



GEPSO

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

Enquête relative à l'accueil des personnes en situation de handicap en EHPAD

En avril 2013, la Commission nationale « vieillissement des personnes handicapées » du GEPSO a souhaité faire un état des lieux de l'accueil des personnes handicapées en EHPAD, de recenser les besoins et les problématiques rencontrées. Cette prospection devait permettre également une meilleure connaissance des différents secteurs afin de proposer des réponses adaptées, respectueuses du parcours de vie de chaque personne.

Ce groupe de travail associe à la fois des professionnels du secteur des personnes âgées et du secteur des personnes handicapées et contribue à l'élaboration de passerelles entre les EHPAD et les structures pour personnes en situation de handicap.

Nous vous présentons les résultats de cette enquête et en conclusion les propositions élaborées par la commission. Il est important de préciser que les résultats obtenus sont à prendre avec du recul et ne permettent d'avoir qu'une idée de la situation vécue par les EHPAD.

En effet, plusieurs établissements ont pris contact avec le GEPSO afin de connaître la définition de la notion de handicap, la rapprochant pour beaucoup, au terme de dépendance. Ainsi, la différence de culture et de vocabulaire sont des éléments à prendre en considération dans notre analyse.

Définir la personne handicapée vieillissante est un préalable. Pour cela, la commission s'est appuyée sur la définition proposée par la CNSA dans le dossier technique d'octobre 2010 : Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. :

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

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



GEPSO

GROUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent. Cette définition impose une prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie. »

Le rapport du sénateur Paul Blanc en 2006 avait mis en valeur l'ampleur du phénomène.

En février 2012, le GEPSO a fait paraître « **Le livre blanc** » qui énonce plusieurs propositions (former les professionnels : des formations continues et initiales mutualisées pourraient être proposées aux professionnels des secteurs du handicap adulte et des personnes âgées, mutualiser les moyens matériels et humains entre les secteurs du handicap adulte et des personnes âgées : transports, activités communes, renforcer la coopération et le travail en réseau...) Trois principes ont guidé ce travail : le respect du projet de vie, la logique de proximité, la notion d'accompagnement global de la personne.

Analyse qualitative :

Cartographie : Des EHPAD de toutes les régions de France ont renseigné le questionnaire, 1413 questionnaires ont été envoyés, 180 EHPAD ont répondu.

Les pourcentages et les proportions ont été calculés en fonction du nombre d'établissements répondants.

1-Accueil des personnes en situation de handicap :

2/3 des établissements répondants accueillent des personnes handicapées.

2 et 3- Les motifs du non-accueil pour 1/3 des établissements :

L'impossibilité d'accueil s'explique par une insuffisance de moyens à 42%, la barrière de l'âge à 32% ou des locaux inadaptés à 26%.

La barrière de l'âge est en réalité une fausse difficulté car aucun texte ne légifère sur cette question. Les dérogations d'entrée en EHPAD avant 60 ans ne sont donc pas obligatoires mais demandées par les conseils généraux. La loi 2005- 102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a supprimé la barrière de l'âge pour l'entrée en EHPAD et a donné un délai de 5 ans aux conseils généraux pour s'y conformer. L'intégration d'une personne de moins de 60 ans dépend de l'avis du médecin coordonnateur et du directeur de l'établissement. La difficulté réside surtout dans le fait qu'une personne de moins de 60 ans n'entrera pas dans le calcul du GIR pondéré. (cf le décret 99-316 du 26 avril 1999, article 30-1, article 11). Les difficultés sont essentiellement financières : pas de droit à l'APA, pas de cotation AGGIR, pas de prestation de compensation. Mais nous verrons dans les réponses aux questions suivantes que les difficultés tiennent aussi à la différence d'âge (question 5), à la différence de pathologie, à la différence de besoins d'accompagnement et d'animation.



GEPSO

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

6- Les différents handicaps :

61% des personnes handicapées accueillies présentent un handicap psychique ou mental.

9- Le lieu de vie avant l'accueil :

A la question du lieu de vie avant l'accueil en EHPAD, 50% des personnes vivaient en structure médico-sociale de type Foyer de vie, Foyer d'hébergement, Foyer d'accueil médicalisé et 14% en CHS.

10- Les motifs de la fin de l'accueil :

80% des personnes handicapées accueillies décèdent au sein de l'EHPAD, chiffre proche du nombre de décès des personnes âgées en établissement.

12- La mise en place d'unité distincte d'accueil des personnes en situation de handicap :

83% des services ne créent pas d'unité spécifique.

13- Les personnes en situation de handicap bénéficient d'un projet personnalisé et 14- Les activités spécifiques aux personnes en situation de handicap :

En revanche, 85 % des EHPAD déclarent mettre en place des projets personnalisés. La loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale oblige les établissements à réaliser des projets personnalisés. 1/3 proposent des activités spécifiques, différenciées. Parmi celles-ci, des ateliers d'art-thérapie (musique, théâtre, jardinage..), du sport adapté au type de handicap (marche, sarbacane, gymnastique douce, yoga...), des jeux de mots et de mémoire (à différencier des ateliers mémoire proposés aux personnes âgées), des activités en petit groupe, des séjours, des vacances, des sorties adaptés aux différents handicaps et à l'âge des personnes handicapées accueillies. Certains EHPAD ont signé des conventions avec le Conseil Général pour des mises à disposition d'éducateurs, expérience menée en Haute Savoie entre l'EHPAD La Bartavelle et le Foyer de Vie Le Goéland (ADIMC 74).

15- La cohabitation des deux publics pose des difficultés :

Dans un EHPAD sur deux, des problèmes de cohabitation se posent.

Les répondants ont précisé des troubles du comportement qui peuvent provoquer du rejet, de la stigmatisation, de l'incompréhension face à certaines attitudes tant de la part des personnes âgées que de leur famille, la différence d'âge donc de rythme, les personnes handicapées faisant moins d'activités s'ennuient davantage, les problèmes de communication entre personnes âgées et personnes handicapées (peu d'outils de communication adaptés sont mis à disposition des personnels et des résidents, provoquant ainsi de l'exclusion et de l'isolement). La taille des EHPAD n'est pas adaptée à l'accueil des personnes handicapées qui ont pour habitude de vivre dans des unités plus petites ou en famille.

En établissement d'accueil pour personnes handicapées, celles-ci bénéficient d'activités



GEPSO

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

importantes en journée. La question de la transition et des passerelles se pose.

16- Des liens sont maintenus avec l'environnement :

Le lien avec l'environnement précédent (établissement, famille..) est maintenu à presque 100%. Des partenariats avec les anciens lieux de vie sont mis en place, des activités communes, des rencontres, entre l'établissement d'origine et l'EHPAD sont proposées, des personnels peuvent être mis à disposition, les séjours en famille sont plus fréquents et répondent à un besoin spécifique de maintien du lien. Il est donc important de proposer des réponses de territoire qui vont faciliter ces échanges et ces partenariats.

17- Les professionnels expriment des difficultés dans l'accompagnement de ce public :

60% des EHPAD rencontrent des difficultés d'accompagnement de ce public. La présence des professionnels doit être plus importante et il est difficile d'y répondre. Les accompagnants n'ont pas de connaissance sur les différents handicaps et n'ont pas suivi de formation adaptée. Le manque de temps pour répondre aux besoins spécifiques a été noté dans de nombreux questionnaires. Les troubles du comportement, les problèmes de communication (la communication verbale est parfois absente), la violence, l'association de troubles psychiques à des troubles cognitifs déstabilisent les professionnels. Le projet de soins des personnes handicapées est différent de celui des personnes âgées (gestion de l'agressivité, de la transgression et parfois du refus des soins), parallèlement il est compliqué de faire appel à la psychiatrie de secteur. La formation semble être une réponse à la majorité de ces difficultés ainsi qu'un travail de partenariat avec la psychiatrie.

20- Les locaux sont adaptés aux personnes en situation de handicap :

90% des EHPAD disent avoir des locaux adaptés à l'accueil des PHV, sans préciser si l'adaptation répondait aux différents handicaps : sensoriel, mental, psychique ?

21- Des outils de communication sont prévus :

50% des EHPAD ne disposent pas d'outils de communication adaptée (pictogrammes, photos, langage des signes, communication assistée par ordinateur...) ce qui rend difficile la prise en compte des spécificités liées aux différents handicaps.

22- La tarification est différenciée (personnes handicapées / personnes âgées) :

¼ des EHPAD ont une tarification différenciée soit 14 départements, plusieurs propositions sont faites : accord de plusieurs conseils généraux pour pratiquer cette différenciation, pour appliquer un tarif hébergement incluant la dépendance ou pour mettre en place un sur-tarif s'ajoutant au tarif classique hébergement pour financer des adaptations de locaux ou former les professionnels, des conventions tripartites sont signées (voir expérience citée dans le département 74).

23- La mise en place d'une réponse spécifique pour accueillir des personnes en situation de handicap :



GEPSO

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

¼ seulement des répondants mettent en place des réponses spécifiques. Des pistes

intéressantes sont proposées : élaboration d'une procédure d'admission (visite de pré-admission, bilan, journée d'accueil), formation des professionnels (à la connaissance des handicaps, à l'ergonomie, à l'animation, à la mise en place d'activités adaptées, à la bientraitance), accueil de stagiaires aide médico psychologiques et auxiliaires de vie, inscription dans un réseau de santé mentale, convention avec le CHS pour mise à disposition d'un infirmier psychiatrique ou partenariat avec le pôle de psycho-gériatrie, réflexion autour de l'architecture du service (chambre seule, étage dédié, adaptation des locaux et de la signalétique), organisation de séjours extérieurs, territorialisation des partenariats, organisation de réunions pluridisciplinaires (personnels du soin et de l'éducatif), maintien des liens avec les établissements d'origine autour d'activités,

24- Les projets d'accueil spécifique des personnes en situation de handicap :

¼ également ont développé des projets d'accueil spécifiques : mise en place de services dédiés au sein de l'EHPAD, création d'une structure d'accueil conjoint personnes handicapées vieillissantes et parents âgés, création d'un EHPAD pour personnes handicapées vieillissantes en lien avec un ESAT local, plusieurs projets de création d'EHPAD spécialisés sont menés par des départements.

Plusieurs établissements ont répondu à la dernière question ouverte sur ce thème. La plupart ont réexpliqué les difficultés liées à l'accueil des personnes handicapées en EHPAD (difficultés de cohabitation, d'accompagnement, absence de formation des personnels, manque de moyens financiers et matériels...) et insistent sur le nécessaire respect du parcours de vie de la personne, la prise en compte de besoins spécifiques nécessitant un accompagnement spécifique.

Conclusion :

Cette enquête nationale « Personnes handicapées en EHPAD » réalisée par le GEPSO met en évidence que de très nombreux EHPAD accueillent des personnes handicapées vieillissantes. Une homogénéité des réponses peut être observée. Difficultés d'accompagnement, de cohabitation sont pointées par les EHPAD, parallèlement 1/6 des répondants ont créé des unités spécifiques et 1/3 mettent en place des activités spécifiques. Certaines difficultés ont été exprimées tant dans l'accompagnement des personnes handicapées qu'en terme de cohabitation avec les personnes traditionnellement accueillies en EHPAD.

Certains EHPAD ont mis en place des réponses innovantes soit en interne soit en partenariat avec d'autres établissements et services médico-sociaux.

Même si les expériences innovantes sont prometteuses, peu de structures ont pu développer



GEPSO

GRUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS
PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

des accompagnements spécifiques pour répondre aux besoins particuliers des personnes

handicapées vieillissantes : architecture adaptée, maintien d'un rôle actif, outils de communication,... L'accompagnement à la citoyenneté, à l'exercice d'un rôle social est à développer. La citoyenneté peut se définir « comme une certaine manière de se comporter, à travers une participation active et continue à la vie sociale. » Cette définition donne des pistes de réflexion sur la place des activités et la participation à la vie quotidienne. Proposer un accompagnement à l'accomplissement de tâches de la vie quotidienne pourrait maintenir les personnes accueillies dans un rôle actif dans la vie de l'établissement, rôle qu'ils ont l'habitude d'exercer dans les établissements d'hébergement pour personnes handicapées (foyer d'hébergement, foyer de vie, FAM).

En filigane, les résultats de cette enquête reflètent la méconnaissance réciproque du secteur des personnes âgées et celui des personnes handicapées. Des partages d'expériences, des formations communes (initiale et continue), des outils communs d'évaluation sont des pistes de travail à développer pour construire des réponses tenant compte du parcours de vie et du vieillissement propre à chaque personne âgée et chaque personne handicapée.

La commission « vieillissement » du GEPSO développera une réflexion autour de la construction d'un référentiel de formation qui pourrait être une spécialisation pour accompagner au mieux le public « personnes handicapées vieillissantes » tant en EPHAD qu'en structures d'hébergement pour personnes handicapées.