jeunes pour être là sans travail.

Elles estiment également devoir être servies.

- Elles s'appuient sur leur passé. La vie dans l'institution n'est, pour les personnes âgées, qu'un épisode de leur parcours. Elles ont des références extérieures.

- Elles sont sensibles à la promiscuité. Pouvoir s'isoler représente une nécessité pour le maintien d'un équilibre personnel. La présence continue de ses autres résidents autour de soi, surtout lorsque les chambres sont à plusieurs lits, développe des senti-

ments d'envahissement et donc de rejet massif de la vie collective. C'est flagrant lorsque la déambulation de certains rend caduc le désir d'intimité de sa chambre. Certaines personnes renoncent à la vie collective pour ne pas être en contact avec les personnes handicapées et ne vont jamais en salle d'animation. Elles avancent le fait qu'on y fume trop ! Elles ne participent pas aux sorties.

- Des moqueries se développent envers les personnes handicapées - on fait remarquer à une telle qu'elle ne sait pas mettre la table, qu'elle a oublié des couverts ; un autre sera accablé de sarcasmes parce qu'il a dit *qu'il voulait s'acheter une femme*.

Les personnes âgées tolèrent à peine ces « plus jeunes » qui ne font rien (*S'ils sont malades, ça va, sinon...*), ou même trouvent déplacé d'être dans les mêmes conditions que ces gens qui ne peuvent rien, alors qu'eux ont travaillé toute leur vie.

Mais à côté de ces propos sur les difficultés dans le vécu quotidien, et presque en contrepoint, il y a une variété infinie de situations interpersonnelles dans lesquelles se jouent des sentiments qui vont de la simple relation de voisinage, où chacun se connaît et se respecte, à l'amour, qu'il soit de type filial, maternel ou conjugal.

**Les sentiments d'affection et de protection**

Les relations interpersonnelles composent le terrain de l'intégration. Si l'on voit certaines personnes rester dans leur chambre pour ne pas voir les autres ou ne pas rencontrer les personnes handicapées, on peut constater cependant d'autres attitudes.

Certains vont entrer dans le domaine de la sexualité. Des couples se forment, certes, mais il ne s'agit pas que de cela. Une certaine camaraderie peut se développer et construire des liens d'entraide fort importants.

R. (43 ans) habite la maison de retraite depuis 20 ans. Il s'occupe beaucoup de H. D'ailleurs, il est invité à déjeuner des parents de H. qu'il accompagne chaque quinzaine. H. (40 ans) a des crises avec troubles du comportement (pouvant aller jusqu'à l'automutilation) qui le perturbent momentanément ; mais cela semble s'estomper.

R. (60 ans) est en fauteuil roulant à la suite d'une polio. Bien qu'ayant un retard intellectuel, c'est le handicap physique qui domine chez lui. Vers l'âge de



### **Le groupe des personnes ayant besoin d'un accompagnement important**

Ce groupe représente 24% de la population handicapée étudiée. Il comprend des personnes dont le degré de dépendance est assez élevé.

Leur vieillissement peut être considéré comme étant une réalité. Même si un tiers d'entre elles ont moins de 60 ans, les hommes et les femmes sont représentés à égalité. Ils viennent le plus souvent de leur famille.

Très en retrait par rapport à la vie sociale de l'établissement, elles ne jouent pas de rôle actif. Elles ont besoin, essentiellement, d'une approche affective accompagnant les soins qui leur sont nécessaires.

Elles se rapprochent ainsi de la population âgée dépendante, et leur présence dans une institution peut être l'objet d'une prise en charge correspondant à une maison de retraite accueillant des dépendants.

J.M., 33 ans, est un déficient intellectuel profond (conséquence probable d'une encéphalopathie) sans trouble de comportement et marqué par une passivité massive qui renforce un handicap physique important.

Il a été pris en charge par sa mère jusqu'à ce qu'elle soit atteinte d'une grave maladie. La nécessité de trouver une solution de prise en charge a amené J.M., qui jusqu'alors avait toujours vécu au domicile familial, à faire une tournée d'institutions en vue d'un accueil définitif.

Tout d'abord placé en famille d'accueil pour une durée temporaire (lors d'une première hospitalisation de sa mère), la réaction agressive de J.M. et une famille mal préparée ont entraîné la suspension de ce mode d'accueil au profit de la recherche d'un établissement. Sur ces entrefaites, il a été accueilli une semaine au centre hospitalier spécialisé, puis pour deux séjours de trois semaines dans un autre établissement, dans l'attente d'une place dans un foyer occupationnel.

Devant le refus d'accueil du responsable du foyer (compte tenu d'un niveau de handicap trop important), le travailleur social chargé des placements au sein de l'association de parents d'enfants handicapés a pris contact avec les maisons de retraite en recherche d'une solution provisoire, dans l'attente d'une solution plus adaptée.

J.M. est donc arrivé à la maison de retraite de façon provisoire. Le « temporaire » dure à présent depuis plus d'un an, et le contrat semble peu à peu se transformer en un contrat à durée indéterminée.

Car, à présent, tout le monde semble connaître J.M. et apprécier sa présence dans l'institution. Il faut dire que J.M. rassemble une somme de facteurs pouvant faciliter son intégration : il est jeune, son visage rond avec des yeux clairs alliés à la blondeur de ses cheveux accentue encore ce côté enfant qui pourrait le faire ressembler à un « petit-fils ». J.M. se déplace avec difficultés. Il est calme et paisible. Par conséquent, il n'inquiète pas les personnes âgées. C'est sans doute un facteur explicatif du fait qu'il est très entouré par les grand-mères auxquelles il donne l'occasion de pouponner à nouveau... une raison nouvelle d'exister. Et c'est vrai qu'il a tout de suite bénéficié d'un bon accueil de la part de tous. À commencer par la directrice de l'établissement qui dit n'avoir pas été opposée sur le principe de recevoir un jeune handicapé et constate qu'il a pris sa place dans la maison. Mais également le personnel, que l'on ressent gratifié et valorisé de prendre en charge J.M., qui a fait beaucoup de progrès depuis son arrivée... Cette expression est souvent reprise par les membres du personnel interrogés, que ce soit les agents travaillant directement dans le pavillon où habite J.M. ou ceux qui n'y travaillent pas directement (y compris l'ouvrier d'entretien).

À la question « Qu'est-ce qui vous permet de dire que J.M. a fait des progrès ? » le personnel travaillant directement auprès de lui avance des éléments traduisant son évolution. *Il parvient à manger seul, il communique beaucoup plus...* Par contre, la réponse est quasiment toujours la même de la part des autres. *C'est son assistante sociale qui le dit...* Cette réponse est lancée sur un ton de satisfaction comme on annonce une bonne note, mais aussi comme une forme de reconnaissance du travail effectué.

Quel bilan en titre le travailleur social à l'origine du déplacement, après une année dans la maison de retraite : *J.M. se trouve stimulé de vivre avec d'autres. Il s'est très bien adapté. Il est épanoui, bien accepté, il progresse à sa mesure. J'ai le sentiment qu'il est bien, qu'il comprend bien les consignes.*

*Ce mode d'accueil est moins houleux que ce qu'il vivait dans la famille d'accueil (qui avait un projet et voulait à tout prix le faire progresser...). Ce qu'il vit à présent se rapproche plus de ce qu'il vivait chez sa mère !*

Sur les raisons pouvant expliquer cette réussite : *Il est gentil et il est dans le rythme des personnes âgées... J.M. ne représente pas une charge supplémentaire pour le personnel<sup>2</sup>, qui déclare volontiers qu'il est moins « lourd » que certaines personnes âgées.*

#### **Les personnes ayant moins de 60 ans et étant autonomes**

Représentant 19% de la population handicapée observée, c'est à leur sujet que l'on peut se poser le plus de questions quant à l'intérêt de leur présence à l'intérieur d'une institution.

Fluées depuis longtemps parfois dans l'établissement en raison du manque de place dans d'autres institutions (sorties de l'hôpital psychiatrique, par exemple) ou du manque d'information des familles pour d'autres solutions, elles sont là par défaut.

Les hommes sont plus nombreux que les femmes et près de la moitié d'entre eux ont un rôle dans l'institution.

Comme nous l'avons souligné pour le cas de D., l'établissement pour personnes âgées manque de moyens pour prendre en charge une telle population. Leur accompagnement n'est pas soutenu, on ne sait comment intégrer leur activité, ni comment les solliciter.

Des personnes ayant le même profil se retrouvent parfois dans des équipes de CAT ayant un contrat avec la maison de retraite. Pour ces derniers, un statut existe alors que pour les « résidents » il n'y en a pas.

Elles n'ont pas tout à fait leur place dans une institution qui manque d'encadrement pour les accompagner dans tous les aspects de leur vie.

#### **Les personnes handicapées ayant entre 60 et 70 ans**

Elles représentent 37% de la population observée. Leurs origines sont des plus diverses. Un bon nombre provient de CAT ou de foyers. Les hommes et les femmes sont à égalité.

Si administrativement on peut considérer qu'elles ont atteint l'âge de la retraite, leur autonomie est cependant importante.

Elles représentent en quelque sorte la population de la maison de retraite telle qu'on l'imagine. Peu handicapées physiquement, elles ont une grande vitalité, participent aux activités proposées. Elles sont un bon public. C'est en pensant à ce groupe que le personnel estime intéressant de s'occuper de personnes « handicapées<sup>3</sup> ». Elles ne renvoient pas l'image mortifère des personnes plus âgées, préoccupées par leur état de santé, angoissées par l'approche de la mort, et qui se replient d'une certaine façon sur elles-mêmes.

Elles ont une grande demande d'animation et de loisirs.

Certains résidents mènent une vie de « retraite placide » qu'ils ont affirmée clairement. Telle personne a racroché son tablier le jour de ses 60 ans et telle autre déclara que puisqu'il *fallait faire place aux jeunes et quitter le CAT, il n'avait plus rien à faire*. Certains ont pu même accéder à une vie affective évidente, ayant trouvé dans l'institution un compagnon ou une compagne. Ils utilisent l'institution comme un domicile, réalisant par eux-mêmes leurs propres activités.<sup>4</sup>

Leur présence pose le problème du décalage de l'âge. Ces personnes ont entre 60 et 70 ans, alors que les personnes âgées y viennent aux alentours de 80-85 ans. Leur accompagnement n'est pas le même. Pour les uns, il faut développer une présence personnalisée leur permettant de finir leur vie, alors que pour les autres, il importe de leur proposer un cadre actif avec plus d'animation et de participation. Ce n'est donc pas le même style de maison de retraite qui leur conviendrait, en particulier en ce qui concerne le personnel et l'organisation du rythme de vie.

Ils apportent cependant de la vie et du mouvement.

Mais cela n'a qu'un temps. Le vieillissement surviendra tôt ou tard avec un besoin de prise en charge plus lourde. Il ne faut pas oublier les problèmes engendrés par les déménagements successifs à des âges où l'adaptabilité n'est plus la même.

2 - J.M. « autrement seul, a besoin d'une aide pour la toilette et l'hébergement, n'est pas incontinent et ne bénéficie que d'un suivi médical léger » (1993, p. 40)  
3 - (1993, p. 41)  
4 - (1993, p. 41)

## **Annexe 5 : Références Bibliographiques**

### **1- Principaux textes juridiques**

- Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
- Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées
- Décret du 17 mars 2004 relatif à l'abaissement de l'âge de la retraite pour les assurés sociaux handicapés
- Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi du 20 juillet 2001 relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'allocation personnalisée d'autonomie

### **2- Documentation statistique**

- Chanut J-M., Pla A, *L'AAH, un minimum social destiné aux adultes handicapés*, DREES, Dossier solidarité et santé n° 10-12 2004, pp. 99-115
- Demoly E., Raynaud Ph., *L'activité des COTOREP en 2004*, Document de travail DREES n° 89, octobre 2005
- Duée M., Rebillard C., *La dépendance des personnes âgées : une projection à long terme*, INSEE, Document de travail de la Direction des Etudes et synthèses économiques, avril 2004, 50 p.
- Cambois E., Robine J-M., *Vieillesse et restrictions d'activité : l'enjeu de la compensation des problèmes fonctionnels* DREES, Etudes et résultats n° 261, septembre 2003, 10 p.
- Bontout O., Colin Ch., Kerjosse R., *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*, DREES, Etudes et résultats n° 160, février 2002, 10p.
- Gaymu J., *Vieillir en Europe*, jeu de tableaux et graphiques présentés au groupe de travail sur les solidarités familiales du Haut Conseil à la famille, janvier 2006, 14 p.
- Mette C., *Allocation personnalisée d'autonomie à domicile : une analyse des plans d'aide*, DREES, Etudes et résultats n° 293, février 2004, 11 p.

- Demoly E., *Augmentation sensible de l'activité des COTOREP en 2004*, DREES, Etudes et résultats n° 455, décembre 2005, 10 p.
- Raynaud Ph., Weber A., *Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes de la vie quotidienne*, DREES, Etudes et résultats n° 439, novembre 2005, 12 p.
- Michaudon H., *Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID*, DREES, Etudes et résultats n° 204, décembre 2002, 12 p.
- Brouard N, Roussel P., *Handicap en chiffres*, CTNERHI, juin 2005, 130 p.
- Mauguin J., *Les dépenses d'aide sociale départementale en 2004*, DREES, Etudes et résultats n° 453, décembre 2005, 8 p.
- Petite S., Weber A., *Les effets de l'allocation personnalisée d'autonomie sur l'aide dispensée aux personnes âgées*, DREES, Etudes et résultats n° 459, janvier 2006, 11 p.
- Perben M., *L'allocation personnalisée d'autonomie au 30 septembre 2005*, DREES, Etudes et résultats n° 452, décembre 2005, 4 p.
- Rivard T., *Les services d'aide à domicile dans le contexte de l'allocation personnalisée d'autonomie*, DREES, Etudes et résultats n° 460, janvier 2006, 10 p.
- Campéon A, Le Bihan B., *Les plans d'aide associés à l'allocation personnalisée d'autonomie – le point de vue des bénéficiaires et de leurs aidants*, DREES, Etudes et résultats n° 461, janvier 2006, 11 p.
- Bechtel J., *Le compte social du handicap de 1995 à 2003*, DREES, Etudes et résultats n° 367, décembre 2004, 8 p.
- Embersin C., Grémy I., *Handicap et périnatalité en Ile de France* Observatoire régional de santé d'Ile de France, 2006, 16 p.
- Vanovermeir S., *Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés*, Gérontologie et société, 2004. [projet d'article transmis par l'auteur]
- Tugores F., *La clientèle des établissements d'hébergement pour personnes âgées Situation au 31 décembre 2003*, DREES, Etudes et résultats, avril 2006, 8 p.
- Weber A., *Dépendance des personnes âgées et handicap : les opinions des Français entre 2000 et 2005*, DREES, Etudes et résultats, mai 2006, 8 p.
- Dutheil N., Roth N., "En dix ans, moins d'enfants handicapés mais davantage d'adultes parmi les résidents en établissements", *France, portrait social*, 2005-2006, INSEE, pp. 127-141.

### 3- Articles, ouvrages, rapports et études non publiées...

- Azéma B., Martinez N., *Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs éléments pour une prospective* : étude réalisée par le CREA Languedoc Roussillon pour la DREES, mai 2003, 317 p.
- Commissariat général du Plan, *Prospective des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes* Rapport de la mission conduite par Stéphane Le Bouler, premier volet détermination du nombre de places en 2010, 2015, 2025. Les Cahiers n°11 septembre 2005. 120 p.
- Centre d'analyse stratégique Rapport *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, Mai 2006 (Synthèse, 21p).
- Noury D., Segal P., Aubin C. *Etude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe*, Rapport IGAS n°2003 120, sept 2003, 41p.
- Roussille B., *L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation*, Rapport IGAS n°2004 150, octobre 2004, 111p.
- Le Bouler S., *Prospective des besoins d'hébergement en établissement pour les personnes âgées dépendantes, premier volet : détermination du nombre de places en 2010, 2015, et 2025*, Cahiers du Commissariat général du Plan n° 11, septembre 2005, 120 p.
- Bonnet M., *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap*, Rapport présenté au nom de la section des affaires sociales du Conseil économique et social, février 2004, 92p.
- Cour des comptes, *La vie avec un handicap*, Rapport particulier, juin 2003, 218 p.
- Cour des comptes, *Les personnes âgées dépendantes*, Rapport particulier, novembre 2005, 288 p.
- Girard C., *Les maisons départementales du handicap*, rapport du groupe de travail présidé par le Président du Conseil général du Doubs à madame la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, décembre 2003, 22 p.
- Blanc P., *Compensation du handicap : le temps de la solidarité*, rapport d'information n°369 (2001-2002) de la Commission des affaires sociales du Sénat, juillet 2002, 562 p.
- Briet R., Jamet P., *Pour une prise en charge solidaire et responsable de la perte d'autonomie*, rapport de la mission de préfiguration de la CNSA, mai 2004, 60p.
- Blanc P., *Maisons départementales des personnes handicapées*, rapport d'un groupe de travail au ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et la famille, 2005, 35 p.
- Cayet J., *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux*, rapport présenté au nom de la section des affaires sociales au Conseil économique et social, 1998, 110 p.

- Colvez A., Villebrun D., *La question des catégories d'âge et des "charnières" entre les différents types de population*, Revue Française des Affaires sociales n° 1-2 janvier-juin 2003, pp. 255-266 [in n° thématique de la RFAS : *Handicaps, incapacités, dépendances*]
- *Quel avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ?* n° hors série du Mensuel des maisons de retraite, Actes des Rencontres parlementaires du secteur social et médico-social, Assemblée nationale, 28 septembre 2005
- Guyot P., *La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ?* CTNERHI, 1998, 167 p.
- Laroque G., *Le vieillissement des personnes handicapées*, rapport du groupe de travail mis en place pour le CNCPPH, février 1997, 9 p. et annexes.
- Azéma B., Martinez N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie*, Revue française des affaires sociales n°2 avril-juin 2005, pp. 297-334 [in n° thématique de la RFAS : *Politiques en faveur des personnes handicapées. Grandes tendances dans quelques pays européens*]
- Désesquelles A., *Le handicap en milieu carcéral en France*, Population n°60, janvier-février 2005, pp. 71-98
- Haut Conseil de la population et de la famille, *Avis relatif au vieillissement des personnes handicapées*, novembre 2002, 3p.
- Piveteau D., *Propositions pour les missions et la structure d'une "Agence nationale des handicaps"*, rapport au ministre des Affaires sociales, du travail et de la solidarité, au ministre de la Santé de la famille et des personnes handicapées et à la secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées, juillet 2003, 30p.
- CTNERHI, *La personne handicapée vieillissante ou âgée*, dossier professionnel documentaire n°10, mise à jour mars 2006, 101p.
- P Roussel, *La compensation des incapacités au travers de l'enquête Handicaps-incapacités-Dépendance de l'INSEE (enquête HID 1998 – enquête HID 1999)*, CTNERHI, juin 2002, 94p.
- *Réadaptation*, dossier : "CCAH Le vieillissement des personnes handicapées", n°475 décembre 2000, et dossier : "Les personnes handicapées vieillissantes ou âgées", n°490, mai 2002.
- Mairie de Paris, direction de l'action sociale de l'enfance et de la santé, *Personnes handicapées : vie quotidienne, parcours de vie et offres de services*, Cahiers de Chaligny, décembre 2005
- INSERM, *Déficiences ou handicaps d'origine périnatale*, Dépistage et prise en charge, rapport d'expertise collective, INSERM, Paris, 2004, 245 p.
- Comité scientifique pour l'adaptation des outils d'évaluation de l'autonomie, janvier 2003. Rapport du comité scientifique ["rapport Colvez"]

- Centre d'analyse stratégique, *Personnes âgées dépendants : bâtir le scénario du libre choix*, mai 2006.
- O Piou, *Viellissement et cessation anticipée d'activité des travailleurs handicapés en ESAT*, Etude réalisée par le CLEIRPPA pour le groupement institutionnel Chorum, avril 2006

## Annexe 6 : personnes auditionées

### Audition du Rapporteur

**06/03/2006**

Monsieur	GRULOIS	CNRPA
Madame	DUJAY-BALARET	CNRPA
Monsieur	TOURNAN	Président APAJH
Monsieur	GOHET	Délégué Interministériel aux personnes handicapées

**07/03/2006**

Monsieur	Yves Jean DUPUIS	Directeur général FEHAD
Monsieur	SCHLERET	Président de la CNCPH
Monsieur	Denis PIVETEAU	Directeur de la CNSA
Monsieur	de BROCA	FNATH
Monsieur	FELISSI	FNATH

**14/03/2006**

Monsieur	DEVOLDERE	Président de l'UNAPEI
Monsieur	COQUEBERT	Directeur général de l'UNAPEI
Monsieur	ZILINSKY	Délégué général de l'UNCCAS

**15/03/2006**

Monsieur	Jean CANNEVA	Président de l'UNAFAM
Monsieur	CALMETTE	Directeur général du FEGAPEI
Monsieur	YOU	ADMR

**20/03/2006**

Madame	LEDUC	Directrice générale adjointe UNA
--------	-------	----------------------------------

**21/03/2006**

Madame	ARNAIZ-MAUME	SYNERPA
Monsieur	BRUN	Président de l'UNAF

**27/03/2006**

Monsieur	DEVOLDERE	Président de l'UNAPEI
----------	-----------	-----------------------

**03/04/2006**

Monsieur	CHAMPVERT	ADEPH
Monsieur	FOURE	
Madame	ROUSSILLE	IGAS

**04/04/2006**

Madame	Marie Sophie DESAULLE	Présidente APF
Monsieur	CLAUDY JARRY	Président FNADEPA
Monsieur	Vincent FIGUREAU	Chargé des relations extérieures de la MUTUALITE FRANCAISE
Madame	DANGE	Présidente de UNMPAPH
Docteur	BUSNEL	Conseiller auprès de la Mutualité Française
Monsieur	DELSUC	Responsable du secteur Personnes âgées, Personnes Handicapées

Monsieur	GANTET	Vice Président du CNCPH
Monsieur	ROUS	Président de l'Association Marie Louise

**05/04/2006**

Monsieur	BLOCH LAINE	UNIOPSS
Monsieur	PRIOU	Conseiller technique UNIOPSS
Monsieur	Pascal BOIRIN	ANDASS Directeur des personnes âgées et adultes handicapées conseil général Seine et Marne
Monsieur	Alberto SERRANO	ANDASS Directeur des handicapés conseil général Val d'Oise
Madame	HERITIER	ANDASS Directeur général adjoint chargé de l'action sociale conseil général du Loir et Cher
Monsieur	BONNET	

**10/04/2006**

Monsieur	HERMANGE	Directeur Général de la CNAV
----------	----------	------------------------------

**11/04/2006**

Professeur	FARDEAU	SERVICE MYOLOGIE (LA PITIE SALPETRIERE)
Monsieur	PINEL	FNADEP Trésorier en charge des personnes handicapées vieillissantes

**12/04/2006**

Monsieur	FOURE	
----------	-------	--

**20/04/2006**

Monsieur	BERNARD	
----------	---------	--

**DEPLACEMENT DANS LE NORD**

**03/05/2006**

Monsieur	CARPENTIER	Directeur Général de ADGV
Monsieur	Franck NISON	Directeur de la Résidence "Doux Séjour" émanant de l'ADGV
Monsieur	Pierre Marie MIROUX	Président de l'APEI
Monsieur	Jean Benoît BALLE	Directeur Général APEI
Monsieur	Olivier WARZEE	Directeur d'ESAT
Monsieur	Eric VAN DE WIELE	Directeur d'ESAT
Monsieur	Didier CAVROIS	Directeurs de Foyer ESAT (le vieillissement en foyer d'hébergement)
Monsieur	Michel KABACINSKI	Directeurs de Foyer ESAT (le vieillissement en foyer d'hébergement)
Monsieur	Ghislain BLANCHARD	Directeurs de Foyer ESAT (le vieillissement en foyer de vie)
Monsieur	Marc GRADEL	Directeurs des SAMO ESAT (le vieillissement en Milieu ouvert)
Monsieur	Jean Edouard CHEVIN	Directeurs de Foyer ESAT (le vieillissement en foyer de vie)
Monsieur	DURLIN	Secrétaire Général de la Ville de St SAULVE
Les	personnes Handicapées	Intellectuelles et l'EHPAD du CCAS de SAINT SAULVE
Monsieur	Marcel DINIEUX	Directeur de l'APF Valenciennes (Nord)

**04/05/2006**

Madame	Sylvie DESMARESCAUX	Sénatrice du Nord
Monsieur	CANET	Directeur de l'APAHM
Monsieur	SOMMEVILLE	Directeur de l'association "Papillons Blancs" DUNKERQUE
Monsieur	FOUILLOUSE	Directeur de l'AFEJI
Madame	ROBART	Conseil Général du Nord (DSPA et PH)
Madame	VANDAELE	CLIC des Moulins des Flandres

**DEPLACEMENT A TROYES**

Monsieur	Bernard de La Hamayde	Vice Président du Conseil Général
----------	-----------------------	-----------------------------------

	Madame	Aimée VEDEL	Direction de l'Action Sociale Départementale
	Monsieur	Pierre GUICHARD	Directeur DDASS (Aube)
<b>19/05/2006</b>	Monsieur	TROMBERT	Directeur de L'ADAPEI
<b>22/05/2006</b>	Monsieur	ROULIN	Directeur du CAT Le val de Sournia
<b>24/05/2006</b>	Monsieur	VIAL	Directeur Général d'Europe Assistance
	Monsieur	DANEY	
	Monsieur	FEUILLERAC	ANDICAT
	Monsieur	GILLES	UNAFAM
	Madame	Nicole LECLERE	CHORUM
	Madame	PIOU	CLEIRPPA
	Monsieur	CUNIN	
<b>20/06/2006</b>	Monsieur	PIVETEAU	Directeur de la CNSA