

VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES

LA BRANCHE FACE A CET ENJEU

Etude réalisée par l'Observatoire prospectif des métiers et des
qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-
sociale, privée à but non lucratif

Sommaire

<i>Introduction</i>	4
<i>Méthodologie</i>	6
<i>Première partie : Le vieillissement des adultes handicapés transforme le secteur</i>	7
1. <i>Un secteur en croissance</i>	7
1.1. <i>6 000 structures pour adultes handicapés</i>	7
→ <i>Une offre diversifiée de structures pour adultes handicapés</i>	7
→ <i>Une croissance inégale des structures et des places</i>	8
1.2. <i>Une évolution parmi les types de déficiences</i>	9
→ <i>Des types de handicaps multiples</i>	9
→ <i>Une hausse des handicaps dus aux déficiences psychiques</i>	10
1.3. <i>Un secteur employant 115 000 salariés</i>	11
→ <i>Des emplois à dominante éducative</i>	11
→ <i>Une répartition des emplois par domaine différenciée selon l'activité de l'établissement</i>	12
2. <i>Un accompagnement en évolution</i>	15
2.1. <i>Le vieillissement des personnes handicapées : un constat partagé</i>	15
→ <i>Une augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées</i>	15
→ <i>Une avancée en âge des personnes handicapées qui s'observe dans toutes les structures</i>	16
→ <i>L'apparition de troubles associés aux pathologies déjà existantes</i>	17
→ <i>Un vieillissement qui entraîne une déstabilisation de l'accompagnement</i>	19
2.2. <i>L'Etat face à l'enjeu du vieillissement</i>	20
→ <i>Un système de prise en charge dual fondé sur un critère d'âge obsolète</i>	20
→ <i>Un engagement des pouvoirs publics et une promotion des dispositifs expérimentaux</i>	20
→ <i>L'offre pour personne handicapée vieillissante : des perspectives de montée en charge</i>	21
2.3. <i>Différentes stratégies d'accompagnement liées au projet d'établissement</i>	24
→ <i>Le maintien dans l'établissement : entre limites institutionnelles et choix associatif</i>	25
→ <i>Des créations de structures ou d'unités spécifiques dans le champ du handicap</i>	28
→ <i>Le transfert : des lieux d'orientation variés</i>	29
<i>Zoom: les enjeux du rapprochement entre les secteurs du handicap et des personnes âgées</i>	33

Deuxième partie : Des métiers soumis à l'impact croissant du vieillissement.....	37
1. Une adaptation nécessaire de l'accompagnement, des compétences à développer.....	37
1.1 Des compétences spécifiques à développer.....	37
→ Des besoins directement liés au vieillissement du public.....	37
→ Apprendre à déceler les signes du vieillissement.....	39
1.2. Adapter le temps de l'accompagnement.....	40
→ Gérer au mieux le temps de travail.....	40
→ Adapter les activités au quotidien.....	42
1.3. Prévenir l'épuisement professionnel.....	43
→ Des risques d'usure.....	43
→ Dépasser la routine.....	45
→ La fidélisation des salariés pourtant peu affectée.....	46
2. Des métiers en évolution, à repositionner dans l'organisation.....	48
2.1 Une dynamique d'emploi favorable aux métiers du soin dans un marché en tension.....	48
→ Projections à l'horizon 2014 : un potentiel de 26 000 créations d'emplois.....	48
→ Une structure d'emplois en évolution : renforcement des métiers du soin.....	49
→ Faire face à une demande croissante de compétences en soins.....	51
→ Des difficultés de recrutement sur les emplois en croissance.....	52
2.2. Un changement de sens dans l'intervention : la filière éducative bousculée.....	54
→ Une identité professionnelle en questionnement.....	55
→ Une remise en question des méthodes d'accompagnement.....	55
→ Gérer les départs et les renoncements.....	57
→ Une place croissante du soin au détriment des missions purement éducatives.....	58
2.3. Les soignants dans le médico-social : une place à trouver.....	59
→ S'acculturer au secteur médico-social.....	59
→ Une fonction émergente : l'accompagnateur médical.....	61
2.4. Métiers éducatifs et métiers du soin : un mariage impossible ?.....	62
Zoom : 4 réponses spécifiques au vieillissement des personnes handicapées.....	65
Conclusion.....	69
Références bibliographiques.....	72
Annexes.....	74

Introduction

« 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. »¹

Le thème du vieillissement des personnes handicapées est une question de société qui préoccupe de plus en plus les pouvoirs publics. Pourtant, les problématiques liées au vieillissement des personnes handicapées ont été soulevées de façon récurrente depuis une vingtaine d'années par les professionnels du secteur et par les familles. En effet, la population vieillit et les personnes handicapées n'échappent pas à cette évolution. Bénéficiant des progrès médicaux mais aussi des différentes formes d'accompagnement spécialisé et de prévention au sein des associations, leur espérance de vie s'est nettement accrue. Cette longévité grandissante engendre néanmoins de nombreuses difficultés comme l'accroissement de la fatigabilité ou le cumul des pathologies, qui se traduit par une élévation de la consommation médicale ainsi que par un besoin plus important de soins paramédicaux et d'aide à la vie quotidienne.

Face à ces constats, quels projets de vie la société propose-t-elle aux personnes handicapées ? Comment leur assurer le meilleur accompagnement lorsque les services s'engorgent et que les accompagnements proposés ne sont plus adaptés ?

Partant de ces constats, cette étude vise à analyser **quels sont les divers modes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes**, et dans le contexte actuel marqué par les restrictions budgétaires et les efforts continus de rationalisation des modes de gestion, **comment est ce que les directeurs d'établissement arrivent à inventer les modalités nouvelles d'accompagnement qu'appelle le vieillissement** des personnes handicapées ? Par ailleurs, **de quelle manière ce vieillissement et les projets d'établissement qui en découlent impactent les besoins en emploi et en compétences dans la Branche ?**

Tout d'abord, il paraît nécessaire d'adapter les structures d'hébergement et de travail protégé pour adultes handicapés aux problématiques liées au vieillissement, en terme de moyens matériels (nombre de places, locaux et matériel adaptés). Après avoir décrit les caractéristiques des quelques 6000 établissements pour adultes handicapés, nous verrons que le projet d'établissement est au cœur des réponses apportées, même si ces réponses sont fonction des contraintes de l'environnement, notamment des limites imposées par les agréments. Elles consistent en un renforcement de la dimension soignante et prennent de plus en plus la forme d'unités spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes au sein d'établissements.

Un tel accompagnement suppose cependant un soutien constant des équipes. Et l'adaptation des moyens humains est nécessaire tant au niveau des compétences que des effectifs en place au sein des établissements.

En effet, le vieillissement des personnes handicapées a une incidence sur les situations de travail des professionnels des établissements notamment ceux exerçant dans le domaine du soin ou de l'éducatif.

Ainsi, de la lourdeur apparaît, des contraintes nouvelles croissent et certains accompagnements deviennent inadéquats, et conduisent inévitablement à des échecs s'ils ne sont pas adaptés. Les professionnels sont alors soumis à des difficultés pour trouver les bons rythmes de vie, de travail, et les équipes éducatives, qui sont généralement formées à trouver le sens de leur travail dans la dynamique de la progression, de l'autonomisation et de l'acquisition, peuvent se démobiliser.

¹ « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport du sénateur Paul Blanc, remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, juillet 2006

L'adaptation des professionnels à ces situations nouvelles est indispensable, et nécessite de réinterroger les identités professionnelles et les pratiques. Passer d'un projet de vie centré sur le maintien des acquis à un projet de vie centré sur l'accompagnement du déclin de la vie interpelle le sens de la mission. En effet, les activités éducatives deviennent réduites, voire impossibles dès lors que la personne handicapée vieillissante est accaparée par les soins. Une usure professionnelle peut apparaître, ainsi que des « glissements de tâches » (plus de manutention, de nursing...).

L'étude donne ainsi à voir l'émergence de nouveaux besoins de compétences en terme de pratiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et les différentes méthodes d'acquisition mises en place au sein des structures.

Nous verrons également que dans un contexte de difficultés de recrutement, des besoins supplémentaires en effectifs salariés se font sentir, notamment du côté des emplois paramédicaux. La place grandissante de ce profil au sein d'un secteur dominé par les emplois éducatifs pose la question du travail en équipe pluridisciplinaire et plus largement de l'intégration de cette culture du sanitaire au secteur.

Ainsi, le vieillissement de la personne handicapée amène à penser les modalités d'une fin de vie de qualité. Ce processus engage des interdépendances multiples. Il faut songer aux conditions sociales d'existence, mais aussi à la qualité des projets et des moyens qui y sont afférents, à savoir les structures, leur projet, les ressources humaines et le type d'organisation du travail.

Méthodologie

L'étude a été réalisée en trois phases, mobilisant plusieurs méthodologies.

La première phase de cadrage se fonde sur les travaux et études réalisés sur le thème du vieillissement des personnes handicapées et du handicap en général :

- données statistiques publiques (notamment de la Drees),
- résultats d'études et de recherches réalisées dans le secteur,
- législation et politiques publiques en vigueur,
- exploitation des bases de données Unifaf.

Cette phase a donné lieu à la rédaction d'un document de cadrage quantitatif et qualitatif du vieillissement des personnes handicapées, à un état des lieux de l'offre en structures pour adultes handicapés ainsi qu'à un modèle prévisionnel des emplois à l'horizon 2014.

Une deuxième phase visant à saisir les évolutions dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et ses implications en matière d'emplois, de compétences et de formation comporte un volet d'enquête quantitative et un volet qualitatif :

➤ Une enquête par questionnaire, confiée à un prestataire, a été administrée auprès de 271 directeurs d'établissement (foyer d'accueil médicalisé, ESAT, foyer de vie, foyer d'hébergement, service à domicile, maison d'accueil spécialisée). Elle vise à apporter des éléments d'ordre quantitatif sur les questions liées à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et sur les impacts de ce vieillissement sur les besoins en emploi et en compétences.

➤ Partant des constats de la première phase et des conclusions de l'enquête quantitative, une enquête par entretiens a été réalisée dans 8 établissements afin d'illustrer les résultats de l'étude par questionnaire et de permettre une analyse plus fine sur les thématiques jugées pertinentes.

47 entretiens ont été effectués auprès de salariés, de directeurs d'établissement, et d'IRP. Les fonctions des personnes interrogées sont diverses :

- aide-soignant,
- aide médico-psychologique,
- infirmier,
- moniteur-éducateur,
- animateur,
- conseiller en économie sociale et familiale,
- ergothérapeute,
- maîtresse de maison.

Dans cette dernière phase, le parti a été pris de choisir des établissements déclarant avoir des places ou activités spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes. L'équipe d'un EHPAD a ainsi été interviewée. Cette troisième phase d'enquête a permis de comparer les réponses formulées par les établissements à propos d'une même préoccupation de départ, à savoir l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, la variabilité des réponses étant bien entendue liée soit à leur histoire, aux profils pris en charge dans l'établissement, au projet et aux moyens dont l'établissement dispose aussi bien au niveau RH que financier.

Première partie : Le vieillissement des adultes handicapés transforme le secteur

Le secteur du handicap représente 23% des associations et 43% des effectifs salariés (ETP) de la Branche en 2009.

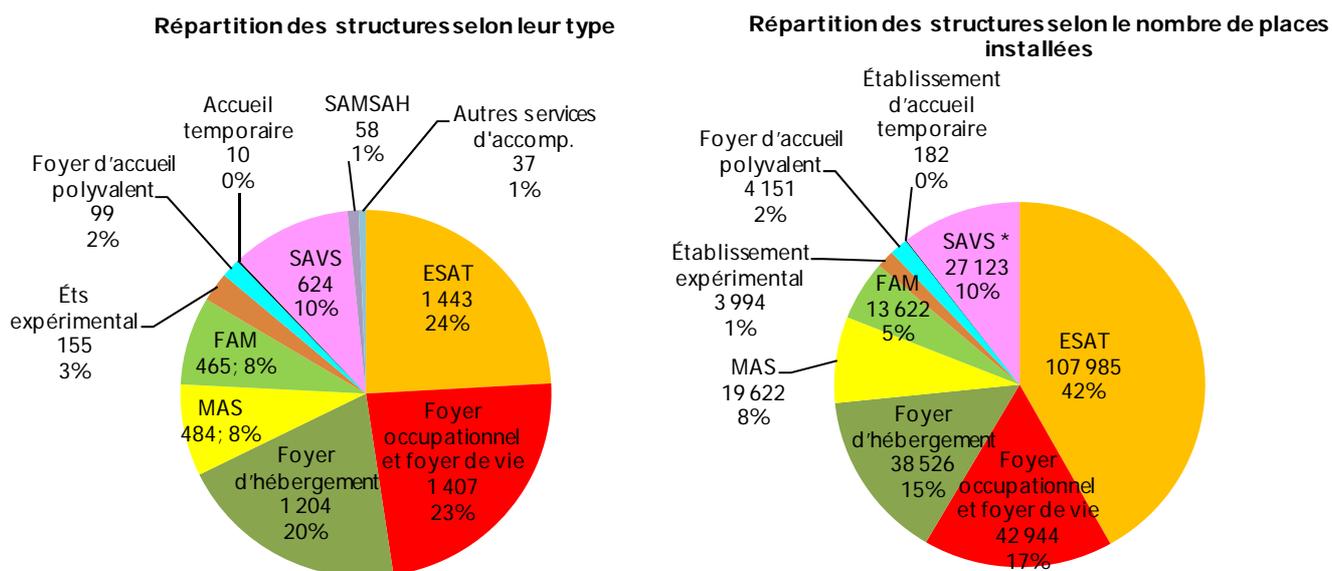
Après avoir présenté la grande diversité des établissements du secteur en termes d'activités, de publics accueillis et d'emplois, nous allons voir que le vieillissement des personnes handicapées, à travers les effets qu'il provoque sur le niveau de dépendance et sur les durées d'accompagnement, fait évoluer le secteur. Les perspectives de montée en charge de l'offre sont réelles et de nouvelles stratégies d'établissement apparaissent. Les professionnels du secteur sont unanimes à penser qu'il est important de fournir aux personnes handicapées une continuité des repères et d'adapter les structures aux personnes afin d'éviter autant que possible les déracinements. Ainsi, en composant avec les limites de l'environnement, différentes stratégies d'accompagnement existent, en lien avec le projet d'établissement.

1. Un secteur en croissance

1.1. 6 000 structures pour adultes handicapés

→ Une offre diversifiée de structures pour adultes handicapés

D'après les données de la Drees tirées de l'enquête ES 2006 réalisée en France métropolitaine et dans l'ensemble des départements d'outre-mer, près de **6 000 structures** pour adultes handicapés sont comptabilisées (hors établissements d'insertion)², ce qui correspond à **258 150 places installées**, les ESAT rassemblant à eux seuls 42% d'entre elles.



Source : Enquête DRESS ES2006 Champ : Structures pour adultes handicapés- France métropolitaine et DOM.

A noter : Rassemblés sous une seule et même catégorie dans le répertoire FINESS (catégorie 446), les services d'accompagnement pour adultes handicapés regroupent différents types de services qui peuvent être distingués dans l'enquête ES2006. Il s'agit notamment des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), et d'autres services d'aides et de soins à domicile (SASD) en direction à la fois des personnes âgées de 60 et plus et des adultes handicapés. Dans cette étude, ils seront généralement regroupés dans la catégorie « service d'accompagnement » (SA).

Le paysage des établissements pour personnes handicapées est très diversifié. Il comprend aussi bien des établissements d'hébergement, des foyers, des services de maintien à domicile ou d'accompagnement ou encore des établissements de travail protégé.

Malgré cette diversité, trois types d'établissements représentent les deux tiers des structures. En effet, avec un nombre respectif de plus de 1400 établissements, les ESAT et foyers occupationnels ou de vie représentent chacun près d'un quart des établissements pour personnes handicapées, et un établissement sur cinq est un foyer d'hébergement.

A noter :

Les services d'accompagnement (SA), les foyers expérimentaux, les foyers d'accueil polyvalent et d'accueil temporaire sont des structures récemment créées.

Les SA ont été créés suite à la loi de 2005, et visent à développer le maintien à domicile des personnes handicapées.

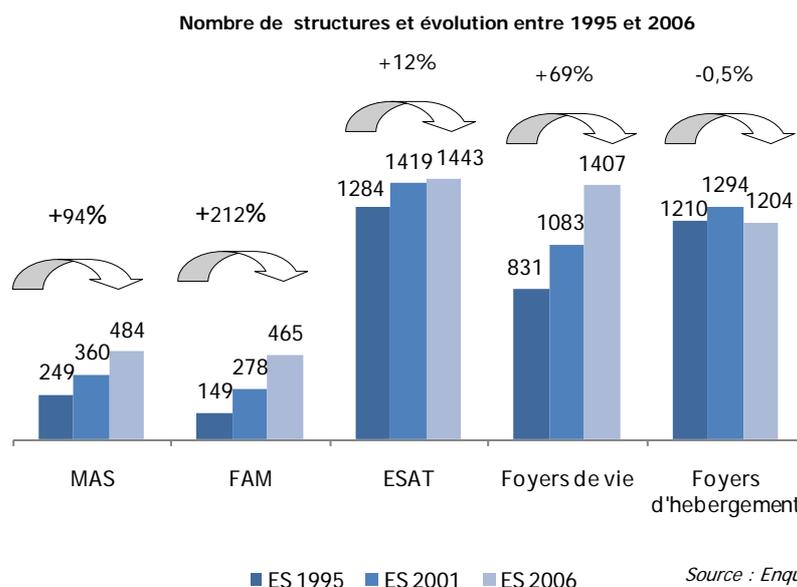
Les foyers relèvent quant à eux du Code de l'action sociale et des familles. « La catégorie « foyer d'accueil polyvalent » ne correspond pas à une définition légale au sens du Code de l'action sociale et des familles, mais a été créée dans le but d'immatriculer de façon unique les foyers d'hébergement présentant de l'hébergement ouvert, de l'accueil en foyer de vie et de l'accueil médicalisé (ainsi les diverses activités d'un même établissement ne font pas l'objet d'immatriculations distinctes). La création de cette catégorie permet aussi de repérer rapidement ces structures ayant plusieurs types d'autorisation. Par exemple : un foyer d'hébergement qui installe des places de foyer de vie pour pouvoir accompagner des personnes handicapées vieillissantes ne pouvant plus travailler à temps complet en ESAT. »³

Ces structures n'apparaissent ainsi pas dans les enquêtes ES 1995 et 2001, mais ces dernières permettent néanmoins d'analyser les évolutions au sein des MAS, FAM, ESAT, foyers de vie et d'hébergement.

→ Une croissance inégale des structures et des places

Les FAM qui ne représentent que 8% des structures ont connu une croissance extrêmement forte du nombre de leurs établissements entre 1995 et 2006, leur nombre ayant plus que triplé (+212%), de même que celui des MAS (+94%) et des foyers de vie (+69%).

Cette croissance persiste, contrairement aux foyers d'hébergement dont le nombre connaît une baisse de 7% entre 2001 et 2006 (- 90 établissements).

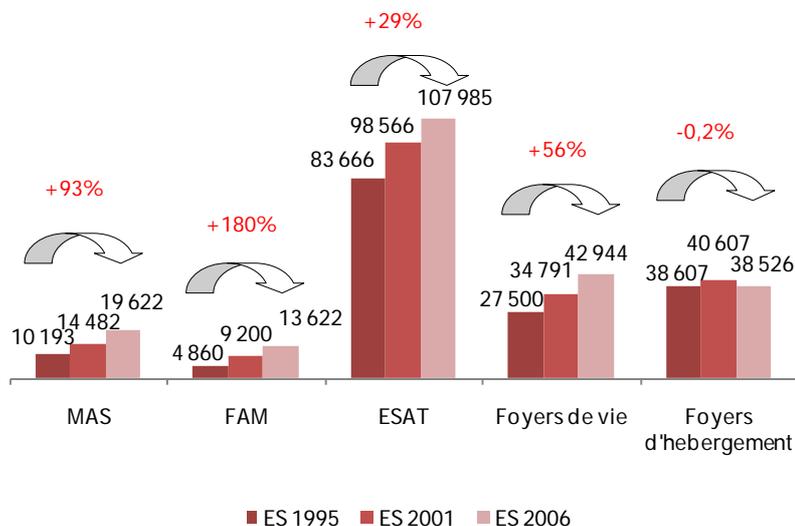


Le nombre d'établissements progresse, et en corollaire celui des places installées également, bien que la progression du nombre de places par rapport à celui des établissements soit un peu moins forte au sein des

³ Drees, Enquête ES 2006, p 66

FAM ou des foyers occupationnels / de vie. En revanche, les ESAT connaissent une croissance notable en termes de places. Le nombre de places installées a en effet progressé de 29% sur la période, tandis que le nombre de ces établissements a progressé de 12%.

Nombre de places installées et évolution entre 1995 et 2006



Source : Enquêtes DREES, ES1995-2001-2006

1.2. Une évolution parmi les types de déficiences

→ Des types de handicaps multiples

Les déficiences intellectuelles et psychiques sont les principales sources de handicap des personnes accueillies dans les établissements pour adultes handicapés. En effet, 44% des structures pour personnes handicapées ont un agrément pour les déficients intellectuels, et 29% ont un agrément pour les déficients intellectuels et psychiques.

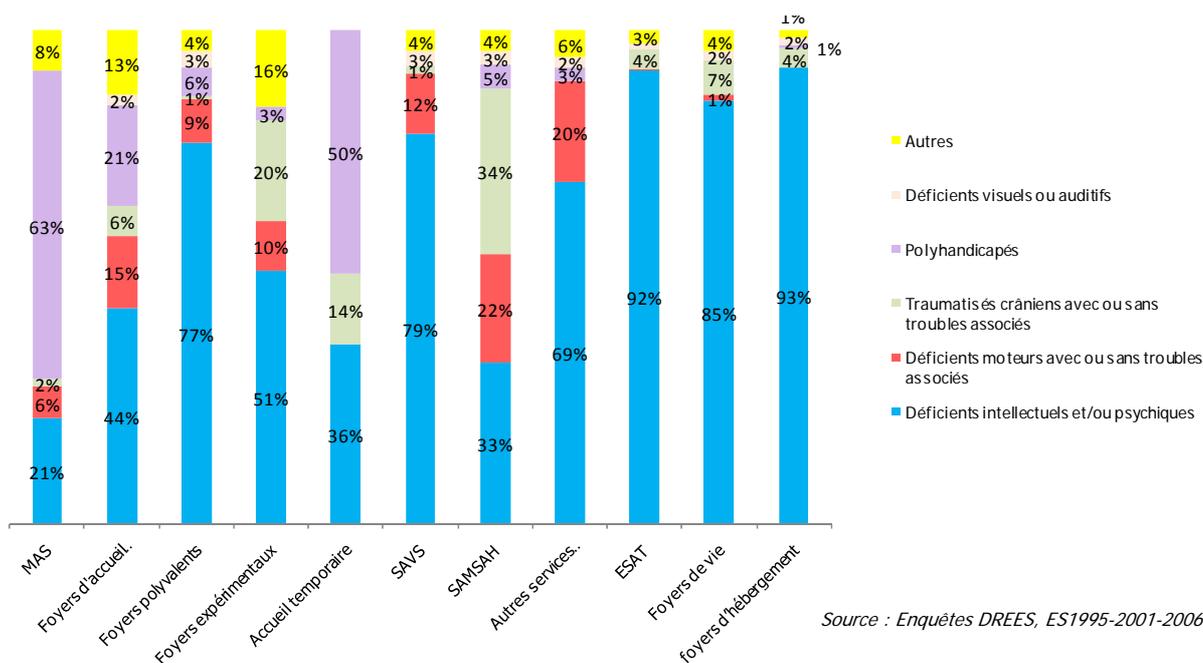
Répartition des places selon les agréments de clientèle dans les établissements

	%
Déficients intellectuels avec ou sans troubles associés	43,7
Déficients psychiques (y compris troubles de la conduite et du comportement avec ou sans troubles associés)	4,6
Déficients intellectuels et déficients psychiques avec ou sans troubles associés	29,1
Autisme et troubles envahissants du développement avec ou sans troubles associés	1,3
Déficients moteurs avec ou sans troubles associés	6,4
Traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés	1,4
Déficients visuels avec ou sans troubles associés	1,1
Déficients auditifs avec ou sans troubles associés	0,5
Polyhandicapés	7,7
Autres	4,1

Champ : Structures pour adultes handicapés- France métropolitaine et DOM.

Sources : Enquête DREES, ES2006.

Répartition des places selon les agréments de clientèle, par type d'établissements

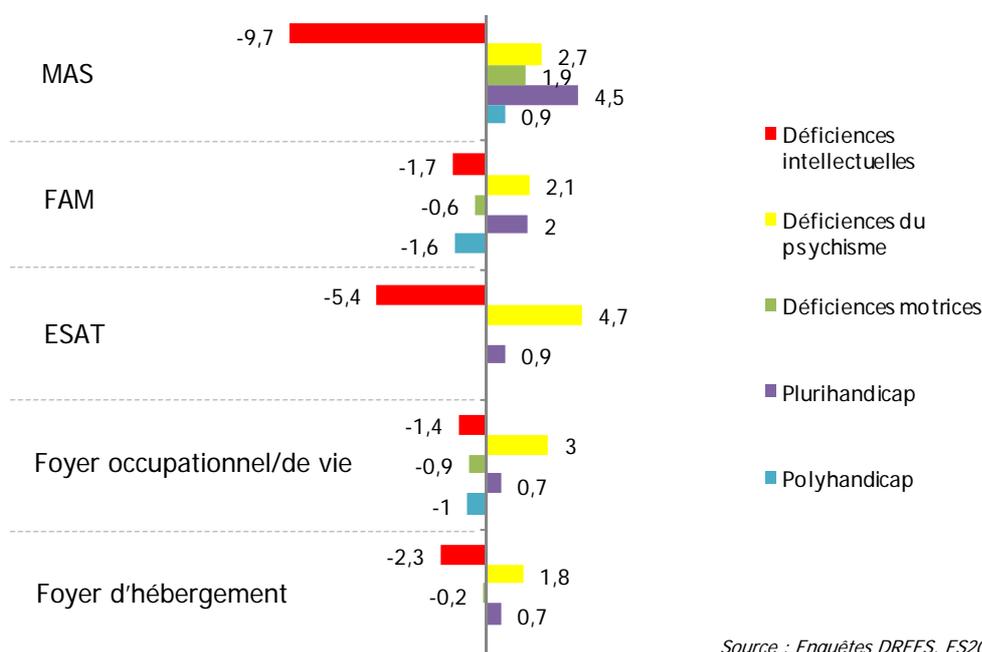


Tous les types de handicap sont représentés dans les établissements excepté au sein des foyers d'hébergement où l'on ne trouve pas d'agrément pour le handicap moteur, et au sein des établissements d'accueil temporaire où il n'y a pas de déficients visuels ou auditifs. **Les MAS sont les structures où la part de places pour polyhandicapés est la plus élevée.**

→ Une hausse des handicaps dus aux déficiences psychiques

Dans tous les établissements où les données concernant la part des déficiences principales dans l'établissement entre 2001 et 2006 sont disponibles (foyers d'hébergement, occupationnels/de vie, ESAT, FAM, MAS), **les handicaps dus aux déficiences du psychisme sont en hausse** entre 2001 et 2006, (+5% en ESAT). C'est en MAS que le plurihandicap et la déficience motrice enregistrent la plus forte hausse (respectivement +4,5% et +2%).

Evolution des déficiences principales entre 2001 et 2006, par type d'établissement



1.3. Un secteur employant 115 000 salariés

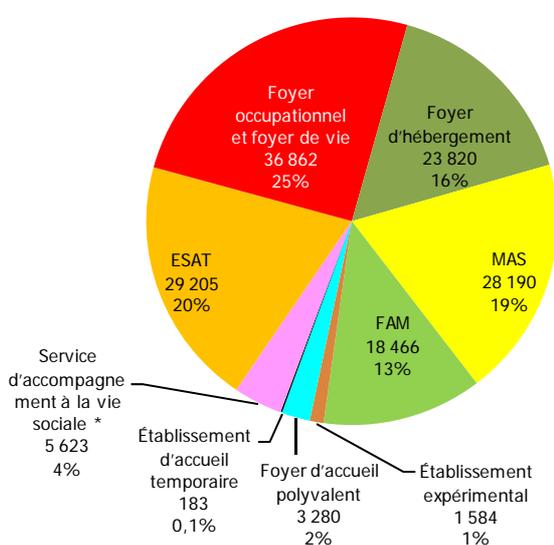
→ Des emplois à dominante éducative

Plus de 115 000 personnes travaillent au sein des structures pour adultes handicapés (effectif en équivalent temps plein) pour 259 000 personnes handicapées (fig. 1).

La répartition des effectifs salariés par structure est sensiblement identique à celle des structures selon leur activité. Cependant, les salariés des FAM et MAS sont surreprésentés (32% des salariés du secteur y travaillent, tandis que ces établissements représentent 16% de l'ensemble), ce qui s'explique par la lourdeur du handicap des personnes accueillies, qui nécessitent ainsi beaucoup de soins et d'accompagnement.

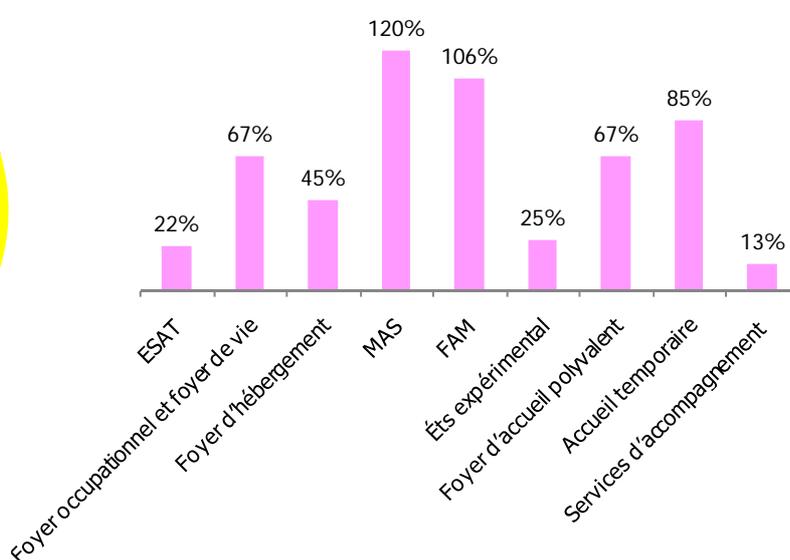
C'est également au sein de ces structures que le taux d'encadrement pour 100 places est le plus élevé (respectivement 120% et 106%) (fig. 2).

Fig. 1 Répartition des effectifs selon le type de structure



Source : Enquête DRESS ES2006
 Champ : Structures pour adultes handicapés
 France métropolitaine et DOM.

Fig. 2 Taux d'encadrement pour 100 places, selon le type de structure



Source : Enquête DREES, ES2006

Plus de la moitié des emplois du secteur relèvent du domaine éducatif (56,5%), et l'emploi d'aide médico-psychologique représente à lui seul plus d'un emploi sur cinq, tous établissements confondus (cf. fig. 1 et 2 page suivante).

Nombre de personnes handicapées nécessitent des soins, plus ou moins accrus selon le type et la gravité de leur handicap. Ainsi, les emplois du domaine sanitaire, (relevant essentiellement du soin : 12%) représentent en moyenne 15,5% des emplois. Il s'agit essentiellement d'aides-soignants, qui font partie des 4 emplois les plus représentés au sein du secteur du handicap (8%) et d'infirmiers diplômés d'Etat (3%).

Par ailleurs, le secteur pour adultes handicapés est composé de nombreux foyers, le domaine des services généraux y est ainsi fortement représenté. En effet, le métier générique d'agent de service général, composé notamment d'agents de buanderie ou de cuisine, apparaît comme le 3ème emploi le plus représenté au sein du secteur (9% des emplois).

Fig. 1 Répartition des effectifs en équivalent temps plein par domaine d'emploi

	Total secteur adultes handicapés	Domaine
Médical	0,5%	Sanitaire : 15,5%
Paramédical	3,5%	
Soins	12%	
Educatif, Social et Insertion	44%	Educatif : 56,5%
Travail Protégé	12%	
Enseignement et formation	0,5%	
Services et moyens généraux	18%	Services généraux, administration, direction : 28%
Services Administration et Gestion	6%	
Direction	3,5%	
Total	100%	

Source : Drees, Enquête ES 2006

Fig. 2 Les 10 principaux emplois du secteur en équivalent temps plein au 31/12/2006

	Nombre	%
Aide-médico-psychologique	24 274	21%
Moniteur d'atelier	11 896	10%
Agent de service général (agent de buanderie, agent de cuisine ...)	9 887	9%
Aide-soignant	9 301	8%
Moniteur éducateur	8 697	8%
Éducateur spécialisé	7 557	7%
Autre personnel des services généraux	6 370	6%
Agents administratifs et personnel de bureau (secrétaire, standardiste, ...)	5 240	5%
Ouvrier professionnel (plombier, électricien, jardinier, cuisinier ...)	4 483	4%
Infirmier diplômé d'Etat	3 371	3%
Total	91 077	79%

Source : Drees, Enquête ES 2006

→ Une répartition des emplois par domaine différenciée selon l'activité de l'établissement.

L'emploi d'AMP est le plus représenté au sein de l'ensemble des structures, **excepté au sein des ESAT, où il s'agit de celui de moniteur d'atelier** (47% des effectifs), et **au sein des services d'accompagnement, où l'éducateur spécialisé occupe cette première place** (26% des effectifs).

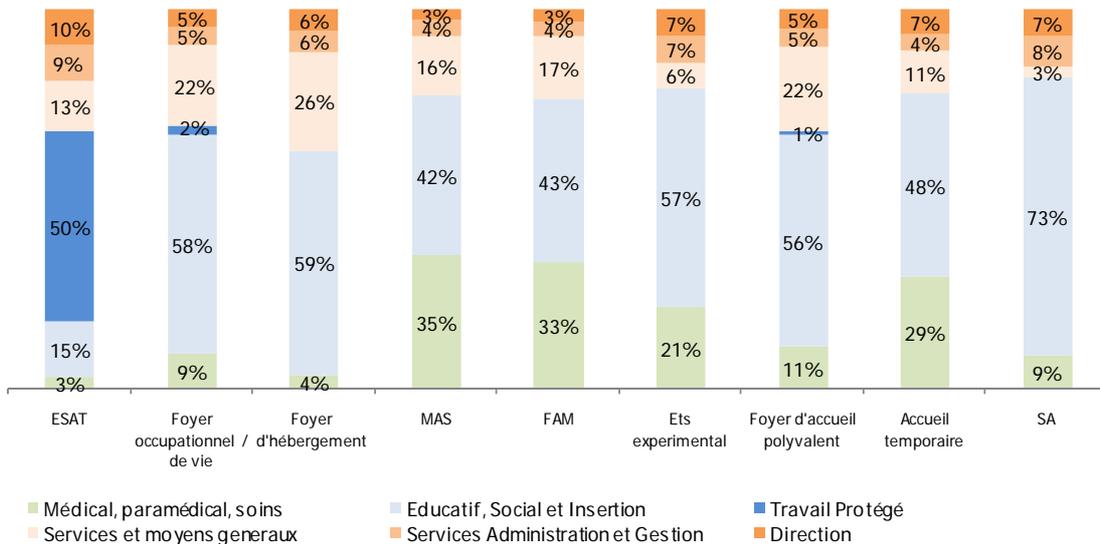
Les **ESAT** concentrent naturellement une très forte proportion d'emplois relevant du secteur du travail protégé. 47% des effectifs y occupent un emploi de moniteur d'atelier, et 3% un emploi de chef d'atelier (fig.1 et 2 page suivante).

Au sein des **MAS et des FAM**, le classement des dix premiers emplois en termes d'effectif est strictement identique, les pourcentages variant sensiblement selon le type de structure (cf. fig.1 et 3 page suivante). La part des emplois ayant trait au domaine des soins est particulièrement importante (respectivement 29% et 26%). Cette forte proportion s'explique par le fait que ces structures accueillent des personnes handicapées très dépendantes et nécessitant beaucoup de soins. Ainsi, après l'AMP qui concentre tout de même 30% des effectifs, l'aide-soignant est le second emploi le plus représenté avec 20% des effectifs, et 6% sont des infirmiers. L'emploi d'agent de buanderie ou de cuisine est le troisième emploi le plus représenté.

Dans les **foyers**, les emplois sanitaires sont moins représentés (fig.1 et fig. 1 page suivante). Bien que les emplois éducatifs prédominent, le domaine des services et moyens généraux arrive en seconde position (entre 22% et 26% des effectifs selon les structures).

Les **services d'accompagnement** sont les établissements où les emplois éducatifs sont les plus représentés, notamment ceux d'éducateur spécialisé (26%), de moniteur d'atelier (11%) et d'AMP (7%) (fig.1 et fig.2 page suivante).

Fig. 1 Répartition des emplois par domaine selon l'activité de l'établissement au 31/12/2006



Source : Drees, Enquête ES 2006

Fig. 2 Les 10 principaux emplois en ESAT

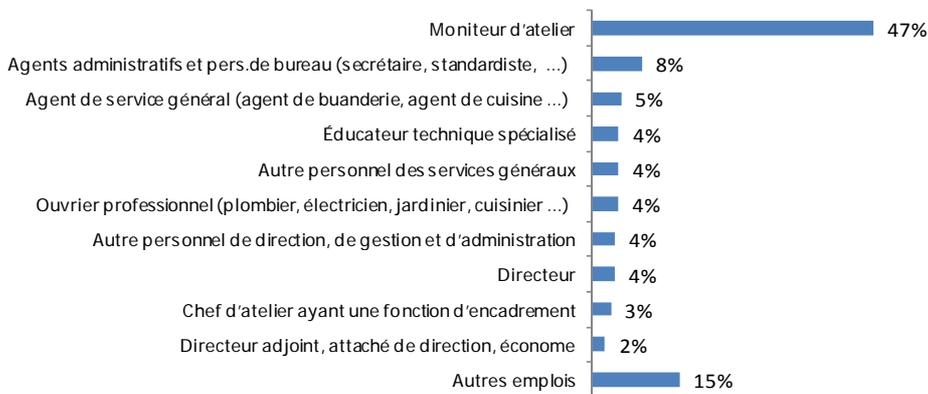


Fig. 3 Les 10 principaux emplois en MAS et en FAM

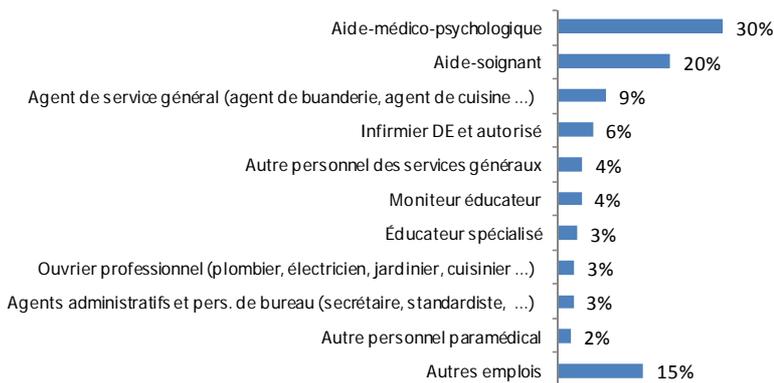


Fig. 1 Les 10 principaux emplois en foyer d'hébergement, en foyer occupationnel/de vie et en foyer d'accueil polyvalent

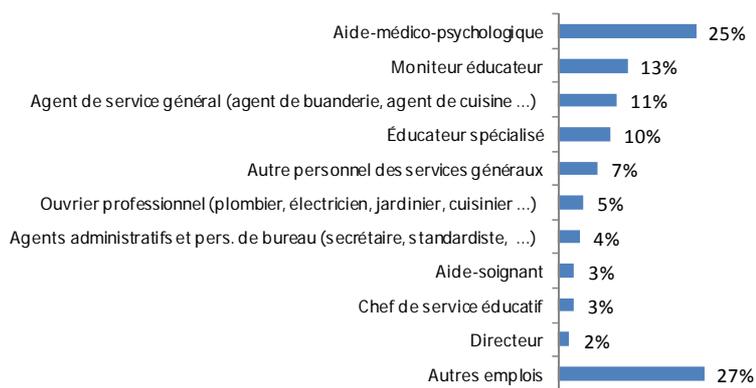
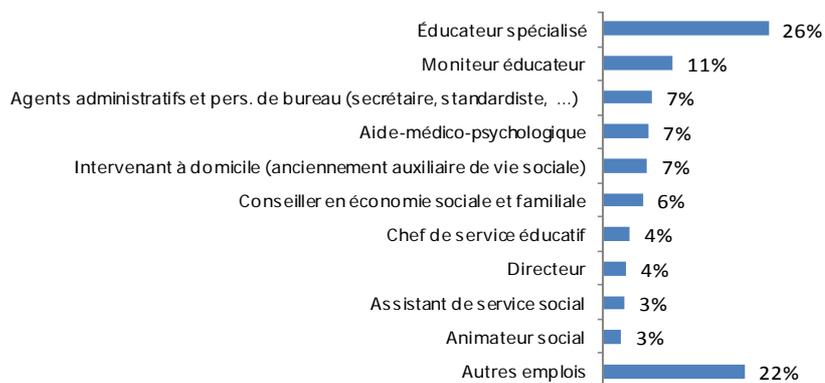


Fig. 2 Les 10 principaux emplois en service d'accompagnement



Source : Drees, Enquête ES 2006

2. Un accompagnement en évolution

2.1. Le vieillissement des personnes handicapées : un constat partagé

→ Une augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées

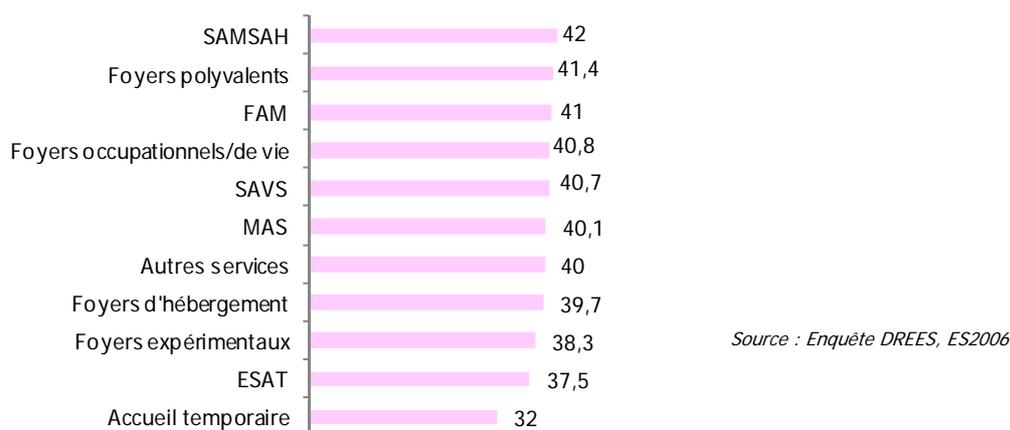
Les données statistiques sur les personnes handicapées sont difficiles à obtenir en raison du polymorphisme de cette population, qui a souvent des déficiences multiples et qui, par ailleurs, n'est pas figée. Les personnes dont le handicap est « reconnu » par la société ne sont pas toutes gravement gênées dans leur vie quotidienne. A l'inverse, beaucoup de personnes restant à domicile et n'ayant pas de handicap administrativement reconnu ont des incapacités à réaliser seules certains actes essentiels de leur vie quotidienne. Cette question des personnes handicapées vivant à domicile reste par ailleurs peu étudiée. Pourtant, certaines personnes ne faisant l'objet d'aucun accompagnement spécifique sont amenées à solliciter les équipements médico-sociaux lorsqu'elles avancent en âge ou que leurs parents chez qui elles vivent le plus souvent deviennent trop âgés pour s'en occuper.

L'enquête HID de l'INSEE⁴, comptabilise sur la période allant de 1998 à 2000 environ 635 000 personnes de 40 ans ou plus qui présentent au moins une déficience survenue avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans. Parmi ces personnes, 267 000 sont âgées de plus de 60 ans.

L'enquête ES réalisée par la Drees en 2006 nous apporte des données relatives à l'âge des personnes handicapées accueillies au sein des établissements pour adultes handicapés.

L'âge moyen des publics au sein de ces structures varie peu en fonction de l'activité principale de ces dernières (fig. 1). Avec une moyenne de 42 ans, les personnes handicapées accompagnées par un SAMSAH⁵ sont les plus âgées, et le public des structures d'accueil temporaire est globalement le plus jeune, l'âge moyen étant de 32 ans. Les usagers des ESAT sont en moyenne âgés de 37 ans, mais ces établissements accueillent des personnes encore en âge de travailler, contrairement à certains autres établissements comme les FAM ou les MAS qui prennent en charge des personnes en fin de vie.

Fig. 1 Age moyen des handicapées selon le type de structure, au 31 décembre 2006



⁴ Enquête « handicaps-incapacités-dépendance » qui a été réalisée fin 1998 auprès d'un échantillon d'environ quinze mille personnes vivant en institution (même passagèrement, comme c'est le cas de nombreuses personnes soignées pour maladie mentale) : établissements pour personnes âgées, foyers pour handicapés jeunes ou adultes et institutions psychiatriques. Ces mêmes personnes ont été à nouveau interrogées à la fin de l'an 2000.

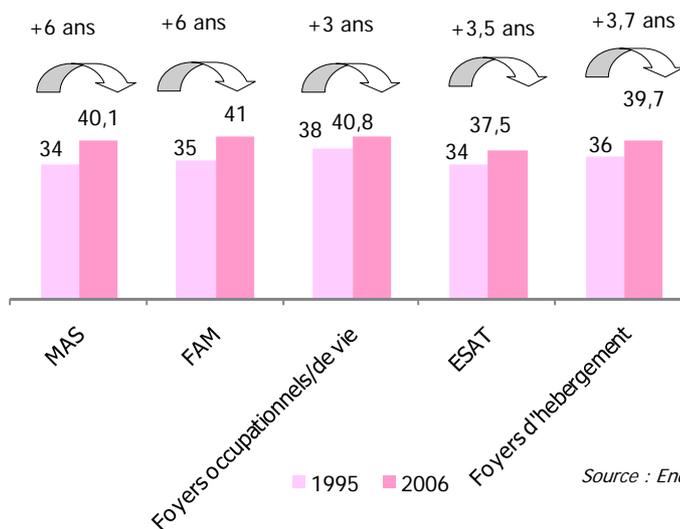
⁵ Voir en annexe le détail des sigles et des activités de chaque type de structures pour adultes handicapés.

C'est par ailleurs dans ce type d'établissement que l'âge moyen des personnes handicapées a le plus augmenté entre 1995 et 2006 (+ 6 ans, Cf. fig. 1).

A titre comparatif, l'âge moyen des Français en 2005 était de 39 ans, mais il comprend aussi bien les enfants que les personnes en fin de vie.

A la demande de la Drees en 2003, une étude sur l'espérance de vie des personnes atteintes de handicap a été réalisée par Bernard Azéma et Nathalie Martinez⁶. D'après leurs analyses, **l'espérance de vie des personnes handicapées tend à se rapprocher de celle de la population générale.**

Fig. 1 Evolution de l'âge moyen des personnes handicapées entre 1995 et 2006, selon le type de structure



→ Une avancée en âge des personnes handicapées qui s'observe dans toutes les structures

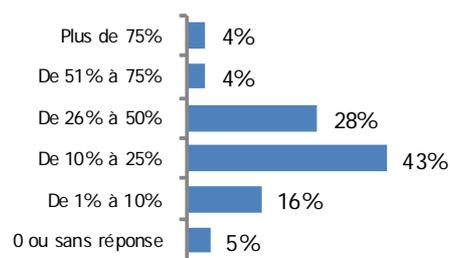
En ce qui concerne l'évolution de l'âge moyen des personnes handicapées, force est de constater que toutes les structures pour personnes handicapées sont confrontées au vieillissement de leur public (fig. page suivante).

En MAS et en FAM, les proportions de personnes handicapées âgées de 45 ans ou plus ou de 55 ans ou plus sont parmi les plus élevées en 2006, et ont connu une très forte progression entre 1995 et 2006 (+21 points parmi les 45 ans et plus au sein des MAS, +17 points au sein des FAM).

C'est en ESAT que la part des personnes handicapées âgées de 45 ans ou plus est la plus faible, ces dernières étant amenées à quitter leur ESAT lorsqu'elles ne sont plus en âge de travailler.

Une étude de la DGAS et d'OPUS 3 lancée en 2008 met en avant le vieillissement et la fatigabilité des usagers des ESAT (fig. 2). L'étude montre que tous les ESAT sont touchés par ces phénomènes, et 43% des ESAT déclarent avoir entre 10% et 25% de leurs usagers fatigables. En moyenne, « environ 23% des usagers présents en ESAT sont considérés comme fatigables, c'est-à-dire réalisant dans des conditions moindres leur production compte tenu de leur âge ou de l'évolution de leur handicap », soit une estimation d'environ 25000 personnes en France⁷.

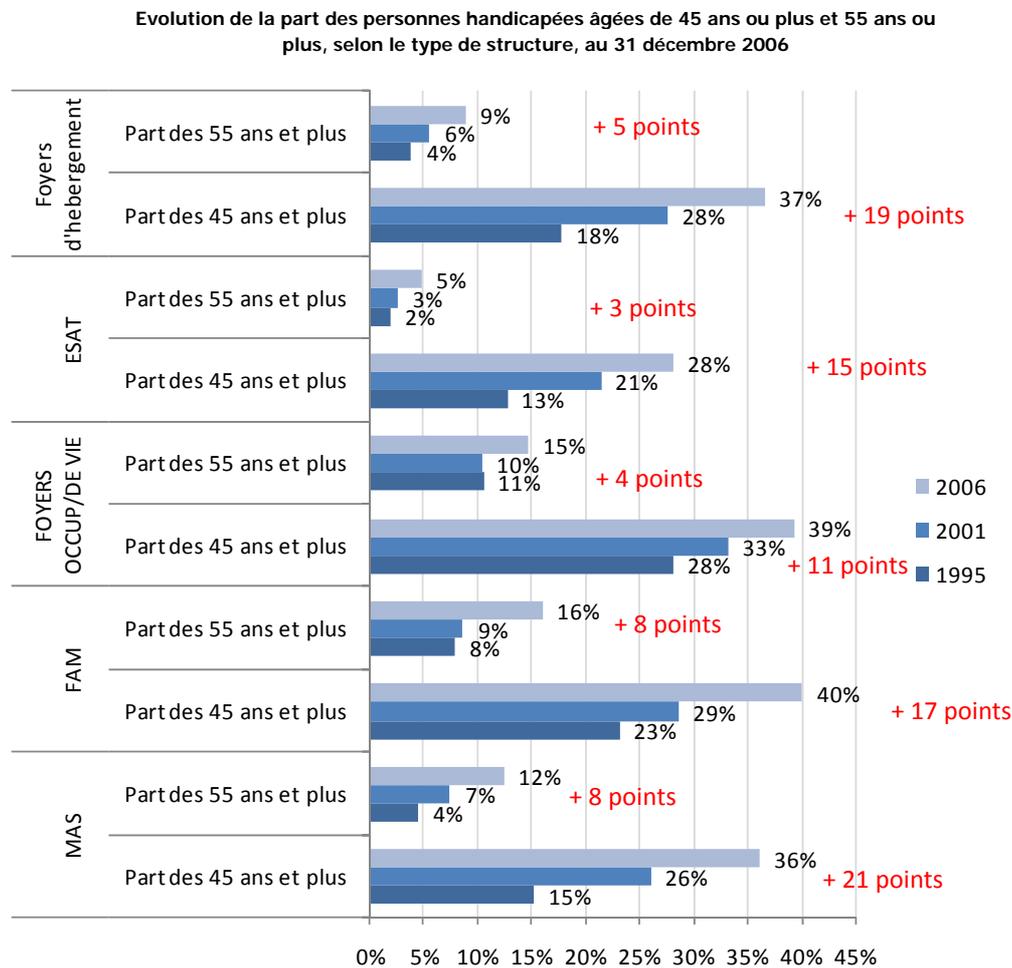
Fig. 2 Part des usagers fatigables au sein des ESAT



⁶ Azéma B., Martinez N., Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspect qualitatifs, éléments pour une prospective : étude réalisée par le CREAL Languedoc Roussillon pour la Drees, Main 2003, 317 p.

⁷ DGAS-OPUS 3- Appui des services de l'état à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par le travail dans leurs missions médico-sociale et économique, novembre 2009, p27

L'étude précise également qu'au 31 décembre 2008, 16% des usagers (soit un sur 6) ont plus de 50 ans, et 5% ont 56 ans et plus, soit une proportion équivalente à celle de la DGAS en 2006 (5% ayant 55 ans ou plus). Dans ces structures, l'avancée en âge représente ainsi un enjeu important en termes de renouvellement de la main d'œuvre.



Source : Enquête DREES, ES1995-2001-2006

➔ L'apparition de troubles associés aux pathologies déjà existantes

En dehors de cas particuliers, l'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon semblable à celle de la population générale, son vieillissement étant lui aussi affecté par les conditions de vie. Les études sur la population handicapée vieillissante montrent cependant qu'à tous âges, elle souffre d'un nombre d'incapacités supérieur à la population du même âge.

Le problème majeur auquel sont confrontées les personnes handicapées vieillissantes est le cumul des conséquences du vieillissement aux pathologies déjà existantes. En effet, le vieillissement ajoute aux difficultés liées aux déficiences de nouvelles déficiences physiques, intellectuelles, psychiques ou sensorielles. Les maladies chroniques survenant lors du processus de vieillissement normal viennent « ajouter de l'incapacité à de l'incapacité », et contribuent à vulnérabiliser encore davantage des personnes déjà fragilisées.

« La maladie arrive, les problèmes de santé, l'arthrose, enfin beaucoup de problèmes que les personnes âgées rencontrent »

Mme C., chef de service éducatif, AMP de formation, FH.

« Au-delà du vieillissement physique, c'est la maladie qui prend le dessus dans le quotidien, qui est plus difficile à gérer. Pour la plupart, les crises sont plus rapprochées, ils mettent

beaucoup plus de temps à s'en remettre aussi. Pour certains, les hospitalisations, ça va être de plus en plus long, le temps qu'ils récupèrent »

Mme U., éducatrice spécialisée, représentante du personnel, foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé.

Plusieurs travaux ont tenté de mettre en évidence les conséquences du vieillissement des personnes handicapées sur leur santé et leur autonomie.

Le rapport Blanc⁸ présenté au gouvernement en 2006, mettait en évidence que les personnes handicapées, jeunes ou âgées, souffrent plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé considérés comme ordinaires. Ces problèmes peuvent être bucco-dentaires, mais il peut s'agir également de cancers ou encore de pertes sensorielles. Ainsi, certaines enquêtes précisent que les taux de prévalence moyens parmi la population handicapée sont 2,5 fois supérieurs à ceux de la population ordinaire.

Le vieillissement est un facteur aggravant. En effet, **« avec l'âge, l'origine de certains handicaps prédispose les personnes concernées à une incidence plus fréquente de certaines pathologies, mais dans des conditions encore mal connues (les trisomiques 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 en effet souvent malaisés à repérer, sous-estimés, et constituent un enjeu de santé publique. »**

« Il y a une charge de travail beaucoup plus importante. Les équipes ont été étouffées face au rajout de handicap. Une personne trisomique, elle peut avoir la maladie d'Alzheimer, elle peut devenir épileptique ».

Mme M., IDE, FAM.

Les conséquences au sein des établissements de l'avancée en âge des personnes handicapées psychiques sont non négligeables, étant donné la part croissante de ces publics. Pourtant, l'impact du vieillissement commence à peine à faire l'objet de réflexions. Les conséquences physiques peuvent certes se rapprocher de celles d'une personne non handicapée à certains problèmes de santé (rhumatisme, au cancer, etc.). En revanche, « ces personnes évoluent avec l'âge vers une intensification de leur apragmatisme, un ralentissement de leurs fonctions cognitives. On remarque, en contrepartie, un tassement de la maladie, c'est-à-dire une raréfaction des symptômes positifs tels que délires et hallucinations. Certains disent que les personnes psychotiques sont plus sujettes à des accidents cardiovasculaires graves mais, qu'au contraire, elles sont plus à l'abri du vieillissement type maladie d'Alzheimer. Cependant, la maladie psychique ne les protège en rien sur le plan somatique. »

Bien que l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées soit un phénomène commun, **la longévité est variable selon le type de handicap**. En effet, les analyses réalisées dans divers pays sur l'espérance de vie des personnes handicapées ont pu mettre en évidence certaines spécificités, rapportées par la CNSA dans son cahier des charges pour l'organisation d'un atelier d'échanges et de pratiques autour de l'offre médico-sociale adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes. Ainsi d'après ces analystes, le quotient intellectuel serait un facteur prédictif de la longévité⁹. Par ailleurs, les personnes porteuses d'infirmité motrice cérébrale ont quant à elles une espérance de vie proche de la population générale, si elles n'ont pas de problèmes d'alimentation et de mobilisation, car les personnes les plus dépendantes sont en revanche très pénalisées dans leur espérance de vie. Les études révèlent également que les personnes polyhandicapées (atteintes cérébrales accompagnées de déficiences motrices et intellectuelles sévères) sont celles qui ont l'espérance de vie la plus altérée. Cependant, ces personnes ont très fortement bénéficié des évolutions de l'accompagnement et des soins, « à tel point que des effets très nets de cohorte traduisent les gains obtenus chaque année en termes d'espérance de vie »¹⁰. L'épilepsie est aussi une cause majeure de mortalité prématurée, de même que le handicap psychique, qui demeure caractérisé par une surmortalité

⁸ « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport de M. Paul Blanc, juillet 2006

⁹ CNSA, op. cit., p 4 : Etudes longitudinales menées en Ecosse (2001) et en Australie (2002) qui montrent le lien entre espérance de vie moins longue et quotient intellectuel moins élevé).

¹⁰ Ibid., p 5

massive due à certaines conduites à risques, ou aux effets de la prise chronique de médicaments par exemple.

Le rapport Blanc¹¹ expose également des conclusions similaires. Ainsi, « 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.** »¹²

« Cette dame était très souriante, dynamique, elle ne parlait pas beaucoup mais communiquait bien quand même et puis très rapidement, elle n'arrivait plus à rien faire. On avait l'impression que le contact physique était comme une souffrance. La douche devenait quelque chose de compliqué, elle criait, elle a commencé à se faire dessus, à être perdue dans la structure . [...] On a beau le savoir, on ne s'y attend jamais trop car c'est assez brutal. En quelques mois, on voit une dégradation et on ne reconnaît plus la personne qu'on avait avant »

Mme U., éducatrice spécialisée, représentante du personnel, foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé.

« Il chutait de jour en jour. Je suis là tous les deux jours et on parlait : il était d'une certaine manière, on revenait deux jours après : on était un palier en dessous. Et à chaque fois c'était un palier en dessous. [...] Ça s'est fait en trois mois, en trois mois, il chantait, il dansait, il coloriait, il faisait plein d'activités et en trois mois bam il est tombé, il a vraiment chuté. »

Mr J., Agent de soins, FV/FAM.

Cependant, « toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et les bornes qui identifieraient la précocité (décalage entre l'âge d'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu pour ces manifestations) sont difficiles à définir avec précision »¹³.

D'après les observations, **il n'y a pas de définition stricto sensu du vieillissement** de la personne en situation de handicap, et **les indicateurs sont très difficiles à percevoir**. Cependant, lors de son 33ème congrès, la fédération des APAJH a présenté les « évolutions » qui permettent de constater que la personne rencontre des changements dans son quotidien :

- « Difficultés à maintenir les liens familiaux et sociaux,
- Fatigabilité/pénibilité,
- Difficultés de mémorisation,
- Perte de dynamisme, envie de se reposer,
- Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance,
- Apparition de nouvelles déficiences,
- Perte de repères,
- Difficultés à se projeter dans l'avenir. »

➔ Un vieillissement qui entraîne une déstabilisation de l'accompagnement

L'avancée en âge a pour conséquence des modifications importantes et parfois définitives des potentialités et aspirations des personnes, de leurs besoins ou encore de leur statut social. Elle mêle ainsi des changements physiologiques à des changements de la perception de soi, dont les conséquences varient en fonction du parcours de vie et des potentialités de chacun.

¹¹ Rapport de M. Paul Blanc, op.cit.

¹² Ibid

¹³ CNSA, Cahier des charges pour l'organisation d'un atelier d'échanges et de pratiques ; L'offre médico-sociale adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes, novembre 2009, p 5.

Le vieillissement a donc des **conséquences sur les parcours de vie des personnes handicapées**, car il engendre souvent des ruptures dans la vie de ces personnes, pour qui la stabilité affective et relationnelle est pourtant plus importante que chez les personnes ne présentant pas de handicap particulier.

Avec l'avancée en âge, les personnes handicapées vivent souvent un premier passage de la famille vers l'institution quand leurs proches ne peuvent plus les accompagner, puis des changements d'institution. Comme ce sont des personnes vieillissantes, ce sont aussi des personnes qui enterrent leurs parents. Cette perte est une problématique qui revient souvent dans les entretiens avec les psychologues du secteur, de même que le thème de leur propre mort :

« Ils voient leurs parents mourir, vieillir, devenir malades, on a des personnes handicapées qui ont des parents malades d'Alzheimer des choses comme ça et c'est difficile pour eux, avec des parents qui ne les reconnaissent plus. [...] On a des résidents qui ont pris en pleine face les troubles du comportement liés à Alzheimer de leurs parents. »

Mme P., psychologue, FV/FAM.

Lors des transitions ou réorientations, les professionnels du secteur évoquent régulièrement les problèmes que peuvent créer le manque de place, mais aussi le manque de structures spécifiques adaptées à la lourdeur du handicap. Les conséquences du vieillissement des personnes handicapées peuvent alors souvent engendrer des orientations par défaut, un manque de choix pour les usagers ou encore des réponses au cas par cas dans l'urgence. Cette situation est paradoxale étant donné que la **loi de 2005 stipule que la personne en situation de handicap doit être actrice de son projet de vie et que ce dernier ne doit pas être conditionné par l'offre existante.**

2.2. L'Etat face à l'enjeu du vieillissement

→ Un système de prise en charge dual fondé sur un critère d'âge obsolète

La problématique de l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées et des impacts dans l'accompagnement de ces publics remet en question la barrière d'âge entre adultes handicapés et personnes âgées. En effet, la France a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs distincts. D'une part, un système dédié aux personnes handicapées et d'autre part, un système dédié aux personnes âgées. Ainsi, les textes officiels ne connaissent que deux catégories : les personnes handicapées jusqu'à 60 ans et au-delà, les personnes âgées. Ce système dual qui est fondé sur un critère d'âge apparaît désormais obsolète, étant donné la forte augmentation du nombre de personnes à la fois âgées et handicapées, et conduit à interroger sa pertinence. La législation engendre en effet de fortes contraintes dans la coordination des acteurs et la mutualisation des moyens permettant de garantir aux personnes handicapées vieillissantes les parcours de vie les plus fluides possibles.

Les rapprochements entre le secteur du handicap et de la vieillesse ne sont pas aisés et le rapport Blanc faisait déjà le constat en 2006 de la nécessité d'engager à moyen et à long terme un processus de convergence des dispositifs « dépendance et handicap », qui passerait par le rapprochement des institutions et des dispositifs destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées mais aussi par l'harmonisation des prestations, des prises en charge et des tarifs.

→ Un engagement des pouvoirs publics et une promotion des dispositifs expérimentaux

La problématique du vieillissement des personnes handicapées est un thème largement repris par les pouvoirs publics et le législateur. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, et la loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, mais aussi le plan annuel de créations de places dans les structures d'accueil mis en œuvre depuis 2008 et financé par la CNSA

(Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), sont autant d'outils nouveaux pour la prise en compte de la question du vieillissement des personnes intellectuellement déficientes.

Par ailleurs, la revalorisation de l'allocation aux personnes handicapées a été menée, conforme à l'objectif général d'une revalorisation de l'allocation de 25% sur cinq ans.

Dans le cadre de l'examen à l'Assemblée Nationale des crédits 2010 de la mission "Solidarité, insertion et égalité des chances", les députés ont adopté trois amendements significatifs concernant les personnes handicapées vieillissantes :

- l'un visant à avoir une meilleure connaissance de l'offre de prise en charge de ces personnes,
- l'autre censé favoriser la mise en œuvre de solutions adaptées à leurs besoins,
- le dernier devant permettre de mesurer les effets des limites d'âge qui continuent d'être appliquées dans certains établissements pour personnes handicapées.

Ces amendements ont ainsi permis de s'engager plus clairement vers un suivi de l'offre en structures, mais également de favoriser la mise en œuvre de dispositifs expérimentaux. En effet, un autre amendement adopté a visé à **favoriser l'expérimentation**, jusqu'au 31 décembre 2011, de solutions adaptées aux besoins du terrain pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

La pérennisation de cet engagement est aujourd'hui questionnée par les politiques de restriction budgétaire au niveau de l'Etat et la difficulté de certains Conseils généraux à financer leurs politiques sociales. Dans de nombreuses régions, les créations de places prévues dans les PRIAC (programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie), semblent, à la fin 2011, remises en cause.

➔ **L'offre pour personnes handicapées vieillissantes : des perspectives de montée en charge**

L'enjeu du vieillissement, en raison de l'augmentation spectaculaire de l'espérance de vie des personnes handicapées, a une double incidence, en termes d'allongement des durées de prise en charge et en termes de besoin accru de soins liés au vieillissement.

La fiche n°5 du programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012 qui s'intitule « Accompagner l'avancée en âge des personnes lourdement handicapées au travers des plans personnalisés diversifiés » met en exergue trois constats :

- ***l'insatisfaction des besoins***, comme en témoigne le nombre stable de personnes maintenues faute de meilleure solution dans les établissements pour enfants (environ 5000 personnes).
- ***l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées à tous les âges de la vie.***
- ***la sur-morbidité, la fatigue et le stress des aidants familiaux*** qui sont également confrontés au vieillissement.

Dans ce contexte, la CNSA souligne l'émergence de besoins nouveaux¹⁴, notamment des besoins en termes de médicalisation des prises en charge, mais également des besoins liés aux troubles comportementaux ou encore à l'accentuation des niveaux de dépendance. Elle poursuit ainsi plusieurs objectifs en direction du secteur des adultes handicapés dont quelques-uns peuvent être connectés à la problématique des personnes handicapées vieillissantes :

- Augmenter l'offre médicalisée en faveur des adultes par la création de places de MAS et de FAM, et diversifier les modes d'accompagnement par le développement de services tels que les SSIAD PH ou les SAMSAH pour les personnes vivant en famille, ou en logement adapté ou banalisé.
- Répondre selon des modes diversifiés au problème émergent des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile ou accompagnées par des services ou des établissements non médicalisés.

¹⁴ Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, Cahier des charges pour l'organisation d'un atelier d'échanges et de pratiques ; L'offre médico-sociale adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes, novembre 2009, p6

- Prévoir la possibilité de médicaliser des places de foyers de vie, par transformation en FAM. Cette adaptation progressive de l'offre existante ne pourra se faire qu'en lien avec la planification départementale menée par les Conseils généraux, par un développement concerté de l'offre pour les personnes handicapées adultes les plus autonomes.
- Aménager des structures de répit par la création de places d'accueil temporaire. »

La mise en œuvre de ce programme se traduit donc par un accroissement important de places dans le secteur du handicap et en particulier dans les établissements accueillant des adultes handicapés. Une analyse du FINESS à l'été 2010 indique ainsi que le nombre de places autorisées dans ces établissements est passé de **258 149 en 2006** à **279 947 en 2010**, soit une augmentation de 8,4% en 4 ans (Fig. 1). Cette augmentation devrait se poursuivre dans les prochaines années avec des créations de places programmées dans le cadre des PRIAC (programmes interdépartementaux d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie). Une analyse des PRIAC sur la période 2010-2014 fait ainsi apparaître une programmation de 26 246 nouvelles places dans le champ des adultes handicapés, soit une augmentation de 9,3% sur la période concernée. Au total, et dans la mesure où ces prévisions d'ouverture se confirmeraient (ce qui reste à démontrer, voir page précédente), **ces établissements auront gagné près de 50 000 places en 8 ans.**

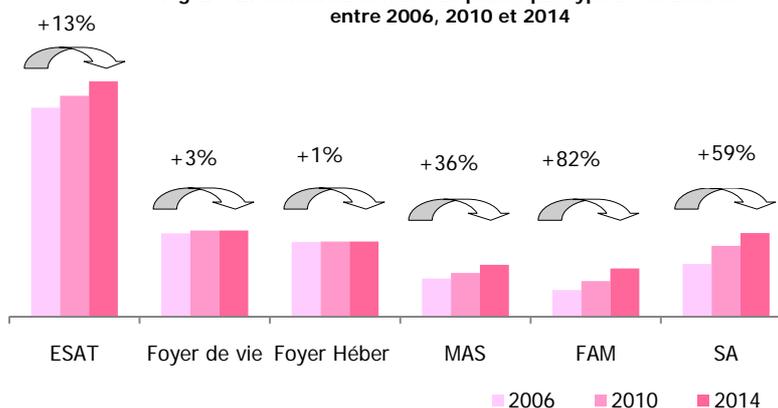
Fig. 1 Répartition du nombre de places par type de structures et par année

	ESAT	Foyer occup. et FV	FH	MAS	FAM	Ets. Experimental	Foyer d'accueil polyvalent	Ets d'accueil temp.	SA	Total
2006	107 985	42 944	38 526	19 622	13 622	3 994	4 151	182	27 123	258 149
2010*	114 185	44 402	38 754	22 436	18 298	879	4 188	327	36 478	279 947
2014**	121 604	44 402	38 754	26 714	24 755	1 575	4 353	899	67 613	330 669

*2010 : relevé du fichier FINESS, été 2010

** 2014 : places 2010 + programmation PRIAC 2010-2014

Fig. 2 Evolution du nombre de places par type de structures entre 2006, 2010 et 2014



Source : 2010 : relevé du fichier FINESS, été 2010
2014 : places 2010 + programmation PRIAC 2010-2014

Les structures accueillant les personnes handicapées les plus dépendantes, les MAS et FAM, connaissent la plus forte croissance, de même que les services d'accompagnement au domicile (SA) (Cf. fig. 2). Cette montée en puissance entend répondre au défi du vieillissement des personnes handicapées, d'autant qu'elle comprend dans un certain nombre de cas des projets d'ouverture de places ou de sections spécifiques à ces personnes handicapées vieillissantes.

Entre 2010 et 2014, 1 675 créations de places spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes ont été programmées. D'après le PRIAC 2010-2014, les créations de places spécifiques

2.3. Différentes stratégies d'accompagnement liées au projet d'établissement

Le vieillissement s'ajoute à toute une série d'éléments changeants dans l'environnement des établissements pour adultes handicapés. Ainsi, depuis une dizaine d'années, les établissements médico-sociaux du secteur du handicap ont également dû s'adapter à des évolutions majeures de leur cadre réglementaire. En effet, les lois de 2002 et de 2005 ont des impacts importants sur leur cadre d'action notamment à travers **le projet d'établissement**, au sein duquel **les projets individuels** des personnes prises en charge doivent trouver leur place.

Ces lois engendrent en effet une révolution culturelle, l'idée étant d'instruire une offre institutionnelle à partir d'une demande de la personne et non plus l'inverse.

L'article 11 de la loi du 11 février 2005 précise que les besoins de compensation sont pris en compte dans le « projet de vie » de la personne handicapée. Cette notion de projet de vie est centrale pour l'identification des besoins des personnes. La considérer comme un point de départ explique qu'il ne soit pas possible d'identifier aujourd'hui une solution type pour résoudre la question de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. En effet, les établissements doivent articuler ce projet de vie avec leur projet d'établissement, le positionnement de leur association, et toute une série de contraintes, qu'il s'agisse par exemple de limites administratives et d'agrément ou de disponibilité des places.

Le projet d'établissement encadre l'action collective. Ainsi, la question du vieillissement n'est pas appréhendée de la même manière selon le public pris en charge, mais aussi selon les finalités que les organisations se donnent. Deux grandes finalités ont été mises en avant :

- Des associations se donnent pour finalité « **le maintien et la continuité de l'identité** de la personne handicapée à travers la possibilité qui lui est donnée d'évoluer dans le cadre d'un parcours entre différents établissements. Cette vision de l'accompagnement prend sa source dans l'univers professionnel inspiré par la conviction selon laquelle l'éducatif est le moyen de socialisation et d'autonomie du sujet. »
- D'autres associations/établissements se donnent comme finalité explicite « l'accompagnement à la fin de vie. Cette finalité prend sa source dans l'univers de l'humanisme médical et du soin, visant l'accompagnement de la personne handicapée en lui garantissant le plus haut degré de confort. »

Ces orientations peuvent cependant être parasitées par des préoccupations quantitatives gestionnaires et financières ; au risque que la rationalité de la gestion affaiblisse la pertinence de l'accompagnement.

Toujours est-il que le développement ou la restructuration des établissements ne semble pas reposer sur un modèle unique. L'échantillon est suffisamment riche pour mettre en évidence l'hétérogénéité des démarches menées par les associations pour s'adapter à ces nouveaux besoins. Tenant compte de l'articulation entre projets d'établissement, projets de vie, contraintes institutionnelles, et contraintes extérieures, nous allons voir à partir du point de vue des directions et des cadres d'établissement interrogés les trois stratégies différentes que les associations peuvent adopter face à la question du vieillissement des personnes handicapées :

1. maintien des personnes handicapées vieillissantes dans l'établissement,
2. création de structures ou d'unités spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes,
3. transfert de la personne.

Il faut noter que plusieurs variables ont une influence sur le choix des stratégies mises en place :

- la taille de l'association et le nombre d'établissements,
- la situation géographique/ les opportunités et contextes locaux,
- le public accueilli, l'histoire de l'association et ses valeurs.

→ Le maintien dans l'établissement : entre limites institutionnelles et choix associatif

Les directions d'établissement sont soumises à une forte tension dès lors qu'il s'agit d'appliquer, au cas par cas, des consignes générales de traitement.

Les cas particuliers sont en effet nombreux et les professionnels se heurtent ainsi fréquemment aux limites engendrées par l'application stricte de la législation. Cette tension forte exprimée, entre la réalité de terrain et les orientations générales concerne toutes les associations et les professionnels, et pose des questions sur la pertinence de la standardisation des traitements. En effet, le discours général promeut l'approche individualisée pour mieux accompagner le projet de vie des bénéficiaires alors que les orientations réglementaires valorisent la standardisation. Cette gestion des contradictions conduit les directions d'établissement à s'interroger – sur le plan de l'éthique et du sens – sur la tournure que prend cette approche standardisée et sur ce qu'elle finit par produire.

En effet, tous les professionnels s'accordent sur le fait que les personnes handicapées sont particulièrement fragiles et que le maintien d'une stabilité psychologique et affective est essentiel à leur accompagnement. Comme toute autre personne, leur parcours de vie est jalonné d'événements pouvant avoir un impact sur leur lieu de vie.

Ainsi, **le passage à la retraite** constitue, pour les personnes exerçant une activité en ESAT et vivant en foyer d'hébergement, une bifurcation majeure dans leur parcours de vie et il correspond pour les professionnels des établissements qui les accompagnent à un premier temps de réajustement, voire de remise en question.

« Quand la personne arrête de travailler, il y a un effondrement. Il faut que la personne se trouve une place, des nouveaux repères, [...] c'est un effondrement, comme si plus rien n'existait, comme si elle ne servait plus à rien, pourquoi on est là, qu'est-ce qu'on va faire. »

Mme H., aide-médico-psychologique, SAVS.

En effet, l'accueil en foyer d'hébergement est en théorie lié au statut d'actif de la personne handicapée, que celle-ci travaille en ESAT, en entreprise adaptée ou en milieu ordinaire. La poursuite de l'accompagnement est problématique au moment du passage à la retraite dans la mesure où, dans la grande majorité des situations, les foyers d'hébergement ne sont pas considérés par les autorités de tarification comme légitimes pour poursuivre la prise en charge. Face à cette situation liée à des logiques administratives et financières, on perçoit dans le discours des chefs d'établissement de réelles interrogations, en contradiction avec les conceptions actuelles de respect du projet de vie des personnes.

« La personne a vécu là pendant 28 ans, 30 ans, ça a été sa maison, son foyer et parce qu'elle est à la retraite, elle déménage ? De quel droit est-ce qu'on dit ça ? [...] C'est une vie qu'on casse. » Mme X, directrice FV/FAM.

En réaction, de nombreux ESAT et foyers d'hébergement tentent de repousser cette limite institutionnelle en proposant des aménagements du temps de travail, voire en le réduisant à son minimum, afin que les personnes ne perdent pas brutalement leur statut de travailleur handicapé et puissent prolonger leur accueil dans le foyer d'hébergement. Ainsi, l'enquête par questionnaire nous apprend que 64% des ESAT interrogés proposent un aménagement de l'emploi du temps des personnes handicapées vieillissantes. Pourtant, ces solutions « bricolées » ne sont confortables ni pour les structures, ni pour les personnes et ne sont que des situations provisoires dans l'attente d'une orientation d'hébergement et d'accompagnement adaptée.

« On avait réussi à les garder jusqu'alors avec des situations de travail allégées, on maintenant quand même leur statut, même s'il était des fois un peu anecdotique, de travailleur d'ESAT, pour qu'ils puissent garder le bénéfice de leur situation d'hébergement ».

Mr Y, directeur, FV.

Il semblerait que certains Conseils généraux assouplissent l'application de cette règle. Des établissements peuvent prolonger l'accueil des personnes au-delà de 60 ans, avec l'accord officiel ou tacite de leur autorité de tarification. Toutefois, il est à noter que cette souplesse semble devoir se comprendre comme une réponse contrainte à la faiblesse des solutions de réorientation sur les territoires.

« Mr R.: les représentations des résidents ont évolué, parce que pour les premières personnes retraitées qui sont arrivées ici, on était encore sur la barrière d'âge, 60 ans, avec toutes les angoisses que ça engendre...il faut partir du foyer d'hébergement... »

Mr P.: Alors ça, ça a été flagrant : « je n'arrête pas de travailler, non, non, non, je veux continuer à travailler ! ».

Mr R.: C'est-à-dire qu'à 60 ans la personne quittait son travail et quittait son hébergement.

Mr P.: Oui, c'est ce qui se disait, c'est ce qui se disait et ce qui se faisait.

Mr R.: Oui, on a quelques personnes qui sont parties.

- Donc vous avez négocié un droit d'aller au-delà ?

Mr P.: Moi, j'ai regardé les textes et j'ai vu qu'il n'y avait rien d'écrit là-dessus, donc tant pis, on continue.

- Et le Conseil général ?

Mr P.: Il était tout à fait favorable.

Mr R.: De toute façon il ne pouvait pas faire autrement. »

Mr P., Directeur, FH / Mr R., Directeur, EHPAD.

Avec l'avancée en âge de la personne handicapée, la perte de l'autonomie pour la réalisation des actes de la vie quotidienne et la hausse des besoins en soin, ont également un impact sur les établissements et les interrogent quant à leur rôle à jouer. En effet, les établissements sont alors confrontés à une **seconde limite institutionnelle : le partage des compétences entre les Conseils généraux et les Agences régionales de santé**. Le fonctionnement des foyers d'hébergement, foyers de vie, MAPHA¹⁵ ou SAVS ne relève pas des ARS, et n'intègre donc pas de missions de soins. Par conséquent, dans ce type d'établissements, **les décisions de réorientation des personnes sont très souvent prises dès lors que des soins sont nécessaires et ne peuvent être assurés**.

« Il y a des gestes infirmiers qui restent purement infirmiers, qui ne peuvent pas être faits par une aide-soignante. »

Mme L, IDE coordinatrice

Selon le type d'agrément, les temps infirmiers peuvent être très limités. En foyer d'hébergement, il peut s'agir d'un mi-temps pour 60 ou 80 résidents. L'absence d'infirmiers de nuit est une des limites les plus relevées par les directions d'établissements dans la mesure où elle empêche la continuité de soins. A ce titre, il est à noter que même les foyers d'accueil médicalisé peuvent être confrontés à cette insuffisance de présence du personnel de santé :

« Quand le FAM va vieillir, on va être confronté à différents problèmes, c'est-à-dire qu'il faudra une infirmière à temps plein et vingt-quatre heures sur vingt-quatre [...] le FAM ne comprend que vingt résidents et on n'a jamais vu deux infirmières pour vingt résidents, même si ça reviendrait moins cher que des hospitalisations. »

Mme L, IDE coordinatrice.

Dans une moindre mesure, les établissements peuvent être confrontés à un sous-équipement technique (lits médicalisés, oxygène 24h/24h par exemple) mais ces difficultés sont rarement relevées car elles semblent toujours surmontables (locations...).

D'après les informations du terrain, l'engorgement des services associatifs face à ces besoins d'accompagnement en augmentation est croissant. Il a pour conséquence une liste d'attente toujours plus longue du fait du vieillissement de la population. La réalité des possibilités de transfert peut contraindre les établissements à poursuivre l'accompagnement d'une personne malgré le manque de moyens adéquats.

¹⁵ Maison d'accueil pour personne handicapée âgée

Afin de permettre aux personnes de pouvoir rester dans leur lieu de vie, les établissements non médicalisés cherchent à repousser leurs limites en s'appuyant sur une **coordination avec les dispositifs de droit commun**. Il s'agit notamment d'interventions d'infirmières libérales ou de mise en place d'hospitalisations à domicile pour des situations plus critiques.

Paradoxalement, faire appel aux ressources extérieures pour mettre en place un accompagnement médical peut se révéler plus complexe lorsqu'il s'agit d'une personne hébergée en établissement. Un directeur expose ainsi le cas d'une personne pour laquelle une hospitalisation à domicile (HAD) a été mise en œuvre. Il relève toute la difficulté de dialoguer avec l'hôpital dans la mesure où aucune procédure ne prévoit cette situation de HAD en établissement médico-social et que, par ailleurs, le personnel médical qui intervient dans ce cadre méconnaît les spécificités du public handicapé.¹⁶

« Ils ont consenti à mettre en place une HAD tout en nous disant : mais on le fait temporairement parce que les gens en famille...on ne maintient pas l'hospitalisation à domicile durablement. J'ai dit : oui mais attendez, nous ne sommes pas dans un cadre familial ». Voilà à titre d'exemple une des limites. C'est soumis à interprétation. Le montage qui est fait ne peut pas être durable en ambulatoire puisque l'HAD est faite pour assurer la sortie et une prise de relais avec l'environnement familial. Mais quand on additionne ça avec le fait qu'on est dans un collectif, un établissement médico-social, non médicalisé, non habilité à assurer ce genre de prise en charge, et avec des personnes comme cette personne-là qui refusait à des moments le traitement d'oxygénothérapie la nuit... et les infirmières de l'HAD qui paniquaient [...]. Elles me disaient : « il ne veut pas, qu'est-ce qu'on fait ? » Moi je disais : « d'habitude qu'est-ce que vous faites ? » et je disais : « on va négocier ». Mais si à chaque fois, il le refuse, il arrache l'oxygène, on ne va pas l'attacher. »

Mr Y, directeur, FV.

Ainsi, faire le choix de maintenir les personnes handicapées vieillissantes dans leurs établissements nécessite de favoriser une certaine souplesse dans les périmètres d'agrément des structures, car l'interdiction de médicalisation peut entraver l'action de l'établissement, son projet et celui de la personne handicapée. À titre d'exemple, on peut s'interroger sur le moyen d'encourager une médicalisation « souple » d'une ou de quelques places seulement en foyer, par le recours à des procédures simplifiées, en termes tant d'obtention des agréments requis que de financement.

Au-delà des agréments définis par les autorités de tutelle, chaque association est décisionnaire quant au contour de son champ d'action. Depuis l'application de la loi 2002-2, ce cadre d'action est formalisé par le « **projet d'établissement** ». Chaque établissement et service social ou médico-social rédige un document qui définit, pour cinq ans, les orientations stratégiques de celui-ci, ses objectifs, son mode d'organisation et son mode de fonctionnement. Il est destiné à fédérer les professionnels, bénévoles et adhérents, et témoigne de la réflexion de l'établissement sur ce qu'il est, l'action qu'il mène, et ce qu'il souhaite devenir.

Si le projet d'établissement doit faire écho aux projets de vie de ses usagers, leur vieillissement progressif peut mettre en tension un projet d'établissement orienté jusqu'alors vers l'accompagnement de l'autonomie. En effet, les ajustements dans l'accompagnement liés au vieillissement nécessitent parfois de sortir du cadre du projet d'établissement défini. Les directions doivent alors trouver un équilibre entre les volontés des personnes et du personnel de maintenir l'accueil et la fidélité au projet originel de l'établissement.

Ainsi, en foyer d'hébergement, et bien que la réorientation brutale coïncidant avec le passage à la retraite soit dénoncée par les directions rencontrées, celles-ci ne considèrent pas pour autant que leur établissement soit appelé à être le dernier lieu de vie de toutes les personnes accueillies.

« L'option du projet, c'est de dire : si on construit un foyer d'hébergement sans chercher une orientation après, ce sera vite plein. Il faudra travailler sur quelque chose qui est la

¹⁶ La loi « hôpital patient santé territoire » du 21 juillet 2009 prévoit l'accès de l'HAD à tous les établissements avec hébergement relevant du Code de l'action sociale et des familles, mais la mesure n'a pas eu de suite dans le handicap, faute de définition des conditions techniques de mise en œuvre. (Cf. Rapport Jacob : Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement ; l'hospitalisation au domicile social ou médico-social, remis le 14 février 2012 aux secrétaires d'Etat en charge de la santé et des solidarités fait des préconisations pour faciliter ce lien).

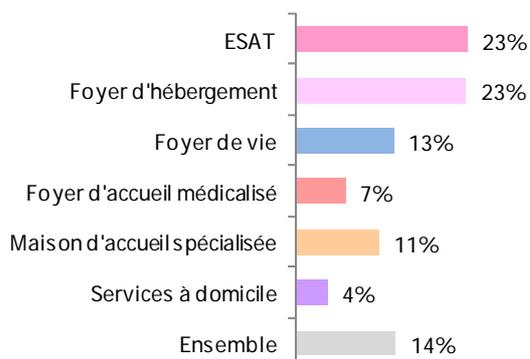
dépendance complète des personnes, donc avec une équipe très conséquente dans le médico-social. A ce moment là, on est avec quelque chose aussi qui n'est plus de l'ordre des missions de l'association, qui est bien l'accompagnement des personnes avec handicap. Et où là, finalement, le vieillissement aura pris le dessus sur le handicap, la dépendance sera telle que le handicap sera finalement secondaire et que les EHPAD seront certainement plus armés que nos structures pour pouvoir les accompagner. Les missions de l'association, c'est bien l'accompagnement de personnes avec handicap, mais un handicap lié à une déficience intellectuelle, ou aujourd'hui à un handicap psychique, aux troubles de la personnalité, mais en se disant qu'il y a des horizons qu'on ne touche pas. Enfin on ne fait pas tout et n'importe quoi et on travaille en réseau. » Mr. P., directeur, FH.

➔ Des créations de structures ou d'unités spécifiques dans le champ du handicap

Comme nous l'avons vu, les ruptures dans les parcours de vie liées à des changements de statut, de situation familiale ou d'état de santé, sont en partie déterminées par les agrément des établissements qui empêchent la poursuite de l'accompagnement. Créer une unité spécifique dédiée pour personnes vieillissantes peut être une solution pour contourner ces règles institutionnelles, mais aussi pour proposer aux personnes handicapées vieillissantes des réponses plus adaptées.

Ainsi, parmi l'échantillon interrogé dans le cadre de cette étude, 14% des établissements ont créé une unité ou des places spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes. Leur taille moyenne est de 12 places, la médiane se situant à 10 places¹⁷. Globalement, on trouve deux types d'unités pour personnes handicapées vieillissantes : des petites unités de 6-7 places et d'autres plus grandes, d'une quinzaine de places.

Proportion des établissements ayant créé des places ou unités spécifiques PHV, par activité



Base : 271 répondants

Avec respectivement 23% des établissements concernés, ce sont les ESAT et foyers d'hébergement qui ont créé le plus de places ou d'unités spécifiques pour personnes vieillissantes, tandis que les structures les plus médicalisées sont bien moins concernées.

On peut supposer que pour ces dernières les équipes de professionnels et les équipements en place sont adaptés pour accueillir ce public et ne nécessitent pas d'investissement spécifique.

Les unités spécifiques peuvent prendre différentes formes. Il peut s'agir d'établissements juxtaposant une palette de modes d'accompagnement ou de MAPHA (maison d'accueil pour personnes handicapées âgées).

➤ Les établissements juxtaposant une palette de modes d'accompagnement.

Il s'agit de la juxtaposition d'unités de vie de type foyer d'hébergement avec des unités de type foyer de vie et/ou de type foyer d'accueil médicalisé. Un tel projet donne la possibilité aux personnes de bénéficier d'un accompagnement souple et évolutif, sans pour autant changer de lieu d'accueil.

« Après ce sera réalisable ou pas réalisable, jusqu'à maintenant, on a fait en sorte que ça le soit, de pouvoir passer d'une maison comme ça à une autre, c'est bien pour ces personnes. » Mme X, directrice, FV.

Ce type d'accompagnement comprend les avantages d'une plus grande souplesse. Le plateau technique et humain est souvent très complet, permettant de s'adapter aux différents stades du vieillissement.

¹⁷ Ainsi, 50% des établissements ayant créé une unité ou des places spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes ont plus de 10 places, et 50% en ont moins.

Toutefois, si ce parcours interne (par exemple, du foyer de vie vers le foyer d'accueil médicalisé) est une possibilité, il n'est pas systématique. Le nombre de places attribuées à chaque unité reste fixe : une personne du foyer de vie ne peut intégrer définitivement le foyer d'accueil médicalisé que dans la mesure où une place se libère.

Par ailleurs, les personnes restent toujours libres de leur choix de vie. Ainsi, un homme accueilli dans un foyer de vie n'a pas souhaité rejoindre le FAM de son établissement alors que son état de santé nécessitait des soins importants (cancer). La direction a accédé à son souhait et une hospitalisation à domicile au sein du foyer de vie a pu être mise en place. Il est à noter que ce choix a été soutenu par la direction qui ne souhaite pas « *stigmatiser le FAM comme un lieu où l'on meurt* ». Mme X, Directrice.

C'est en effet le risque que porte tout établissement très médicalisé dont le projet est d'être le dernier lieu de vie des personnes. Tout comme les EHPAD ont à lutter contre cette étiquette de « lieu de mort », dans une moindre mesure les foyers d'accueil médicalisé doivent également être attentifs à l'image qu'ils renvoient afin de rester attractifs. Pour ce faire, les établissements multi-accueils font en sorte que le maximum d'activités soient communes et que des moments de convivialité soient partagés entre les différents bâtiments du complexe.

➤ **Les MAPHA**

Financé par les Conseils Généraux, ce type d'établissement est une structure d'hébergement (assimilée sur le plan administratif à un foyer de vie), avec un encadrement et des activités adaptés à l'autonomie des résidents. Pour y être admises, les personnes doivent bénéficier d'une orientation de la CDAPH. La demande d'admission se fait auprès de l'établissement choisi par la personne handicapée. La personne handicapée contribue à ses frais d'hébergement et d'accompagnement selon ses ressources, en fonction de règles qui lui assurent un « reste à vivre » variable suivant son temps de présence à la MAPHA (au minimum, 30% de l'AAH).

Une association a ainsi décidé de créer ce type de structure, adossé à un foyer d'hébergement, afin de proposer un accompagnement permettant de prolonger naturellement celui que les personnes ont pu connaître durant leur période d'activité professionnelle. En intégrant la MAPHA, les personnes handicapées vieillissantes ne rompent pas avec leur lieu de vie et peuvent entretenir les liens sociaux tissés pendant des années avec les autres résidents et membres de l'équipe. La proximité avec le foyer d'hébergement permet de conserver une dynamique importante, tout en permettant aux personnes retraitées de s'adapter progressivement à un autre rythme de vie et de concevoir un projet d'avenir.

Certaines associations de taille assez importante, c'est-à-dire comprenant plusieurs lieux de vie, font le choix de créer une unité spécifique à l'échelle d'une association. Ainsi, dans l'un des établissements rencontrés, toutes les personnes vieillissantes des différentes unités de vie localisées dans l'agglomération ont été regroupées au sein de l'une d'elles. Ici encore, cette stratégie permet de proposer un accompagnement cohérent pour un public qui partage des caractéristiques proches.

A travers de tels projets, les établissements développent des compétences collectives intéressantes dans l'accompagnement des personnes, notamment pour gérer cette transition délicate du passage à la retraite.

Cependant, le principal défi auquel ce type d'établissement se confronte est la gestion de la réorientation vers un lieu de vie médicalisé au moment de l'entrée dans une plus grande dépendance.

Pour pallier cette difficulté, de nouvelles initiatives émergent comme la création d'établissements « intermédiaires ». Il s'agit dans le cas rencontré d'un lieu de vie intimement lié « à l'unité de retraite ». L'accompagnement qui y sera proposé se centre sur la transition vers l'EHPAD. Le projet offre au professionnel référent de la personne handicapée vieillissante la possibilité de l'accompagner sous forme de visites de l'EHPAD étalées sur plusieurs mois, tandis que le professionnel référent dans l'EHPAD l'aura également suivie en amont.

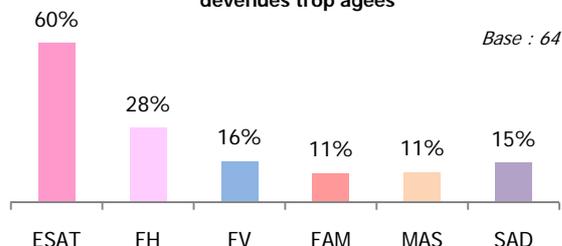
➔ **Le transfert : des lieux d'orientation variés**

Contraintes de composer avec les limites des agréments et avec leurs orientations associatives, les directions d'établissement sont parfois amenées à chercher de nouveaux lieux d'accueil pour leurs résidents âgés. Toutefois, au moment de l'enquête, il n'est pas apparu que l'on se trouvait face à une vague massive de

réorientations ou transferts, il s'agit plutôt de quelques cas par an et par établissement. Pour autant, chaque cas est unique, beaucoup sont problématiques, ce qui demande un investissement institutionnel important afin de trouver la meilleure solution possible pour la personne concernée.

L'enquête auprès des 271 directions d'établissement nous apprend qu'au cours de l'année précédente, près d'un établissement sur quatre a été concerné par le départ d'au moins une personne parce qu'elle était devenue trop âgée (24%).

Fig. 1 Part d'établissements ayant connu des départs de personnes durant les 12 derniers mois car elles étaient devenues trop âgées

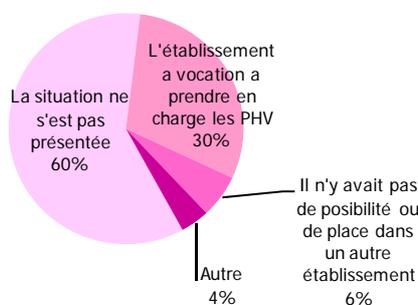


Très logiquement, du fait des limites de leurs agréments, les ESAT et foyers d'hébergement sont les plus concernés par les départs : 60% des ESAT ont connu au moins un départ dans l'année précédant l'enquête, alors que seuls 11% des établissements médicalisés (FAM et MAS) ont réorienté une personne du fait de son âge (fig. 1).

On aurait pu s'attendre à relever des taux comparables en ESAT et en foyer. Le fait qu'ils ne le soient pas tend à prouver que si les ESAT ne peuvent garder des personnes au-delà des limites de leurs capacités de travail, il n'en serait pas de même pour les foyers d'hébergement. On peut envisager l'hypothèse que ces structures ont élargi leurs limites d'accueil, au-delà du statut de travailleur en activité.

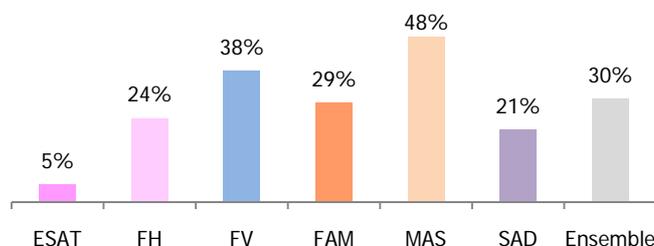
Les structures qui ont déclaré ne pas avoir connu de départs dans l'année du fait du vieillissement, ont été interrogées sur les raisons de cette absence de transferts. Pour la majorité d'entre elles, la situation ne se serait pas présentée dans l'année tandis qu'un tiers considère que l'accompagnement est de leur ressort (fig. 2). Ce sont plus précisément les maisons d'accueil spécialisé ou foyers de vie qui déclarent être en mesure d'accompagner les personnes vieillissantes (fig. 3). Notons que près d'un foyer d'hébergement sur quatre explique également l'absence de départs par sa capacité à assurer cet accompagnement (fig. 2).

Fig. 2 Pour quelles raisons aucune personne n'a-t-elle été transférée dans un autre établissement ? (% des citations)



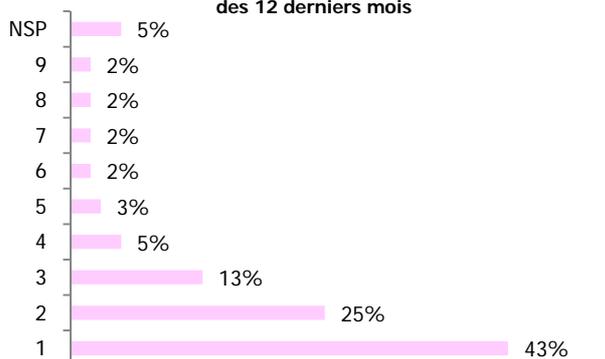
Base : 207
Citations : 227

Fig. 3 Détail par activité des établissements ayant déclaré « l'établissement a vocation à prendre en charge les PHV »



Base : 271
Citations : 67
Lecture : Parmi les ESAT n'ayant connu aucun transfert dans l'année, 5% déclarent que c'est parce qu'ils ont vocation à prendre en charge les PHV

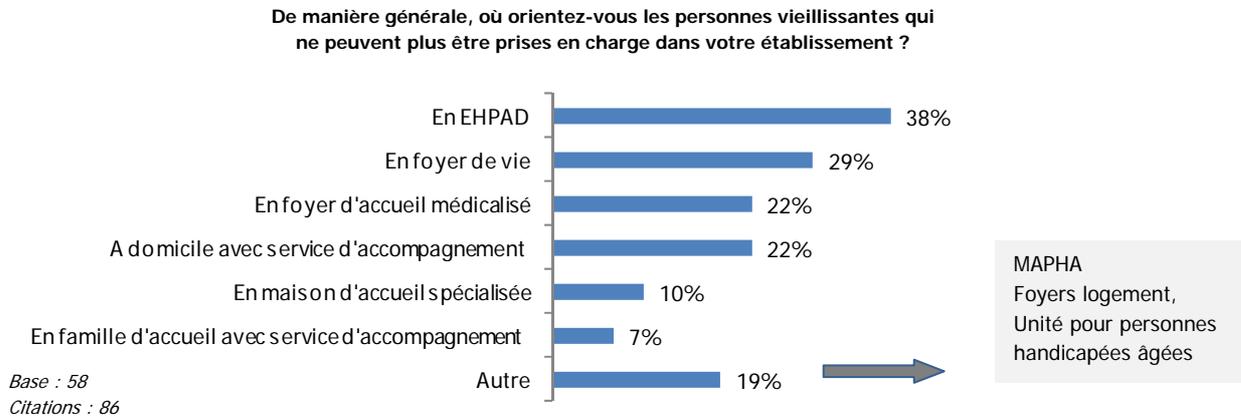
Fig. 4 Répartition des établissements selon le nombre de sorties de personnes devenues trop âgées au cours des 12 derniers mois



Base : 64

Bien qu'un quart des établissements soit concerné par des départs dans l'année de personnes étant devenues trop âgées, le flux de sorties est modeste (fig. 4). Les deux tiers de ces établissements ont en effet connu un ou deux départs (68%) dans l'année.

Les lieux d'accueil vers lesquels les personnes handicapées âgées sont orientées sont variés, car il n'existe pas de parcours de vie type ou idéal. En effet, plusieurs variables entrent en ligne de compte pour construire celui-ci, notamment la personne (son passé, son projet, son état de santé), les contraintes institutionnelles et les contraintes d'équipement (disponibilité des places...) du moment. L'EHPAD est le type de structure le plus cité par les directeurs d'établissement concernés par un transfert au cours de l'année, viennent ensuite les foyers de vie et les foyers d'accueil médicalisé.



C'est en observant plus précisément les lieux d'orientations cités par les ESAT et les foyers d'hébergement (soit les établissements les plus concernés par les départs) que l'on comprend la grande variété de parcours possibles. Si les foyers de vie apparaissent en premier lieu, ils sont talonnés par les EHPAD, les retours au domicile avec service d'accompagnement, et les foyers d'accueil médicalisé.

La diversité des lieux d'accueil témoigne du fait qu'on l'on se trouve face à différents stades et formes de vieillissement. Une personne peut quitter un ESAT et vivre sa retraite à domicile, uniquement accompagnée par un service d'action sociale qui l'aidera à réorganiser son quotidien, d'autres seront orientées en foyer de vie leur donnant accès à un accompagnement plus poussé, d'autres enfin intégreront des unités médicalisées.

Non seulement les directions doivent concilier les choix de vie des personnes et le projet de leur établissement, mais elles doivent également tenir compte des possibilités d'accueil dans les établissements visés, voire des projets de ceux-ci.

Ainsi, un directeur nous explique qu'il lui est difficile de transférer des personnes vers des foyers d'accueil médicalisés dans la mesure où lorsque ce projet devient souhaitable et qu'il est accepté par la personne, il est souvent « trop tard » :

« Par rapport à l'âge, 62 ans pour un FAM c'est trop âgé, même pour un accueil pour personnes vieillissantes, c'est 45-50 ans. Pour eux, 62 ans il y a une dégradation qui risque d'être trop rapide, avec éventuellement une réorientation vers l'EHPAD. »

Mr. P , directeur FH.

Il est en effet plus intéressant pour un foyer d'accueil médicalisé de s'inscrire dans un projet à long ou moyen terme avec les personnes. Ceci peut en partie expliquer que les EHPAD soient privilégiés aux autres établissements du handicap lorsqu'il s'agit de transférer des personnes handicapées vieillissantes.

Des associations visent, à travers l'approche globale, à assurer la continuité de l'accompagnement global, jusqu'à la fin de vie de la personne. Elles mettent en place des passerelles qui permettent d'évoluer d'un établissement à un autre sans préjudice pour la continuité de son identité et pour sa trajectoire sociale et médicale.

Afin de répondre à la grande inquiétude des parents âgés quant à l'avenir de leurs enfants, **des unités spécifiques au sein des établissements pour personnes âgées sont une solution d'accueil de personnes handicapées vieillissantes**. Des EHPAD proposent en effet des accueils simultanés des parents et de leurs enfants handicapés, mais ces unités spécifiques peuvent également accueillir individuellement une personne handicapée.

Partant du principe que ces deux publics et leurs caractéristiques sont bien distincts, ce sont bien deux types d'accompagnements différents qui sont proposés. Dans le cas rencontré, et sans être mise à l'écart, l'unité spécifique se situe au troisième étage du bâtiment, elle bénéficie d'une équipe dédiée. Le public handicapé est plus jeune, plus autonome que les personnes âgées. Il est également plus « habitué » aux prises en charge éducatives, à la vie collective ainsi qu'à la relation avec les professionnels du secteur médico-social. Il faut noter que la cohabitation entre les deux publics n'est pas toujours sans difficulté pour les professionnels rencontrés. Ils attribuent souvent les difficultés vécues ou ressenties au sein de l'établissement à un problème générationnel, dans le sens où les personnes actuellement accueillies en EHPAD sont d'une génération qui porte des représentations négatives sur le handicap et la maladie mentale. Durant leur jeunesse, ces personnes étaient mises au ban de la société et la cohabitation ne leur est pas toujours aisée.

« Ce sont des personnes qui ont 80-85 voire 90 ans, leur vision de la personne handicapée, elle n'est pas pareille que celle qu'on peut avoir. Donc accepter des personnes handicapées sur le même lieu de vie, ce n'est pas forcément évident. Donc il y a eu tout un travail quand même qui a été effectué. » Mr V., chef de service, FH.

« De temps en temps, il faut quand même les recadrer, [...] quand les personnes âgées entrent on leur précise la spécificité, qu'elles vont côtoyer des gens déjà beaucoup plus jeunes qu'eux, et qui sont handicapés mentaux. Et j'ai une résidente, un jour je lui ai dit « venez me voir car vos propos me gênent énormément », car devant eux, c'était « c'est des gogols » etc. [...]. Parce que maintenant on les voit les personnes handicapées, mais à une époque on les cachait, et nos personnes âgées qui ont 80-90 ans sont de cette génération là. »

Mme H., directrice, EHPAD.

La Fondation de France avait déjà publié en 2000 un rapport de deux études, l'une portant sur l'accueil des personnes handicapées vieillissantes en maison de retraite, et l'autre sur l'accueil en structures spécialisées¹⁸. Il s'avère que la cohabitation en EHPAD est très répandue et résulte de pratiques anciennes. Si des problèmes de cohabitation peuvent parfois apparaître, la facilité de l'intégration dépend essentiellement de l'objectif que se donne l'institution et de la façon dont elle s'organise en conséquence. Le rôle des responsables est par ailleurs déterminant dans la démarche d'accompagnement et d'intégration des personnes handicapées au sein du groupe des résidents. Cependant, le personnel doit lui aussi relayer cette volonté, car « sa capacité à appréhender les comportements conditionne en grande partie les relations entre les résidents ».

¹⁸ Fondation de France, « Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes », Editions ENSP, 2000, Rennes, 188 pages

Zoom : les enjeux du rapprochement entre les secteurs du handicap et des personnes âgées

Nous l'avons vu, les directeurs d'établissement citent prioritairement les EHPAD comme lieu d'orientation des personnes handicapées devenues âgées. Même si ces directions n'ont à gérer que quelques réorientations par an, beaucoup d'entre elles demandent un investissement important afin de parvenir à la solution la plus adaptée. Deux grandes difficultés peuvent être relevées :

- les temps d'attente pour obtenir une place disponible dans la structure souhaitée puis l'obligation d'être dans une grande réactivité une fois une place libérée,
- la nécessité de gérer les effets de la brutalité de la transition sur les personnes et les équipes.

Par ailleurs, comparativement aux transferts entre établissements du handicap, les écarts « culturels » ou les différences dans les modes de fonctionnement des structures des deux secteurs compliquent les réorientations et les temps d'adaptation.

➤ **Un enjeu de parcours de vie : l'anticipation**

Les directions des établissements sont en premier lieu confrontées à la difficulté de concilier les souhaits des personnes avec, d'une part, les circonstances qui conduisent à la réorientation (notamment l'éventuelle urgence liée à un état de santé qui se dégrade) et d'autre part, la disponibilité des places dans le ou les établissements visés. Or, le « taux de remplissage » des structures étant très élevé, il n'est pas possible de disposer d'une place à « la convenance ». Par conséquent, dans l'attente qu'une place se libère, les équipes doivent s'arranger avec ces différentes composantes. Elles sont très souvent amenées à retarder au maximum le projet de réorientation, à prospecter pour de nouvelles alternatives, et à accompagner la personne handicapée dans la redéfinition de son projet.

Cette absence de souplesse ne concerne pas uniquement les transferts inter-établissements, elle peut être présente au sein même d'un établissement, conduisant à des situations ubuesques. Ainsi, dans l'EHPAD rencontré, une dame accueillie dans l'unité spécifique pour personnes handicapées vieillissantes, unité qui n'est pas médicalisée, a été contrainte d'être réorientée en hôpital de longue durée, alors que le respect de son projet de vie aurait été de ne pas changer de lieu de résidence, de simplement intégrer le deuxième étage de l'établissement, c'est-à-dire l'EHPAD proprement dit... Ici, l'absence de souplesse dans la disponibilité des places a été clairement dommageable et est peu compréhensible pour les personnes, leur famille ou les équipes.

En effet, dans l'idéal, dès lors qu'une réorientation vers un EHPAD serait décidée, elle deviendrait l'axe central du projet individuel, et à ce titre serait travaillée plusieurs mois durant avec l'ensemble de l'équipe. L'anticipation donnerait la possibilité à tous, personne handicapée, co-résidents, famille et professionnels de se préparer à ce changement de vie.

➤ **Un enjeu de travail en réseau : des initiatives de rapprochement**

Afin de faciliter les transferts entre les établissements du secteur du handicap et les EHPAD, des initiatives de rapprochement se développent. De plus en plus de Conseils généraux préconisent et/ou participent à la signature de conventions.

→ Un des établissements rencontrés lors de l'enquête a mis en place un partenariat qui prend la forme de places dédiées pour les personnes handicapées vieillissantes. En échange, l'établissement mettra à la disposition de l'EHPAD du personnel éducatif, pour assurer la transition et soutenir les équipes de l'EHPAD. Cet accompagnement semble nécessaire pour faire progresser l'interconnaissance entre les deux secteurs professionnels :

« Pour bien considérer que la personne handicapée âgée est certes une personne âgée mais avant est une personne handicapée. » Mr Y Directeur, FH

En effet, si les salariés du handicap constatent une méconnaissance du public handicapé dans le secteur des personnes âgées (qu'il s'agisse des professionnels de terrain ou des encadrants), de leur côté, les professionnels de l'EHPAD soulignent des difficultés auxquelles ils sont confrontés suite à l'accompagnement de proximité qu'ont connu les personnes handicapées :

« Ils [les professionnels du handicap] n'arrivent pas à nous les donner, c'est très difficile, ça nous pose problème d'ailleurs car ils sont extrêmement maternés dans les ESAT et dans les foyers. » M.I, cadre de santé, EHPAD

A titre d'exemple, peut-être extrême, ce cadre de santé évoque le cas d'une femme que les éducateurs avaient pris l'habitude de veiller en lui tenant la main avant qu'elle ne s'endorme. Or, ce type d'accompagnement n'est pas envisageable en EHPAD, non seulement pour des questions de moyens mais aussi parce que la culture professionnelle n'encourage pas cette intimité entre résidents et professionnels.

→ Un foyer d'hébergement a créé avec un EHPAD local un partenariat qui débute bien en amont du transfert. Toute la réussite du projet repose sur le partage d'expériences, sur l'organisation d'activités et de voyages en commun qui permettent à ces deux mondes de se rencontrer, de se découvrir et de s'enrichir mutuellement. Ces initiatives permettent aux personnes handicapées de faire connaissance avec l'équipe de l'EHPAD, ainsi qu'avec d'autres résidents, et parfois de lier des amitiés.

« Il y a un travail en commun sur les animations, les temps d'échange, c'est aussi pour permettre que la personne n'ait plus peur de l'EHPAD, de se sentir en sécurité avec des personnes qu'elle connaît, avec des copains et copines qui sont ici et qui seront en EHPAD, qu'ils ne soient pas en terrain inconnu. » Mr R, directeur, EHPAD.

« L'approche auprès des résidents est très différente de chez nous. Il y a une grosse distance vis-à-vis des personnes dans les maisons de retraite. Ici on les tutoie, on leur parle, ici c'est plus familial. Il y a un écart au niveau de l'encadrement, il y a un fossé. Ici on commence à prendre une distance avec notre public mais bon ça reste assez mince, et c'était d'autant plus flagrant le jour où on est parti faire un transfert avec la maison de retraite. Donc ces personnes là c'est bonjour Madame untel, bonjour monsieur, ceci, cela. Eux ne présentent pas de déficience intellectuelle. Ce sont des personnes très diminuées physiquement parce qu'ils ont quand même 78, 80, 90 ans, mais ils ont toute leur tête et un vécu, un vécu derrière, c'est ça, une vie de famille, des enfants, un métier, des responsabilités, euh, voilà. Ici il n'y a pas tout ça. Et donc en fait je me disais comment va se passer la relation, un séjour, avec les deux publics ?

Et en fait ça c'est super bien passé. Parce qu'en fait la force de notre public, ça je l'avais vu, c'est que la plupart des gens qui sont ici ont vécu en institution depuis leur enfance. Etre dans une autre institution, il ne vont pas mettre toutes ces défenses autour de soi. Allez en institution, et vous allez mettre des défenses autour de vous. Eux pas. Ils ont l'habitude. Vous les mettez en institution et trois jours après ils ont tout compris. Les règles de l'institution, les...et en fait le séjour de vacances, bon c'était bien dans un cadre de vacances, on était pas en institution même, mais les échanges entre les deux populations c'était magnifique. Donc moi le soir, on avait mangé. Je voyais le personnel de la fondation qui allait faire la vaisselle, je leur dis « attendez attendez...qui veut faire la vaisselle ? Et là moi mes résidents ils se sont levés, « on y va, on y va » et hop, on faisait la vaisselle. Et le deuxième jour, les personnes de la fondation, les personnes âgées, les dames, « bein moi je vais venir avec vous monsieur ». C'est tout de la relation, alors je leur disais venez madame untel, elles étaient là « ah, ça fait six ans que je n'ai pas fait la vaisselle », et là on discute, on plaisante, on rigole, c'était des vacances. Et en fait là, bah, elles se sentaient revivre, et nos résidents bein ils faisaient la vaisselle, ils avaient l'habitude, ils connaissaient la machine, et puis voilà. Et donc les échanges ils se sont faits comme ça. Car on a des personnes qui

ont quand même un bon niveau, et ils ont au moins un sujet de conversation, et avec les personnes âgées ça se passe bien.

Vendredi dernier, je suis allé à un repas dansant avec le club des séniors de XXX. Donc ce sont des jeunes retraités, très actifs, qui font des tangos, tout ça. Et j'y vais avec mon public. Au début on était regardé un peu drôle, et maintenant on est...le but, le but c'est de pouvoir s'intégrer, et maintenant les personnes de notre public vont danser avec des personnes ordinaires, et moi je trouve ça formidable. »

[...]

« En fait c'est en se côtoyant, en partageant des activités en commun qu'on apprend à se connaître et qu'on arrive à cohabiter. Chez nous, bah, ce qui est bien c'est que notre public apprend à découvrir les maisons de retraite, apprend à découvrir comment ils vivent, et ça enlève toutes les fausses idées, les préjugés, parce qu'ils en ont peur des fois, l'image qu'on se fait de la maison de retraite c'est l'hospice où on est allongé, et ça a évolué, et les personnes âgées apprennent à découvrir les résidents, parce que que hum... « c'est des handicapées, excusez moi du terme, mais c'est des mongols », ceci cela...et bein non. C'est vrai les personnes âgées sont des personnes très dures, très dures avec elles mêmes et très dures avec les autres ».

Mr J., animateur chef de service éducatif, FH.

En plus de ces rencontres entre les personnes handicapées et les personnes âgées, des échanges de professionnels ont été organisés pour des sessions de deux fois quatre semaines. Une quinzaine de professionnels volontaires, AMP ou éducateurs pour le foyer d'hébergement et aides-soignants pour l'EHPAD, en ont profité. Ces échanges permettent aux salariés de découvrir la culture professionnelle de l'autre secteur et ses modes de fonctionnement. Ce travail d'intercompréhension contribue à faciliter la transition d'un établissement à un autre, même si dans l'idéal, les deux directeurs souhaiteraient pouvoir aller plus loin :

« Ce qu'on aimerait c'est qu'il y ait un jour des possibilités d'essai dans les EHPAD, des périodes d'essai pour que la personne puisse s'habituer progressivement à l'EHPAD, on s'aperçoit que ça se passe très bien quand c'est comme ça. » Mr P., directeur, FH.

« On parle toujours de projet individualisé. Dans un EHPAD, c'est très compliqué à mettre en place parce que le temps de présence du salarié, c'est du temps avec le résident pour s'occuper de la toilette et de l'organisation de vie de tous les jours, donc il n'est absolument pas prévu des temps de réunions, de rencontres etc. Ce n'est pas pris en compte dans nos logiques de travail. Ça doit être amené à changer en tout cas dans l'avenir. » Mr R., directeur, EHPAD.

Les deux établissements ont également mis en œuvre des formations communes et des temps de réflexion entre salariés de terrain, qui se concertent sur ce projet de rapprochement et travaillent à la mise en place de futures procédures d'intégration.

« C'est le choix de la structure que de libérer des gens pour aller faire de la formation commune pour essayer de travailler autour de cela. Donc il y a toute une évolution à avoir de notre côté pour se rapprocher de ce qui existe au niveau du monde du handicap et à l'inverse, vous à votre niveau, travailler sur l'intégration des personnes (en EHPAD). »

Mr R, directeur EHPAD, s'adressant à Mr R, directeur FH

➤ Des outils en commun à créer

Les responsables d'établissement du champ du handicap ont témoigné du fait que le secteur des personnes âgées portait des représentations sur les personnes handicapées, comme étant un public difficile à gérer. Pourtant, selon ces directeurs, les EHPAD ont parfois des personnes qui, dans l'avancée en âge, présentent des pathologies mentales bien plus grandes que celles rencontrées dans le secteur du handicap. Cette difficulté de communication s'explique par le fait que les deux secteurs ont connu une évolution historique parallèle, développant chacun des outils distincts.

« Le dialogue avec les maisons de retraite est toujours un peu compliqué [...]. La question du handicap, pour les gens du secteur des personnes âgées, est toujours entourée de représentations sur le fait que ce ne sont pas des personnes âgées comme les autres et qu'ils ne seraient pas équipés ou avertis pour pouvoir les accueillir. On est toujours dans cette recherche, enfin pas toujours, ce n'est pas un éternel débat, mais on est dans des rapprochements pas à pas, pour aboutir, pour arriver à trouver les outils de dialogue, pour faire évoluer les représentations et s'apercevoir que quand nous on parle de dépendance, on est parfois très en deçà des dépendances qu'ils ont à accueillir dans les EHPAD. » Mr Y, Directeur, FV.

En effet, les professionnels du handicap ont des outils propres, ils n'utilisent pas les grilles AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources) pour évaluer le niveau de dépendance des personnes vieillissantes. Pour faire avancer ces questions, des initiatives locales se développent également :

« On essaye de construire des outils de communication et de dialogue qui sont empruntés au secteur des personnes âgées, pour qu'on ne soit pas sur des choses qui communiquent de façon parallèle sans jamais se rencontrer. » Mr Y, Directeur, FV.

Cependant, il demeure important de ne pas nier dans les outils les spécificités du public handicapé. A titre d'exemple, dans le champ du handicap psychique, les outils classiques de mesure de la dépendance ne sont pas adaptés dans la mesure où pour certaines pathologies, les variations de l'état des personnes dans le temps, voire d'un jour à l'autre, sont importantes.

« Pour certains, si on entre dans la logique du GIR, l'évaluation de la dépendance, ça peut dépendre du jour. » Mr Y, Directeur, FV.

Dans tous les cas, tous s'accordent sur l'importance de se rapprocher tout en gardant son identité :

« Les personnes handicapées n'ont pas à se fondre dans le moule des personnes âgées. Alors après qu'il y ait des passerelles entre ces deux champs, oui c'est à souhaiter mais pas à n'importe quel prix. » Mr Q., chef de service, SAVS.

§§§§

Jusque dans les années 80, la grande majorité des personnes handicapées ne survivait pas à leur parents. Face à l'allongement de leur vie, les établissements du handicap sont soucieux de trouver les moyens de proposer aux personnes handicapées les parcours les plus harmonieux possibles, tout en préservant leur identité, leur projet et leurs missions.

- Comment assurer le passage du domicile à l'institution
- Comment assurer le passage d'une institution à une autre ?
- Comment et à quelles conditions peut-on faire évoluer les institutions dès lors que l'on souhaite garantir le maintien des personnes vieillissantes dans leur établissement d'origine ?

Face à ces questions, certaines associations ont fait le choix de développer par elles-mêmes des solutions spécifiques d'accompagnement des personnes vieillissantes, parce que les solutions traditionnelles ne suffisent pas toujours, tant sur le plan quantitatif que qualitatif. Pourtant, nombre d'établissements sont confrontés à des limites dans leurs moyens qui les appellent à trouver des relais extérieurs. A ce titre, les enjeux d'avenir ont trait à la poursuite du décloisonnement, et au renforcement du travail de coordination entre les différents secteurs d'activité (handicap, sanitaire et personnes âgées), appelés à intervenir auprès des personnes handicapées vieillissantes de manière ponctuelle ou définitive.

Des questions émergent également quant à l'impact de ce vieillissement sur le travail des salariés du secteur, et sur les besoins en moyens humains en nombre et en terme de compétences.

Deuxième partie : Des métiers soumis à l'impact croissant du vieillissement

L'étude nous pose plusieurs problématiques, liées à l'impact du vieillissement des personnes handicapées sur les établissements qui les prennent en charge.

L'avancée en âge des personnes handicapées entraîne en réponse différentes stratégies d'accompagnement, liées au projet d'établissement. Ces stratégies, nous le verrons, ont des effets sur les projets de recrutement et les besoins en emploi. Mais dans tous les cas, le vieillissement pose des enjeux de métiers. En effet, les professionnels éducatifs réinterrogent le sens de leurs missions, et la filière soignante doit trouver sa place dans ce secteur largement dominé par la culture éducative.

Enfin, nous verrons que la problématique du vieillissement nécessite pour les professionnels, au regard du projet et des valeurs de l'établissement, un travail d'acquisition de nouvelles compétences, qui se mène sous différentes formes.

1. Une adaptation nécessaire de l'accompagnement, de nouvelles compétences à développer

De manière globale, l'avancée en âge entraîne une évolution des besoins des personnes handicapées et requiert une évolution des pratiques d'accompagnement.

Nous verrons dans cette partie que ce vieillissement, s'il n'affecte qu'à la marge la fidélisation des salariés du secteur, entraîne des besoins d'acquisition de nouvelles compétences, nécessaires pour optimiser leur adaptation à cette évolution démographique. Nous verrons également qu'au quotidien, les professionnels doivent faire face à un accroissement de la pénibilité physique et à une demande de disponibilité accrue, qui les expose à des risques d'usure.

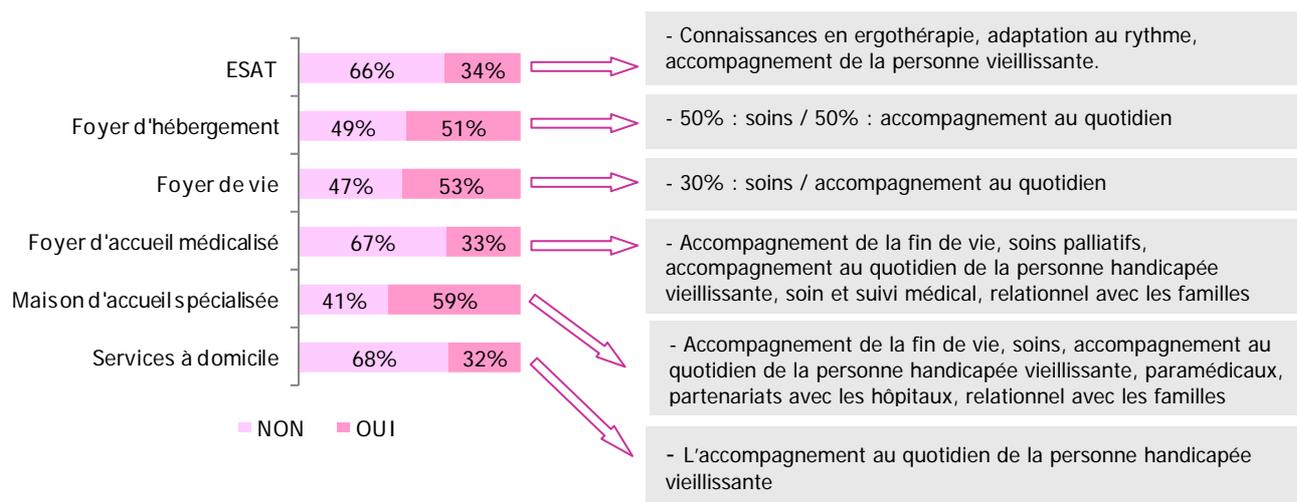
1.1 Des compétences spécifiques à développer

→ Des besoins directement liés au vieillissement du public

L'avancée en âge des personnes prises en charge amène 43% des directions d'établissement interrogées à signaler des besoins d'acquisition de nouvelles compétences directement reliés au vieillissement.

Selon l'activité principale de l'établissement, ces besoins sont inégalement identifiés par les directions car le type d'activité de l'établissement a une influence sur les besoins. En effet, les établissements où les personnes sont les plus dépendantes (FAM, MAS) sont globalement plus touchés par ces besoins de formation liés au vieillissement du public (Fig1). Ainsi, environ un tiers des directeurs de FAM, d'ESAT et de SAD pensent que des besoins nouveaux en termes de compétences émergent, contre plus de la moitié de ceux de FH, FV et MAS. **Ces besoins touchent notamment l'accompagnement et le soin des personnes handicapées vieillissantes.**

Fig.1 Avez-vous identifié des besoins de nouvelles compétences directement reliés au vieillissement du public ? Lesquels ?



Ces besoins de nouvelles compétences touchent diversement toutes les professions directement en lien avec les personnes handicapées vieillissantes (fig.2) soit les emplois du soin et de l'éducatif. Parmi ceux-ci, les emplois de niveau 5 - aide-soignant et aide médico-psychologique - sont les plus touchés.

La structure d'emploi au sein des établissements a un impact sur les besoins en formation. Ainsi, au sein des foyers d'hébergement et des services à domicile, ce sont les emplois éducatifs qui sont les plus touchés (fig.3).

Fig. 2 Quels sont les emplois les plus touchés par ces besoins de nouvelles compétences ?

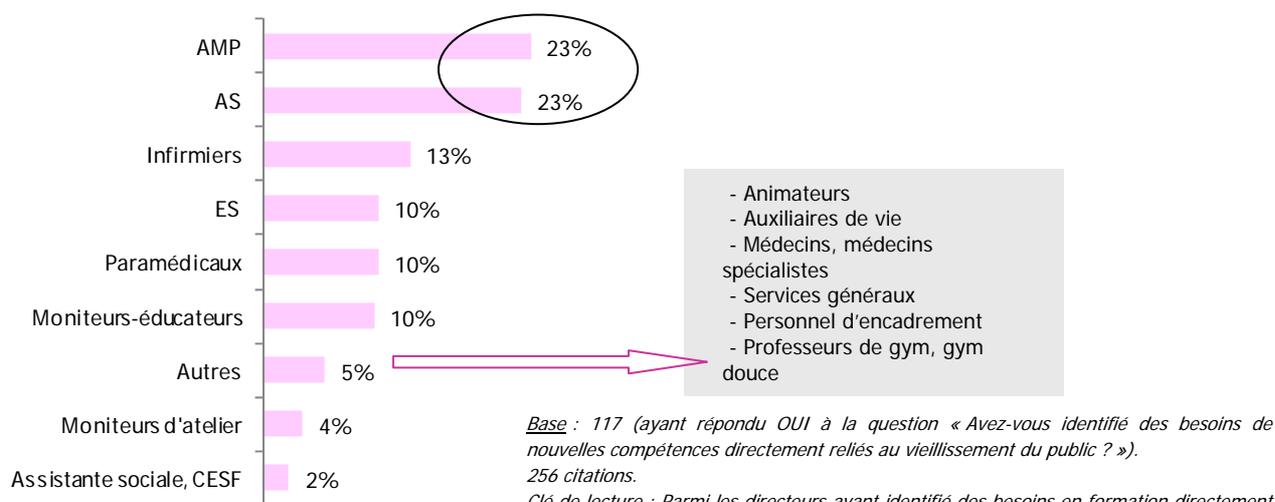
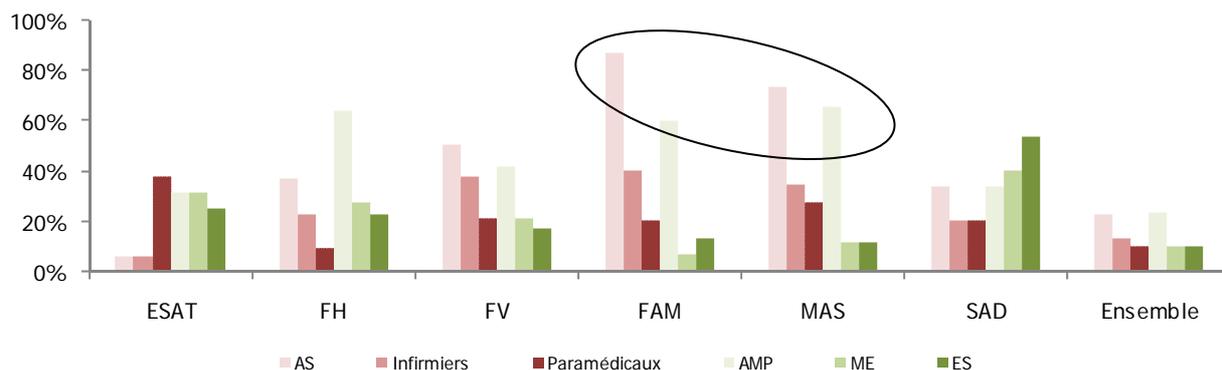


Fig. 3 Quels sont les emplois les plus touchés par ces besoins de nouvelles compétences ?



➔ Apprendre à déceler les signes du vieillissement

La brutalité et le caractère inattendu de certaines dégradations dans l'état de santé des personnes handicapées dues à l'avancée en âge rend parfois difficile la proactivité et place les salariés en situation d'urgence.

Face aux difficultés ressenties par le personnel pour gérer au mieux les transitions, **mieux déceler les signes avant-coureurs du vieillissement** brutal, notamment chez les personnes trisomiques afin de se préparer est un souhait partagé par les professionnels, tout comme la prévention de la maladie d'Alzheimer, car ils se retrouvent parfois désemparés face à la brutalité de l'évolution des maladies.

« Chez les personnes qui ont une trisomie 21, ça décline très très rapidement, je trouve ça très foudroyant. Et ça c'est une des choses qui m'a vraiment marqué, c'est pas progressif [...] vu que c'est une des choses que je ne connais pas, j'aimerais vraiment approfondir ce sujet ».

Mme Z., animatrice, ME de formation, FAM/FV.

« Il y a peu de temps on a fait une rétrospective visuelle sur l'ensemble des résidents [...]. Il y a eu des décès, et on voit qu'untel l'année dernière allait à la piscine, faisait du sport, et maintenant il reste sur son lit et ne peut plus rien faire, donc en une année c'est très très rapide, il ne faut pas perdre de temps ».

Mme Z., animatrice, ME de formation, FAM/FV.

« Il chantait, il dansait, il coloriait, il faisait plein d'activités et en trois mois bam il est tombé, il a vraiment chuté. »

M. J agent de soins, EHPAD.

Pour les personnels qui prennent en charge les personnes handicapées vieillissantes à leur domicile, la hausse des besoins médicaux et le laisser-aller de la personne handicapée sont des signes évocateurs de la dégradation de son état.

« On remarque le vieillissement au niveau médical, au niveau de l'appartement, des capacités physiques et psychiques pour entretenir les appartements. »

Mme H., aide-médico-psychologique, SAVS.

« Le premier indicateur, c'est l'ESAT. La lenteur s'accroît, le rythme diminue, donc quand la personne travaille, c'est le premier indicateur. Il y a aussi les arrêts maladie qui se multiplient, ils nous disent que ça se passe mal alors qu'avant ça se passait bien, donc ça peut être aussi un signe d'une difficulté qu'ils n'arrivent pas à verbaliser. »

Mme D., chef de service, SAVS

La nouveauté de ce phénomène massif dans le secteur du handicap est source de difficulté, liée au manque d'expérience des salariés du secteur, globalement confrontés aux premiers vieillissements.

« On n'imagine pas qu'il puisse y avoir une dégradation. Et on est confrontés aux premiers vieillissements, donc on expérimente, on n'a pas de modèles sur lesquels se référer si ce n'est celui de la gériatrie, mais on a des décalages, en gériatrie le vieillissement arrive beaucoup plus tard. »

Mme D., chef de service, SAVS

*« Il y a en EHPAD une approche par rapport à la santé et au soin qui est intéressante. Et puis on aurait besoin de pouvoir anticiper parce que **là il n'y a pas d'anticipation par rapport au vieillissement, on ne sait pas, on le subit. On le comprend mal parfois et notamment au niveau des rythmes.** »*

Mr. P, directeur, FH.

Deux principaux moyens sont mis en place afin de mieux accompagner les personnes vieillissantes. **Le développement de formations en gériatrie** tant pour les personnels soignants qu'éducatifs, peut

permettre aux salariés de mieux s'adapter face à l'évolution de l'état de santé de la personne accompagnée. Ces formations, à l'initiative de la direction, mais aussi souvent demandées par les salariés, se déroulent aussi bien au sein de l'établissement qu'à l'extérieur.

Pour beaucoup de directions, les éducateurs spécialisés et les moniteurs-éducateurs connaissent bien les pathologies mais leur formation initiale ne va pas assez loin. En conséquence, ils seraient parfois dans l'excès de prudence, ce qui peut aggraver une situation : « ils sont dans la non-connaissance de ce qu'est le vieillissement ».

« On pensait qu'une personne handicapée qui avait une ritualisation ne pouvait pas la changer et bien on sait que ce n'est pas vrai. Et avec cet exemple, on a vu qu'on peut changer la ritualisation. Donc dans la formation il faut qu'on laisse une part à dire que tout n'est pas immuable... [...]. Les infirmiers et les aides-soignants, on dit c'est comme ça et c'est tout. On nous a mis des œillères. Il faut dix ans d'infirmiers dans plusieurs services pour que vous preniez conscience qu'il y a autre chose que vos certitudes, il n'y a rien de certain. Et dans la médecine et dans le handicap, c'est pareil. Comment voulez-vous qu'on sache ? Ça fait trente ans qu'ils commencent à vieillir vraiment, même pas, c'est rien sur une évolution de pathologie. Il n'y a rien, surtout quand on n'a pas de réseau, on ne se voit pas ensemble et on ne sait pas. La formation doit dire : vous devez rester ouverts.

[...]

Pour moi, la formation de base surtout sur le handicap, elle doit comprendre deux choses, le handicap à fond et le vieillissement normal et pathologique. Des personnes qui connaissent le vieillissement pathologique et qui savent dire voilà ce qu'il va vous arriver. Il nous arrive d'aller sur Internet parce qu'on voit une posture qu'on ne connaît pas, alors on cherche et on trouve mais ça, ça devrait être appris avant.

[...]

Même si c'est vrai que tout le monde découvre le vieillissement de la personne handicapée, maintenant il est temps de former les gens pour qu'on ne soit pas dans l'empirisme. »

Mr I., cadre de santé, infirmier de formation, EHPAD

1.2. Adapter le temps de l'accompagnement

Quand ils se font sentir, les principaux effets du vieillissement sur le quotidien des professionnels sont de deux ordres :

- De la lenteur, des difficultés de compréhension, donc de la lourdeur dans l'accompagnement.
- Une augmentation des soins.

Ainsi, la journée des résidents doit être réorganisée de manière à répondre à leurs besoins.

➔ Gérer au mieux le temps de travail

Le temps à accorder aux personnes handicapées vieillissantes devrait être plus long. Pourtant les tâches à réaliser sont les mêmes, voire elles sont parfois plus nombreuses. Il en découle alors un risque de perte de la qualité de travail.

« Du coup geste par geste, il faut décomposer encore plus l'action, au lieu par exemple pour une personne plus autonome, de faire un seul geste, et bien là il faudra le répartir en plusieurs fois et sur un temps plus long, et l'adapter au mieux pour la personne. J'ai un résident, pour la cuisine, il a un poste plus adapté, je prépare à l'avance, donc c'est plus d'anticipation. »

Mme Z., animatrice, ME de formation, FAM/FV

Dans un établissement, une AMP en poste depuis 7 ans constate un changement progressif dans l'accompagnement :

« Il y a plus de temps consacré au quotidien, par exemple le temps aux douches ça va prendre plus de temps parce que la personne a du coup moins d'autonomie, et comme on veut qu'elle en garde un maximum on prend plus de temps afin qu'elle fasse tout de a à z. Au moment des repas c'est pareil, le rythme ralentit, les temps de repas durent une heure, 1h15 au lieu de 45 min avant. [...] Les personnes en vieillissant prennent plus de temps, on ne peut pas les brusquer, on ne peut pas aller trop vite [...] moi j'ai fait trois ans sur le service XX et en trois ans la prise en charge a beaucoup augmenté. Déjà, ils vieillissent, donc ils marchent moins vite, ils ont besoin de plus d'aide, de l'aide pour s'habiller, des accompagnements à la douche qui vont être plus surveillés qu'avant, des soins, tout ce qui est « bobologie », ça prend du temps. »

Mme B., AMP, foyer d'hébergement

« Vous avez besoin de beaucoup plus de temps pour faire un diagnostic, pour vous rendre compte que la personne a mal quelque part, souvent elle ne peut pas vous le dire. L'approche n'est pas pareille. »

Mme M., IDE, FAM.

En plus des difficultés liées à un besoin de temps croissant, une autre difficulté à laquelle sont confrontés les professionnels est le manque d'adaptabilité des personnes handicapées âgées et leur plus grande fatigabilité.

« La cinquantaine passée, autant physiquement que psychologiquement, ils supportent de moins en moins de choses, physiquement il y a un accompagnement qui est de plus en plus nécessaire. »

Mme S., monitrice-éducatrice, FV/FAM

« Elles ont envie d'essayer mais il ne faut pas que ça dure [...] faire les choses sur une continuité, ce n'est pas facile, ça les lasse un peu [...] la nouveauté pour eux, c'est toujours un peu dur. »

Mr J., Agent de soins, FV/FAM.

Ainsi, à nombre de résidents constant, l'impact sur la charge de travail des encadrants va être démultiplié lorsque l'établissement est confronté à un vieillissement généralisé des personnes qu'il accompagne. Les problèmes médicaux sont plus nombreux et les bilans biologiques plus fréquents. Les besoins en effectifs salariés deviennent plus importants.

« Depuis deux-trois ans, nous avons constaté que 60 résidents, c'est un nombre trop important, c'est trop par rapport aux salariés, 40 suffiront largement. [...] La plupart des gens ont dépassé 60 ans, et 20 personnes dans la même salle à manger, avec suffisamment d'accompagnateurs..., [...] et le fait qu'il y a différentes formes de handicap, il peut y avoir des cris, des fausses routes, si vous voyez l'ensemble, 20 personnes c'est trop. »

Mme M., IDE, FAM.

« Ça engendre plus de travail pour nous, enfin, c'est surtout pour les équipes. Alors qu'ils marchaient, ils sont en fauteuil, il faut le lève-malade... nous on est moins concernées directement, on l'est parce qu'il y a plus de suivi et plus de soins, ils peuvent tomber... Je crois que ce sont surtout les AMP et les AS qui ressentent le vieillissement, plus que nous. Je pense à un monsieur en particulier, alors qu'il marchait, maintenant elles sont obligées de lui faire tout, des protections il n'en avait pas avant, maintenant il faut le lève-malade pour le laver, le mettre aux toilettes, il faut le faire manger entièrement sinon il ne mange plus, le faire boire... enfin il faut vraiment veiller à tout, prévention d'escarres etc, ce qui ne se faisait pas avant donc pour elles c'est une vraie grosse aggravation, une vraie prise en charge c'est clair. »

Mme B., infirmière diplômée d'Etat, FAM/FV.

« Il y a des handicaps surajoutés et du fait qu'il y a de plus en plus de moyens techniques qu'il faut utiliser, il y a de plus en plus de manipulations. [...] bien sûr on peut tout faire, on peut toujours faire une toilette en trois minutes et demi, mais on ne parle plus de qualité. »

Mme M., IDE, FAM.

➔ Adapter les activités au quotidien

Nombre d'établissements pour personnes handicapées proposent des activités en interne, mais également à l'extérieur avec des associations de la ville, notamment pour les foyers et les SAVS : pétanque, tennis de table, théâtre, dessin au musée, danse. Ils développent aussi des activités avec des partenaires externes mais dans l'établissement, comme la musicothérapie et la chorale.

Selon leur pathologie, les résidents ne peuvent pas tous prétendre aux activités proposées, ou n'en ont tout simplement pas envie. Avec l'avancée en âge, les équipes doivent aussi réadapter leurs activités au quotidien.

« Il va falloir qu'on adapte de plus en plus les activités, parce qu'on mettait avant une activité dans une heure et ça va tomber à trois quarts d'heure parce qu'ils sont au bout de leurs capacités physiques. C'est plus une adaptation des activités pour le foyer de vie sur des plus courtes durées, que ce soit moins compliqué. Enfin ça fait partie de notre travail. »

Mme S., monitrice-éducatrice, FV/FAM

Il peut s'agir d'aménagements dans les emplois du temps des personnes handicapées (travail en ESAT à temps partiel, révision du planning des activités auparavant proposées, suppression des activités sportives, etc.), de la mise en place d'activités spécifiques, ou de soins supplémentaires (Fig. 1). C'est globalement en ESAT, en foyers de vie et en MAS que l'impact du vieillissement se fait le plus sentir (Fig. 2).

Fig. 1 Pour les personnes handicapées vieillissantes, y a-t-il eu des aménagements dans votre établissement ? Si oui lesquels ?

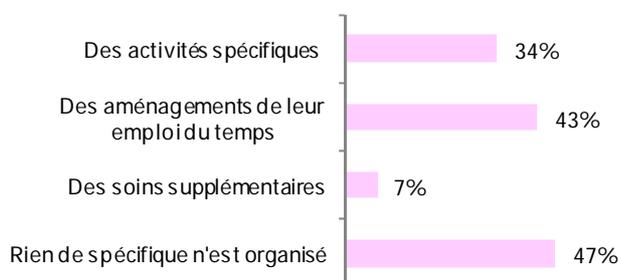


Fig. 2 Pour les personnes handicapées vieillissantes, y a-t-il eu des aménagements dans votre établissement ? Si oui lesquels ?

	ESAT	FV	FH	FAM	MAS	SAD	Ensemble
Des activités spécifiques	47%	41%	16%	30%	44%	22%	34%
Des aménagements de leur emploi du temps	64%	62%	41%	33%	51%	18%	43%
Des soins supplémentaires	3%	5%		7%	18%	9%	7%
Rien de spécifique n'est organisé	25%	28%	50%	53%	36%	64%	44%

Plusieurs types d'organisations sont généralement mises en place. Elles sont proposées par groupes de niveau d'autonomie et selon la fatigabilité.

« Chez nous on s'est vite rendu compte que les résidents ont du mal à suivre une activité sur un an. Donc on a pensé à faire des plannings sur trois mois. Tandis qu'avec des plus jeunes il ont des moments où ça lâche mais on peut garder des créneaux sur une année [...] »

eux n'ont plus d'envie, on sent que l'envie est différente, il y a plus de rapidité dans la lassitude. »

Mme A., éducatrice spécialisée, FAM/FV.

« On a pour certains des petites dynamiques et pour d'autres des grandes dynamiques. Pour certains, ils ont travaillé en foyer d'hébergement et ils ont envie d'avoir encore plein d'activités et pour d'autres, ils ont envie de profiter un peu de leur retraite, faire des sorties avec les éducateurs à l'extérieur, participer à une ou deux activités. On va respecter ça. »

Mme D., chef de service éducatif, FV/FAM.

Parfois également, les encadrants proposent des activités rassemblant des personnes présentant des niveaux d'autonomie différents :

« Ça peut être un résident qui est là, qui profite du groupe mais qui ne va pas forcément faire, ça va être un qui va faire des petites choses avec l'éducateur, deux qui vont pouvoir faire des petites choses. C'est toujours adapté avec le résident ».

Mme D., chef de service éducatif, FV/FAM.

Les activités sont aussi plus douces, même pour les marches, les trajets sont plus courts. Les compétences professionnelles mobilisées au sein des établissements sont également adaptées aux besoins d'activités et d'accompagnement des résidents.

« Il faut vivre au rythme de la personne qui vieillit. Si on ne vit pas à son rythme, ça ne va pas aller et c'est ce qu'il y a de plus dur, de vivre plus lentement. »

Mme C., chef de service éducatif, AMP de formation, FH.

« Les activités sont adaptées mais ce n'est pas parce qu'on vieillit qu'on ne peut pas faire d'activités de sport, on a une art thérapeute qui fait de la gym douce, de la relaxation. C'est adapté, et les éducateurs font avec. »

Mme D., Chef de service éducatif, FV/FAM.

« Il y a une perte d'autonomie, donc on a revu un peu nos plannings pour renforcer l'équipe du matin. »

Mme D., chef de service éducatif, FV/FAM.

1.3. Prévenir l'épuisement professionnel

En conséquence, les professionnels peuvent subir un décalage entre les raisons pour lesquelles ils se sont engagés sur leur poste et ce qu'ils sont amenés à réaliser. Ainsi, face à l'accroissement de la pénibilité physique et de la demande de disponibilité accrue qui découle de la perte des capacités et des changements de rythme, les professionnels doivent prendre garde à ne pas se laisser envahir. Accompagner, à moyens constants, des personnes dont les pathologies deviennent de plus en plus lourdes à gérer et parallèlement tenter de préserver la qualité du travail et la motivation des salariés peut ressembler à un objectif impossible à atteindre.

→ Des risques d'usure

Cette gestion des contradictions peut contribuer à ce qu'il est convenu d'appeler la souffrance psychique au travail.

« Le vieillissement c'est un accroissement de travail, qu'on ne peut pas assumer, car les personnes peuvent demander énormément [...] et il faut faire très attention car ils peuvent nous embarquer dans quelque chose où on pourrait être tout pour eux et être là en permanence [...] c'est justifié parfois mais on ne peut pas. »

Mme H., aide médico-psychologique, SAVS.

« On essaye d'aller plus vite, on essaye de contenter tout le monde, et plus on passe de temps avec un résident, c'est forcément d'autres avec qui on n'est pas présent, donc ils le ressentent aussi. Ils n'aiment pas bien qu'on ne soit pas disponibles pour eux tout le temps, et ça fait boule de neige, donc forcément quand un résident n'est pas bien et qu'on passe du temps avec lui, un autre à côté peut être jaloux, et à son tour il n'est pas bien, et donc il faut être sur tous les fronts. Donc plus on est nombreux, plus on arrive à canaliser. »

Ainsi, le risque d'usure est un aspect qui mérite d'être surveillé au sein des établissements, car l'écart est grandissant entre le temps nécessaire à chacun et le temps réellement disponible.

« Depuis plusieurs mois nous avons l'impression de ne pas avoir assez de temps et de ne pas pouvoir finir, pour faire un travail de qualité. Mais s'arrêter permet un certain recul et ça c'est important. Et notre directrice favorise beaucoup les formations. Ça donne un souffle d'air pour tous les âges et ça peut diminuer l'épuisement car l'épuisement ne vient pas uniquement du travail physique, mais aussi moral. »

Mme M., IDE, FAM.

Ne pas avoir de retour de la personne, constater que celle-ci n'exprime plus ni la satisfaction, ni la non-satisfaction, représente également une source de difficultés pour les professionnels, tout comme faire face aux familles qui font très souvent des liens entre entrée dans l'établissement et déclin. Ces deux aspects peuvent nuire à la motivation des professionnels exerçant dans les établissements auprès des personnes handicapées et les conduire à se mettre en situation de **retrait professionnel**.

Pour certains interlocuteurs, ce sont **les personnels éducatifs les moins qualifiés qui ont le plus de difficulté à s'adapter à un contexte mouvant, à prendre du recul et analyser leurs pratiques puis à renouveler leurs méthodes de travail**. La formation d'AMP aurait ainsi ses limites concernant la capacité à prendre de la distance, à se remettre en question, à gérer les situations difficiles et les troubles du comportement :

« On sent tout de suite les personnes qui prennent cela de pleine face, et qui vont le prendre pour elles, et celles qui vont avoir suffisamment de recul, la distance. »

Mme F., Chef de service soin, IDE de formation, FAM/FV.

Avec l'avancée en âge, la probabilité pour les professionnels de se retrouver confrontés à des décès augmente, que l'établissement ait fait ou non le choix d'accompagner les personnes handicapées vers la fin de vie. Ainsi, **une autre difficulté à laquelle les équipes doivent s'adapter est le déclin des personnes et la confrontation au décès**. Elles *« le vivent comme un échec plutôt qu'une situation logique »*. La confrontation avec le vieillissement et la mort est d'autant plus difficile que les personnels éducatifs sont formés à aller vers le progrès et les soignants vers la guérison.

« Pour les infirmières, ce n'est pas évident d'accompagner les personnes vers la mort plutôt que vers la vie ».

Mme F., chef de service soins, IDE de formation, FAM/FV.

« On sait que dans notre métier on est face à la maladie, aux décès, etc. Mais bon, après quand on travaille, c'est autre chose, on se rend compte qu'on a accueilli des personnes qui étaient totalement autonomes et puis au bout d'un mois tout se dégrade, c'est vrai qu'on ne s'y attend pas. Et j'ai vu que j'avais vraiment du mal à m'y faire. Donc c'est vrai que ce serait mieux que petit à petit, on ait un peu plus de soutien psychologique, qu'on puisse plus en parler dans des temps de réunion, des choses comme ça ».

Mme K., AS, FV/FAM

« Je l'ai vécu une fois très très mal, c'était une personne épileptique dont j'étais référent. [...] et je me suis même remis en question... je me suis dit : est-ce que j'ai fait le nécessaire ? [...] Là... ça m'a fait tout drôle, je me suis pris une claque. »

Mr J., Chef de service éducatif, animateur, FH.

Ainsi, de nombreux besoins en formation, liés à l'accompagnement physique mais aussi psychologique de la fin de vie émergent dans les établissements, et ce quels que soient les emplois. Les directions d'établissement perçoivent très bien ce besoin et de nombreuses formations sont régulièrement mises en place.

Face à des situations où les encadrants se trouvent démunis, certains établissements mettent en place des **groupes de parole**. Lorsqu'ils travaillent en équipe, les salariés se rendent compte qu'ils n'ont pas forcément la même perception de la perte, du besoin ; ainsi, ces réunions qui permettent l'échange leur sont très profitables.

« C'est très dur, on essaye d'en parler avec la psychologue, on en parle en réunion, c'est très, très dur parce que quand une personne peut s'exprimer, on arrive plus facilement à résoudre le problème ; une personne qui ne parle pas, on ne sait pas ce qu'elle ressent, ce qu'elle veut dire, tout ça, c'est très difficile. On a beaucoup pris appui sur la psychologie et on en a beaucoup parlé en réunion avec notre docteur coordinateur. »

Mr J., Agent de soins, FV/FAM.

« Le personnel aurait à mon avis besoin d'un accompagnement régulier. Après il faut voir dans quelles compétences : sociologie, psychothérapie, des moments de parole etc. Il y a des moments de parole, mais peut être pas assez. Je pose des questions là... »

Mme M., IDE, FAM.

→ Dépasser la routine

Le risque pour ces personnels fatigués et confrontés à des situations difficiles est de se réfugier dans un accompagnement codifié et routinisé. En effet, pour le personnel le plus exposé physiquement et psychiquement à l'accompagnement des personnes, le déni du vieillissement à travers **la routinisation** a pour but d'accroître le sentiment de sécurité au travail. La routine permet de reproduire quotidiennement un travail pris dans un temps immobile et de répéter les mêmes actes sans jamais les réinterroger et sans prise de risque. Elle exacerbe la difficulté à repérer ces signes de vieillissement.

Aux dires des directions d'établissement, **la difficulté concerne principalement les bas niveaux de qualification**. Comme le signale une directrice d'établissement, certains souhaiteraient des solutions toutes faites, des directives claires, alors qu'il faut apprendre à s'adapter et à se renouveler.

« C'est une donnée nouvelle de se dire que la personne, elle va avoir un projet de vie jusqu'à la fin. Et ce n'est pas parce qu'elle ne peut plus faire un certain nombre de choses qu'il ne faut pas repenser tout ce qu'on va lui proposer. Et ce qui est dur pour eux c'est de ne pas avoir une fiche technique à exécuter mais de devoir accepter, voilà, à 11 heures on va essayer de la solliciter pour qu'elle se mette debout, mais à midi faudra accepter de l'allonger parce que ceci ou cela. Donc ça on essaye de le travailler à travers les projets de vie mais c'est quelque chose qu'il faut soutenir, donc je pense que l'évolution, elle va plutôt se jouer comme ça. »

[...]

Formations souhaitées : *« La prise de risque dans le cadre de l'exercice de son métier, car je trouve qu'on pêche par excès de prudence et ça nuit à terme à la dynamique qui doit être inhérente à un lieu de vie. Donc si on pouvait inventer une formation qui les prépare pas juste à se protéger mais à aller de l'avant et à inventer de nouvelles choses parce que je ne pense pas que ce soit écrit quelque part comment est ce qu'on*

s'occupe d'une personne vieillissante si à un moment on ne décide pas que voilà, pour être bien il faut encore l'autoriser à, et ne pas l'enfermer de partout, et je trouve qu'on est trop barricadé dans notre métier. »

Mme O., directrice, FAM/FV

→ La fidélisation des salariés pourtant peu affectée

Le travail auprès d'adultes handicapés souffre parfois de son manque d'attractivité. Cependant, pour les aides médico-psychologiques, il apparaît préférable au secteur des personnes âgées, et notamment les maisons de retraite. Le taux d'encadrement y est plus élevé, la charge de travail moins lourde. Possibilité leur est donnée de mettre en place des animations et d'avoir plus de responsabilités. Ainsi, même si le public vieillit, il semble toujours plus intéressant de travailler dans ces établissements du fait des meilleures conditions de travail.

« Ici, c'est vrai, on a un encadrement, ça peut paraître Versailles par rapport à l'EHPAD. »

Mr J, animateur, chef de service

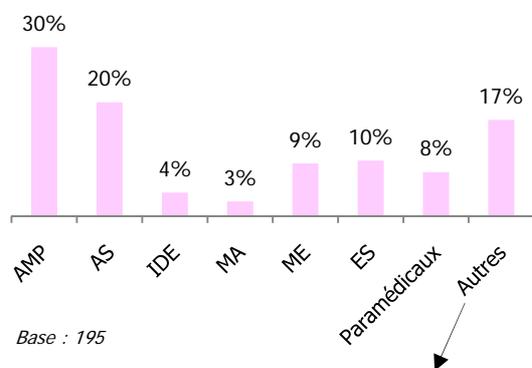
Ces bonnes conditions de travail sont également un point crucial pour les infirmiers :

« Les infirmières, ça a été des gens du coin qui travaillaient loin et pour qui ça a été attractif de travailler à côté de chez elles. Là aussi, on a eu des infirmières qui ont déjà beaucoup d'années de carrière, qui voulaient vivre autre chose, et qui sont venues ici car elles ont des conditions de travail qui sont bonnes. »

Mme O. Directrice, FV/FAM.

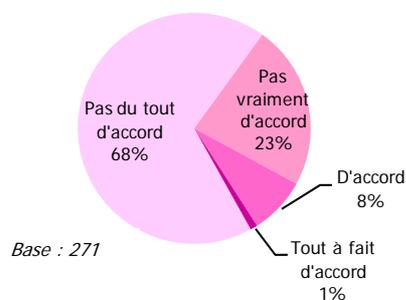
Le turn-over touche néanmoins un grand nombre d'établissements. Ainsi, 46% des établissements interrogés déclarent avoir connu des départs volontaires (hors retraite) en 2010, notamment sur les emplois de niveau 5 (Fig. 1).

Fig. 1 Quels sont les principaux emplois concernés par les départs volontaires (hors-retraite) en 2010 ?



- | | | |
|----------------------|-----------------------|-----------------------|
| - Administratifs | - CESF | - Surveillant de nuit |
| - Agent d'entretien | - Direction | - Comptable |
| - Agent de soins | - Femme de ménage | - Psychologue |
| - Assistante sociale | - Lingère | - Paysagiste |
| - Chargé d'insertion | - Maitresse de maison | - Chef de service |
| - Chauffeur | - Ouvrier d'entretien | |

Fig. 2 Diriez-vous que le vieillissement du public entraîne des départs volontaires ?



Dans ce contexte de difficultés de fidélisation des salariés, **le vieillissement du public a toutefois peu d'impacts sur le turn-over** et très peu de directions d'établissement considèrent qu'il entraîne des départs volontaires (9%, cf fig. 2). Quand c'est le cas, elles citent prioritairement ceux des aides médico-psychologique (54%), puis des éducateurs spécialisés (29%) et des aides-soignants (29%).

Le vieillissement ne serait que dans peu de cas la cause du départ des salariés car les entretiens de recrutement permettent généralement de tester la motivation quant aux caractéristiques du public pris en charge. Toutefois, la question de l'impact du vieillissement sur le tur-nover des équipes a pu être soulevée

dans les établissements où le vieillissement est avancé, comme en témoigne une directrice adjointe, pour qui le fait que les personnes soient vieillissantes : « *joue en notre défaveur* ».

Ainsi, c'est plutôt à un problème d'attractivité que les établissements sont confrontés, problème qui repose sur les représentations que les personnes se font du secteur. La confrontation avec la réalité peut alors être très positive, comme en témoignent cette animatrice et cette infirmière :

[...] Au début je ne vous cache pas que la population handicapée vieillissante, je me suis dit : « ouah... » mais en fait, même à cette période de leur vie, on voit qu'ils peuvent montrer des choses incroyables [...] ; non, c'est pas démotivant malgré leur âge »

Mme Z., animatrice, ME de formation, FAM/FV.

« A l'origine j'étais en poste mais j'avais envie de bouger et quand ma copine m'a parlé de ce poste là je lui ai dit : « tu es folle c'est pas du tout ce que j'ai envie de faire, pas du tout du tout ! » Je suis venue au rendez-vous et puis le côté dynamique du directeur déjà m'a plu, et puis vraiment quand je suis arrivée je me suis dit : « je ne sais pas comment je vais réagir devant ces personnes handicapées mentales, peut-être que je vais partir en courant », je m'attendais à tout de ma part, et en fait elles dégagent tellement d'affection tout de suite, [...] donc du coup la rencontre s'est faite immédiatement, j'ai été vraiment séduite par cette approche, ce qu'ils pouvaient dégager, et voilà je me suis dit : « tente, on verra bien ». »

Mme T., chef de service Soins, FAM.

Bien que des entretiens de départ soient systématiquement organisés dans certains établissements, aucune raison particulière n'a pu être établie, et les raisons invoquées sont diverses : éloignement du domicile, contenu du travail qui tend vers le nursing, des problèmes de plannings, de salaire, etc.

« Je n'arrive pas isoler un point précis et pourtant je tends des perches : est-ce que c'est le management qui n'est pas bon ? Est-ce que ça dysfonctionne ? [...] Ce n'est pas bien payé pour ce qu'on leur demande, il faut être honnête. » Mme A, directrice adjointe.

Il semble néanmoins qu'une des causes fortes du turn-over tient aux horaires de travail. Certains établissements pratiquent des horaires éclatés : matin, après midi, soirée, tandis que d'autres, notamment les MAS et les FAM, se prêtent à une organisation du travail selon le principe de la journée continue.

Ces difficultés pour certains établissements à fidéliser leurs salariés, notamment les AMP et les AS, entraînent des situations localement très tendues, notamment en région parisienne où les directeurs évoquent « *les phénomènes Ile-de-France* » et la « *génération zapping* ». En effet, la stabilité dans l'emploi de cette catégorie de personnel est directement en rapport avec la nature et la quantité d'offres d'emploi dans les différents bassins de vie. Les périodes d'essai se multiplient car les personnes savent qu'elles peuvent trouver un autre emploi facilement. Ainsi, dans l'un des foyers d'accueil médicalisé rencontrés, le turn-over des aides médico-psychologiques et des aides-soignants a fortement augmenté depuis deux ans.

« Autant sur ces métiers, moi, je pars du principe que trois à cinq ans, ça suffit parce que c'est physiquement très dur et émotionnellement très dur mais là...moins de deux ans, c'est pas normal et pourtant on a mis en place de l'intégration, du parrainage, du tutorat. On essaye de faire les choses pas n'importe comment, de soigner cela. »

Mme A, directrice adjointe.

Face à ce turn-over, les stratégies mises en œuvre par les établissements sont multiples. Deux grandes stratégies ont pu être identifiées :

- Optimiser l'accueil et l'intégration des salariés. Des parrainages entre nouveaux venus et professionnels plus expérimentés sont organisés.
- Favoriser l'accès à la formation. En effet, face aux demandes d'augmentation de salaire, le seul levier est l'acquisition d'une qualification supérieure, afin de les faire progresser dans la grille de classification. Il n'y a généralement pas de marge de manœuvre pour fidéliser les salariés grâce à des primes.

2. Des métiers en évolution, à repositionner dans l'organisation

Accompagner les personnes handicapées vieillissantes est un défi pour les salariés du secteur. Dans un contexte où les établissements continuent d'embaucher, les équipes voient leur composition évoluer peu à peu, dans le sens d'une plus grande médicalisation. Des besoins d'acquisition de nouvelles compétences émergent, notamment pour les professionnels de l'accompagnement au quotidien. Comment est-ce que la perte d'autonomie liée au vieillissement est-elle vécue par ces salariés ? De quelle manière les métiers se transforment-ils ? Se recomposent-ils ? Nous verrons de quelle manière le vieillissement engendre un changement de sens dans l'intervention des personnels éducatifs, puis comment les personnels soignants peuvent trouver leur place dans ce secteur encore dominé par la culture éducative mais où les besoins en compétences soignantes sont croissants.

2.1 Une dynamique d'emploi favorable aux métiers du soin dans un marché en tension

→ Projections à l'horizon 2014 : un potentiel de 26 000 créations d'emplois

Un modèle prévisionnel des emplois à l'horizon 2014 a été réalisé, ayant pour objectif d'estimer les emplois en 2010, puis en 2014 (les données publiques datent de 2006) dans les établissements pour personnes handicapées.

Selon ce modèle fondé sur les créations de places, les établissements pour adultes handicapés pourraient avoir créé l'équivalent de 11 000 ETP entre 2006 et 2010 et pourraient encore créer 15 000 ETP d'ici à 2014 (si les programmations se traduisent dans les faits, ce qui est aujourd'hui mis en cause, voir page 21). Au total, ce secteur pourrait compter plus de 140 000 ETP en 2014, ce qui représente une augmentation de 23% entre 2006 et 2014.

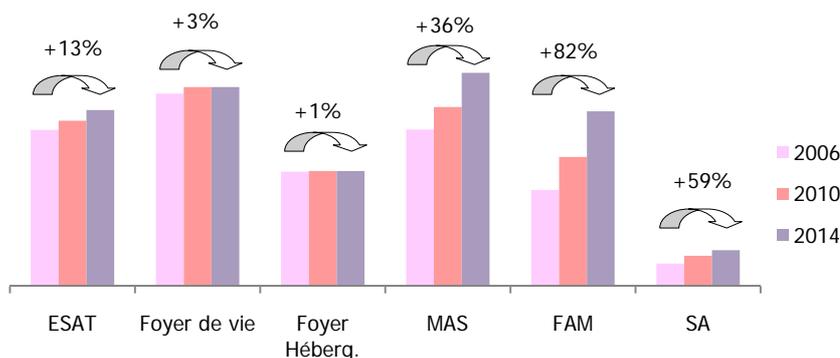
Nombre d'emplois par type d'établissement en 2006-2010 et 2014

	ESAT	Foyer occup/ foyer de vie	Foyer héberg.	MAS	FAM	Et. Experim .	Foyer d'accueil polyvalent	Ets d'accueil temporair e	SA	Total
2006	23 517	28 954	17 217	23 555	14 473	1 006	2 779	155	3 408	115 064
2010	24 867	29 937	17 319	26 933	19 441	221	2 803	278	4 584	126 385
2014	26 483	29 937	17 319	32 069	26 301	397	2 914	766	5 420	141 606

*2010 : relevé du fichier FINESS, été 2010 ** 2014 : places 2010 + programmation PRIAC 2010-2014

Compte tenu du mode de construction du modèle, les évolutions des emplois sont les mêmes que celles des places. Ce sont au sein des FAM, des MAS et des services d'accompagnement que les emplois augmentent le plus fortement. En conséquence, les MAS deviennent en 2014 les principaux employeurs de ce secteur, alors qu'en 2006, ce sont encore les foyers de vie qui occupent cette première place.

Evolution du nombre d'emplois en ETP 2006-2010-2014



Méthodologie

Le modèle prévisionnel se base sur trois types de sources :

- **Les données de l'enquête ES 2006 de la Drees.** Elles nous donnent :
 - o la liste des emplois occupés au 31/12/2006 dans les différents établissements concernés,
 - o le nombre d'établissements répertoriés au 31/12/2006,
 - o le nombre de places installées au 31/12/2006.
- **Le répertoire FINESS** (données au 8 septembre 2010). Il nous permet d'obtenir le nombre d'établissements répertoriés au 8 septembre 2010 ainsi que la capacité d'accueil de ces établissements.
- **Le PRIAC 2010/2014.** Il nous donne le nombre de nouvelles places créées les prochaines années dans les établissements pour personnes handicapés en 2010, 2011, 2012, 2013, 2014.

Méthodologie :

L'augmentation de l'activité des différentes catégories d'établissement (Foyers de vie, FAM, etc) entre 2006 et 2010, et entre 2006 et 2014, a été estimée d'après :

- le nombre de places installées en 2006 (Drees),
- le nombre de places enregistrées en 2010 (FINESS)
- les nouvelles places programmées d'ici 2014 (Priac).

Cette augmentation a ensuite été appliquée aux emplois occupés (données de l'enquête Drees ES 2006), afin d'obtenir une première estimation à **structure constante** des emplois en 2010 et 2014.

Il va de soi que ce modèle à structure constante n'est qu'une base de réflexion, puisque c'est précisément la question de la structure des emplois et de son évolution au regard du vieillissement des usagers qui est au cœur de l'étude. Mais il permet de repérer des dynamiques d'emploi différenciées selon les métiers.

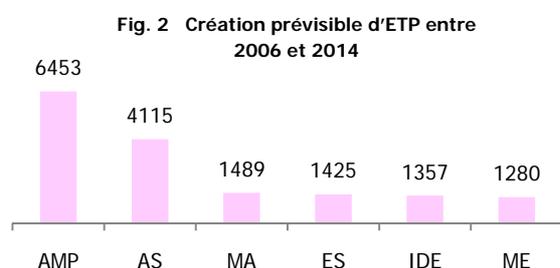
→ Une structure d'emplois en évolution : renforcement des métiers du soin

La projection mécanique des créations de places en créations de postes se traduit par des évolutions de la structure moyenne des emplois dans le secteur de l'accueil d'adultes handicapés. Dans la mesure où ce sont les structures les plus médicalisées qui connaissent la plus forte augmentation, on constate **un renforcement sensible des métiers paramédicaux et surtout du soin**, dont le poids total augmente de 2 points (il passe de 15,5% en 2006 à 17,5% en 2014, cf. fig 1 page suivante), au détriment des métiers de l'éducatif et du social et des fonctions support.

Fig. 1 Répartition et évolution des effectifs (ETP) par domaine en 2006 et 2014

	Secteur adultes handicapés 2006	Secteur adultes handicapés 2014	Evolution 2006-2014
Médical	0,4%	0,4%	-
Paramédical	3,4%	3,7%	+0,3%
Soins	11,7%	13,4%	+1,7%
Educatif, Social et Insertion	44,4%	44,7%	+0,3%
Travail Protégé	11,8%	10,6%	-1,2%
Enseignement et formation	0,3%	0,3%	-
Services et moyens généraux	18%	17,2%	-0,8%
Services Administration et Gestion	6,4%	6,2%	-0,2%
Direction	3,6%	3,5%	-0,1%
Total	100%	100%	

Source : Drees, Enquête ES 2006, Finess au 8/09/2010 et PRIAC 2010-2014



L'emploi d'AMP étant le premier emploi du secteur, et quasiment dans toutes les catégories d'établissements, il est naturellement celui qui enregistre la plus forte hausse prévisionnelle entre 2006 et 2014, avec près de 6 500 ETP créés (fig. 2). Plus de 4 000 ETP d'aide-soignant pourraient également être créés pendant cette même période.

Fig. 3 Part des établissements déclarant que certains emplois se sont développés ou ont décliné plus que d'autres depuis 5 ans

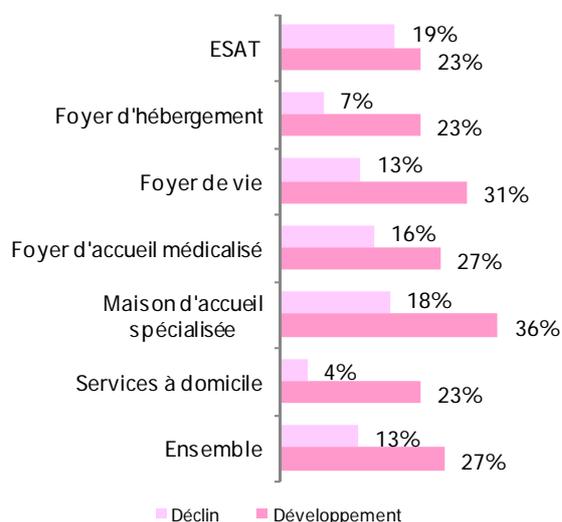
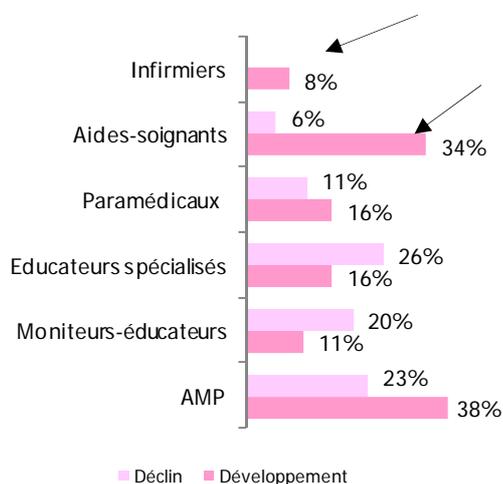


Fig. 4 Quels sont les emplois qui se sont développés ou ont décliné plus que d'autres ?



Les plus fortes dynamiques de création d'emplois concernent cependant plus spécifiquement les emplois paramédicaux et du soin. Pour 4 emplois (masseur-kiné, aide-soignant, IDE et ergothérapeute), la progression est supérieure ou égale à 40%, tandis qu'elle est de 23% pour l'ensemble des emplois.

L'enquête par questionnaire menée auprès des 271 directions d'établissements semble confirmer ces projections. En effet, **27% des établissements interrogés ont déclaré que certains emplois se sont développés plus que d'autres au cours des cinq dernières années** (fig. 3). Il est à noter que sur cette question, on ne relève pas d'écarts significatifs selon le type d'établissements. L'emploi d'AMP est le plus cité (un établissement sur trois déclare qu'il s'est développé), talonné par celui d'aide-soignant (fig.4).

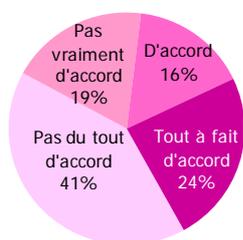
Toutefois, **la progression de ces emplois ne doit pas uniquement être attribuée au vieillissement du public** : seuls 40% des établissements interrogés déclarent « être d'accord » ou « tout à fait d'accord » avec cette affirmation (fig. 1). Pour ces derniers, c'est la croissance des emplois du soin qui est le plus souvent liée au vieillissement du public, notamment pour l'emploi d'aide-soignant, dans une moindre mesure ceux d'AMP et d'infirmiers.

Parallèlement, **13 % des établissements ont déclaré que certains emplois ont plus décliné que d'autres depuis 5 ans**. Ici, les résultats sont significativement différents selon le type d'établissements : les ESAT et les MAS semblent plus concernés.

Les pertes d'emplois les plus importantes concernent les métiers éducatifs : 26% citent l'éducateur spécialisé, 17% le moniteur-éducateur. Paradoxalement, l'emploi d'AMP est à la fois concerné par les déclarations concernant les hausses et les baisses.

Les établissements qui ont connu le déclin de certains emplois au cours des cinq années passées n'attribuent pas ce phénomène au vieillissement du public, 53% déclarent « ne pas être du tout d'accord » avec cette affirmation (fig. 2).

Fig. 1 Le développement de ces emplois est-il lié au vieillissement du public ?

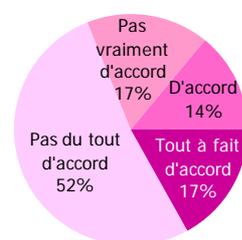


Base : 74

Citations : 113

Lecture : 38% des directeurs d'établissements ayant déclaré que certains de leurs emplois se sont développés plus que d'autres depuis 5 ans ont cité l'emploi d'AMP.

Fig. 2 Le déclin de ces emplois est-il lié au vieillissement du public ?

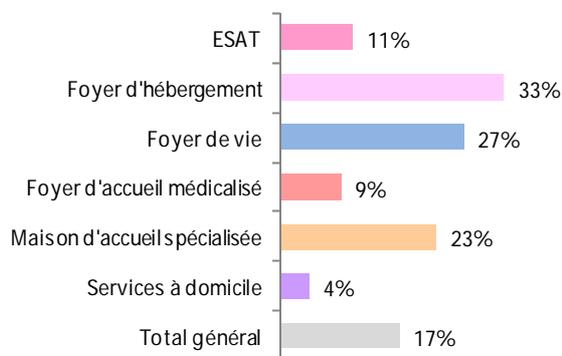


Base : 35

➔ Faire face à une demande croissante de compétences en soins

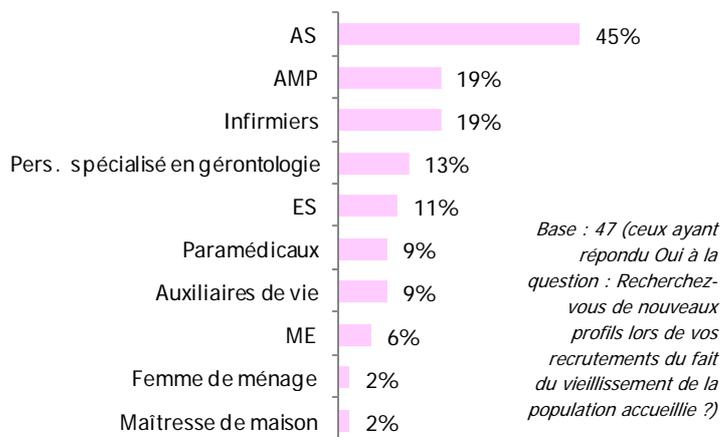
D'après les résultats de l'enquête, seuls 17% des établissements recherchent de nouveaux profils lors de leurs recrutements (fig. 3). Néanmoins, lorsque ce besoin existe, force est de constater que les besoins se tournent principalement vers des personnes ayant des compétences en soin. Parmi les profils recherchés la compétence la plus prisée est celle d'aide-soignant (fig. 4).

Fig. 3 Recherchez-vous de nouveaux profils lors de vos recrutements du fait du vieillissement de la population accueillie ?



Base : 271

Fig. 4 Quels sont les nouveaux profils recherchés lors de vos recrutements du fait du vieillissement de la population accueillie ?



Base : 47 (ceux ayant répondu Oui à la question : Recherchez-vous de nouveaux profils lors de vos recrutements du fait du vieillissement de la population accueillie ?)

Par ailleurs, les besoins en personnel infirmier sont croissants avec l'avancée en âge. Ainsi, **19% des établissements interrogés déclarent rechercher de nouveaux profils lors de leurs recrutements**

recherchent des infirmiers, notamment au sein des foyers de vie. En effet, dans les établissements qui n'ont pas de budget soins (FH, FV, ESAT, SAD), le vieillissement engendre des besoins croissants en personnel infirmier, et nécessite même parfois la présence d'une infirmière en permanence : *« il y a des gestes infirmiers qui restent purement infirmiers »*, qui ne peuvent pas être faits par une aide-soignante. Ces établissements mobilisent, à défaut, des moyens extérieurs (infirmières libérales, HAD).

Les autres types d'établissements ont généralement des infirmiers dans leurs effectifs salariés. Cependant, avec l'avancée en âge de leur public, leurs besoins sont croissants et ils renforcent leurs équipes.

« L'établissement s'est médicalisé énormément en 10 ans. Quand on a ouvert, il y avait deux infirmières qui travaillaient de 8 h à 15 h, il n'y avait personne la nuit, en tant que personnel médical et paramédical, et personne le week-end. Aujourd'hui, il y a six infirmiers plus moi, trois kinés, un ergonome, une psychomotricienne. [...] En fait, on était au départ sous la houlette de l'éducatif puisque c'était ça qui primait, on était vraiment sur un lieu de vie uniquement, et au fur et à mesure de l'évolution de nos résidents, aujourd'hui on correspond à un lourd service de médecine interne, médicalement parlant. Donc ça veut dire que c'est du médical pur et dur au niveau de notre prise en charge en ce qui nous concerne, ce qui ne veut pas dire qu'il n'y a pas de place pour les autres, mais on est vraiment dans une vraie prise en charge médicale. On arrive à deux mille actes infirmiers par semaine, donc c'est beaucoup. Donc il a fallu mettre des infirmiers de nuit, etc, etc, avoir quasiment la continuité des soins, ce qui veut dire qu'à un moment, c'est pour ça que mon poste a été créé, puisque cette médicalisation ne pouvait plus être gérée par quelqu'un d'éducatif. »

Mme T., chef de service Soins, FAM.

« Il y avait au départ une infirmière à plein temps avec 60 résidents, ensuite deux infirmières, et au bout d'un an et demi nous étions trois à plein temps et une à mi-temps. Et maintenant nous avons 4 plein temps et la chef de service, plus l'équipe de nuit qui n'existait pas du tout, pendant des années il n'y avait pas d'équipe de nuit. La première année pas d'équipe de weekend non plus. »

Mme M., IDE, FAM.

De plus, les établissements ayant fait le projet d'accompagner les résidents dans leur fin de vie se trouvent confrontés à des besoins croissants de personnel médical et paramédical, notamment de kinésithérapeutes. En effet, l'accompagnement de la fin de vie nécessite la mise en place de plus de soins de confort, afin de *« soulager si douleurs il y a, et qui dit soulagement, dit prescriptions morphiniques, etc. Ainsi, il y aura besoin d'un médecin, [...] donc on va voir s'il n'y a pas un médecin qui serait d'accord pour être en vacation 24 heures sur 24 »*.

Apprendre à travailler en réseau est de plus en plus nécessaire pour ces professionnels. Certains prennent par exemple des contacts avec des équipes mobiles de soins palliatifs.

➔ Des difficultés de recrutement sur les emplois en croissance

Pour les directeurs d'établissements, la qualité de l'accompagnement passe par une forte motivation à travailler auprès du public handicapé. Cet élément apparaît comme l'un des principaux critères lors du recrutement.

Or, **23% des structures interrogées connaissent des difficultés de recrutement les obligeant à modifier leur organisation du travail**. L'analyse par activité montre que ce taux grimpe à 36% pour les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisées tandis qu'il chute dans les établissements moins médicalisés, tels que les foyers de vie, d'hébergement et ESAT (fig.1 page suivante).

D'après les directions d'établissement interrogées, *« le salaire »* est selon eux la principale cause des difficultés de recrutement, puis *« la situation géographique »* et *« l'activité de l'établissement »* (fig. 2). Les difficultés de recrutement sont accrues en Ile-de-France mais le marché du travail y est plus tendu, quel que soit le secteur d'activité.

Fig. 1 Part des établissements déclarant souffrir de difficultés de recrutement, selon le type d'activité

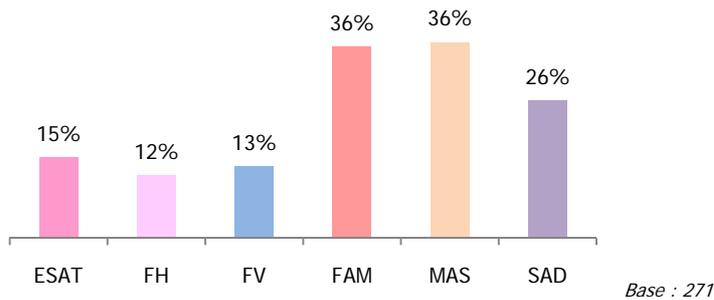
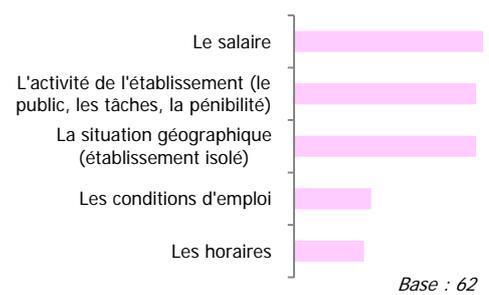


Fig. 2 Selon vous, à quoi sont dues les difficultés de recrutement ?



56% des établissements déclarant connaître des difficultés de recrutement affirment également que ces difficultés sont en croissance. L'activité semble avoir une très grande importance dans les difficultés, ainsi, la totalité des ESAT qui déclarent avoir des difficultés de recrutements considèrent également que ces difficultés ont augmenté (fig. 4).

Les métiers paramédicaux sont particulièrement touchés par ces tensions, qu'il s'agisse des infirmiers ou de spécialités comme les psychomotriciens, les kinésithérapeutes ou les ergothérapeutes. Il faut noter que **ces métiers où les difficultés de recrutement sont considérées comme étant en augmentation font partie des métiers en croissance ou en apparition au sein des établissements** (fig. 5). C'est au sein des FAM, des MAS et des services à domicile que les difficultés de recrutement d'infirmiers sont en hausse (fig. 6).

Fig. 3 Métiers concernés par les difficultés de recrutement

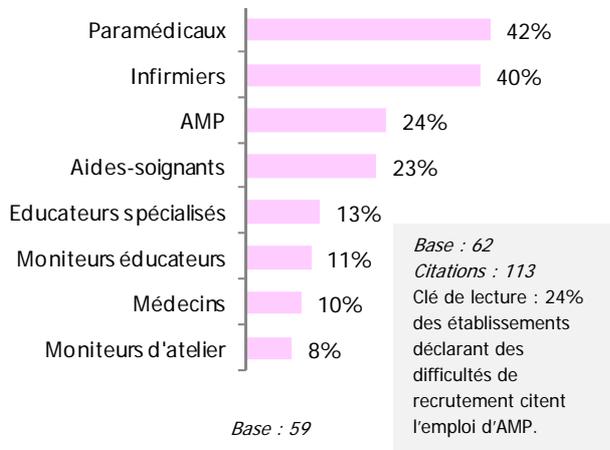


Fig. 4 Part des établissements confrontés aux difficultés de recrutement et considérant qu'elles ont augmenté

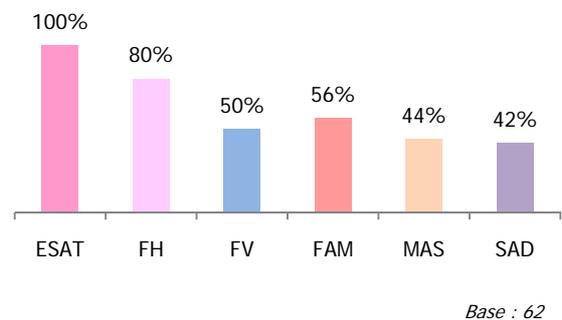


Fig. 5 Métiers concernés par l'augmentation des difficultés de recrutement

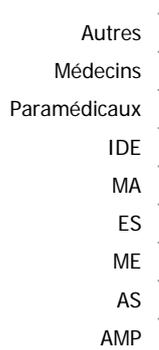


Fig. 6 Répartition des métiers concernés par l'augmentation des difficultés de recrutement selon le type d'établissement

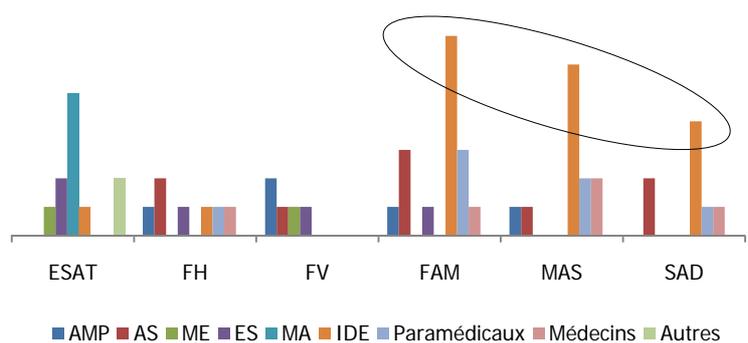
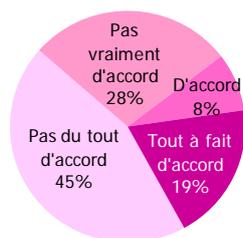


Fig. 1 Selon vous, le vieillissement de la population handicapée rend-il ces difficultés plus importantes ?



Il faut cependant noter que selon près des trois-quarts des directions d'établissement interrogés, le vieillissement des personnes handicapées ne rend pas ces difficultés plus importantes (cf. fig. 1).

Ainsi, une chef de service de soins, IDE de formation, évoque à ce sujet le manque de connaissance, de visibilité des jeunes infirmières quant aux possibles débouchés professionnels qu'offre leur FAM :

« Pour ce qui est des paramédicaux, notamment des infirmiers, la grande difficulté c'est qu'on n'est pas connus. Les infirmiers que je fréquente, euh...on ne connaît pas du tout ce milieu là. Il faut avoir travaillé dans le handicap après le diplôme, ou avoir fait un stage alors ce qui est plutôt fait pour les élèves qui sont hors AP-HP¹⁹, donc, tout ce qui est Croix-Rouge, Saint-Joseph, Sainte-Anne, qui du coup ont peu de terrains de stage hospitalier, donc ils cherchent et s'ouvrent, notamment dans des terrains comme ça. Quand les élèves sont passés ici en stage, ils ont découvert ce milieu là, ils disent : « ça me plaît ». J'en ai deux qui sont des anciennes élèves dans mes infirmiers. Ils reviennent, mais pour ceux qui viennent de l'AP-HP, et c'est la majorité, ils ne connaissent pas du tout [...]. Donc les gens ne viennent pas. Je pense qu'ils appréhendent [...] ils ont l'impression de quelque chose de très sordide, très triste, un peu moche, un peu comme la gériatrie autrefois. »

Mme T., chef de service Soins, FAM.

Ainsi, les emplois d'infirmiers et paramédicaux sont des emplois sensibles, sur lesquels les établissements se doivent d'anticiper les évolutions. Ils posent ou peuvent poser à plus ou moins long terme des problèmes aigus aux établissements, et ce pour diverses raisons, notamment à cause des pénuries de ressources.

Pour faire face à ces difficultés de recrutement, des stratégies mises en place ont été identifiées :

- Entamer des projets afin de se faire connaître dans les écoles par des interventions des chefs de service.
- Valoriser l'établissement en entretien : dynamique, avec des projets originaux, un cadre de travail très agréable etc. « mais il faut déjà venir jusque là pour le constater » (Mme A, directrice adjointe), bonne accessibilité de l'établissement via les transports en commun (contrairement à certains établissements de banlieue très éloignés), etc.

2.2. Un changement de sens dans l'intervention : la filière éducative bousculée

Les emplois exercés par les personnels éducatifs qui exercent auprès des adultes handicapés sont variés, les principaux étant ceux de moniteur-éducateur, de moniteur d'atelier, d'aide médico-psychologique, d'éducateur spécialisé ou de chef de service éducatif.

Face à l'avancée en âge des personnes handicapées, c'est toute la mission de l'établissement qui est en questionnement et bien que les choix institutionnels et politiques soient souvent clairement posés, le point

¹⁹ Assistance publique-Hôpitaux de Paris : établissement public de santé, qui exerce le rôle de centre hospitalier régional pour Paris et l'Île-de-France.

de vue des acteurs et le maintien de leur motivation dans ce contexte changeant sont déterminants pour les structures. Cependant, la représentation que les personnels éducatifs se font de leur métier auprès d'un public vieillissant va être le déterminant de leur vécu dans l'établissement, de la manière dont ils se projettent dans l'avenir, et donc de leur motivation.

→ Une identité professionnelle en questionnement

Faire face au déclin des capacités physiques ou psychologiques d'une personne peut remettre en question ou du moins questionner le sens qui est donné au travail éducatif.

Les personnes interrogées partagent globalement l'idée que l'objectif du projet éducatif est de répondre au mieux aux besoins des personnes dans le vieillissement. Ils doivent les accompagner et ainsi développer au quotidien leurs capacités d'adaptation à des besoins en évolution. Mais face au vieillissement, le défi pour les salariés est de passer de l'apprentissage de l'autonomie à la compensation du handicap. Ce changement de sens dans leur intervention est une perspective différemment accueillie selon les personnes.

« L'accompagnateur social, son travail, c'est d'accompagner et de favoriser l'autonomie. Et pour l'accompagnateur, il faut prendre conscience qu'à un moment, la personne va être dans une phase de régression et là, il va y avoir aussi une phase d'acceptation et de renoncement de ce à quoi ils ont été formés à la base. On n'est plus sur le cœur de métier premier de la formation qui tend à favoriser l'expression de la personne et de son autonomie. Là, le travailleur social va devoir accompagner la personne dans un renoncement à son autonomie et le travailleur social va devoir renoncer à ce à quoi il a été formé à la base. »

Mme D., chef de service, SAVS

« Ce n'est pas dans mes objectifs de les faire progresser, même le maintien des acquis, on n'en est plus là, c'est vraiment de rester dans le confort, de leur faire plaisir, de les accompagner au mieux jusqu'à la fin ».

Mme V., Chef de service éducatif, FAM.

« Il faut comprendre que la personne évolue. On a passé des années à leur apprendre à travailler sur le maintien des acquis, maintenant il faut leur apprendre aussi qu'ils peuvent régresser parce que c'est normal, quand on vieillit on a moins envie de sortir, les besoins ne sont pas les mêmes. Mais on n'est pas toujours prêt. »

Mme A., éducatrice spécialisée, FAM/FV.

→ Une remise en question des méthodes d'accompagnement

Face à ce public qui évolue, les personnels éducatifs peuvent arriver à un stade où les activités proposées ne conviennent plus aux personnes handicapées, où les méthodes de travail mises en place ne sont plus adaptées aux besoins. Cette situation est particulièrement prégnante dans le cas des personnes sorties d'ESAT. Les professionnels se trouvent parfois démunis face à l'arrivée constante de ces personnes qui désirent généralement se reposer et « profiter de la retraite ».

« Au tout début de l'accueil de jour, ils nous disaient qu'ils avaient besoin de vacances car ils leur mettaient des programmes tellement chargés que dès le mardi soir ils étaient fatigués ! Les résidents eux-mêmes nous disent ce dont ils ont envie, « on veut un programme cool, se reposer, papoter » donc on essaye d'intégrer ça comme une réelle donnée, et de réfléchir avec eux. Le vieillissement joue sur la fatigabilité, et on a à conceptualiser après, sur ce que ça veut dire, et à pas non plus se dire « ils n'ont envie de rien, donc on ne propose rien ».

Mme O., directrice, FAM/FV

Confronté à cette situation, un établissement a ainsi **mis en place un groupe de travail sur l'ennui des professionnels en foyer de vie**. En effet, « *c'est un nouveau type d'accompagnement que d'apprendre à booster les personnes handicapées.* »

[...] La semaine dernière, on a fait une réunion avec un groupe du foyer de vie, et on a posé la question de l'ennui des professionnels qui sont fatigués après un an de toujours essayer de les stimuler. Si les résidents ne veulent rien faire, nous en face on va s'ennuyer aussi, [...] donc on fait tout ce travail en groupe, et avec les résidents aussi.

*[...] Souvent, ils nous renvoient dans nos buts, ils nous disent : « bah ce que vous nous proposez, ça ne nous convient pas, ce n'est pas ce qu'on a envie pour nous-mêmes, arrêtez de nous traiter comme des bébés ». Parce que, **c'est vrai que les professionnels quand ils ont une qualification de niveau 5, ils ont du mal à concevoir un accompagnement où ils sont remis en cause** : « est-ce que je suis encore un bon professionnel quand je ne me fais pas obéir, est ce que je peux tolérer que cette personne là ait envie d'une vie qu'elle a pensé pour elle-même ? » et je trouve que c'est passionnant de travailler ces questions là, mais il faut les travailler à un niveau où les gens peuvent rentrer dans le débat ».*

Mme O., directrice, FAM/FV

« Nos résidents, ils demandent plus intellectuellement. S'asseoir avec un résident et discuter avec lui, c'est du travail, mais les gens, s'ils ne sont pas en action, et bien ils ont l'impression de ne pas travailler, alors que discuter avec eux c'est tout aussi important. Mais souvent dans notre métier on montre. Ce qui compte, c'est de montrer notre travail. »

Mme A., éducatrice spécialisée, FAM/FV.

« Le travail d'éducateur n'est pas forcément un travail vers de l'autonomie. Et ce qui est important aussi c'est la question de la transmission. C'est peut être ce qu'il y a de plus important, de savoir prendre le temps, de se poser et d'écouter. »

Mme D., chef de service, SAVS

« On a fait une formation avec tout le personnel, avec le psychologue, sur le vieillissement, l'approche du vieillissement en général, et l'approche du vieillissement sur les personnes déficientes intellectuelles. Et c'est là qu'on s'est rendu compte qu'il fallait qu'on arrête de chercher à tout prix à vouloir placer des activités, parce qu'on avait un temps mort, alors que des fois les personnes ont besoin de souffler, ont besoin de ne rien faire. On a fait un tas de formations comme ça. [...]»

Mr J. Chef de service éducatif, animateur, FH.

Parfois, les difficultés engendrées par l'avancée en âge des personnes handicapées conduisent à de profondes remises en cause ; telle cette monitrice éducatrice qui se trouve désemparée face aux refus de participation des résidents aux ateliers qu'elle met en place, et cet éducateur sportif qui voit le nombre des personnes qu'il prend en charge diminuer au fur et à mesure de leur avancée en âge.

« C'est vrai que c'est pas facile, vu qu'il a vieilli il n'entend plus, alors comment est ce que je fais avec lui ? La vue elle a baissé...enfin, il y a tout ça qui fait que la communication devient compliquée. Alors il faut amener plein de choses, son petit carnet de communication et lui demander qu'est ce qui l'intéresse, mais il y en a qui ne veulent pas, ils veulent finir leur vie sans qu'on vienne les embêter. Il y en a qui l'expriment : » ah non, laissez moi tranquille j'ai travaillé toute ma vie ». Alors comment je fais ?

*[...] **Ma principale difficulté, c'est face aux refus répétitifs** de résidents pour participer aux animations [...] Au bout de trois refus, je me dis qu'il y a quelque chose, là je me retrouve en difficulté.»*

Mme Z., animatrice, ME de formation, FAM/FV.

*« Le vieillissement d'une personne atteinte de trisomie 21, il ne se fait pas comme nous, il ne se fait pas de manière linéaire, il se fait par étape, et là il a vieilli d'un coup, et du jour au lendemain il est en fauteuil roulant, il ne me reconnaît plus, il est extrêmement fatigué. Donc là on a dit stop, les animations sportives, on arrête. Alors on se voit toujours, on se dit bonjour, il passe souvent avec la psychologue à la piscine me faire un coucou, parce qu'il adore la piscine, mais c'est vrai qu'au niveau de l'activité physique, moi, je ne le vois plus. [...] Je pense que c'est définitif et je pense que c'est le début d'une série. Les gens vont commencer à vieillir, il y a d'autres personnes atteintes de trisomie, il ne faut pas se voiler, de toute façon, ça va être comme ça. Ici quand j'ai fait mon entretien d'embauche, la première chose qu'on m'a dit c'est : « vous êtes là pour les accompagner jusqu'à la mort », donc je ne me fais pas d'illusion là-dessus, il y en aura d'autres. [...] Mais **ça ne me démotive pas pour autant**, ce n'est pas ça qui me fait dire qu'il faut que je trouve autre chose, là j'avance pas dans ce que je fais [...] **je trouve du sens à ce que je fais** »*

Mr N., éducateur sportif, FAM/FV

➔ Gérer les départs et les renoncements

Il arrive régulièrement que le départ d'un établissement soit géré dans l'urgence, soit parce que l'état de santé de la personne se dégrade brutalement, soit « parce qu'une place se libère » et qu'elle ne peut attendre.

« Les départs ont été difficiles, très difficiles, en plus très rapides, ça s'est fait très vite.

[Question : parce que les personnes ont décliné rapidement ?]

- Oui et puis il y a la place. Un jour, on l'a su lundi en réunion pour le vendredi qui suivait. C'était en attente mais ça y est la place s'est libérée. Du coup, la semaine a été difficile parce que c'était pour quelqu'un qui gérait mal ses frustrations, ses contrariétés. »

Mme E., AMP, FH.

La brutalité des départs s'avère très déstabilisante à la fois pour la personne handicapée et les équipes, d'autant plus lorsque la personne subit la réorientation. Si l'imprévu est le quotidien des directions et des équipes, les retentissements de ces situations d'urgence sont importantes au sens où les dimensions humaines et relationnelles semblent particulièrement difficiles à gérer. Ces dimensions préoccupent les encadrants, **qui cherchent des solutions d'accompagnement des équipes dans la gestion de ces transitions.**

« C'est toujours compliqué pour les équipes de dire à un moment donné qu'on ne peut plus. C'est très difficile pour le professionnel d'avouer qu'il est dans une forme d'impuissance et de passer la main à d'autres professionnels qui sont peut-être plus à même d'accompagner vers la fin de vie. Et ça, c'est de l'ordre du renoncement. »

Mme D., chef de service SAVS.

A un certain moment, la question qui se pose est donc celle du renoncement, ou plutôt de l'acceptation que le déclin a atteint un stade où l'accompagnement n'est plus possible. **La question pour les personnels éducatifs est de développer leur capacité à passer le relais et à travailler sur les transitions,** sur le passage d'un mode d'accompagnement à un autre et sur le changement de mode de vie de la personne accompagnée.

*« Il va falloir accepter, entre guillemets, **la fatalité de cette aide-là qui va changer, de cet accompagnement là qui va changer** et cette personne là, elle va changer et on ne pourra pas faire mieux que ça et on devra l'accepter, on devra accepter la régression, mais avant de l'accepter, on l'avoue, on le reconnaît, on s'en rend compte, on tente toutes les solutions possibles et quand on voit que vraiment c'est pas possible, on laisse tomber, ce n'est pas possible, c'est comme ça. [...]*

« C'est dur parce que des fois on veut trop en faire pour qu'ils progressent ou au moins se maintiennent, et des fois on est obligé de se dire que non, c'est comme ça, ils ne pourront pas aller plus loin et il faut accepter » Mme E., AMP, MAPHA.

Une autre difficulté est de faire prendre conscience à la personne de la dégradation de son état de santé.

*« Au départ on était sur un accompagnement au retour au domicile, en espérant que la personne puisse retrouver un minimum de capacités, et voilà au bout de la deuxième opération, on s'est rendu compte qu'on était plutôt sur un accompagnement de la perte des capacités et que, même maintenir ses acquis, c'est presque un leurre et donc ça aussi c'est difficile pour les équipes car **on n'est plus sur un accompagnement à l'autonomie, mais là on accompagne la fin de vie, clairement, et ça c'est pas simple parce que ce n'est pas le cœur de notre métier, on n'est pas préparé à ça en tant que professionnel**, et ça nous renvoie aussi à notre histoire personnelle, à ce que peut nous représenter le vieillissement, et ça bouscule. »*

Mme D., chef de service, SAVS.

→ Une place croissante du soin au détriment des missions purement éducatives

Au-delà du changement de sens dans l'intervention des professionnels éducatifs, un autre impact est la place croissante des soins dans l'organisation des journées.

Certes, beaucoup d'établissements ont fait le choix de la polyvalence. Ainsi, les personnels éducatifs assument des soins de nursing. Cependant, un des changements les plus répandus dans le travail des personnels éducatifs, lié au vieillissement des personnes handicapées est la place croissante de ces soins au détriment de leurs missions éducatives.

Au-delà du sentiment de ne pas exercer les missions éducatives qui leur sont confiées, faute de temps, c'est plus largement à une perte de savoir-faire que certains - notamment les plus jeunes diplômés - sont confrontés.

« Le médical commence à manger notre travail, ça prend beaucoup, beaucoup de place et on se sent un peu désemparés, ça dépasse notre rôle, est-ce qu'on doit l'assurer ou pas ? Et si on l'assume, on doit le faire mal ? C'est ça notre question, on ne veut pas mal travailler. »

Mme E., AMP, MAPHA.

« Avant à 10 heures, on avait fini toutes les douches, et maintenant à 11h et demi, on n'a pas fini, donc avant, à 10 heures, on était en activité, et maintenant il n'y en a pas [...]. J'ai choisi ME car c'était ciblé sur l'activité au quotidien, maintenant je ne fais plus d'activités, je suis vraiment dans le soin, et l'accompagnement éducatif est mis entre parenthèses en ce moment. Il se fait cars que ce soit pendant un repas ou une douche il y a de l'éducatif qui est fait, mais il n'est pas fait à proprement dit sur des temps donnés comme on pouvait le faire auparavant. [...]

Les conséquences sur le travail, c'est qu'en tant qu'éduc' on ne fait plus trop d'éducatif actuellement, on est plus dans un poste où on serait aide-soignant, un peu psychologue, accompagnateur médical. On fait plus de l'accompagnement dans le soin que dans l'éducatif actuellement [...]. On n'a plus le temps de faire ces prises en charge individuelles ».

Mme S., monitrice éducatrice, FV/FAM

La difficulté engendrée par cette place croissante du soin et des missions de nursing est de continuer à trouver sur le marché de l'emploi des professionnels de l'éducatif qui aient envie de poursuivre leurs missions auprès de ce public et qui y trouvent un sens à l'accompagnement proposé.

« C'est vrai que là on se retrouve plus avec du travail d'aide-soignant comme on pourrait avoir à l'hôpital avec que des douches, que des soins, et on a du mal à caler une sortie activité ou une sortie achats [...]. Si ça devait perdurer dans le temps, moi je chercherai une autre situation professionnelle pour ne pas être enfermée dans le soin, parce que ce n'est pas ce que j'ai choisi. »

Mme S., monitrice éducatrice, FV/FAM

« La situation, moi, ça me donne envie de rester dans l'éducatif mais plus du tout dans cette structure. [...] Les personnes elles sont âgées et ça ne va pas aller en s'arrangeant, c'est ça le souci, et moi je ne vais pas aller en m'arrangeant, enfin voilà, ils vont vieillir, ils vont faire encore moins de choses, donc euh... c'est ça le souci, on a que deux personnes qui ont environ 45 ans, ils sont pourtant jeunes, mais on ne peut pas faire grand chose, alors avec les personnes plus âgées c'est pas la peine, donc je ne m'y retrouve pas, je ne trouve pas ma place dans les activités, dans ce que je peux mettre en place. Dans l'observation oui, **dans ce qui est des soins, médical, lunettes, oui je suis là, je suis présente, mais le rôle éducatif, il n'y est pas tellement.** On est là plutôt pour encadrer, prendre soin de telle ou telle personne voir qu'elle a bien tout ce qui lui faut, mais il n'y pas la communication qu'il faudrait entre une personne et le moniteur éducateur »

Mme V., monitrice éducatrice, EHPAD, section PHV.

2.3. Les soignants dans le médico-social : une place à trouver

→ S'acculturer au secteur médico-social

La seconde filière professionnelle à subir l'impact de l'avancée en âge des personnes handicapées est la filière soignante. L'organisation du travail des personnels soignants, qu'il s'agisse d'infirmiers ou d'aides-soignants, et les tâches qu'ils effectuent sont très différents au sein d'un établissement qui prend en charge des personnes handicapées de celui réalisé en hôpital. Le défi pour les soignants est de s'acculturer au médico-social et à ses méthodes de travail.

« [Les infirmières] ont un rôle très différent de l'infirmière de l'hôpital qui va assurer le soin car on a finalement très peu de gens qui ont besoin de soins très techniques. [...] L'essentiel c'est vraiment de communiquer, de faire de la prévention, d'accompagner les équipes dans les troubles du comportement qui à un moment donné peuvent poser de gros problèmes, car ça fait partie de l'évolution normale de la pathologie de la personne. »

[...]

« Le problème des infirmières est de trouver le bon positionnement car elles ont toutes une position hôpital et pour elles, elles ont beaucoup de mal à faire le deuil de la guérison ; elles sont encore beaucoup dans l'idée que quand il y a un problème, il faut s'assurer que tous les examens soient faits. Donc, c'est à tempérer car maintenant elles sont en train de se faire à la culture médico-sociale et à l'idée aussi qu'il y a des choses qu'on peut faire en interne, notamment dans toute la dimension de l'accompagnement de fin de vie. On a déjà été amené à faire ça à plusieurs reprises, et donc leur rôle est aussi éminemment pédagogique à l'égard des AMP et des aides-soignantes parce qu'il faut tout le temps qu'elles essayent d'apaiser quand les gens sont en demande comme ça, de « faites quelque chose ! personne ne fait rien !, il a mal à la tête », et parfois des choses très graves qu'on arrive pas non plus à identifier comme étant graves. »

Mme O., directrice, FAM/FV

Une autre difficulté ressentie par les personnels soignants au sein des établissements est liée au fait que l'organisation du travail y est généralement très différente de celle mise en place dans les établissements du secteur sanitaire. Ainsi, les infirmières délèguent plus facilement des tâches aux aides-soignantes qu'aux AMP. Dans d'autres cas de figure, les AS ne sont pas nécessairement rattachées à une infirmière. Cette situation peut être très difficile à gérer pour ces aides-soignantes qui voient les infirmières ou les médecins comme les seuls interlocuteurs légitimes et aptes à les faire progresser dans leur fonction.

« Ça a été aussi une des questions qu'elles ont posées en disant : « moi j'ai envie de travailler avec les infirmières, j'ai envie de travailler avec les médecins et je n'ai pas cette

possibilité là ici ». [...] Les aides-soignantes ne s'y retrouvent pas. Elles ont peur de perdre leurs acquis. »

Mme F., chef de service Soins, IDE de formation, FAM/FV.

Par ailleurs, la polyvalence et la mixité des tâches entre aides-soignantes et AMP engendrent chez certaines aides-soignantes un sentiment de dépréciation de leur fonction. La dimension éducative est très importante et valorisée au sein des établissements médico-sociaux. Or, les compétences des aides-soignantes sont toutes entières tournées vers le soin et la guérison. Ainsi, être placées au même niveau que les AMP peut être perçu comme un manque de reconnaissance de la valeur ajoutée de leur travail.

« On a eu du mouvement dont notamment les aides-soignants. La première équipe d'aides-soignants qu'on avait embauchée se composait d'AS globalement en fin de carrière qui venaient de l'hôpital et qui n'ont pas du tout supporté. Elles n'ont pas supporté l'organisation, la responsabilité qu'elles avaient, qui ont clairement revendiqué de travailler sous la responsabilité d'une infirmière et non pas d'un coordinateur ou d'un chef de service et qui avaient dans l'idée qu'on était maltraitants avec les résidents quand on les obligeait à faire des activités. Fallait les cocooner, les laisser, donc ils sont repartis, les uns après les autres. Maintenant on a renouvelé l'équipe d'AS qui sont de jeunes diplômés, qui sortent de formation, [...] et là ça se passe bien car elles peuvent rentrer dans la dynamique de projet, dans l'idée qu'elles ne sont pas juste les exécutantes d'une check-list et qu'elles ont à promouvoir un accompagnement de la personne. »

Mme O., directrice, FAM/FV

En effet, dans beaucoup d'établissements, la difficulté à faire travailler de manière collective deux cultures professionnelles, éducatives et paramédicales, est souvent problématique.

« Il y vraiment une identité de paramédical qui existe ; ça j'en suis persuadée, et on ne peut pas la changer, il y a vraiment une façon de réfléchir, il y a une identité, donc vous ne pouvez pas demander à des paramédicaux de devenir comme des gens de l'éducatif, c'est pas possible. Et en plus de ça, ici notamment au niveau des infirmiers, vous ne pouvez pas fonctionner si vous n'avez pas d'infirmiers. S'il n'y a pas d'éduc, euh, vous pouvez, mais s'il n'y a pas d'infirmiers, la boîte ne tourne pas ! Même une journée, c'est pas possible. Donc du coup, le fait d'avoir cette exigence là demande une souplesse, auprès des IDE notamment, et ce qui entraîne forcément en face une souplesse. C'est normal, c'est notre habitude de travail, on a toujours fonctionné comme ça, partout où je suis passée, et pas seulement ici, sauf que pour ici c'est un peu bizarre. On nous regarde parfois un peu curieusement parce que notre fonctionnement est à part mais il est... pour nous il ressemble à ce qu'on connaît... Enfin le mariage des deux est difficile ! »

[...]

« On essaye d'être en relation, car pour nos résidents il faut. C'est sûr qu'en 10 ans j'ai évolué, par rapport à quand je suis arrivée ici, avec un côté très infirmier ; en plus l'assistance publique, ça forme des gens très formatés, on nous reconnaît à 500 mètres les petites bleues de l'AP-HP. Donc, il y avait le fait de rencontrer le handicap mental, et cette clinique très atypique spécialisée dans le vieillissement qui ne ressemble à rien d'autre. Donc il faut beaucoup d'humilité quand on arrive, même si on sait pas mal de choses, on est un peu bousculé dans tout ce qu'on a appris, et il fallait apprendre à travailler avec le milieu éducatif. Donc en 10 ans, je suis persuadée - ce qui n'était pas vrai au début - que si nos résidents ils vieillissent si bien que ça - car on a quand même une moyenne d'âge qui a augmenté de 8 ans et demi 9 ans, en 10 ans d'ouverture, donc c'est quand même vachement bien - c'est parce qu'on existe en tant que médicaux, et accompagnement médical pur et dur ça c'est sûr, parce qu'ils mourraient si on n'était pas là.

Mais s'il n'y avait pas toute cette prise en charge de lieux de vie, tout ce côté plus joyeux, plus branché sur le quotidien, sur les besoins... c'est pas que nous on les voit pas c'est parce qu'on est tellement sur des choses de plus essentielles et vitales que ça passe un peu à côté. Et l'éducatif est là pour ramener ça, je pense que s'ils vieillissent aussi bien c'est parce qu'il y

a le mariage des deux. Même si c'est difficile pour nous de se marier au quotidien, je pense que si on y arrive et si on fait des efforts pour, c'est parce ce qu'on est convaincus que pour les résidents c'est bien ça qu'il faut. »

Mme T., chef de service Soins, IDE de formation, FAM.

Le manque de connaissances des personnels soignants, quant à l'accompagnement éducatif d'une personne handicapée, est souvent pallié grâce au travail pluridisciplinaire qui est mis en place au sein des établissements et par les réunions d'équipe.

Pourtant, les personnels soignants, aussi bien infirmiers qu'aides-soignants, auraient besoin de formations sur l'accompagnement éducatif, qu'elles sont souvent contraintes d'apprendre sur le terrain.

« Ici c'est pluridisciplinaire quand il y a un souci avec un résident, même en IME, c'est vrai qu'on se pose, on a des réunions d'équipe et on essaye de travailler autour de la personne et pas autour de sa maladie [...]. On n'est pas uniquement axés sur le soin, la dimension humaine est très importante, on s'interroge beaucoup plus, c'est des remises en question permanentes alors qu'en milieu hospitalier, vous faites votre travail, vos soins et puis voilà. »

Mme F., chef de service soins, IDE de formation, FAM/FV.

« Je suis infirmier de formation et je ne l'ai pas eu cette vraie formation médico-psychologique, c'est mon expérience qui l'a trouvée [...] et il y a rien de pire dans un métier de soin que de faire de l'empirisme ».

Mr I., cadre de santé, infirmier de formation, EHPAD

→ Une fonction émergente : l'accompagnateur médical

Avec l'avancée en âge, « le médical » prend à un moment donné plus d'importance. Les personnes handicapées ont besoin d'être accompagnées dans le cabinet du médecin ou du spécialiste. Cet accompagnement est très important pour rassurer les personnes lors des visites. De plus, c'est l'observation quotidienne des éducateurs qui permet de déceler les problèmes de santé des personnes, même si elles ont des difficultés de langage, et d'en rendre compte auprès du médecin.

Ainsi, la fonction d'accompagnateur médical se développe de plus en plus dans les établissements. Or, ces accompagnements médicaux sont de plus en plus chronophages :

« Il y a une personne accompagnée ici de 68 ans, ça fait 20 ans qu'elle est accompagnée et clairement les rendez-vous avec les accompagnateurs, ce n'est quasiment que pour des rendez-vous médicaux. Il n'y a quasiment plus de rendez-vous sur une démarche particulière [...]. [Ces accompagnements sont] la condition de son maintien à domicile. Mais là aussi, on a nos limites car quand la personne ne se déplace plus, ça devient très compliqué. »

Mme D., chef de service, SAVS

« On sait qu'il y a des personnes ici qui ont un état de santé très fragile. [...] Ils sont tous ici sous traitements médicaux, sauf une seule, sur 18.

- Mais ce sont des traitements légers.

- Pas tous. Non, parce qu'on commence à rencontrer des problèmes de diabète avec l'âge, cholestérol, les artères, des problèmes de cœur, de motricité, choses qu'elles n'ont pas quand elles ont 20-30-40 ans. [...] avant ça prenait 10%, maintenant je dirais que ça prend un tiers de notre temps. Les rendez-vous médicaux, ça nous bouffe, tous les jours il y a au moins un rendez-vous avec un spécialiste. [...] C'est pour ça que moi, je voulais que ce soit médicalisé, qu'il y ait une infirmière à temps plein. Moi je l'aurais souhaité, que sur deux établissements, il y ait au moins une infirmière. [...] Cette idée d'accompagnatrice médicale, oui j'aurais aimé, j'aurais aimé. [...] Ça empêche de travailler sur le projet de vie des personnes, ils sont à la retraite maintenant, et il faut bosser leur projet ! Basé, certes, sur des loisirs, mais une préparation aussi à accepter d'intégrer un EHPAD un jour ou l'autre. Alors on travaille avec des psychologues [...] parce que notre public est vite perturbé. »

Mr J. animateur chef de service, FH.

La prise de conscience de cette situation a amené un établissement à **innover afin de décharger les personnels éducatifs de cette fonction, et à créer un nouveau métier**, en permettant à une secrétaire en poste d'effectuer une reconversion professionnelle.

Les compétences spécifiques liées à cette fonction sont la principale difficulté mise en exergue par les éducateurs. Il est nécessaire que l'accompagnateur connaisse bien la personne handicapée et sa santé, et puisse également comprendre et transmettre les informations relatives à la santé de la personne handicapée au reste de l'équipe soignante, tout en respectant le secret médical. La personne handicapée n'est pas toujours capable de s'exprimer, de comprendre ce qu'on lui demande et il faut quelqu'un capable de discuter avec les médecins et de faire les retours, les transmissions des résultats. Le médecin référent voit les personnes, prévoit les examens, et l'accompagnatrice médicale suit tout cela dans les dossiers pour être sûre que les examens nécessaires à faire avant de voir un spécialiste soient faits par exemple.

« Il faut les décoder. [...] C'est un poste dont on a besoin, c'est clair. [...] Dans l'idéal, il faudrait une secrétaire médicale c'est-à-dire quelqu'un de très organisé, de structuré par rapport aux rendez-vous. »

Mme L., infirmière coordinatrice, FV/FAM

2.4. Métiers éducatifs et métiers du soin : un mariage impossible ?

Une des grandes problématiques soulevées par l'avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes concerne le profil du personnel d'accompagnement.

Les responsables des établissements, et plus généralement l'encadrement, jouent un rôle majeur dans la démarche d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, bien que leur point de vue quant aux modalités d'organisation du travail et les compétences associées nécessaires, soient variables selon leur parcours professionnel et leur personnalité.

L'étude révèle une interdépendance très forte entre les AS et les AMP, bien que les configurations des organisations du travail sont différentes d'un établissement à un autre. En tout état de cause, la question du recrutement de professionnels soignants et formés à l'accompagnement du handicap se pose de plus en plus aux directions d'établissement dans la mesure où la demande de soins médicaux est croissante. Un besoin de décodage des signes cliniques se fait de plus en plus important également, car la manifestation de nouveaux troubles associés suppose leur connaissance afin de pouvoir assurer un accompagnement meilleur et plus rapide.

« Dans l'avenir je ne pense pas qu'on va recruter, d'ici 5 ans. Mais il faudra qu'on s'adapte à la grande dépendance et qu'on repense les fiches de poste pour s'adapter aux besoins des personnes. Donc plus de soins forcément. »

Mme O., directrice, FAM/FV

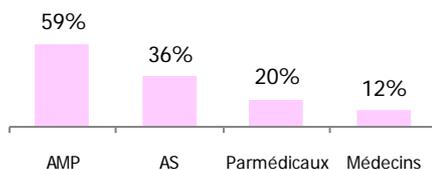
Pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes, les établissements de la Branche ont besoin de compétences éducatives, mais aussi de plus en plus de personnel soignant. Les aides médico-psychologiques et les aides-soignants constituent les deux corps professionnels les plus impliqués, du fait même de leurs missions, dans l'accompagnement quotidien des personnes vieillissantes, et leurs compétences semblent ainsi les plus appropriées à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Dans le secteur du handicap, l'emploi d'AMP est le plus répandu (cf. page 12 « les dix principaux emplois du secteur ») notamment en MAS et FAM, mais avec l'accroissement de la médicalisation liée au vieillissement, les établissements favorisent de plus en plus le recrutement d'AS. Ainsi, dans de nombreuses structures, ces deux catégories de professionnels possèdent un profil de poste commun qui ne va pas sans poser de problèmes, notamment liés à leur rapport différent à l'accompagnement médical.

Quand ils font le choix de créer une unité spécifique pour personnes handicapées vieillissantes, la répartition AS/AMP est quasiment égale. En moyenne, 7,5 personnes composent ces équipes. L'emploi d'AMP est le plus

présent avec en moyenne 5,5 ETP, mais on remarque que les autres principaux métiers sont l'aide-soignant, les paramédicaux (kinésithérapeute, psychomotricien, etc) et les médecins.

Composition de l'équipe spécifique pour personnes handicapées vieillissantes



Clé de lecture : Parmi les établissements interrogés ayant une unité spécifique PHV composée d'AMP, ces dernières représentent en moyenne 59% des effectifs.

A défaut d'une « professionnelle idéale » c'est-à-dire ayant à la fois les compétences d'une aide-soignante et d'une aide-médico-psychologique, **miser sur la mixité et la polyvalence** permet de répondre au défi de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

« Les ME ne vont pas assez loin dans le handicap dans leur formation, c'est trop global. Les AMP, très bonne formation, mais il manque encore quelque chose. Pour moi, le vrai métier pour travailler avec des personnes âgées, c'est le mariage, le vrai mariage 50/50 de l'AMP et de l'AS. L'AMP ne va pas assez sur le soin technique et l'aide-soignante est largement loin d'une AMP sur le côté psychologique. »

On fait travailler côte à côte deux types de professionnelles, mais c'est presque par défaut :

« Il nous manque la vraie professionnelle pour moi. »

Mr I., cadre de santé, infirmier de formation, EHPAD.

Ainsi, dans certains établissements prenant en charge les personnes handicapées vieillissantes, qu'ils possèdent ou non un diplôme d'ES, de ME, d'AMP ou d'AS, les personnes qui prennent en charge les personnes handicapées font le même travail et se partagent les tâches au sein de la structure.

*« Il n'y a pas que le soin, ce n'est pas parce qu'on est vieux et qu'on va mettre une heure pour la toilette qu'on ne vit plus après. Il y a une vie après et je trouve que les maisons de retraite, on est très centré sur les soins d'hygiène, c'est vrai qu'ils sont propres, qu'ils sont beaux, leurs chambres sont propres mais **est-ce que c'est ça la fin, être en fin de vie, avoir un corps propre et puis rien d'autre ? Donc la richesse, c'est qu'il faut de l'éducatif, des AMP justement, parce que ça fait comme ça un équilibre.** »*

Mme D., Chef de service éducatif, FV/FAM.

Cette polyvalence est appréciée par le personnel. Ainsi, les AMP apprécient de ne pas être cantonnées aux douches ou tâches communément considérées comme ingrates par rapport à un travail d'éducateur spécialisé. Elles peuvent ainsi participer pleinement à la mise en place de projets et aux écrits.

« Nous on a l'habitude de travailler en équipe, on fait tous la même chose, et même si il y en a qui ont fait plus d'études que les autres on estime être tous au même niveau et tous avoir à apprendre des autres, donc on ne prête pas attention au diplôme. Donc, si ça devait changer dans l'autre sens, je pense que ce ne serait pas forcément bien pris par tout le monde ; plutôt que si on était arrivé et qu'il y avait déjà une hiérarchie et qu'on demandait de changer ça. Ça met tout le monde au même niveau donc, au final c'est pas mal. »

Mme S., monitrice éducatrice, FV/FAM.

« Je le vis très bien. Dans tous les stages que j'ai pu faire pendant la formation, à chaque fois, tout le monde faisait la même chose, j'ai toujours connu ça et je n'aurais pas envisagé que ça puisse être autrement. Pour moi, le travail d'éducateur, c'est dans sa globalité ; moi, je n'ai pas été formée juste pour faire des synthèses et être dans un bureau et puis pour connaître le résident, il faut l'accompagner du matin au soir, que ce soit dans les douches, les activités. »

Mme U., éducatrice spécialisée, représentante du personnel, foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé.

Madame U., en tant que représentante du personnel d'un foyer de vie et d'un foyer d'accueil médicalisé n'est jamais interpellée sur cette **question de la création de cette fonction unique d'accompagnateur au sein de l'établissement, à mi-chemin entre un personnel soignant et un personnel éducatif**. Au contraire, cette situation permet d'éviter **les conflits dans les équipes** avec des problèmes liés à la stigmatisation de tâches ingrates et d'autres plus valorisées qui pourraient inversement être engendrés dans le cas d'un accompagnement différencié.

« On n'a jamais rencontré des gens qui refusaient de faire des douches ou, inversement, des AMP qui refusaient de participer aux écrits ».

Mme U., éducatrice spécialisée, représentante du personnel, foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé.

Toutefois, si les salariés acceptent tous cette situation, c'est notamment parce qu'elle a été très clairement annoncée au moment de l'embauche. Les candidats qui ne veulent pas travailler ainsi, soit ont démissionné, soit n'acceptent pas le poste. En effet, cette mise en commun des compétences peut entraîner des problèmes d'indifférenciation des rôles. Les personnes exercent les mêmes fonctions alors même que leur formation, leur statut et leurs revenus diffèrent. Selon le niveau de formation et de diplôme, cette uniformisation dans l'exercice d'accompagnement peut être interprétée, en termes de déqualification et encore en termes de déplacement par rapport à l'application des compétences.

Encourager la polyvalence au sein d'un établissement **peut représenter pour certains directeurs un mode de gestion des emplois et des compétences** au sein de l'établissement. Un tel partage des tâches permet une gestion plus facile des absences et du turnover, et permet à nombre d'AMP de s'engager dans une démarche de VAE par la suite.

« Et puis le fait que tous aient accès à ça pour les ME ou les AMP, ça les pousse à faire des formations, à s'ouvrir à autre chose. Et puis, on a tous des formations qui se complètent. Moi, on ne m'a pas formée aux douches ou aux soins ; et bien, j'ai appris sur le tas. C'est vrai qu'en formation, on ne m'a jamais dit vous ferez des douches, mais ça me paraissait évident, parce que je l'ai fait au cours de mes stages, je ne me suis pas posée la question. »

Mme U., éducatrice spécialisée, représentante du personnel, foyer de vie/foyer d'accueil médicalisé.

La **mise en commun des compétences** peut se réaliser également entre deux établissements. Certains établissements pour personnes handicapées entament des coopérations avec les EHPAD. D'après un directeur d'EHPAD, lorsqu'on est salarié dans une maison de retraite, on est salarié dans une maison de retraite presque toute sa vie, parce les champs sont très fermés. Dans la démarche du directeur de l'EHPAD, et c'est aussi comme ça qu'il le présente à ses équipes, grâce aux échanges de personnels qu'il met en place avec un foyer d'hébergement, ses salariés auront la maîtrise d'un nouveau public, et pourront changer de métier. C'est une expérience à faire valoir auprès d'un futur employeur, qui leur laisse une possibilité d'ouverture bien plus grande que celle qu'ils connaissent aujourd'hui.

« Voir des salariés partir ? il faut aussi que les gens évoluent, qu'il n'y ait pas un enfermement dans un même milieu parce que c'est aussi ça qui crée des risques de maltraitance et ce côté, je n'ai plus la dynamique de mon métier. A un moment donné, c'est bien que les gens évoluent et qu'ils partent. »

Mr R., directeur, EHPAD.

*« Les professionnels ont réagi à l'identification des métiers. Dans les rencontres après, ils exprimaient leur métier, ce qu'est leur métier, en identifiant les différences et en montrant en quoi c'est utile d'être différent. L'établissement a été intéressé par l'approche du **soin qui manque ici** ».*

Mr P, directeur, foyer d'hébergement.

Enfin, cet échange permet aussi de **recréer des dynamiques d'équipe**, élément très important pour les salariés confrontés de manière régulière à la mort et à la vieillesse, et donc également très important pour la qualité de l'accompagnement.

Zoom : 4 réponses spécifiques au vieillissement des personnes handicapées

Portrait 1 : le cas d'un foyer de vie et d'un FAM

L'association, qui s'est initialement constituée à la fin des années 90 dans le but de **mettre en œuvre une solution pour les personnes handicapées vieillissantes de son territoire** a ouvert un foyer de vie pour accueillir 60 adultes handicapés de plus de 40 ans, répartis entre 15 places de foyer d'hébergement et 45 places de foyer de vie. Cinq ans plus tard, la structure se complète avec la construction d'un foyer d'accueil médicalisé de 22 places.

L'accompagnement s'effectue au sein de quatre maisons encadrées par des professionnels éducatifs (éducateurs spécialisés, moniteurs éducateurs, aides médico-psychologiques). L'équipe de direction a organisé le travail de manière à ce que celui-ci soit peu divisé selon le niveau de qualification. Ce choix s'appuie sur l'idée que l'accompagnement sera plus adapté si l'ensemble de l'équipe a la possibilité d'observer finement les personnes dans tous les actes de la vie quotidienne. **L'accompagnement mise sur la complémentarité des compétences entre les différents corps de métiers pour faire progresser l'ensemble du collectif.** Ainsi, les éducateurs spécialisés assistent les toilettes au même titre que les aides médico-psychologiques, tandis que ces derniers sont référents pour des projets d'animation ou de séjours par exemple. Dans l'ensemble, les résidents bénéficient d'un niveau d'autonomie leur donnant la possibilité de participer à divers activités et séjours. Les propositions en la matière sont variées et concilient des ateliers en interne (arts, une salle Snoezelen a été aménagée et une partie de l'équipe formée) et des activités extérieures (club de pétanque, tennis de table, dessin...). Toutefois, l'équipe note un progressif ralentissement du rythme de vie général lié à des pertes de capacité. Cette donnée interroge les professionnels dans la mesure où elle engendre une modification de l'équilibre entre les différentes tâches, le temps consacré au nursing tendant à s'accroître.

Avant l'ouverture du foyer d'accueil médicalisé, l'établissement était confronté aux difficultés liées à la grande insuffisance du temps de présence des personnels médicaux et paramédicaux (3,5 heures/mois de psychiatrie et un mi-temps infirmier). Le niveau de médicalisation a nettement progressé avec la création des places de FAM. Elle a permis de renforcer les temps de médecin et d'intégrer une équipe paramédicale (aides-soignants de jour et de nuit, infirmiers, dont une ayant un rôle de coordinatrice, un kinésithérapeute, un psychomotricien, un psychologue). Pour autant, le niveau de médicalisation reste peu élevé en comparaison à d'autres foyers d'accueil médicalisé. L'absence d'un infirmier de nuit empêche notamment la continuité des soins nécessitant leur niveau de technicité. En conséquence, l'établissement doit faire appel aux ressources extérieures. Il a ainsi eu l'occasion de mettre en place une hospitalisation à domicile pour une personne atteinte d'un cancer.

L'établissement se distingue cependant par la mise en œuvre d'une politique volontariste de prévention santé. Celle-ci est motivée par le sentiment que le suivi médical des personnes handicapées se concentre sur les troubles liés au handicap, notamment psychiques, tandis que les troubles physiologiques courants seraient négligés. Ainsi, pour chaque résident, des rendez-vous chez les médecins généralistes et spécialistes sont régulièrement organisés (ophtalmologue, gynécologue, cardiologue...). Ce suivi très chronophage a nécessité la création d'un poste d'accompagnateur médical. Cette personne assure l'organisation de la prise de rendez-vous, ainsi que l'accompagnement physique des personnes qui n'ont pas les capacités de rencontrer seules le médecin. La direction ne disposant pas d'un budget pour ce poste, un poste de secrétariat a été transformé pour assurer cette mission. Elle estime aujourd'hui que, pour 80 résidents, un second poste de ce type serait nécessaire.

Comme beaucoup d'établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes, **le foyer s'interroge sur l'homogénéité du public accueilli, les différences entre les niveaux d'autonomie.**

Ainsi, la cohabitation entre les personnes encore en activité et celles qui ne le sont plus n'est pas toujours évidente. Elle demande en effet de maintenir une motivation pour le travail pour les quelques personnes encore en activité professionnelle, alors que les activités proposées en journée pour les « retraités » peuvent être très attractives. De même, les plus âgés, dont on sait que la fatigabilité est plus importante que la normale, « aspirent à une certaine tranquillité ». Dans le cas présent, dans la mesure où il est aujourd'hui difficile de remplir les 15 places du foyer d'hébergement tandis que les demandes s'accroissent pour les personnes plus âgées, cinq places du foyer d'hébergement ont été transformées en places de foyer de vie début 2012.

Portrait 2 : le cas d'un FAM

Anticipant le vieillissement de sa population, l'association a porté dès les années 90 **le projet d'un foyer d'accueil médicalisé pensé spécifiquement pour les personnes handicapées vieillissantes.**

Cet établissement, à l'architecture adaptée au vieillissement, ouvre ses portes au début des années 2000. D'une capacité de 60 places et dédié aux personnes âgées de 40 ans et plus, le foyer s'organise sur trois étages, en trois équipes composées d'aides-soignants et d'aides médico-psychologiques, encadrées par des coordinateurs et deux chefs de services éducatif et soignant. Ces équipes sont dans une **constante recherche de conciliation entre les dimensions éducative et soignante.** En effet, cette dernière tient une place importante dans le projet comme en témoigne l'existence d'une équipe paramédicale complète (kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste libérale) comme celle d'infirmiers de nuit permettant la continuité des soins. Quant à **l'équipement technique, « digne d'un service hospitalier de médecine générale », il permet d'assurer la plupart des accompagnements en fin de vie nécessitant des soins constants.**

Ainsi, plus de dix ans après l'ouverture du foyer, le vieillissement des résidents est patent. Il se manifeste par des pertes d'autonomie importantes pour les actes de la vie quotidienne comme les toilettes, les repas ou les déplacements. Ainsi, peu de personnes sont désormais en capacité de se déplacer sans fauteuil roulant hors de l'établissement. Par ailleurs, l'équipe estime que près d'un tiers des personnes présenteraient des troubles assimilés à ceux de la maladie d'Alzheimer.

Au fil de ces expériences, l'équipe a développé une expertise certaine en matière de vieillissement des personnes handicapées, notamment trisomiques. Celle-ci est étayée par une dynamique de formation continue permettant, au personnel éducatif notamment, l'acquisition de certaines compétences gérontologiques (autour de thématiques comme la déglutition, la manutention...). En effet, c'est surtout à cette catégorie de personnel que semble se poser le défi de l'évolution du sens de l'accompagnement et de l'adaptation des compétences. Une fois la grande dépendance installée, il leur faut accepter l'idée de renoncer aux notions de progrès et de maintien des acquis pour mettre en œuvre « un accompagnement de confort » dans lequel « l'éloge de la lenteur » doit trouver sa place. Mais cet accompagnement plus soutenu dans les actes de la vie quotidienne conduit à une augmentation ressentie de la charge de travail, et donc du risque d'un sentiment de perte de qualité de la prise en charge. Cette difficulté semble d'autant plus prégnante que l'établissement porte haut les valeurs de bientraitance, auxquelles le personnel adhère fortement.

Le projet d'établissement, qui est en cours de réécriture pour la troisième fois, suit les différentes évolutions. Ainsi, la création d'un comité éthique concernant la fin de vie est programmé en vue de mieux partager la responsabilité des décisions importantes. Par ailleurs, 2012 sera marquée par la réaffectation des résidents et personnels dans les étages. **L'établissement a fait le choix de constituer des groupes par niveau d'autonomie.** Cette évolution devrait permettre de réallouer les ressources humaines selon les besoins et de proposer des activités plus adaptées pour maintenir une dynamique individuelle et collective. Enfin, il est à noter que **l'établissement est en négociation pour la création de vingt places de type MAS avec une orientation spécifique géronto-psychiatrique.** Cette demande entend répondre à un besoin croissant pour lequel peu de solutions de réorientation existent en Ile-de-France.

Portrait 3 : le cas d'un foyer de vie et d'un FAM

Face à la problématique grandissante du vieillissement des personnes handicapées, l'association a fait le choix, en concertation avec le Conseil général, de proposer **un grand plateau technique regroupé en un seul lieu**.

L'établissement, qui a accueilli les premiers résidents à la fin des années 2000, comprend une diversité de modes d'accueil possibles : 17 places de foyer de vie en accueil permanent, auxquelles s'ajoutent 10 places d'accueil de jour et 5 places d'accueil temporaire et d'urgence, ainsi que 40 places en foyer d'accueil médicalisé. **La multiplicité de ces modes d'accueil constitue la principale force de l'établissement**. Ainsi, l'accueil de jour est un dispositif permettant d'adoucir les transitions vers un nouveau lieu de vie, notamment pour des personnes ayant toujours vécu au domicile de leurs parents et qui ne sont pas familiarisées à la vie en collectivité. Le foyer de vie offre un accompagnement pour des personnes dont les capacités sont ralenties mais qui conservent un certain dynamisme et une appétence pour diverses activités. Les accueils temporaire et d'urgence se révèlent être des services précieux, tout particulièrement dans les situations d'hospitalisation des parents vieillissants. Enfin, l'accompagnement proposé au foyer d'accueil médicalisé se distingue par un accompagnement supplémentaire pour les actes de la vie quotidienne.

La fonction animation est très valorisée au sein de l'établissement. Elle bénéficie d'un chef de service attitré et de 8 animateurs, dont un éducateur sportif, en complément des équipes d'aides médico-psychologiques et d'aides-soignants. Les moyens matériels mis à leur disposition sont conséquents (neuf salles d'activité). Ce pôle s'organise autour de trois grandes thématiques : les activités physiques, d'expression et de « valorisation du rôle social » (cuisine, décoration, jardin, assistance à la lingerie...). **La fonction soin** est assurée par un médecin et un psychiatre salarié, des infirmiers et une équipe paramédicale (psychologue, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute), bénéficiant elle-aussi d'un équipement intéressant (piscine pour la balnéothérapie, salle de rééducation, salle Snoezelen). La coordination entre ces deux grands pôles est permise par le fait que les deux chefs de service (soignant et animation) se partagent par ailleurs la responsabilité de la moitié des six appartements d'hébergement.

Le principal défi auquel cet établissement se confronte est l'intégration des aides-soignants dans ce dispositif. En effet, la quasi-totalité des aides-soignants embauchés à l'ouverture de l'établissement ont quitté celui-ci. Alors que beaucoup d'entre eux étaient issus du secteur sanitaire, il leur a été difficile de s'adapter à une autre organisation du travail (sous la responsabilité de personnels autres qu'infirmiers), ainsi qu'à un autre contenu du travail dans lequel l'animation domine encore sur le « nursing ». Les aides-soignants embauchés plus récemment sont majoritairement de jeunes diplômés. Une attention très particulière est désormais apportée, au moment de leur intégration, à l'explicitation du projet d'établissement et aux modes de fonctionnement de celui-ci.

Il est à noter que l'équilibre actuel entre les deux fonctions est appelé à évoluer dans la mesure où, progressivement, la population accueillie présente globalement des signes de vieillissement plus marqués. Les actes d'accompagnement à la vie quotidienne progressent. Le pôle animation s'adapte dès à présent à cette donnée et cherche à renouveler ses propositions et à accepter d'autres formes de « participation plus passive » des résidents.

Portrait 4 : le cas d'une MAPHA

La création de cette MAPHA est intimement liée à l'ESAT voisin, accueillant principalement des personnes atteintes de troubles psychiques. Créé au début des années 70, cet ESAT agricole a fait le « pari thérapeutique » que le cadre de vie rural et la sollicitation physique liée aux travaux agricoles étaient sources de stabilisation des troubles psychiques. C'est 20 ans plus tard que le premier projet de « maison de retraite de l'ESAT » se concrétise avec l'achat d'un pavillon situé à quelques centaines de mètres. Structure atypique, la MAPHA a mis plus d'une décennie à trouver une stabilité juridique et financière. Sa viabilité est

aujourd'hui très dépendante des moyens de l'ESAT, les fonctions de direction, logistique, administrative, infirmière étant mutualisées. **La MAPHA se positionne comme une structure intermédiaire** destinée à accueillir les personnes retraitées de l'ESAT, avant une éventuelle réorientation pour une structure médicalisée. Le projet de l'établissement s'appuie sur l'enracinement des personnes au milieu rural, qui a nourri leur accompagnement durant des années. Ainsi, **une grande attention est portée à la continuité des relations sociales tissées au sein de l'ESAT.**

La maison d'une capacité de 15 personnes mise sur cet effet « petite taille » ; elle n'a pas vocation à s'agrandir. La vie quotidienne des résidents, encadrés par des aides médico-psychologiques et maitresses de maison, se veut être la plus proche possible du quotidien des personnes de leur âge. « Une vie simple » où la dimension domestique est très présente comme en témoigne la place accordée à la préparation des repas (où les produits de l'ESAT ont une place de choix) ou les courses aux marchés des communes voisines, qui ponctuent la semaine.

Plutôt que des activités sous forme « d'ateliers », **la structure a privilégié le choix d'une ouverture vers des activités proposées à l'extérieur** (club senior du village, club de gym, piscine) ou partagées avec les résidents du foyer d'hébergement. Certaines personnes se rendent ainsi quotidiennement à l'ESAT, simplement pour partager un moment avec les travailleurs et les encadrants.

Le principal défi auquel la MAPHA est confrontée est la gestion de la transition vers des structures médicalisée et/ou pour personnes âgées. En effet, c'est souvent face aux limites d'un accompagnement médical « à domicile » que l'établissement se voit contraint de trouver une solution de réorientation. Celle-ci, très rarement souhaitée par les personnes, constitue une rupture importante dans leur parcours. Ainsi, le « déracinement » évité au moment du passage à la retraite semble inévitable au moment de l'entrée dans la grande dépendance. Cette transition est perturbante pour le groupe et l'équipe, comme le revers de la médaille d'un projet d'établissement marqué par la proximité de l'accompagnement favorisant la création de liens affectifs.

Conclusion

Nous avons vu que le vieillissement des personnes handicapées soulève de nombreux enjeux aussi bien en termes de choix d'accompagnement qu'en termes de ressources dédiées, c'est-à-dire en effectifs salariés et en compétences.

Face à l'avancée en âge, les métiers du secteur sont en transformation, en mouvement. A travers cette étude, il apparaît que le vieillissement pose aux professionnels du secteur des enjeux communs, et des enjeux plus spécifiques selon la filière.

Mais dans ce secteur en forte évolution, la question plus générale qui se pose est celle de l'adaptation des compétences des salariés à leur environnement professionnel, et ce afin de garantir un bon accompagnement des personnes handicapées. L'encadrement des équipes doit intégrer ce paramètre qui implique un travail d'intégration et de fidélisation des salariés occupant des emplois en tension, aussi bien éducatifs que paramédicaux.

Face à la démographie, aux évolutions réglementaires et à leurs conséquences sur les politiques mises en œuvre par chaque association, la grande majorité des directions rencontrées déclare s'efforcer d'anticiper les évolutions de l'emploi, de mettre en place des pratiques de GPEC, afin d'adapter les effectifs et les compétences au projet de l'établissement et de préparer les évolutions d'organisation. Mais bien souvent encore, dans le contexte propre au secteur, dans un environnement de plus en plus incertain, on s'adapte en continu, on pare au plus urgent. Quant aux problématiques d'attractivité et de mobilité - même si elles ne sont pas toujours induites par le vieillissement des personnes handicapées - et aux questions relatives à l'identité professionnelle, elles engendrent de fortes incertitudes sur l'évolution de la carte des métiers.

Le vieillissement des personnes handicapées reste une thématique nouvelle dans le secteur. Le besoin d'adaptation des compétences et des modes d'accompagnement n'a pas encore fait l'objet d'une réponse très formalisée, sauf en gériatrie. En la matière, c'est donc la souplesse qui prévaut, permettant d'être réactif face aux imprévus et de s'adapter en continu ; cette souplesse vaut en matière de gestion des ressources humaines.

Les **pratiques de développement de l'employabilité** se situent clairement dans cette logique d'adaptation. La formation est toujours considérée comme la principale voie de développement des compétences et donc de l'employabilité. Pourtant, l'anticipation en matière de gestion de l'emploi conduit les responsables des établissements à d'autres modes de développement des compétences, de manière complémentaire ou alternative. Ces modalités sont de plusieurs ordres :

- La valorisation ou la validation des acquis de l'expérience ;
- Les diverses formes de tutorat ;
- L'encouragement à la mobilité ;
Les employeurs peuvent s'appuyer sur des opportunités de **mobilité**, comme levier de l'employabilité. Les parcours professionnels et l'expérience qu'ils permettent d'acquérir sont un des vecteurs de développement des compétences.

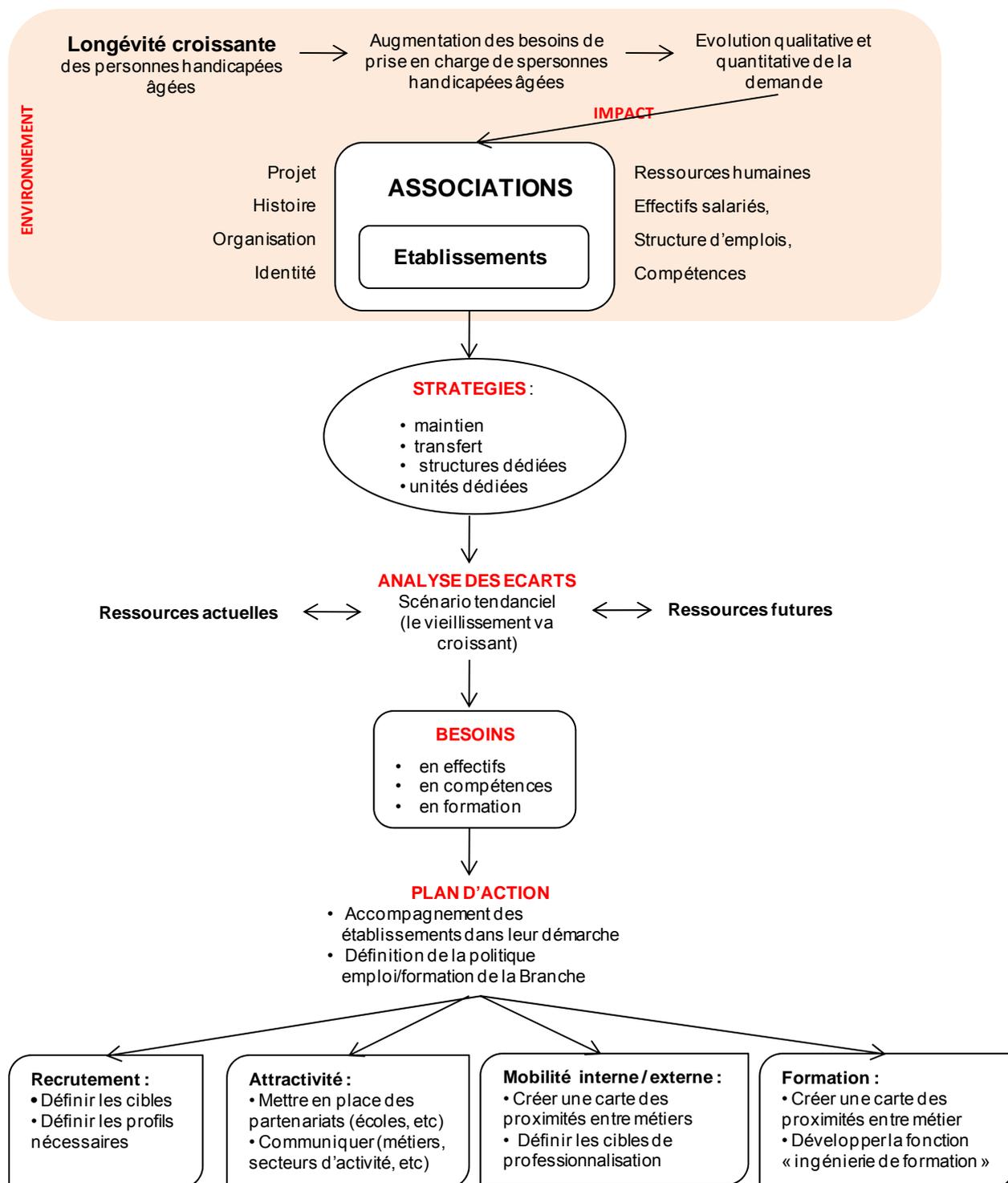
Le développement des **missions de détachement temporaire** peut constituer l'une des modalités mises en œuvre. Un collaborateur travaille – pendant un certain temps – dans une unité autre que la sienne pour faire face à un besoin à durée déterminée (projet à conduire, surcharge temporaire...). Il enrichit ainsi son expérience et ses compétences et expérimente de nouvelles perspectives d'emploi, qui se concrétisent ensuite souvent dans la nouvelle unité ou dans une autre.

Parfois, des échanges entre établissements sont réalisés, comme le cas que nous avons évoqué, entre un EHPAD et un foyer d'hébergement. C'est ainsi notamment que l'idée de transférer les compétences d'aides-soignantes qui exercent en EHPAD, dans le secteur du handicap a fait son chemin.

- L'apprentissage en situation de travail ;
La transmission de connaissances et de compétences relève également du collectif de travail. Elle peut se faire en situation de travail ou lors de réunions spécifiques.
Il ne s'agit pas seulement de faire émerger une meilleure appropriation des objectifs et une implication des salariés dans les choix organisationnels mais **de mettre en place des formes de communauté de travail, véritables lieux d'élaboration de savoirs collectifs** et d'échanges réciproques de savoirs.
L'acquisition de nouvelles compétences par les salariés en place peut même aller jusqu'à une évolution profonde du métier exercé (ex : cas de la secrétaire devenue accompagnatrice médicale).
Pour que l'organisation permette ces processus d'apprentissage professionnel à travers l'exercice même de l'activité, elle doit créer des espaces de disponibilité et favoriser de tels apprentissages en devenant une « **organisation apprenante** ».

Dans l'esprit de leurs promoteurs, ces différentes pratiques participent d'une politique générale visant le développement de **l'attractivité de l'établissement et plus généralement du secteur**. Face au peu de leviers en matière de conditions salariales et de conditions de travail, ces dynamiques peuvent favoriser des recrutements, qui, avec l'avancée en âge du public accueilli et des professionnels, s'annoncent difficiles pour certains types de salariés, tels que les paramédicaux, voire les personnels éducatifs, sportifs, ou d'animation.

La Branche face à l'enjeu du vieillissement des personnes handicapées : de l'analyse au plan d'action



Références bibliographiques

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
- Avis n°1971 présenté au nom de la commission des affaires sociales sur le projet de loi de finances pour 2010, tome IV, par M. Paul Jeanneteau

Ouvrages, Etudes et rapports :

- Azéma B, Martinez N, Les personnes handicapées vieillissantes, espérances de vie, projections démographiques et aspect qualitatifs, éléments pour une prospective : étude réalisée par le CREAL Languedoc Roussillon pour la Drees, Main 2003, 317 p.
- CNSA, Cahier des charges pour l'organisation d'un atelier d'échanges et de pratiques ; L'offre médico-sociale adaptée pour les personnes handicapées vieillissantes, novembre 2009, 20 pages.
- DGAS-OPUS 3, Appui des services de l'état à la modernisation et au développement des établissements et services d'aide par la travail dans leurs missions médico-sociale et économique, novembre 2009,
- Fédération des APAJH, texte d'orientation adopté le 20 juin 2009
- GABBAI Philippe, « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales », dans L'approche du vieillissement dans les structures de travail protégé, Les cahiers de l'actif, n°312/313, p. 27-33
- ROUSSEL Pascale, « Les handicapés ont-ils une place dans le système médicosocial français ? » dans Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Sous la direction de Gérard Zribi et Jacques Sarfaty, Rennes : ENSP, 2003 , p. 137-144
- VIENNEY Ariane, BEULNE Thierry, « les représentations des professionnels, dans Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Sous la direction de Gérard Zribi et Jacques Sarfaty, Rennes : ENSP, 2003 , p. 125-135
- ZRIBY Gérard, SARFATY Jacques et al., *Handicap mental et vieillissement*, Paris : CTNERHI, 1996, 122 pages
- Le rapport de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et le Handicap 2009, ONFRIH, Mars 2010, 137 pages
- « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et santé ; qualité de vie », Revue française des affaires sociales, n°2, avril-juin 2005

- « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport de M. Paul Blanc, juillet 2006
- Fondation de France, Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes, Editions ENSP, 2000, Rennes, 188 pages
- Centre de ressources multihandicap, « Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance », octobre 2006, 216 pages

Articles de presse :

- TSA, édition du 16 novembre 2009, « Personnes handicapées vieillissantes : quelle prise en charge? » Sybilline Chassat-Philippe
- Maladies psychiques et vieillissement, Cairn.info
<http://www.cairn.info/revue-empan-2003-4-page-148.htm>

Sources statistiques :

- Drees, Enquête ES 2001
- Drees, Enquête ES 2006
- Unifaf, Enquête emploi 2007
- FINESS septembre 2010

Annexes

Définitions

1. Le vieillissement

Le vieillissement est un « *processus physiologique normal que subit tout organisme vivant au cours de la dernière période de sa vie*²⁰ ». C'est un processus complexe, lent et progressif, qui implique divers facteurs (biologiques, psychologiques et sociaux). Ces facteurs seraient, d'après les spécialistes, génétiques mais également liés à l'histoire de vie de chacun (facteurs externes de vieillissement, acquis ou subis, tels que la confrontation répétée à des situations stressantes ou à la maladie. Leurs influences respectives varient selon les individus, ainsi, il n'y a pas réellement d'âge biologique de la vieillesse. D'un point de vue médical, la définition du vieillissement tient compte *du niveau de dépendance* du sujet âgé, et d'un point de vue sociologique, les chercheurs tendent à montrer que le vieillissement est *un construit social*. Les définitions chronologiques sont placées au second plan pour mettre en avant *le mode de vie* de la personne âgée ou du senior.

La fédération des APAJH, lors de son 33^{ème} congrès en juin 2009, a mis en avant plusieurs facettes du vieillissement découlant des observations de terrain. Le vieillissement se décrirait par des **évolutions** dans le quotidien de la personne :

- Difficultés à maintenir des liens familiaux et sociaux
- Fatigabilité, pénibilité
- Difficultés de mémorisation
- Perte de dynamisme, envie de se reposer
- Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance
- Apparition de nouvelles déficiences
- Perte de repères
- Difficultés à se projeter dans l'avenir

L'avancée en âge entraîne des modifications importantes, évolutives et parfois définitives : de potentialités, d'aspirations, de besoins, de statut social. Ces modifications ne doivent pas uniquement être perçues de manière négative, *elles doivent, au contraire, être accompagnées pour être vécues de manière positive* (notamment comme un changement d'aspirations naturelles dues à l'âge).

2. Le handicap

Les personnes handicapées constituent une catégorie d'étude très hétérogène. Elles sont en effet très différentes, par leur niveau de handicap et par leur degré de dépendance physique et sociale.

Il faut également noter que la date d'apparition du handicap, (enfance, âge adulte) le milieu de vie, les antécédents sociaux (emploi ordinaire, emploi protégé, placement en foyer de vie), mais aussi les capacités d'adaptation, sont des facteurs également distinctifs de ces personnes.

La loi du 11 février 2005 définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions ». Il s'agit des fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, psychiques et du polyhandicap.

Six grandes catégories de handicap dont la classification n'est ni officielle, ni figée, peuvent être retenues :

²⁰ Le Robert

1. Le handicap moteur

Le handicap moteur résulte de toute atteinte de la capacité de tout ou partie du corps à se mouvoir, réduisant l'autonomie de la personne et nécessitant parfois le besoin de recourir à une aide extérieure pour l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

2. Le handicap sensoriel

Le handicap sensoriel résulte d'une atteinte d'un ou plusieurs sens. Les plus connues, ouvrant droit à compensation, sont les atteintes de la vue et de l'ouïe.

Des séquelles de traumatismes crâniens peuvent aussi altérer l'odorat (anosmie) et en répercussion, le goût.

La déficience auditive :

La déficience auditive désigne l'altération plus ou moins sévère de la capacité auditive d'une ou des deux oreilles. On parle de surdit   lorsque la perte de capacit   auditive (unilat  rale ou bilat  rale) est compl  te.

La d  ficiance visuelle :

La d  ficiance visuelle d  signe l'alt  ration plus ou moins prononc  e du champ de vision et de l'acuit   visuelle. Au niveau le plus s  v  re de l'alt  ration, on parle de c  cit  .

Distinction handicap mental/handicap psychique :

La loi du 11 f  vrier 2005 a introduit la distinction entre handicap mental et handicap psychique, une distinction demand  e depuis 2001 par les associations d'usagers et de professionnels du secteur. Les termes de "handicap mental" et de "handicap psychique" sont tr  s facilement confondus, il convient toutefois de les distinguer.

3. Le handicap mental

Le handicap mental implique une d  ficiance du niveau du d  veloppement intellectuel mesur   par rapport    ce qui est consid  r  , dans une soci  t   donn  e, comme un d  veloppement intellectuel "normal" en fonction de l'  ge r  el de la personne. Des crit  res importants entrent en ligne de compte, comme les aptitudes    manier des concepts abstraits et faire face    des situations compliqu  es et vari  es. Le d  veloppement insuffisant des capacit  s mentales entra  ne l'impossibilit   d'un apprentissage normal et d'une r  action appropri  e aux circonstances de la vie quotidienne.

4. Le handicap psychique

Le handicap psychique peut   tre d  fini comme la cons  quence ou les s  quelles d'une maladie mentale sur les facult  s d'int  gration sociale d'une personne. Son d  veloppement intellectuel est normal voire sup  rieur    la moyenne mais c'est l'expression de ses capacit  s intellectuelles qui est alt  r  e par l'ensemble des troubles psychiques dont elle souffre. Le handicap psychique r  sulte ainsi d'une maladie de la pens  e ou de la personnalit   dont les sympt  mes, essentiellement comportementaux, causent une profonde souffrance au malade et font obstacle    son int  gration sociale. La difficult      concentrer son attention, l'angoisse, les pens  es obsessionnelles par exemple, peuvent l'emp  cher d'accomplir une t  che, d'effectuer un travail alors m  me qu'il aurait, par ailleurs, les comp  tences requises.    la diff  rence du handicap mental, une th  rapie adapt  e peut permettre de r  duire, parfois m  me de gu  rir la perturbation des facult  s mentales.

Exemples de handicaps psychiques : schizophr  nie, n  vroses, troubles bipolaires...

5. Le handicap cognitif

Les fonctions cognitives sont l'ensemble des fonctions de la cognition (lire, parler, m  moriser, comprendre), la facult   de percevoir (voir, entendre) et la facult   de motricit  . Elles se reportent ainsi aux fonctions permettant d'acqu  rir une information, la traiter et l'int  grer mais   galement aux fonctions de la m  moire et de l'apprentissage avec le stockage et le rappel de l'information. Elles se rapportent en outre    la pens  e et au raisonnement ainsi qu'aux fonctions permettant de communiquer et d'agir. Les fonctions cognitives d  signent en fait tous les processus par lesquels une personne va acqu  rir les informations dont elle a besoin pour r  gler son comportement dans la vie quotidienne. Ceci explique que les d  ficiences cognitives soient tr  s handicapantes pour la scolarisation, ainsi que pour l'insertion professionnelle et sociale. Exemples

de handicaps cognitifs : Troubles spécifiques du langage comme la dyslexie, la dysphasie, la dyspraxie,... les troubles de l'attention, de la mémoire.

6. Le polyhandicap

Le polyhandicap est un handicap grave dont l'expression est multiple : il se caractérise par une déficience mentale sévère associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. L'atteinte de la motricité se traduit par la présence fréquente de paralysies et d'altérations plus ou moins sévères des sens (vue, toucher, ouïe). On rencontre souvent des déformations des membres et du rachis qui impliquent le recours à des appareillages volumineux. Les personnes polyhandicapées sont gravement dépendantes, ne parlent pas ou très peu et sont souvent repliées sur elles-mêmes. Elles souffrent fréquemment de crises d'épilepsie.

3. Les établissements et services pour adultes handicapés de la Branche

D'après la loi du 11 février 2005, différents types d'établissements ou de services doivent favoriser l'accès aux droits des personnes adultes handicapées. Ils s'adressent à des personnes et à des situations différentes.

→ Les établissements et services de travail protégé

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui se tient au sein des Maisons départementales, oriente le travailleur handicapé vers le travail en milieu protégé lorsqu'elle constate que les capacités de travail ne lui permettent pas, momentanément ou durablement, à temps plein ou à temps partiel, de travailler dans une entreprise ordinaire. Les personnes handicapées pour lesquelles le placement dans un milieu normal de travail s'avère impossible peuvent être admises soit dans une entreprise adaptée (EA, anciennement appelée atelier protégé²¹), si leur capacité de travail est au moins égale à un pourcentage de la capacité normale fixé par décret, soit dans un Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT, anciennement appelés Centre d'Aide par le Travail ou CAT), si leur capacité est inférieure au tiers de celle d'une personne valide.

- Les ESAT

Les ESAT relèvent de la loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale de janvier 2002. Ils sont publics ou privés et ont une double mission d'accompagnement socioprofessionnel et d'équilibre économique.

Les ESAT, dont chaque création relève du Préfet de région, offrent aux adultes handicapés un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et leur intégration sociale. Ce sont simultanément des structures de mise au travail et des structures médico-sociales.

Pour répondre à sa vocation, l'ESAT doit offrir aux personnes handicapées qu'il accueille une activité productive, en combinant celle-ci avec des soutiens qui conditionnent son exercice. Il s'agit tout d'abord de soutiens du premier type : formation, préparation au travail, recyclage, éducation gestuelle, encadrement technico-éducatif permanent, etc. Les soutiens du second type concernent en revanche l'organisation de loisirs, d'activités sportives, d'ouverture sur l'extérieur, d'initiation à la vie quotidienne, etc.

Les personnes handicapées travaillant en ESAT n'ont pas le statut de salarié et sont considérées comme usagers d'une structure sociale et médico-sociale. Les travailleurs signent un contrat de soutien et d'aide par le travail (loi de février 2005) et ont droit à une rémunération garantie versée par l'ESAT qui les accueille (entre 55% et 110% du SMIC), mais qui ne constitue pas un salaire au sens du code du travail. L'ESAT reçoit quant à lui une aide au poste de travail financée par l'Etat.

²¹ officiellement créés par la loi du 23 novembre 1957, puis redéfinis par la loi en faveur des personnes handicapées du 30 juillet 1975, dont l'article 19 stipule que les personnes handicapées, pour lesquelles le placement dans un milieu normal de travail s'avère impossible, peuvent être admises dans un atelier protégé

- Les entreprises adaptées

Les entreprises adaptées ont pour objectif l'insertion et la promotion professionnelle des travailleurs handicapés.

Elles peuvent être créées par des collectivités et des organismes privés ou publics, et sont des entreprises à part entière employant au moins 80% de travailleurs handicapés qui travaillent généralement en sous-traitance pour des entreprises classiques.

Les travailleurs handicapés employés par une entreprise adaptée ont le statut de salarié et en possèdent tous les droits. « Ils perçoivent un salaire de l'emploi qu'ils occupent et de leur qualification par référence aux dispositions réglementaires ou conventionnelles applicables dans la branche d'activité, qui ne peut être inférieur au SMIC. Sous certaines conditions, l'entreprise adaptée reçoit, pour chaque travailleur handicapé qu'elle emploie, une aide au poste forfaitaire, versée par l'Etat. »²²

Dans la même catégorie d'établissements, on peut trouver les CDTD (centre de distribution de travail à domicile) qui fonctionnent dans la même logique mais qui ont la particularité de confier du travail à domicile.

→ Les établissements et services d'hébergement

- Les foyers d'hébergement pour adultes handicapés (source Dictionnaire du handicap)

Il s'agit d'établissements d'hébergement destinés à des adultes handicapés relevant du champ des institutions sociales et médico-sociales et, à ce titre, de la loi du 30 juin 1975. Les foyers d'hébergement accueillent sans autre notion de durée de séjour, des personnes qui en grande majorité sont handicapées mentales et exercent leur activité professionnelle en CAT.

Ces foyers présentent plusieurs configurations de projet et de fonctionnement. On peut ainsi distinguer les foyers traditionnels qui disposent de bâtiments autonomes et spécifiques ainsi que d'un encadrement très protecteur. On y constate une certaine passivité des résidents dans l'organisation de leur vie quotidienne. Les foyers éclatés utilisent quant à eux des logements insérés dans l'habitat ordinaire et accueillent des petits groupes de résidents (souvent entre 4 et 10 personnes) qui sont encouragés à acquérir une autonomie pratique et sociale en participant à l'entretien du logement, aux confections des repas et à la vie sociale de leur quartier. Entre ces deux types de structures, dont les différences ne se justifient pas toujours par le niveau de dépendance de leurs résidents, existe toute une gamme de formules qui associent les caractéristiques des uns et des autres.

Ces foyers sont financés pour l'ensemble de leur fonctionnement par les départements au titre de l'aide sociale, au moyen d'un prix de journée comprenant les frais de personnel, les loisirs, le loyer, etc.

Les résidents contribuent financièrement aux frais d'hébergement en reversant une partie de leurs ressources (allocation aux adultes handicapés, etc.).

- Les maisons d'accueil spécialisées (MAS)

Les MAS sont des établissements d'hébergement ou d'accueil de jour s'adressant à des personnes adultes atteintes d'un handicap très grave (intellectuel, moteur, ou gravement polyhandicapées) générant une dépendance très importante. Elles offrent un accompagnement pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants. Ils s'agit essentiellement des soins d'hygiène, de maternage et de nursing, et de la poursuite de traitements occupationnels ou d'éveil tendant au maintien d'acquis et à la prévention d'une régression. Ainsi, les personnes présentant un handicap psychiatrique et les personnes âgées atteintes de handicap résultant du vieillissement ne relèvent pas en principe des MAS, de même lorsque des thérapeutiques actives ou des soins intensifs sont mis en place.

L'accueil en MAS est permanent (internat), de jour, ou temporaire, et l'accès et la détermination d'accueil se font sur orientation de la CDPH.

Les frais de journée sont principalement à la charge de l'Assurance maladie. Une participation financière aux frais d'hébergement et d'entretien (forfait journalier) reste cependant à la charge du résident, soit 18 euros

²² <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/etudes-recherche-statistiques-dares/statistiques/travailleurs-handicapes/mots-travailleurs-handicapes/entreprises-adaptees-ea-anciens-ateliers-protéges.html>
consulté le 30 septembre 2009

par jour pour une personne en hébergement complet depuis le 1^{er} janvier 2010. Le financement des MAS est réalisé par l'Assurance maladie.

- Les foyers de vie pour adultes handicapés (source Dictionnaire du handicap)

Ces foyers accueillent des personnes dont le handicap grave ne permet pas ou plus l'exercice d'une activité professionnelle en ESAT ou un habitat en foyer d'hébergement, mais qui bénéficient d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes. Les résidents des foyers de vie sont par conséquent moins dépendants que ceux vivant en MAS ou FAM.

Les foyers de vie organisent des activités ludiques et éducatives ainsi qu'une animation sociale. Ils fonctionnent en majorité toute l'année en continu et en internat complet. Les frais sont à la charge du bénéficiaire, en fonction de ses ressources. Les foyers de vie sont totalement financés par les départements.

- Les foyers d'accueil médicalisé (FAM)

Ces établissements d'hébergement ou d'accueil de jour s'adressent à des personnes lourdement handicapées qui ont besoin d'un soutien dans l'essentiel des actes de la vie quotidienne et qui de plus nécessitent une surveillance et des soins médicaux constants. Leur handicap les rend inaptes à toute activité professionnelle. Leur dépendance est en théorie relativement moins conséquente que celle des personnes accueillies en MAS, mais en pratique, les publics sont sensiblement les mêmes.

Le financement est double :

- de manière forfaitaire par l'assurance maladie pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels médicaux et paramédicaux,
- par l'aide sociale départementale (Conseil général) pour l'hébergement et l'animation.

Il résulte de cette double tarification que le résident n'est pas soumis au forfait journalier hospitalier mais qu'il doit s'acquitter de frais d'entretien et d'hébergement, en fonction de ses ressources, suivant les règles en vigueur dans les foyers pour personnes handicapées financés par l'aide sociale.

L'accès et la détermination de la forme d'accueil se fait sur orientation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH, ex COTOREP).

- Les foyers d'accueil polyvalents (source : Dictionnaire du handicap ; DREES)

La catégorie « foyer d'accueil polyvalent » ne correspond pas à une définition légale au sens du Code l'action sociale et des familles, mais a été créée dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux (FINESS) sous le numéro 253 dans le but d'immatriculer de façon unique les foyers d'hébergement qui ont simultanément de l'hébergement ouvert, de l'accueil foyer de vie et de l'accueil médicalisé (pour que les diverses activités d'un même établissement ne fassent pas l'objet d'immatriculations distinctes).

La création de cette catégorie permet aussi de pouvoir repérer rapidement les structures ayant plusieurs types d'autorisation. Par exemple : un foyer d'hébergement qui installe des places de foyer de vie pour pouvoir accompagner des personnes handicapées vieillissantes ne pouvant plus travailler à temps complet en ESAT.

La majorité des places en foyers d'accueil polyvalent sont agréées pour accueillir des personnes souffrant de déficience intellectuelle et/ou psychiques (77,2 % des places). Dans une proportion plus faible, 8,9 % des places sont consacrées à accueillir des déficients moteurs, et 5,8 % à l'accueil de personnes polyhandicapées.

Autonomes ou rattachés à des ESAT, ces foyers prennent en charge des handicapés ayant une relative autonomie dans les actes de la vie quotidienne mais incapables ou devenus incapables durablement ou momentanément, d'exercer une activité professionnelle dans un cadre protégé, notamment en ESAT.

Ces structures offrent à leurs usagers des possibilités d'apprentissage pratique (participer à la préparation des repas par exemple), d'animation sociale et de loisirs. Certaines ont pour objectif de préparer leurs usagers à l'entrée en ESAT et d'autres visent l'aménagement d'un cadre convivial et épanouissant.

Ces foyers ou sections d'accueil de jour sont financés par les départements.

- Les établissements d'accueil temporaire (Source DREES)

L'accueil temporaire s'adresse aux personnes handicapées de tous âges. Il a pour finalité d'une part, de permettre à la personne handicapée de changer de cadre de vie de façon ponctuelle et d'échapper, le cas échéant, au risque de confinement ; d'autre part, d'accorder des temps de répit aux « aidants familiaux ».

L'accueil temporaire peut être mis en œuvre dans tous les établissements médico-sociaux, c'est à dire, en ce qui concerne les adultes dans l'ensemble des établissements par exemple, y compris les foyers d'accueil médicalisés. Quel que soit le type d'établissement, le nombre de places qui est réservé à l'accueil temporaire doit faire l'objet d'une décision d'autorisation de l'administration. Depuis mars 2004, il peut également être mis en œuvre dans des établissements exclusivement dédiés.

L'accueil temporaire est organisé pour une durée limitée au maximum à 90 jours par an, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, y compris en accueil de jour. Il peut être organisé en mode séquentiel, c'est à dire par périodes programmées sur l'année.

L'autorité compétente pour le financement peut être, selon la nature des établissements et services, soit le préfet du département (lorsque l'établissement ou le service est financé par le budget de l'État ou un organisme de Sécurité sociale, c'est le cas notamment des maisons d'accueil spécialisé) ; soit par le président du conseil général (lorsque l'établissement ou le service est habilité à recevoir des bénéficiaires de l'aide sociale du département ; cela concerne notamment les foyers d'accueil ou occupationnels pour adultes handicapés). La compétence est partagée entre les deux autorités de l'État et du département dans le cas des foyers d'accueil médicalisés (FAM).

- Les foyers expérimentaux (Source DREES)

Les objectifs poursuivis par les actions expérimentales visent à promouvoir des formes nouvelles d'accompagnement des bénéficiaires handicapés et d'organiser un accès plus rationnel au système de soins ainsi qu'une meilleure coordination dans cet accompagnement, qu'il s'agisse de soins ou de prévention.

Les établissements et services à caractère expérimental délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure d'accompagnement. Ils assurent l'accueil à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat.

L'autorité compétente pour le financement peut être le préfet de département, le président du Conseil général, ou les deux conjointement selon les cas.

La moitié des places dans les foyers expérimentaux est agréée pour accueillir des personnes souffrant de déficience intellectuelle et/ou psychique. 20% des places sont agréées pour accueillir des traumatisés crâniens avec ou sans troubles associés et 10% des places sont dédiées à des personnes ayant des déficiences motrices.

La population accueillie est âgée en moyenne de 38,3 ans, et la durée de prise en charge moyenne est estimée à 3,6 années. Fin 2006, les situations des personnes accueillies dans un foyer expérimental semblent très variées : presque 4 personnes sur dix habitent dans un logement personnel, 30% sont dans leur famille, ou encore 15% dans un foyer d'hébergement.

→ Les services de maintien à domicile ou d'accompagnement

Rassemblés sous un même code FINESS (446), l'objectif principal de ces services est d'assurer le maintien des personnes handicapées dans le milieu ordinaire par un soutien à la restauration des liens sociaux (familiaux, scolaires, professionnels, etc.) et en favorisant l'accès aux services offerts par la collectivité.

- Les services d'accompagnement médicalisé et de soins pour adultes handicapés (SAMSAH)

Ces services peuvent s'effectuer à domicile ou dans la structure et prend en charge des adultes handicapés qui ont besoin, selon les cas, d'une assistance pour les actes essentiels, d'un accompagnement social en milieu ouvert et d'un apprentissage à l'autonomie, de soins réguliers et d'un accompagnement paramédical en milieu ouvert.

Ils ont pour mission de contribuer à la réalisation du projet de vie de la personne handicapée par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Les prestations sont délivrées au domicile de la personne ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités sociales, de formation et professionnelles en milieu ordinaire ou protégé.

Le mode d'accompagnement est permanent, temporaire ou séquentiel, sur décision de la CDAPH. Les SAMSAH peuvent être autonomes ou rattachés à un ESAT, foyer de vie, MAS, FAM, SSIAD, etc.

Ils sont financés par le département et par l'assurance maladie.

- Les services d'aide et de soins à domicile (SASD) ou d'auxiliaire de vie pour personnes handicapées
- Les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)

Ces services accompagnent les personnes handicapées dans le milieu ordinaire de vie. Ils s'adressent aux personnes adultes atteintes de déficience mentale qui vivent soit à domicile, soit dans les structures d'hébergement pour adultes handicapés (appartements privés et/ou thérapeutiques, maisons de ville, maisons d'étape) rattachées à des établissements d'hébergement traditionnel.

Ils sont financés par le département.

Étude réalisée sous la direction de la Direction Recherche, Etudes et Développement d'Unifaf,
avec le concours de Lina Courgenou.