

Groupe de travail « vieillissement des personnes handicapées » (note de cadrage)

[1] Comme pour l'ensemble de la population, mais de manière spécifique, les personnes handicapées connaissent un allongement de leur espérance de vie, y compris celles dont les déficiences résultent de pathologies sévères et multiples. Cette réalité impacte les établissements d'accueil et les services d'accompagnement, ainsi que les familles, les aidants et les professionnels.

[2] De toutes les composantes de la politique du handicap, le vieillissement est l'une de celles qui ont été le moins explorées, nonobstant le rapport du sénateur Paul BLANC de juillet 2006 et celui de la CNSA d'octobre 2010.

La Ministre déléguée aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion a donc décidé, en lien avec la Ministre déléguée aux personnes âgées et à l'autonomie, de lancer une réflexion destinée à évaluer le phénomène, les difficultés qu'il soulève et les besoins qu'il génère. Elle a également pour objet de repérer les réponses réalisées, d'identifier les bonnes pratiques et de proposer les évolutions à mettre en œuvre. Cette mission est confiée à un groupe de travail constitué à cet effet et dont l'animation est assurée par M. Patrick GOHET, inspecteur général des affaires sociales.

Cette mission s'inscrit dans une double perspective : le Comité interministériel du handicap dont le Premier ministre a annoncé la convocation d'ici la fin du premier semestre, d'une part ; le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement en cours de préparation, sous l'autorité de la ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie.

[3] Par personne handicapée vieillissante, il convient d'entendre : « une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent en l'apparition simultanée : d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles, d'une augmentation des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie. Le tout pouvant se conjuguer jusqu'à entraîner une réduction du champ des activités, notamment sociales, que cette réduction soit d'origine personnelle ou environnementale » (définition extraite du dossier technique de la CNSA d'octobre 2010 : « l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes »).

1. CONSTATS

[4] Selon les études existantes, 635 000 personnes handicapées auraient plus de 40 ans et 267 000 plus de 60 ans. Pour beaucoup de personnes handicapées, le vieillissement intervient de manière plus précoce que pour le reste de la population. Il se traduit souvent par des déficiences liées à l'âge qui viennent s'ajouter à celles qui sont à l'origine de leur handicap, voir qui aggravent ces dernières (« le handicap ne prend pas sa retraite »).

[5] Ce phénomène génère fréquemment une fatigabilité accentuée, le besoin d'une adaptation des lieux de vie et d'activité, parfois l'orientation vers une solution institutionnelle différente plus lourde. Il peut également affecter le rôle des aidants familiaux et professionnels. Il rend souvent nécessaire le recours à une prise en charge transversale sanitaire et médico-sociale.

2. PERIMETRE

- [6] Les travaux du groupe concernent l'ensemble des formes de handicap : mental, psychique, moteur, visuel, auditif, cognitif, multiple... Ils sont centrés sur les réponses apportées par le milieu ordinaire (services d'aide à domicile, adaptation du logement...) et par le secteur médico-social (établissements d'accueil, services d'accompagnement...). Ils portent également sur la place et le rôle des aidants et des professionnels.
- [7] L'accessibilité des réponses médico-sociales, le décloisonnement entre ces dernières et le milieu ordinaire et le lien entre le sanitaire et le médico-social entrent dans le périmètre des travaux du groupe. C'est également le cas pour l'hospitalisation à domicile et les soins palliatifs.
- [8] Les questions relatives aux barrières d'âge, aux ressources et à la retraite ne relèvent pas du champ dévolu au groupe.
- [9] Celles relatives à l'accès aux soins, aux ESAT et à l'Autisme devront être traitées en lien avec les réflexions déjà engagées¹.

3. ENJEUX

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

¹ Mission de Pascal Jacob sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, groupe de travail sur le « plan d'accompagnement et de développement des ESAT » conduit par la DGCS dans le cadre de la décentralisation et préparation du 3^{ème} plan Autisme.

- [19] * au moyen d'un accueil conjoint au domicile et en institutions pour les personnes handicapées et les aidants;
- [20] * par le soutien aux aidants : structures de répit, formation...
- [21] * par la poursuite, la réactualisation ou l'adoption d'un projet de vie.
- [22] – le repérage et l'évaluation des bonnes pratiques sur le terrain ;
- [23] – l'adaptation des formations et des pratiques professionnelles aux spécificités du vieillissement des personnes handicapées (formation initiale et continue, évolution des métiers...).

4. LE GROUPE DE TRAVAIL

- [24] **Composition :**
- [25] – représentants des personnes handicapées : UNAPEI, APF, APAJH, UNISDA, CFPSAA, FFAIMC, FNATH, CLAPEHA, GIHP, AFM, UNAFAM, UNAFTC ;
- [26] – représentants des gestionnaires : FEGAPEI, FEHAP, FHF, GEPSO, FISAF, AGAPSY, UNIOOSS, SYNERPA, UNIFED ;
- [27] – instances consultatives : CNCPH, CNRPA ;
- [28] – organismes financeurs : CNSA, CNAMTS, CNAV, FNMF ;
- [29] – administrations : SG MAS, DGCS, DSS, DRESS, DGS, DGOS, ARS;
- [30] – collectivités locales: ADF, AMF, UNCCAS ;
- [31] – organismes techniques : ANESM, ANCREAI, FNG, Cinergie ;
- [32] – personne qualifiée : Dr Jean Pierre AQUINO (gériatre et président du Comité « avancée en âge : prévention et qualité de vie ») et Pascal Jacob (chargé d'une mission sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées).
- [33] **Méthodologie:**
- [34] Le groupe procède aux auditions nécessaires et s'adjoint, en fonction des thèmes traités, les experts compétents (gériatres, gérontologues, médecins, chercheurs, sociologues...). Il repère et évalue des bonnes pratiques et des solutions innovantes dont certaines peuvent donner lieu à des visites sur le terrain.
- [35] Le groupe dispose d'un appui technique et logistique fourni par la DGCS qui, en collaboration avec l'animateur du groupe, assure les convocations, l'organisation matérielle des réunions, des auditions et des déplacements sur le terrain, le secrétariat des réunions, l'élaboration des comptes-rendus et des synthèses.
- [36] Par prudence, les réunions sont prévues pour durer une journée quitte à les réduire à une demi-journée lorsque ce format s'avère suffisant.
- [37] **Calendrier et programme de travail** (février à juin 2013) :
- [38] – installation du groupe le 6 février;
- [39] – 1^{ère} étape (février, mars, avril), 4 réunions du groupe avec remise des premières analyses et préconisations fin avril :
- [40] * réunion 1, statistiques, outils d'évaluation et de repérage du vieillissement, moyens de préservation de l'autonomie et de prévention de l'accentuation du handicap ;
- [41] * réunion 2, les réponses au domicile, en institution et en accueil conjoint ;
- [42] * réunion 3, le rôle et la place des aidants, l'adaptation des formations et des pratiques professionnelles ;

- [43] * réunion 4, synthèse de l'ensemble des travaux de la première étape (analyses et préconisations) ; place du vieillissement des personnes handicapées dans les politiques globales du handicap et de l'avancée en âge ;
- [44] – 2^{ème} étape (mai, juin): repérage et analyse des bonnes pratiques et des innovations (avec visites sur le terrain de quelques sites exemplaires); étude des politiques pratiquées dans certains pays européens ; 2 réunions du groupe pour analyser les expériences visitées et étudiées, approfondir et élargir la première contribution, d'une part, et adopter le document final à remettre à la Ministre au cours de la 2^{ème} quinzaine de juin, d'autre part.
- [45] **Contributions :**
- [46] Un état des lieux et un diagnostic global : place du vieillissement des personnes handicapées dans la politique globale du handicap et dans la politique globale de l'avancée en âge (anticipation, prévention et qualité de vie), besoins et attentes spécifiques, repérage et évaluation des bonnes pratiques et des solutions innovantes, propositions relatives aux transformations de l'offre, créations de places, modalités de tarification, référentiels de prestations et de bonnes pratiques, formations, recherche, aides au logement...

Patrick Gohet, Inspecteur général des affaires sociales