



HAL
open science

Les personnes handicapées vieillissantes : un avenir à permettre : renforcer une coopération territoriale basée sur une coordination décloisonnée pour améliorer la réponse à leurs besoins : l'exemple haut-savoyard

Thomas Blanc-Jouvan

► **To cite this version:**

Thomas Blanc-Jouvan. Les personnes handicapées vieillissantes : un avenir à permettre : renforcer une coopération territoriale basée sur une coordination décloisonnée pour améliorer la réponse à leurs besoins : l'exemple haut-savoyard. Science politique. 2017. dumas-01785348

HAL Id: dumas-01785348

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01785348>

Submitted on 9 Jul 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Vous allez consulter un mémoire réalisé par un étudiant dans le cadre de sa scolarité à Sciences Po Grenoble. L'établissement ne pourra être tenu pour responsable des propos contenus dans ce travail.

Afin de respecter la législation sur le droit d'auteur, ce mémoire est diffusé sur Internet en version protégée sans les annexes. La version intégrale est uniquement disponible en intranet.

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES

Institut d'Etudes Politiques

Thomas BLANC-JOUVAN

**LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES :
UN AVENIR À PERMETTRE**

**Renforcer une coopération territoriale basée sur une coordination
décloisonnée pour améliorer la réponse à leurs besoins**
L'exemple haut-savoyard

Année 2016-2017

Master : « Politiques publiques de santé »

Sous la direction de Yann ECHINARD

Université Grenoble Alpes



Les Personnes Handicapées Vieillissantes : Un avenir à permettre.

Renforcer une coopération territoriale basée sur une coordination décloisonnée pour améliorer la réponse à leurs besoins.

L'exemple Haut-Savoyard.



Tuteur de mémoire : Monsieur Yann ECHINARD.

Membres du Jury : Madame Stéphanie ABRIAL, Monsieur Matthieu DEBRAY (CH Anancy-Genevois), Monsieur Yann ECHINARD.

Master 2 « Politiques Publiques de Santé ».

Promotion : **2016/2017.**

Date de soutenance : **22 Septembre 2017**

*A mes parents,
A Marion, Damien, Bastien et Théo,
A mes amis,*

« *L'ambition de faire le bien est la seule qui compte* »,

Baden Powell.

« [...] *Le véritable chemin du bonheur est de donner celui-ci aux autres. Essayez de quitter la terre en la laissant un peu meilleure que vous ne l'avez trouvée et quand l'heure de la mort approchera, vous pourrez mourir heureux en pensant que vous n'avez pas perdu votre temps et que vous avez fait 'de votre mieux'*. »,

Baden Powell.

« *Et loin des beaux discours, des grandes théories, à sa tâche chaque jour, on pouvait dire de lui : il changeait la vie.* »,

Jean Jacques Goldman.

« *L'avenir, tu n'as pas à le prévoir, tu as à le permettre* »,

Antoine de Saint Exupéry.

Remerciements

Le mémoire est la transition entre la fin d'un cycle universitaire et le début d'une vie de professionnel. Un mémoire s'écrit certes seul mais il ne peut se construire et s'enrichir sans l'intervention et l'aide de nombreuses personnes. C'est pour cela que je souhaite adresser à celles-ci mes remerciements les plus sincères.

Tout d'abord, Monsieur Echinard, pour avoir accepté de m'accompagner et pour l'aide, les conseils, les discussions et la posture rassurante que vous avez eue tout au long de cette année, un merci sincère et reconnaissant.

A Monsieur Matthieu Debray, chef de pôle de gériatrie pour m'avoir permis de travailler sur cette mission riche et intéressante et d'avoir eu le souci de l'adapter à mon sujet de mémoire au début de mon stage.

A Madame Abrial pour avoir accepté d'être membre de mon jury. Mais aussi pour le temps consacré, dans le cadre du cours de méthode qualitative, à regarder et suivre l'avancée de mon travail, pour vos conseils utiles ainsi que vos encouragements.

A Monsieur Bahman Moheb-Khosravi qui m'a permis de réaliser ce stage et qui m'a accompagné d'une présence bienveillante et discrète mais oh combien encourageante.

Aux professionnels du Centre Hospitalier d'Annecy-Genevois, tout particulièrement à Madame Humbert (Directrice des activités de gériatrie), à Monsieur Stéphane Ferrando (Médecin de la douleur à Handiconsult) et toutes celles et ceux qui ont œuvré et permis la réalisation de ce stage au sein de cet hôpital.

A toutes les personnes que j'ai rencontrées, contactées et qui m'ont aidé à prendre du recul sur le sujet de ce mémoire.

A Madame Binet, responsable de ce master, pour votre volonté et détermination à faire évoluer cette formation et pour votre présence durant ces deux années lors des différents stages.

A bien évidemment mes parents, qui m'ont aidé à faire ce que j'aime et ce que j'ai choisi de faire. Votre aide à la fois discrète mais forte, toujours présente, est ce qui m'a permis d'être là où j'en suis et d'avoir confiance dans l'avenir. Ce mémoire, ce travail est pour vous, agrémenté de toutes les valeurs que vous m'avez transmises et qui j'espère se reflètent dans ce travail.

A mes amis, vous savez l'importance que vous avez pour moi. Vous m'avez durant cette année, à votre manière, aidé et encouragé dans la rédaction de ce mémoire.

Aux formations initiales et continues de master 2, pour ces belles rencontres, ces amitiés naissantes et qui se confirment peu à peu. Je vous souhaite de réussir, de trouver le domaine dans lequel vous souhaitez agir pour rendre ce monde un peu meilleur.

Sommaire

REMERCIEMENTS	3
LISTE DES SIGLES UTILISES	6
INTRODUCTION.....	7
METHODOLOGIE.....	12
PARTIE 1 : LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES DANS LA SOCIETE FRANÇAISE. EVOLUTIONS ET ENJEUX POUR LES POUVOIRS PUBLICS ?	16
SECTION 1 : DES PERSONNES HANDICAPEES AUX PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES : POURQUOI EN PARLER ?	16
1.1.1. <i>Le handicap, des handicaps : définitions.....</i>	16
A. Le Handicap : un terme, une notion, une approche, des questions.....	17
B. La différence des handicaps.....	19
1.1.2. <i>Les politiques publiques françaises du Handicap : des évolutions juridiques pour renforcer l'intégration et l'accompagnement.....</i>	22
1.1.3. <i>Du vieillissement de la société au vieillissement des personnes handicapées.....</i>	25
A. La définition du vieillissement.....	25
B. Le vieillissement en France, augmentation de l'espérance de vie : Quelles évolutions pour le handicap ?	26
C. Quel est le profil d'une personne handicapée vieillissante ?	27
SECTION 2 : HANDICAP ET DEPENDANCE DANS LES POLITIQUES PUBLIQUES FRANÇAISES : HISTOIRE ET LIMITES CREEES PAR CETTE DISTINCTION ?.....	28
1.2.1. <i>L'Histoire d'une fragmentation PH et PA : « D'une logique finaliste » à une « logique causaliste » à une logique mixte.....</i>	28
A. Une Histoire vers la segmentation de 1997 :	29
B. Les raisons d'une distinction entre Handicap et Dépendance.....	30
1.2.2. <i>Les limites et les conséquences de la segmentation du handicap et de la dépendance : La barrière des 60 ans.....</i>	31
1.2.3. <i>Quel avenir pour cette distinction ? Un rapprochement plutôt qu'une convergence.....</i>	33
SECTION 3 : LES ENJEUX DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES.....	36
1.3.1. <i>Des aidants à soulager, des parents qui vieillissent eux aussi.....</i>	37
1.3.2. <i>Le maintien à domicile plutôt que l'institutionnalisation ?.....</i>	39
1.3.3. <i>Prévenir des ruptures dans le parcours de vie et de soins des personnes handicapées vieillissantes.....</i>	41
A. La santé des personnes handicapées vieillissantes : Promouvoir et prévenir.....	41
B. Des enjeux dans l'accompagnement dans les étapes de la vie.....	43
PARTIE 2 : LA COORDINATION EN FRANCE : DEFINITION, ECHEC, ACTEURS, HISTOIRE ET ENJEUX ?	47
SECTION 1 : LA COORDINATION, COOPERATION, TERRITOIRE : DES TERMES A DEFINIR DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERTE D'AUTONOMIE : DEFINITIONS.....	47
2.1.1. <i>La coordination : Concept et enjeux.....</i>	47
2.1.2. <i>La coopération.....</i>	49
2.1.3. <i>La coordination au sein d'un territoire.....</i>	50
SECTION 2 : DES POLITIQUES PUBLIQUES EN FAVEUR D'UNE STRUCTURATION DE LA COORDINATION MAIS AUX EFFETS LIMITES OU INCERTAINS.....	53
2.2.1. <i>Les acteurs de la coordination ?</i>	53
A. L'Etat : une politique interministérielle.....	54
B. Les associations.....	54
C. Les collectivités territoriales : le Conseil départemental.....	55
D. Les structures et les services de proximités.....	56
2.2.2. <i>La structuration de la coordination en faveur des PA et des PH.....</i>	56
A. Dans le champ des personnes âgées :.....	57
B. Dans le champ des personnes handicapées :.....	58

2.2.3. <i>De nouveaux dispositifs de coordinations : des questionnements ?</i>	59
SECTION 3 : LES LIMITES ET BESOINS POUR RENFORCER LA COORDINATION ET LA COOPERATION TERRITORIALE. AVANCEE JURIDIQUE, BESOIN DE CONFIANCE ET BESOINS DE CONNAISSANCES.	62
2.3.1. <i>Avancée juridique : Le partage de l'information.</i>	62
2.3.2. <i>Besoin de confiance, de reconnaissance dans l'action des acteurs du terrain et entre eux : simplifier pour mieux accompagner.</i>	64
2.3.3. <i>Besoins de connaissances.</i>	66
PARTIE 3 : LES PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES EN HAUTE-SAVOIE : UN BESOIN DE CONNAISSANCE POUR ADAPTER ET INITIER UNE COOPERATION TERRITORIALE RENFORCEE ET DURABLE.	69
SECTION 1 : D'UNE ENQUETE EPIDEMIOLOGIQUE A UNE ENQUETE DE TERRAIN : DES CONNAISSANCES POUR DES ACTIONS D'AMELIORATIONS DE L'ACCOMPAGNEMENT.	69
3.1.1. <i>Les personnes handicapées en Haute-Savoie :</i>	69
3.1.2. <i>Une enquête épidémiologique : Vers la proposition d'axes d'améliorations.</i>	72
3.1.3. <i>Une enquête de terrain pour perpétuer les travaux : Quels objectifs et quelle méthodologie ?</i>	75
SECTION 2 : DES AXES D'AMELIORATION, A METTRE EN PLACE, QUI IMPOSENT LA COORDINATION D'UNE COOPERATION PERMETTANT DE RENFORCER LES LIENS ENTRE LES ACTEURS :	77
3.2.1. <i>Des axes d'amélioration prioritaires pour dynamiser une coordination d'acteurs sur un territoire.</i>	77
3.2.2. <i>Des freins liés à une histoire et à des décisions politiques.</i>	79
A. Cloisonnement entre champs, secteurs et acteurs : Pour un effort de connaissance mutuelle, de communication, d'aller vers l'autre.	79
B. Frein budgétaire, réglementaire et administratif, Barrière des 60 ans.	83
3.2.3. <i>Des freins particulièrement présents et ancrés dans le territoire Haut-Savoyard.</i>	84
A. La géographie : Entre un éloignement qui entrave la coordination d'une coopération et l'existence d'une concurrence avec la Suisse.	84
B. La Psychiatrie un secteur sinistré.	86
SECTION 3 : VERS UNE COORDINATION DECLOISONNEE POUR UNE COOPERATION TERRITORIALE EN HAUTE-SAVOIE ENTRE LES ACTEURS : PRECONISATIONS.....	87
3.3.1. <i>Les conditions d'une coordination légitime veillant à une coopération efficace au sein d'un territoire.</i>	88
A. Une coordination par « mode projet » ou par besoin afin d'assurer une connaissance entre tous les acteurs, des rencontres et des échanges entre les équipes :	88
B. Une légitimité pour coordonner cette coopération :	89
C. S'appuyer sur les ressources du terrain sur le territoire : Faire « simple, pragmatique et efficace ».	91
3.3.2. <i>Convergence ou rapprochement entre le champ des PA et des PH : Convergence entre le CTDESI et les filières gérontologiques ?</i>	92
3.3.3. <i>Préparer l'avenir pour consolider cette coopération.</i>	94
CONCLUSION.....	98
BIBLIOGRAPHIE ET SOURCES	102
ANNEXES.....	106
Annexe 1 : E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min	107
Annexe 2 : E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min	114
Annexe 3 : E4_ANDICAT-PARIS_05-05-17_1h25	119
Annexe 4 : E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min	127
Annexe 5 : Liste des entretiens menés.	135
Annexe 6 : Guide d'entretien mémoire n°1.	136
Annexe 7 : Guide d'entretien mémoire et mission de stage n°2.	138
Annexe 8 : Territoire d'étude, filières gérontologiques Annecy-Rumilly-Saint-Julien-Gex.	140
Annexe 9 : Grille SMAF, Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle.	141

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CCAS	Centre communal d'action sociale
CDAPH	Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CHANGE	Centre Hospitalier d'Annecy-Genavois
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel. Remplacée par la CDAPH.
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESAT	Etablissement et Service d'Aide au Travail
ESMS	Etablissement social et médico-social
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MDPH	Maison départemental des personnes handicapées
MDA	Maison de l'autonomie
PA	Personnes âgées
PAG	Plan d'accompagnement global
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PH	Personnes handicapées
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile
SPASSAD	Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile

Introduction

« Penser le vieillissement et le handicap conduit donc à s'extraire des représentations péjoratives et à se tourner vers ce qui, quoi qu'il en soit des contingences, est commun à tous les hommes : leur égale dignité. »¹

Notre travail s'inscrit dans le souhait de veiller au respect de la dignité des personnes handicapées vieillissantes et plus largement des personnes en pertes d'autonomies.

La société française comme celles européennes connaissent une évolution démographique aux enjeux divers et majeurs. Les françaises et les français vieillissent et le nombre de personnes âgées augmente fortement.

Au 1^{er} Janvier 2017, selon l'INSEE², la France dénombre 66,991 millions d'habitants parmi lesquels les personnes de plus de 65 ans « représentent 19,2 % de la population, soit une progression de 3,9 points en vingt ans »³. Selon les projections de l'INSEE pour 2070, d'ici 2040 la proportion des plus de 65 ans connaîtra une augmentation particulièrement sensible selon le scénario envisagé par l'institut « environ un habitant sur quatre aura 65 ans ou plus » cette évolution s'explique en outre par le vieillissement de la génération du *baby-boom*^{4/5}. Ce vieillissement entraîne des défis à relever pour la société et pour les décideurs publics. Des défis qui doivent être aussi à mettre en relation avec l'allongement de la durée de vie des personnes porteuses d'un handicap.

Comme l'ensemble de la population, les personnes handicapées bénéficient également de cette évolution quel que soit le handicap. L'espérance de vie des personnes handicapées a considérablement augmentée. Cette avancée en âge s'explique par les progrès dans l'accompagnement au quotidien, en institution ou à domicile. Les progrès dans la recherche médicale mais aussi les évolutions juridiques et

¹ JEANNE Yves, *Introduction*, dans *Vieillir handicapé*. Toulouse, ERES, « Connaissances de la diversité », 2011, p. 7-16. Disponible : <http://www.cairn.info/vieillir-handicape--9782749214788-page-7.htm>

² Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques : <https://www.insee.fr/fr/accueil>

³ TAVERNIER Jean-Luc (directeur de la publication), *Tableau économique de l'économie française*, INSEE, Edition 2017. Disponible sur : <file:///C:/Users/Thomas/Desktop/MEMOIRE%20-%20Juillet%202017%20-%20INSEE%20population%20par%20%C3%A2ge.pdf>

⁴ INSEE Première, *Projections de population à l'horizon 2070 : Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013*, n°1619, Novembre 2016. Disponible sur : <file:///C:/Users/Thomas/Desktop/MEMOIRE%20-%20Juillet%202017%20-%20INSEE%20projection%202070.pdf>

⁵ Alors qu'en 1946 cette espérance de vie à la naissance était de 65,2 pour les femmes et de 59,9 pour les hommes celle-ci en 2016 atteint 85,4 pour les femmes et 79,4 ans pour les hommes en 2016 en France métropolitaine

Source :

- L'année 1946 correspond aux premières données disponibles dans cette évaluation de l'espérance de vie à la naissance. **Source** : Institut Nationale d'Etudes Démographiques, disponible sur <http://www.ined.fr/fr/tout-savoir-population/chiffres/france/mortalite-cause-deces/esperance-vie/>
- Centre d'Observation de la Société, *L'espérance de vie reprend sa progression*, mis en ligne le 23 Janvier 2017. Disponible sur : <http://www.observationsociete.fr/population/donneesgeneralespopulation/evolution-esperance-de-vie.html>

législatives ont des conséquences dans cette amélioration des conditions de vie et de prises en soins. Cette augmentation s'est sensiblement observée durant les trente dernières années. La première observation de la nouvelle longévité des personnes handicapées⁶, longévité s'approchant de celle des personnes « valides », est à attribuer à René Lenoir⁷, qui soulignait dès 1976 que « les débilés profonds mourraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grandes handicapées du troisième âge »⁸.

La prise de conscience de cet accroissement de l'espérance de vie des personnes handicapées a été définitivement actée dès les années 80. Elle est liée à des constats de « diminution des capacités de productions »⁹ au sein des établissements pour adultes du secteur protégé du travail¹⁰ et « plus largement [d'une] déperdition du dynamisme d'une partie de la population quadragénaire et quinquagénaire »¹¹ dans les structures d'hébergement. Ce phénomène comme le souligne Patrick GUYOT sera qualifié « hâtivement » de « vieillissement précoce ». Durant les années 90-2000 et dans la continuité du constat effectué dans la décennie précédente, la question du devenir de ces personnes atteignant l'âge fatidique des 60 ans va se poser. Il s'agit de l'amorce d'un questionnement plus global sur la structuration historique de nos politiques publiques.

Durant les années 90, des études sont par ailleurs menées, tel que l'indique Patric GUYOT, par les collectivités. Celles-ci mettent en évidence que les « personnes handicapées atteignant l'âge de 60 ans allaient certes augmenter peu à peu, mais que les cohortes quantitativement significatives n'apparaîtraient pas avant les années 2005, pour atteindre des sommets à partir de 2010 »¹². Cette prévision est aujourd'hui confirmée mais rend compte aussi que cette problématique naissante dans les années 90 a été trop peu travaillée et anticipée par les décideurs publics laissant davantage la place à des initiatives locales qu'à une prise en compte nationale de cette évolution sociétale et démographique. Comme le souligne Nancy BREITENBACH « ceux que nous avons longtemps qualifiés de 'jeunes' ont pris de l'âge, sans que l'on ait vue le temps passer »¹³.

Ainsi nous définissons la personne handicapée vieillissante comme :

« Une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. Notre analyse porte ainsi sur des personnes qui étaient déjà en situation de handicap par

⁶ AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie ; une revue de la littérature*, RFAS, 2005.

⁷ Il est secrétaire d'Etat à l'action sociale sous la présidence de Valéry-Giscard D'Estaing du 8 juin 1974 au 31 mars 1978.

⁸ LENOIR René, 1974, *Les exclus : un français sur 10*, Paris, Seuil, p46 in MOREL Aurélie, *Quelle démarche pour un accompagnement institutionnel de qualité pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ? L'exemple du CH de Carvin*, EHESP, 2009, 73 pages.

⁹ GUYOT Patrick, *Avancée en âge : de la construction d'une problématique à l'élaboration de réponses adaptées*, in Gérard ZRIBI, *Vieillesse des personnes handicapées mentales*, Presse de l'EHESP, 2012, p. 47-62.

¹⁰ Depuis 2007, il s'agit des ESAT (Etablissement et service d'aide par le travail), auparavant il s'agissait des CAT (Centre d'aide par le travail).

¹¹ Ibid GUYOT,

¹² Ibid GUYOT, in Gérard ZRIBI, page 52.

¹³ BREITENBACH N., 1999, *Une saison de plus, handicaps et vieillissements*, Paris : Desclée et Brouwer, p21.

suite de multiples causes (génétiques, traumatiques, maladies, etc.) ou par déficiences et incapacités (motrices, sensorielles, intellectuelles...) avant même d'entamer un processus de vieillissement »¹⁴

Le socle de notre réflexion se base sur la prise en compte des besoins médicaux et fonctionnels mais aussi sur les attentes, les désirs les aspirations et les choix des personnes handicapées vieillissantes ceci pour leur permettre un avenir personnel choisit et adapté, respectant leur droit de citoyen .Il est essentiel que, comme le souligne le rapport GOHET, l'accompagnement des personnes handicapées en situation de vieillissement sollicite « le sanitaire, le médico-social, le social. » et il est indispensable pour cela de « sortir de la sectorisation des réponses. Il faut créer du lien entre les différents acteurs qui apportent une réponse, une réponse cohérente, homogène et durable. »¹⁵.

Ce besoin de lien, de coopération, de décloisonnement représente la première problématique dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Complexité qui s'explique pour diverses raisons :

Le handicap et vieillesse sont deux termes au regard de la construction de nos politiques publiques antagonistes. Il est capital de permettre une coopération des acteurs du sanitaire, du médico-social, du social et des champs de la gérontologie et du handicap. Cette volonté se heurte à la fragmentation de deux politiques sociales catégorielles en matière de prise en compte de la perte d'autonomie, celle des personnes âgées et celle des personnes handicapées. Les personnes handicapées avançant en âge sollicitent la rencontre de ces deux réalités ce qui n'avait pas été anticipé ou mesuré. Cette réalité impose de repenser la structure globale, historique, de nos deux politiques publiques, de notre système dual français.

Cette volonté se heurte également à des cultures, à des pratiques, des habitudes, une méconnaissance entre les secteurs du sanitaire, du médico-social et du social que nous détaillerons davantage tout au long de ce travail.

Un autre obstacle réside dans le manque de données, de connaissances et d'études quantitatives et épidémiologiques sur ce public au niveau national mais aussi et surtout au niveau local, des territoires. Si la connaissance des besoins médicaux des personnes handicapées est à ce jour étayée, la connaissance des besoins concernant l'autonomie fonctionnelle et sociale est aujourd'hui imparfaite.

Il est nécessaire de mener un travail de connaissance de ce public afin d'anticiper au mieux, prévenir les conséquences de l'avancée en âge et permettre à la personne de « bien vieillir ». Cette démarche est essentielle pour renforcer la coordination et la coopération entre les acteurs et trouver une meilleure adéquation entre ressources des territoires et la réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

C'est dans cette dynamique et en lien avec le constat national, qu'au sein des filières gérontologiques d'Annecy¹⁶, instance créée pour le champ de la gérontologie réunissant le médico-social, le sanitaire avec le CHANGE mais également le conseil départemental et l'ARS, qu'un groupe de travail sur les personnes

¹⁴ Ibid, AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie.

¹⁵ GOHET Patrick, *L'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion*, Octobre 2013, 80 pages.

¹⁶ Les filières gérontologiques sont détaillées avec précision dans **l'encadré n°1, page 52.**

handicapées vieillissantes a été formé sous l'impulsion, notamment, du Docteur Debray et de Monsieur Buchner directeur de FAM/Foyer de vie. De ce groupe de travail est née une enquête épidémiologique visant à travailler sur l'adéquation entre les besoins, les demandes et les réponses possibles autour de ce public. De celle-ci, une réflexion propose des axes d'améliorations afin de mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes, mais également les structures.

C'est dans ce contexte que nous avons pu travailler sur les questions de coordination, de coopération, de territoire, de décloisonnement, autour de la personne handicapée vieillissante. Des termes pour lesquels nous reviendrons et donnerons une définition plus précise (Partie 2).

Au regard de l'actualité, des enjeux concernant la prise en compte de cette double différence, des remises en question que cette thématique permet dans notre société, nous avons jugé intéressant, pertinent et peut-être même utile de travailler sur ce sujet dans le cadre de ce Master 2 de « Politiques Publiques de Santé ». Il s'agit bien d'un sujet qui nous questionne sur l'Histoire, le présent et le futur de la construction de nos politiques publiques sociales. L'objectif est de prendre soin d'une population pouvant se retrouver dans des situations de fragilités. Nous précisons, également, que les professionnels ont un rôle central et essentiel. Nous insistons aussi pour dire que ceux-ci doivent être accompagnés, formés et ne doivent pas être oubliés. Nous devons prendre soin de celles et ceux qui prennent soin de personnes en situations de fragilités.

Poursuivre cette dynamique entreprise au sein du territoire annécien dans un contexte national décrit était une opportunité intéressante. Nous nous sommes donc demandés en quoi l'augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes en France et de leurs besoins nécessitent une coordination décloisonnée, facteurs d'amélioration de la coopération territoriale entre les acteurs du sanitaires et du médico-social, du champ du handicap et de la gérontologie dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, permettant d'apporter une « réponse cohérente, homogène et durable »¹⁷ et d'éviter des ruptures de soins et de vie ?

La coopération entre le champ du handicap et de la gérontologie est essentielle. La coopération entre les acteurs du sanitaire, du médico-social, du social mais aussi entre professionnels du domicile et de l'institutionnalisation l'est tout autant. Ce lien territorial, au sein d'un département ou d'un réseau, d'une filière réunissant des acteurs capables de travailler ensemble, doit être permise par une coordination qui soit décloisonnée, qui aille au-delà de la sectorisation et de la fragmentation de nos politiques publiques française aujourd'hui. L'objectif est simple. Être en mesure d'apporter des réponses adaptées aux besoins, aux attentes des personnes handicapées vieillissantes et de leur famille, mais également prévenir toutes ruptures de parcours dans la vie de ces personnes afin d'être dans le sillage de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et

¹⁷ Citation de Patrick GOHET, dans JACOB Pascal, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Avril 2013, p. 54. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

des chances qui définissait deux types de réponses pour compenser le handicap : La première individuelle et personnelle, la seconde collective et globale¹⁸.

C'est ainsi que pour structurer ce travail, quatre hypothèses ont été élaborées. Elles vont nous aider à percevoir l'impact des personnes handicapées vieillissantes dans la remise en causes de notre système de prise en compte du handicap et de la dépendance et de nos pratiques dans l'élaboration d'une politique publique. Elles vont également nous interroger concernant une coordination décloisonnée pour renforcer la coopération au sein d'un territoire identifié :

Il s'agit de la première génération de personnes handicapées avançant en âge. Les pouvoirs publics par l'histoire d'un cloisonnement scellé depuis 1997 entre personnes handicapées et personnes âgées n'ont pas mesuré et anticipé la prise en compte de ces personnes dans la société. (Partie 1 et 2)

Les personnes handicapées vieillissantes sont au carrefour du monde du handicap et de la gérontologie. Le rapprochement des champs du handicap et de la vieillesse par les filières gérontologiques comme un espace de coordination et de coopération entre différents acteurs peut permettre de renforcer l'accompagnement des personnes handicapées âgées. (Partie 1, 2 et 3)

Cependant, des freins divers, propres aux territoires, mais aussi nationaux issus d'une histoire dans l'élaboration des politiques publiques limitent la coordination de la coopération. Estimer les besoins de ces personnes en situation de handicap avançant en âge peut être un moyen de connaître et d'aller au-delà de ces contraintes aux origines diverses empêchant un travail de coordination décloisonné entre structures, secteurs (sanitaire, médico-social, social) et champs (handicap et gérontologie). (Partie 2 et 3)

Le territoire peut-être un espace essentiel dans la coopération des acteurs, des secteurs et des champs afin de répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Ce lieu d'échange et de lien doit être renforcé et encouragé par la mise en place d'une coordination adaptée aux attentes et aux disponibilités des professionnels. (Partie 3)

Pour étayer ce travail nous avons pu nous appuyer sur une littérature diversifiée : des rapports (GOHET en 2013, BLANC en 2006, l'ANESM en 2014), des auteurs reconnus (ZRIBI, ZUCMAN, BREITENBACH, WEBER etc.), des mémoires de l'EHESP (MOREL etc.), des projets départementaux et régionaux (de Haute-Savoie, d'Isère et de la Région Rhône-Alpes), des textes de lois (Loi de 2005, de 1975, de 2002 etc.). Nous précisons que notre revue de la littérature expose rapidement quelques enjeux découverts au grès de nos

¹⁸ Ibid, Rapport GOHET, 2013, p 8.

lectures. Le chapitre 1 et 2 reviendront sur de nombreuses notions, débats et questionnements que notre travail a mis en lumière.

Toute cette diversité des sources nous a permis de nous questionner sur l'avancée en âge de cette population. Celle-ci n'est pas encore définie. Elle fut, un temps, apposée à 40 ans. Mais cet âge ne semble pas approprié. Est-ce plutôt 50 ans, 60 ans ? Les avis diffèrent selon les écrits et les personnes rencontrées.

Nos lectures mettent en évidence que notre système de prise en compte de la perte d'autonomie s'est structuré autour d'une distinction récente, en 1997, entre le monde du handicap et celui de la gérontologie. Cette avancée en âge questionne et montre les paradoxes de nos politiques publiques sociales catégorielles. Dans le sillage de la loi de 2005 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, une convergence ou du moins un rapprochement est plébiscité par les auteurs et les acteurs.

L'augmentation de l'espérance de la vie dans cette population n'a pas été anticipée. Elle questionne notre capacité à les accompagner dans un processus de vie qui comprend une évolution du handicap et un impact du vieillissement sur le corps et l'esprit de la personne. L'une des problématiques sera la place des aidants et l'accompagnement que la société leur proposera.

Ces écrits nous interrogent sur le handicap et le vieillissement ? Il existe autant de handicaps qu'il existe d'individus porteurs d'un handicap. Comment pouvons-nous répondre à leurs besoins ? Quels sont malgré tous les types de handicaps, certaines similitudes lors du vieillissement ?

Methodologie

Outre une littérature riche et diversifiée qui nous a permis de structurer la pensée et de cibler les thématiques à questionner, nous avons pu aussi nous appuyer sur des entretiens.

Le guide d'entretien¹⁹, dans un premier temps s'est construit avec le souci d'être exhaustif dans les questions posées aux personnes enquêtées. Ce guide s'appuyait, dans son ossature, sur les cours de méthodes qualitatives que nous avons pu recevoir cette année en Master 2. Il incluait des dimensions prioritaires, cœur du sujet du mémoire, mais également des sous-dimensions à aborder pour approfondir certaines thématiques. Le guide est un outil indispensable pour préparer et structurer le déroulement d'un entretien. Il convient cependant de rester détaché de cette grille, comme le souligne Janine BARDOT « la consultation régulière et appuyée de la grille doit être évitée : elle donne l'impression à l'enquêté qu'il s'agit d'un questionnaire, que le script de l'entretien est déjà établi, que son déroulement est pris en charge par l'enquêteur, planifié. »²⁰. Même si le recours à un guide d'entretien fait parfois débat, cet outil nous a été utile pour organiser l'échange tout en

¹⁹ **Annexe 6** : Guide d'entretien n°1 et **Annexe 7** : Guide d'entretien n°2, mission de stage au CHANGE.

²⁰ BARBOT Janine, *Mener un entretien de face à face*, in Serge Paugam (dir.), *L'enquête sociologique*, Paris, PUF, 2010, p. 115-141.

permettant aux enquêtés de digresser. Comme l'évoque Janine Barbot le guide d'entretien (ou grille) « n'est pas non plus un outil figé que l'enquêteur utilisera tout au long de son enquête. La grille d'entretien est un outil hybride, dans lequel l'enquêteur articule différentes questions. [...] Elle est un outil évolutif dans lequel certaines questions présentes au début de l'enquête seront progressivement reléguées, tandis que d'autres apparaîtront ou s'étofferont. »²¹. C'est ce qui en fait d'ailleurs sa richesse et un outil bénéfique pour réaliser une enquête qualitative. Il en résultera que la grille est un outil qui « accompagne l'exploration progressive d'un terrain et intègre, en même temps, les connaissances qui en sont issues »²².

Nous avons mené 24 entretiens²³ cette année afin d'ouvrir la réflexion. A ces entretiens s'ajoutent également trois journées au côté du Docteur FERRANDO, médecin de la douleur au sein du dispositif Handi-Consult²⁴ au CHANGE. Le choix de mener des entretiens semi-directifs avec des acteurs différents gravitant autour des personnes handicapées vieillissantes s'explique par le fait que cette méthode laisse la possibilité aux interviewés de digresser et d'évoquer des sujets que nous n'avions pas intégrés à notre réflexion. Comme le souligne Christophe Giraud, l'entretien semi-directif permet de « produire des “récits”, des “histoires” qui mêlent des faits précis, des anecdotes et les jugements, les sentiments associés à ces événements »²⁵. Il convient pour l'enquêteur d'« être à l'écoute, et surtout favoriser une expression développée de l'enquêté »²⁶.

Cette enquête qualitative fut conduite sur deux fronts :

- Le premier correspondait au territoire annécien et des filières gérontologiques.
- Le second s'est élargi à Grenoble et le département de l'Isère mais également à Lyon et s'est aussi donné une ouverture nationale avec un entretien mené sur Paris. L'objectif de ce double focal était à la fois de percevoir les enjeux de coordination autour de la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans le département de Haute-Savoie (avec une ouverture sur l'Ain). Mais, aussi d'enrichir le questionnement et d'élargir la portée de ce travail, d'où la volonté d'interroger des acteurs hors du territoire Haut-Savoyard.

Il importait de choisir les enquêtés qui pourraient permettre de donner à ce travail une dimension intéressante et enrichissante.

²¹ Ibid, BARBOT J.

²² Ibid, BARBOT J.

²³ **Annexe 5** : Liste des entretiens

²⁴ Handi-Consult : Il s'agit d'un dispositif mis en place au sein du Centre Hospitalier d'Annecy-Genève visant à soigner et accompagner des personnes handicapées en échec de soins (soins bucco-dentaires, douleurs, ophtalmologie etc.). L'accompagnement est adapté, plus de temps, des consultations blanches sont organisées dans certains (pour mettre en confiance la personne en situation de handicap). Ce dispositif est novateur et riche d'espoir pour permettre aux personnes en situation de handicap d'être accompagnée en fonction de leurs déficiences et des craintes que le soin peut provoquer chez elle. **Site** : <http://www.ch-annecygenevois.fr/fr/services/handiconsult>

²⁵ Christophe Giraud, *Les techniques d'enquête en sociologie*, in F. de Singly, C. Giraud, O. Martin, *Nouveau manuel de sociologie*, Armand Colin, 2010. p. 46

²⁶ Ibid, GIRAUD C.

Nous détaillerons davantage l'organisation de l'enquête inscrite dans la continuité du travail d'étude épidémiologique du docteur Debray lors d'un stage, qui nous a amené à rencontrer des directrices et des directeurs de structures ayant participé à ce travail.

Outre des directrices et des directeurs de structures médico-sociales, du domicile et de l'institution, nous avons essayé de rencontrer divers acteurs qui pouvaient enrichir la collecte d'information émanant du terrain. Le choix a été fait d'aller échanger avec deux maîtres de conférences de l'Université Lumière Lyon 2, afin d'avoir une vision sociale, anthropologique et historique de la prise en compte du handicap et de la construction de la fragmentation qui s'est opérée entre handicap et vieillissement. Nous avons également rencontré des responsables d'associations, ainsi qu'un directeur de foyer d'hébergement pour adultes handicapés vieillissants en Isère donnant une opinion engagée du terrain. Nous avons souhaité, non pas confronter, mais enrichir ces avis d'un point de vue institutionnel en allant à la rencontre de l'ARS d'Annecy et des départements, au sein de la MDPH de la Haute-Savoie et de la MDA de l'Isère. Aucun élu politique n'a été rencontré²⁷. Trois usagers, accueillis dans un foyer d'hébergement pour adultes handicapés vieillissants, ont été rencontrés en Isère. Ce choix était dès le départ souhaité mais a été renforcé lors d'un entretien :

E9 : Je crois qu'il faudrait aller les interviewer. Il faut aller trainer un peu et regarder, il y a des jolies choses qui se font. [...] Votre perspective sera plus riche si vous vivez vous-même cette proximité. Et puis c'est dans une démarche plus logique.

E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min

Cependant, nous pouvons déplorer que cette démarche n'ait pas été reproduite. Outre ce manque, la possibilité d'accompagner le Docteur FERRANDO dans ses visites pour Handi-Consult, à l'hôpital, dans un MAS a été l'occasion aussi de rencontrer des personnes en situations de handicap, pas nécessairement vieillissantes mais dans une situation d'échec de soins.

Pour répondre à notre problématique concernant la réflexion autour d'une amélioration de la coordination et de la coopération territoriale dans la prise en compte et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes nous nous appuierons sur trois chapitres distincts mais en lien étroits les uns aux autres.

Le vieillissement des personnes handicapées est un enjeu de société qu'il convient de bien comprendre et qui s'inscrit à la rencontre de deux politiques sociales catégorielles construites pendant les trente glorieuses et qui ont des conséquences décisives dans la réponse aux besoins aujourd'hui. Des besoins et des attentes mêlés aussi à des inquiétudes pour les familles.

²⁷ Les réponses à nos sollicitations n'ont pas donné suite et dans la réflexion dans le choix des enquêtés nous cherchions davantage une parole émanant du terrain venant à la fois des responsables de structures ou d'associations que du département et de la délégation de l'ARS.

Il conviendra dans un premier temps que nous fassions un tableau contextualisant ces enjeux et ces évolutions dans la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans notre société française. Nous évoquerons également les conséquences, les limites, des choix historiques concernant la construction de notre système français de prise en compte du handicap et de la vieillesse.

Dans un second chapitre nous traiterons de la coordination, et de la coopération. Nous définirons ces termes ainsi que celui de territoire. Nous aurons l'opportunité de revenir sur les lois, mesures, visant à renforcer et structurer la coordination dans le champ du handicap. Nous terminerons ce chapitre en évoquant ce qui peut constituer le socle d'une coordination efficace répondant aux attentes des usagers, des familles mais aussi des professionnels. Cette dernière section constituera une transition logique avec le chapitre suivant.

Le troisième chapitre sera la synthèse des deux premiers rapportés à une expérience locale, celle du CHANGE et des filières gérontologiques d'Annecy, Rumilly, Saint Julien, Pays de Gex, Bellegarde. Nous ferons aussi la synthèse d'un travail d'enquête qualitative auprès des directeurs et directrices d'établissement ayant participé à l'enquête du docteur Debray. Nous présenterons des préconisations pour assurer la coordination et la coopération des acteurs dans la mise en place sur le territoire des axes d'améliorations visant à renforcer la réponse aux besoins des personnes handicapées avançant en âge.

La conclusion nous permettra également de valider ou non les hypothèses qui ont été exposées.

Ce travail a pour objectif de mettre en évidence que la création de dispositifs de coordination propre aux personnes handicapées vieillissantes n'est pas l'unique solution à ce jour. Qu'une ouverture, une appropriation différente de ce qui existe déjà, dans le champ de la gérontologie mais aussi du handicap, peut permettre de renforcer la coopération entre les acteurs et simplifier la coordination de leurs actions. Ce ne sont pas seulement des dispositifs qui font que notre société agit pour le bien commun. C'est aussi un lien à renforcer entre des professionnels, qui assure un avenir à des personnes porteuses d'un handicap qui avancent en âge.

Partie 1 : Les personnes handicapées vieillissantes dans la société française. Evolutions et enjeux pour les pouvoirs publics ?

L'avancée en âge des personnes handicapées représente un véritable enjeu pour notre société. Elle doit permettre à ces personnes d'avoir un avenir serein, digne, répondant à leurs aspirations et besoins divers en vue d'éviter toutes ruptures de vie et de soins (S.3).

Qui sont-elles, combien sont-elles, à partir de quel âge une personne handicapée devient-elle une personne handicapée âgée ? Il apparaît nécessaire de donner une définition précise de cette population au carrefour du vieillissement et du handicap, au carrefour de plusieurs types de handicap (S.1) avant de répondre à ces questions.

L'avancée en âge des personnes handicapées met notre système fragmentaire en contradiction. C'est toute l'histoire de la construction de nos politiques publiques en matière d'accompagnement du vieillissement et du handicap qui sont aujourd'hui à questionner et à faire évoluer (S.2).

Section 1 : Des personnes handicapées aux personnes handicapées vieillissantes : Pourquoi en parler ?

Le handicap est un volet majeur de nos politiques publiques. Il importe d'en retracer les évolutions juridiques qui ont engendré une évolution dans la prise en compte des personnes handicapées (1.1.2.). Ces efforts de la société ont eu pour effet de mieux accompagner les déficiences de tout ordre permettant ainsi l'avancée en âge de ces personnes dans un contexte global de l'allongement de l'espérance de vie à la naissance dans la société française.

Il est nécessaire de définir les types de handicaps et de préciser que ce travail ne se focalise pas sur un handicap en particulier mais sur une vision la plus large possible (1.1.1.). Car le vieillissement des personnes porteuses d'un handicap concerne tout type de handicap dans un contexte où la société dans son ensemble vieillit et vit plus longtemps (1.1.3.).

1.1.1. Le handicap, des handicaps : définitions.

Qu'est-ce que le handicap ? Quels sont les types de handicaps reconnus et existants dans notre société ? Nous avons fait le choix de ne pas cibler un handicap mais de tous les considérer malgré les différentes déficiences et conséquences de ceux-ci.

A. Le Handicap : un terme, une notion, une approche, des questions.

Etudier l'évolution de ce terme c'est observer les évolutions du regard que la société porte sur les personnes différentes, notamment celles que nous appelons plus dignement aujourd'hui les personnes porteuses d'un handicap et non les « handicapés ».

Longtemps le mot « handicap » a correspondu à un « fourre-tout sous le vocable d'infirmité »²⁸. Le terme handicapé apparaît dans le droit français en 1957 avec la loi du 23 novembre relatif au reclassement des travailleurs handicapés, « avant les années 50, la notion de handicap ou de personnes handicapées n'existait pas »²⁹. Il sera repris dans la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975.

Ce n'est que par 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 que le législateur définit véritablement ce terme. Le handicap est, selon l'article L114 du CASF, « toute limitation d'activité ou restriction de 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 physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »³⁰.

Pour aboutir à cette définition des avancées conceptuelles vont marquer le champ du handicap et vont progressivement faire évoluer la conception de cette notion. Tout d'abord, il convient d'évoquer les travaux du professeur WOOD en 1980 qui vont donner lieu à la publication par l'OMS de la classification internationale du handicap (CIH), approche multidimensionnelle qui distingue la maladie du handicap « en ne considérant plus le handicap comme une cause de la maladie mais comme une conséquence de celle-ci »³¹. Selon ce modèle, le handicap comprend trois composantes³² :

Les déficiences (aspect lésionnel du handicap³³),

Les incapacités (aspect fonctionnel du handicap),

Les désavantages sociaux (aspect situationnel du handicap), constituant ainsi une séquence où le biologique a des conséquences sociales.

²⁸ STIKER, 1997 in HENRAD Jean-Claude, *Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques*, Sciences et Actions Sociales, 2016, page 2.

²⁹ Ibid, MOREL A., page 6.

³⁰ REPUBLIQUE FRANCAISE, Légifrance.fr, Code de l'action sociale et des familles - Article L114. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796446>
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796446>

³¹ Ibid, MOREL A., page 6.

³² MISSIAEN Alice, *Adapter l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente*, EHESP, 2013, 79 pages.

³³ **Source** : Handicap.fr, 2013, Consulté le 01/09/2017. Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-definition-classification-handicap-cih-oms-874-6029.php>

« Le handicap pour un individu donné, résulte de déficiences ou d'incapacités (physique et/ou mentales) et des conditions de l'environnement personnel et collectif »³⁴. La CIH est remplacée en 2001 par la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Le handicap « est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (paralysie cérébrale, syndrome de Down ou dépression) et des facteurs personnels et environnementaux (par exemple attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et soutiens sociaux limités). »³⁵. Cette dernière conceptualisation prend davantage en compte dans chaque situation de handicap l'interaction entre les facteurs environnementaux, personnels et les caractéristiques, les habitudes de vie de la personne. La loi de 2005 s'est inscrite dans cette conception (CIF) pour définir le handicap et pour adapter la compensation.

Le courant des *disabilities studies* a également joué un rôle dans l'évolution conceptuelle de la notion du handicap.

En 1 : [Il s'agit d'un courant de pensée qui] avait développé depuis les années 70 un modèle social de l'approche du handicap en considérant que les personnes en situation de handicap au fond subissaient la même stigmatisation sociale que les noirs, que les femmes etc... et il fallait aborder cette question-là en termes d'oppression en termes d'exclusion, de stigmatisation et pas du tout à partir de la médecine ou de la psychologie. Ce modèle a eu un intérêt historique de nous, radicalement, extraire de la question du handicap des seules personnes pour la conduire en fait vers une problématisation sociale. Dans ce courant de pensées qui s'est développé pas mal au Canada avec quelqu'un comme FOUGEYROLAS qui a conceptualisé le processus de production du handicap pour arriver à un modèle bio-psycho social. C'est-à-dire qui ne nie pas qu'il y a des déficiences diverses. D'ailleurs, selon les sujets, quand on parle de handicap on parle de quelque chose qui ne veut strictement rien dire. Quelqu'un qui a une déficience visuelle ne rencontre absolument pas des difficultés ou n'a pas une existence qui puisse se comparer avec quelqu'un qui a une déficience mentale ou avec quelqu'un qui est attaché à son lit, par une tétraplégie et qui a besoin d'une personne sans arrêt. Une personne sourde n'est pas dépendante d'autrui. Donc cette espèce de généralisation quelque part ne tient pas la route, [...] c'est définir des gens par ce qu'ils ne sont pas. [...]

E2_ChercheurUniversitéLyon2_10-04-17_60min

Dans ce courant de pensée :

E1 : [...] Toutes ces études arrivaient à montrer, à construire un modèle qui tenait bien évidemment compte des déficiences de la personne mais insistaient sur le fait que les situations de handicap naissent d'une rencontre entre une personne qui est porteuse de déficience et qui dans certaines situations de son existence va se trouver en situation de handicap. Et donc c'est à la croisée d'un univers social et de quelque chose de personnel que naît la situation de handicap et donc on a une pensée à trois pans : le sujet handicapé [...], la déficience qui elle effectivement concerne le médecin, la psychologie et puis l'ensemble des dimensions de la vie, où situation de handicap se crée ou se dénoue selon la façon comment l'environnement veut bien se transformer pour permettre aux personnes précisément de ne pas être en situation de handicap.

E2_ChercheurUniversitéLyon2_10-04-17_60min

La définition de 2005 du handicap sera notre repère. Nous nous appuyerons également sur la façon dont l'environnement peut se « transformer », évoluer, s'adapter, pour que les personnes puissent être dans un lieu de vie adapté, répondant à leurs besoins (médicaux et fonctionnels), leurs aspirations et leur assurant un

³⁴ Ibid HENRARD, page 4.

³⁵ Organisation Mondiale de la Santé, *Handicap et Santé*, Novembre 2016, Consulté le 01/09/2017. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>

avenir digne. La coordination des acteurs du terrain dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, dans notre cas, vieillissantes, n'est-elle pas essentielle ?

Le handicap reste un concept encore difficile à appréhender véritablement par le fait principal que lorsque que l'on parle du handicap il convient de penser des handicaps. Tout handicap est propre à chaque individu mais nous pouvons identifier de manière non-exhaustive certaines catégories. Ce choix, certes réducteur, nous permet de mettre en évidence la diversité des manifestations du handicap, une diversité qui impose une palette de ressources pour accompagner ces déficiences.

B. La différence des handicaps.

Le handicap est une notion qui regroupe une multitude de déficiences³⁶. Dans ce papier le choix a été fait de décrire succinctement cinq types de handicap mentionnés dans la définition par la loi de 2005 : physiques, sensorielles, mentales, psychiques, polyhandicaps. Penser une diversité des handicaps c'est aussi penser à une diversité des personnes en situation de handicap, avec un environnement propre, des besoins, des aspirations et des désirs. Nous sommes conscients qu' « il y a autant de handicaps que de personnes handicapées »³⁷. Toute situation peut aussi avoir ses particularités qui ne se résument pas au handicap ou à un type de handicap. La réflexion ci-dessous insiste sur la nécessité de penser que toute situation est unique malgré une appartenance à un type de déficience et qu'il importe parfois d'aller questionner plus que le handicap pour adapter l'accompagnement.

La déficience ça rassemble un ensemble de choses. Il y a la déficience sensorielle. Vous avez la déficience motrice dès lors que vous avez du mal à marcher à faire marcher vos bras etc. Vous avez une déficience mentale dès lors que votre intelligence ne fonctionne pas avec la vitesse, la virtuosité et la variété du commun des mortels. Et puis vous avez les troubles psychiques qui sont une perception du monde assez particulière. On peut les distinguer sur ces grands aspects étant entendu qu'ils [leur] arrivent à se croiser, ce n'est pas quelque chose de figé, surajouté. En tout cas ce ne sont pas les mêmes questions qui se posent. [...] Il faut pouvoir discerner et ne pas réduire, c'est un exercice difficile. Il faut toujours avoir cette volonté de nommer les choses. Et en même temps nommer peu mener au stigmaté.

E2_ChercheurUniversitéLyon2_10-04-17_60min (E6)

▪ *Le handicap mental :*

Comme le souligne BREITENBACH le handicap mental est une « catégorie nébuleuse »³⁸ aux origines et caractéristiques multiples. Selon l'UNAPEI le handicap mental « est la conséquence d'une déficience

³⁶ La conceptualisation de l'OMS datant de 2001 et remplaçant celle de 1980 utilise le terme handicap comme un « terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. » (Source : <https://references.modernisation.gouv.fr/21-deficiences-incapacite-et-handicap-une-question-de-contexte-0>). Le terme de déficience renvoi donc dans ce papier à un handicap.

³⁷ RABISCHONG Pierre, *Le handicap*. Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2015, p.128.

³⁸ BREITENBACH N. *Une saison de plus, handicaps et vieillissement*, Paris : Desce et Brouwer, p49 ; in Ibid MOREL A., p 7.

intellectuelle. Il ne peut pas être soigné. Mais il peut être compensé par un environnement aménagé et un accompagnement humain adapté. »³⁹. L'Organisation Mondiale de la Santé, définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales »⁴⁰ (trisomie 21, Syndrome de Prader-Willi etc...).

▪ *Le handicap psychique :*

Ce n'est que depuis la loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » que le handicap psychique bénéficie d'une existence légale reconnaissant pour la première fois les troubles des fonctions psychiques comme un handicap⁴¹. Il est toutefois difficile de donner une définition précise de ce type de handicap en raison de certaines spécificités. Ce handicap « touche la personne dans sa subjectivité et sa conscience »⁴² et « n'affecte pas directement les capacités intellectuelles mais plutôt leur mise en œuvre »⁴³. L'environnement a un rôle essentiel et des conséquences importantes dans la manifestation des différents handicaps celles-ci sont d'autant plus prégnantes dans les troubles psychiques. De plus, ce handicap est encore difficile à faire accepter dans notre société tant par la famille que par la personne.

Cependant, les troubles psychiques sont en augmentation dans notre société et inquiètent les professionnels, tel est le constat à la MDPH de l'Isère :

Non, on a un problème majeur c'est avec la psychiatrie, avec la pédo-psychiatrie n'en parlons même pas et la géronto-psychiatrie ça commence un peu, mais avec la psychiatrie tout-court. Il y a des équipes mobiles de géronto-psy mais il en faudrait beaucoup plus. Enfin je pense que le problème du 21e siècle c'est la psychiatrie.

E21_MDA-Isère_09-06-17_57min

Le vieillissement de ces personnes est source de nombreux questionnements qui doivent mener à une réflexion commune. L'avancée en âge a des conséquences sur l'intensification de leur apragmatisme ainsi qu'un ralentissement de leurs fonctions cognitives⁴⁴.

³⁹ NOUVEL Thierry (directeur de la publication), *Guide pratique de L'ACCESSIBILITÉ*, 2009, UNAPEI, page 73.

⁴⁰ **Source** : Comité nationale de Coordination Action Handicap [En ligne], disponible sur : <http://www.ccah.fr/former/formations/les-differents-types-de-handicap>

⁴¹ DELBECQ Jacqueline, WEBER Florence, « *Présentation du dossier* », Revue française des affaires sociales, p. 5-14. URL : <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2009-1-page-5.htm>

⁴² Ibid, DELBECQ et WEBER.

⁴³ Ibid, NOUVEL T. (directeur de la publication), (2009).

⁴⁴ UNIFAF, *Vieillesse des personnes handicapées : la branche face à cet enjeu*, L'OBSERVATOIRE (Etude Nationale), Août 2012.

- *Le handicap moteur :*

Le handicap moteur représente l'ensemble des troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant engendrer des déficiences de la motricité. Ce handicap concerne notamment les membres supérieurs et/ou inférieurs et peut être dû à des causes diverses (maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme en raison d'un accident etc...). Il entraîne des difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes⁴⁵.

- *Le handicap sensoriel :*

Le handicap sensoriel regroupe une grande diversité de handicaps, il comprend à la fois les déficiences auditives et les déficiences visuelles. La déficience auditive représente une perte partielle ou totale de l'audition, « sur 6 millions de personnes sourdes et malentendantes, seulement 100 000 utilisent le langage gestuel. »⁴⁶. Il se distingue « deux grands types de surdité (surdité de transmission ou de perception) et quatre niveaux de surdité : déficience auditive légère, moyenne, sévère, profonde »⁴⁷. La déficience visuelle concerne les personnes malvoyantes, environ 1 500 000, ou aveugle environ 60 000⁴⁸.

- *Le Polyhandicap :*

Le terme polyhandicap est apparu vers les années 1970. L'article D312-0-3 du CASF définit les personnes polyhandicapées comme « présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique »⁴⁹. L'aide d'une tierce personne est indispensable pour tous les actes de la vie quotidienne, pour ZUCKMAN le polyhandicap c'est « des troubles associés avec retard mental moyen, sévère ou profond, entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée ».

Le handicap révèle une grande diversité de handicaps et de déficiences. Il est essentiel comme nous avons pu le préciser de prévenir toute forme de stigmatisation ou de réduction. Appartenir à un type de

⁴⁵ Source : <https://www.ccah.fr/CCA/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

⁴⁶ AGEFIPH, *Qu'est-ce que le handicap ?*, Mai 2007. Disponible sur :

http://www.mdp37.fr/fichiers/Guide_Qu_est_ce_que_le_handicap.pdf

⁴⁷ Source : Handicap.fr, disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-handicap-sensoriel-68-6027.php>

⁴⁸ Ibid AGEFIPH, 2007.

⁴⁹ REPUBLIQUE FRANCAISE, Code de l'action sociale et des familles - Article D312-0-3, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000034729990&dateTexte=&categorieLien=cid>

handicap ne veut pas dire avoir les mêmes besoins, les mêmes désirs et aspirations. Il convient d'utiliser ces catégorisations pour adapter une partie de l'accompagnement sans toutefois se soumettre à celles-ci. Le Handicap a connu une évolution et de nombreuses décisions politiques ont encouragé l'intégration des personnes porteuses d'un handicap dans notre société.

1.1.2. Les politiques publiques françaises du Handicap : des évolutions juridiques pour renforcer l'intégration et l'accompagnement.

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées vieillissantes n'est pas due uniquement à des progrès médicaux. Elle a aussi été permise par des évolutions dans l'accompagnement et des avancées juridiques visant à mieux reconnaître, intégrer, le handicap dans notre société. Il nous semble pertinent et intéressant de revenir sur les principales lois ayant encouragé l'intégration et l'amélioration des conditions de vie de ces personnes. De l'isolement, de l'enfermement à l'intégration telle est l'évolution historique de l'acceptation des personnes handicapées. Deux lois symboliques caractérisent ces avancées sociales.

Notre point de départ sera la loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (JORF le 1^{er} juillet 1975). Cette loi se situe dans le sillage du rapport « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées » de François Bloch-Lainé en 1967 remis au premier ministre. Ce rapport entrouvre la nouvelle philosophie des politiques du handicap vers une intégration sociale des personnes handicapées qui devient « une obligation nationale » (Article 1, loi 30 juin 1975). La loi de 1975 est une des premières grandes dispositions législatives en faveur de cette population et celle-ci est le fondement du cadre juridique de l'action des pouvoirs publics en faveur de ce public actuellement⁵⁰. C'est ainsi que la prévention, le dépistage des handicaps prennent une place importante. L'obligation éducative pour les enfants et adolescents en situation de handicap est instaurée. L'accessibilité des institutions publiques doit être garantie. Et cette loi stipule également que le maintien dans un cadre ordinaire de vie et/ou de travail doit être systématiquement encouragé dès que les situations individuelles le rendent possible. Les CDES (commission départementale de l'éducation spéciale) et les COTOREP (commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) sont créés dans la volonté de reconnaître le handicap pour la première au moins de 20 ans et pour la seconde à partir de 20 ans. De cette loi, plusieurs prestations sont mises en place notamment l'AAH et de l'ACTP (l'allocation compensatrice d'une tierce personne).

Cette première étape va engendrer dès la fin des années 80 plusieurs mesures visant à renforcer l'intégration et assurer l'accompagnement des personnes handicapées. Nous pouvons citer parmi elles, la loi N° 89-18 du 13 janvier 1989 portant sur diverses mesures d'ordre social créant un alinéa dit "amendement

⁵⁰ RABISCHONG Pierre, *Politiques d'assistance juridique et sociale pour les personnes handicapées*, dans Le handicap. Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2015, p. 85-104. Disponible sur : <http://www.cairn.info/le-handicap--9782130730972-page-85.htm>

Creton". L'amendement Creton permet à des jeunes adultes handicapés d'avoir un accueil « prolongé au-delà de l'âge de 20 ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée » en d'autres termes, cet amendement permet le maintien de jeunes dans l'attente d'une place dans des établissements pour adultes. Cet amendement bénéfique pour de nombreux jeunes a permis d'éviter des ruptures de vie et de perpétuer l'accompagnement des personnes accueillies. Il a cependant, aujourd'hui des résonances avec l'avancée en âge des personnes handicapées. Pour la MDA de l'Isère, « on ne peut pas parler des PH âgées, si on ne parle pas des amendements CRETON. ». En effet, le vieillissement des personnes handicapées non anticipé met évidence le manque de place pour accueillir ces personnes qui restent dans des structures pour adultes (jusqu'à 60 ans). Par effet domino, comme nous l'évoquerons dans le 3.3.1 du chapitre 1, ce sont des places qui ne se libèrent pas et qui engendrent le maintien de jeunes adultes en établissements pour enfants. Selon une étude de la DREES datant de Janvier 2016, ce sont 6000 jeunes adultes qui en 2010 bénéficient de cet amendement⁵¹. Il n'était « que » 5000 en 2005, une augmentation significative de 20%. Les personnes handicapées vieillissantes ne sont pas, évidemment, coupables de cette situation. Leur vieillissement, en Isère notamment, révèle un manque de places pour les adultes vieillissants et un besoin de connaissance pour mieux aider les personnes à être orientées dans des lieux de vie adaptés à leur handicap. Comme nous le verrons, certaines personnes handicapées, comme le soutiennent des professionnels de ce champ, pourraient être à domicile plutôt qu'en institution.

Outre ce constat, le début des années 2000 a constitué le début d'une réactualisation de la loi de 1975. Une volonté de refonder la politique du handicap qui se caractérisera par la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La loi affirme que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté. ». Cette loi instaure un droit à la compensation qui vise à permettre à la personne handicapée de faire face aux « conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Selon la loi, il englobe « des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté » en réponse aux besoins de celle-ci (Art. L. 114-1-1 du Code de l'action sociale et des familles). Il crée également les MDPH qui autour d'une équipe pluridisciplinaire devront mettre en place un projet de vie avec la personne et sa famille ou son représentant légal. L'objectif est de définir clairement les besoins et les aspirations de la personne handicapée. Deux autres dispositifs sont également mis en place, la CDAPH, qui est l'instance de décision des versements des prestations et la CNSA qui répartit les fonds entre les départements (créé cependant par la loi du 30 juin 2004 pour l'autonomie des personnes âgées et handicapées) et répond à la volonté de convergence du champ du handicap et de la dépendance instaurée par la loi de 2005. Elle réaffirme également l'accès au droit commun concernant l'accès à l'école, l'emploi, l'accessibilité des transports des bâtiments et garantit des ressources financières. Cette loi a engendré de nombreux espoirs et a permis de donner une autre visibilité au handicap.

⁵¹ DREES, *Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés*, Janvier 2016, N°0946, disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er946.pdf>

Parallèlement, la loi de 2002 a affirmé les droits des personnes accueillies dans les établissements ou services médico-sociaux afin de renforcer davantage les logiques d'accompagnement et d'intégration. Cette loi place l'usager au cœur de la prise en charge, son consentement est obligatoire. L'article L311-3 du CASF émanant de cette loi prône que « l'exercice des droits et libertés individuelles est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. ». Le conseil de la vie sociale en est un exemple probant. Pour chaque structure médico-sociale concernée par la loi (Article L. 311-6 du CASF) il devient obligatoire en vue d'associer les usagers à la vie, au fonctionnement de l'établissement ou du service (les règles de fonctionnement du CVS sont définies aux articles L311-6, L311-7 et L311-8 du CASF).

Nous évoquerons enfin le rapport Piveteau "Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches", qui fut remis le 20 juin 2014. C'est suite à ce rapport que la « réponse accompagnée pour tous » sera généralisée à partir du 1^{er} Janvier 2018. L'objectif est de permettre à tous les enfants et les adultes handicapés de bénéficier d'un accompagnement adapté⁵² et d'éviter toutes formes de ruptures avec pour credo que « le contraire de la rupture, ce n'est pas 'tout et tout de suite', mais 'toujours quelque chose, avec une main toujours tendue' »⁵³. Surtout pour les handicaps les plus complexes. Ce dispositif s'appuie notamment sur le PAG (plan d'accompagnement global, définit par le décret n°2017-137 du 7 février 2017). Cette « réponse accompagnée pour tous » est à la fois saluée mais ses modalités de mises en place inquiètent aussi. Les agréments des structures pourront être modifiés par le département inquiétant ainsi les responsables d'établissements. Nous reviendrons plus précisément sur ce projet dans le chapitre 2. Cette « réponse accompagnée » interroge la coordination des acteurs dans la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées vieillissantes. Ce dispositif est le témoin des tentatives des pouvoirs publics d'éviter les ruptures. Elle s'inscrit dans un contexte où les places et les ressources sont limitées.

L'ensemble de ces évolutions dans l'accompagnement, l'accès à des droits associés aux progrès médicaux ont contribué à mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes⁵⁴ et augmenter leur espérance de vie.

⁵² REPUBLIQUE FRANCAISE, Communiqué de presse de Madame Tourraine et Madame Neuville du 8 février 2017 « sécurisent le cadre juridique du dispositif « une réponse accompagnée pour tous » et saluent l'engagement des départements ». Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/17_02_08_-_cp_reponse_accompagnée_decret.pdf.

⁵³ PIVETEAU Denis, « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, 10 juin 2014, page 22. Disponible sur : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

⁵⁴ « Jusqu'à la fin des années 60 une personne trisomique ne pouvait bénéficier de soins dentaires autre que l'arrachage de dents [...] assez souvent les personnes trisomiques ont des problèmes de dentitions qui se bringuebalent un peu partout et il était absolument hors de question qu'elle bénéficie d'orthodontie ou de soins de ce type. Moralité ? Elles mangeaient de façon qui était très peu efficace d'un point de vue de la digestion ce qui entraîné [...] plein de choses, des problèmes respiratoires, des problèmes cardiaques et la SECU ne prenait en charge que les soins d'urgence. » E2_ChercheurUniversitéLyon2_10-04-17_60min, E 1'.

1.1.3. Du vieillissement de la société au vieillissement des personnes handicapées.

Les personnes handicapées vieillissantes interpellent le champ du handicap mais aussi celui du vieillissement qu'il convient aussi de définir (A). Ce vieillissement a notamment été dû à des évolutions dans l'accompagnement, dans l'accès aux soins et les progrès de la médecine mais aussi à des évolutions juridiques liées à la reconnaissance du handicap (B). En réunissant la notion de vieillissement et le constat de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées nous préciserons qui sont les personnes handicapées vieillissantes (C).

A. La définition du vieillissement.

Notre société perçoit davantage le vieillissement comme un « déclin inéluctable, à la baisse des capacités intellectuelles et créatives et à la survenue de maladies somatiques ne trouvant pas d'autres issues que la mort »⁵⁵ renvoyant à des craintes et des peurs. La notion de vieillesse (et de vieillissement) n'est qu'une « chose culturellement construite » d'où sont issues de nombreuses représentations. Ces stéréotypes⁵⁶ ont une vision négative où le « jeunisme » est prégnant dans notre société et n'encouragent pas à penser qu'il n'y a « pas une vieillesse mais des vieillesse »⁵⁷.

Dès lors que se pose la question du déclin de la vie, celui-ci est vécu comme un déclin et pas comme une période de la vie ce qui est d'ailleurs une bêtise.

E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min

Bien qu'il soit difficile de donner une définition de la vieillesse, « le vieillissement n'est pas une sorte de maladie dont la guérison relève de la compétence des médecins mais un processus normal, naturel et inéluctable de modification de l'organisme »⁵⁸. Le vieillissement entraîne des fragilités qui peuvent engendrer des complications sociales et médicales. La prévention notamment des chutes chez les personnes doit faire l'objet d'une vigilance particulière. Le concept de fragilité ne bénéficiant pas d'un consensus dans sa définition peut cependant renvoyer à une « vulnérabilité croissante prédisposant au déclin fonctionnel et à la dépendance »⁵⁹. Pour FRIED et al, on peut parler de fragilité quand au moins trois des symptômes suivants sont observables : Perte de poids involontaire, Sensation de fatigue et épuisement, Diminution de la vitesse de marche, Diminution de la force de préhension, Diminution de l'activité physique.⁶⁰

Le vieillissement est effectivement « un exercice périlleux dont on connaît le dénouement »⁶¹, cependant vieillir ne veut pas dire être sans avenir.

⁵⁵ CARON R. in ZRIBI Gérard, *Vieillesse, Handicap et Dépendance analogies et distinctions*, Presses de l'EHESP, 2012, page 7.

⁵⁶ DETAMBEL Régine, *Le syndrome de Diogène, éloge de la vieillesse*, 2008, Actes Sud.

⁵⁷ Entretien : E2_CHERCHEURLYON2_10-04-17_60min

⁵⁸ OLLIVIER Jean-Pierre, *Demain les vieux*, CNRS Editions, 2011.

⁵⁹ Dc BAHMAN M., *Parcours de santé de la personne âgée en perte d'autonomie : Outils de repérage de la fragilité*, Centre hospitalier Annecy-Genevois.

⁶⁰ FRIED LP et al. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001

⁶¹ DANON-BOILEAU H, *De la vieillesse à la mort*, Hachette Littérature, coll « Pluriel », 2000.

Permettre le vieillissement des personnes handicapées constitue un enjeu pour lequel la société ne s'était pas suffisamment préparée en n'ayant pas anticipé l'espérance de vie de cette population.

B. Le vieillissement en France, augmentation de l'espérance de vie : Quelles évolutions pour le handicap ?

Comme nous avons pu le voir en introduction l'espérance de vie à la naissance a fortement augmenté en France et cette évolution a notamment bénéficié aux personnes handicapées. Plusieurs facteurs expliquent cette évolution :

D'une part par les progrès médicaux et d'autre part par des progrès dans l'accompagnement et aussi par des progrès dans la législation. Jusqu'à la fin des années 60 une personne trisomique ne pouvait bénéficier de soins dentaires autre que l'arrachage de dents [...] assez souvent les personnes trisomiques ont des problèmes de dentitions qui se « bringuebalent » un peu partout et il était absolument hors de question qu'elles bénéficient d'orthodontie ou de soins de ce type. Moralité ? Elles mangeaient de façon qui était très peu efficace d'un point de vue de la digestion ce qui entraînait bah voilà pleins de choses, des problèmes respiratoires, des problèmes cardiaques et la SECU ne prenait en charge que les soins d'urgence.

E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min (E 1')

Cette évolution de l'espérance de vie concerne par ailleurs tous les types de handicap mais s'est avérée considérable voire inattendue chez certains groupes :

Pour mémoire en 50 l'espérance de vie d'une personne atteinte d'un polyhandicap était inférieure à 5 ans, aujourd'hui elle est quasiment de 50 ans, une espérance de vie multipliée par plus de 10. C'est absolument considérable et notre société n'a pas du tout anticipé ce phénomène et elle rattrape comme elle le peut.

E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min (E 1')

Le vieillissement des personnes handicapées n'est pas si différent de celui des personnes valides⁶². Mais notons, malgré tout, quelques spécificités. Comme le souligne le rapport GOHET (2013), l'avancée en âge peut entraîner « la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge et provoquant de nouveaux handicaps comme la surdité, la cécité, la réduction de la mobilité, la dépression, ainsi qu'un possible accroissement des déficiences antérieures »⁶³. Il est important de prévenir de la dégradation des comorbidités et notamment les problématiques sensorielles des personnes malentendantes et malvoyantes⁶⁴. Pour certains types de handicap, il peut exister « une capacité moindre à exprimer des problèmes somatiques, existentiels ou psychologiques [...], des ressources psychologiques et une ouverture sur l'extérieur plus faibles ; des fragilités et des problèmes graves en matière de santé liés au handicap lui-même »⁶⁵.

Concernant la précocité du vieillissement chez les personnes handicapées certains groupes peuvent être concernés par ce phénomène. Nous pouvons identifier les personnes handicapées avec des problèmes

⁶² E11_Mission-Stage-SAMSAH_18-05-17_38min

⁶³ Ibid GOHET P., P9.

⁶⁴ E11_Mission-Stage-SAMSAH_18-05-17_38min

⁶⁵ ZRIBI Gérard, *Vieillesse, Handicap et Dépendance analogies et distinctions*, Presses de l'EHESP, 2012, page 9.

cardiaques et cardio-vasculaire, les personnes avec une trisomie 21, avec des troubles neurologiques notamment les épileptiques, enfin les personnes handicapées moteurs⁶⁶. Il se constate des usures précoces particulières liées à ces handicaps⁶⁷. Comme le souligne le rapport Blanc (2006), au-delà de ces groupes, « la variabilité individuelle des ‘manières de vieillir’ domine ». Toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement dit « précoce ou prématuré ». Pour de nombreuses personnes, il est difficile d’identifier clairement le décalage entre l’âge d’apparition des témoignages du vieillissement de l’âge « normal » d’apparition.

La question d’un vieillissement précoce n’est pas simple et tend aussi à évoluer. La notion de vieillissement est comme nous l’avons vue une notion abstraite qui dans notre travail s’est ajouté à une seconde notion difficile à conceptualiser, le handicap.

Notre société était-elle prête à un tel vieillissement de la population handicapée ?

Il semblerait que non, pas aussi massivement.

C. Quel est le profil d’une personne handicapée vieillissante ?

En 2010, le CNSA clarifie la définition en expliquant que l’avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes « est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu’en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l’apparition simultanée :

- D’une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap.
- D’une augmentation de maladies liées à l’âge (maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonctions déjà présentes ou en occasionner de nouvelles)
- D’une évolution de leurs attentes dans le cadre d’une nouvelle étape de vie »⁶⁸.

Il s’agit de personnes ayant connu leur situation de handicap avant l’âge fatidique des 60 ans. Il ne s’agit donc pas de personnes âgées handicapées. Concernant la terminologie nous privilégierons les notions de personnes handicapées vieillissantes ou âgées ou avançant en âge.

Il est difficile d’avoir le nombre exact de personnes handicapées dites vieillissantes en raison, d’une part, du « polymorphisme » de cette population et d’autre part en raison de l’absence de critères, d’un statut ou d’un âge faisant « devenir » une personne handicapée, une personne handicapée vieillissante. Une chose est certaine c’est que « que ça monte en pression »⁶⁹. La question de l’âge est source de débats. A quel âge est-on une personne handicapée âgée ou vieillissante ? Certains ont avancé 40 ans, d’autres 45/50 ans, d’autres encore le

⁶⁶ E4_ZRIBI_05-05-17_1h25_ANDICAT, (E2).

⁶⁷ BLANC Paul, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Juillet 2006, 99 pages.

⁶⁸ CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie), *Aide à l’adaptation et à la planification de l’offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, Dossier technique, 2010.

⁶⁹ E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min (E5)

seuil symbolique de 60. Il est évident que pour certains handicaps et certaines personnes handicapées le vieillissement peut arriver précocement mais cela ne peut être généralisé. Dans notre travail, l'âge n'a que peu d'importance, ce qui nous intéresse ce sont les personnes qui elles-mêmes peuvent se ressentir comme vieillissantes, celles qui vont intégrer des structures du grand âge, celles qui ont plus de 60 ans en référence à la construction de nos politiques et celles enfin qui présentent des signes décrits précédemment. Ce qui nous importe c'est de permettre à ces personnes de vieillir dans de bonnes conditions de vie, respectueuses et dignes. Dans un univers où la réponse à des besoins médicaux et fonctionnels leurs sont permises grâce à une coordination d'acteurs qui coopèrent sur un territoire donné.

Notre société ne s'est pas préparée à une telle augmentation de l'espérance de vie chez les personnes handicapées. Il est capital de rattraper le retard et d'offrir un avenir à ces personnes dans un cadre social adapté où les professionnels les accompagnants seraient formés et accompagnés dans cette démarche. Pour cela la rencontre entre le handicap et le monde de la dépendance (personne âgée) semble fondamental mais la barrière symbolique des 60 ans limite ce rapprochement.

Section 2 : Handicap et dépendance dans les politiques publiques françaises : Histoire et limites créées par cette distinction ?

Dans notre société deux politiques publiques sociales catégorielles se sont construites et ont été institutionnalisées à la fin des années 90 distinguant la dépendance du handicap. Il est important pour comprendre et mesurer la complexité de la prise en compte de cette première génération de personnes handicapées de percevoir la genèse de cette fragmentation (1.2.1.). Percevoir les évolutions certes, les limites, et les conséquences (1.2.2.) mais aussi les rapprochements qui au niveau des territoires s'opèrent pour répondre aux besoins, aux aspirations d'une partie de la population française dont nous n'avions pas prévu aussi massivement son avancée en âge (1.2.3.).

1.2.1. L'Histoire d'une fragmentation PH et PA⁷⁰ : « D'une logique finaliste » à une « logique causaliste » à une logique mixte⁷¹.

Il convient de saisir, tout d'abord, comment la politique du handicap s'est distinguée de celle concernant les personnes âgées. Comprendre l'Histoire de cette distinction, c'est comprendre les logiques qui expliquent aujourd'hui les difficultés dans la prise en compte de cette population et en quoi ce vieillissement montre les limites de la construction de nos politiques sociales par nos politiques publiques et nos décideurs politiques.

⁷⁰ Cette sous-partie s'inspire et s'appuie des travaux et des idées de Monsieur Christophe CAPUNAO, enseignant chercheur (maitre de conférences) à l'Université Lumière Lyon 2 et Sciences Po Lyon.

Entretien : E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min :

⁷¹ CAPUANO C., WEBER F., *La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie (1905-2015)*, Revue d'histoire de la protection social, 2015 (N°8), p. 106-130.

E1 : Une personne aujourd'hui est considérée comme âgée dépendante si son handicap est reconnu après soixante ans mais si son handicap est reconnu juste avant, à 59 ans elle va être reconnue comme une personne handicapée âgée et elle ne va pas toucher les mêmes types de prestations. Par exemple l'APA pour les personnes dépendantes et la PCH de l'autre côté. Donc finalement, c'est assez fou cette délimitation, c'est en fonction d'un âge qui ne correspond pas à la retraite.

E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min (E1)

A. Une Histoire vers la segmentation de 1997 :

Deux régimes de 1905 à 1997 ont pu être identifiés par l'historien Christophe CAPUANO. Ces deux régimes sont « un régime causal ou causaliste, la prise en charge varie selon la cause de l'incapacité, dans une logique finaliste cette prise en charge est conçue en fonction des besoins »⁷².

Deux périodes de l'histoire sont observables depuis le début du XXe siècle :

De 1905 à 1930, c'est un régime causaliste qui domine. Les allocations relèvent davantage d'un revenu de substitution afin de compenser une incapacité à travailler pour des populations dites « invalides ».

A partir de 1930, la France jusqu'en 1997 entre dans une logique davantage finaliste. En 1930, un tournant s'opère avec la mise en place d'une prestation, la majoration tierce personne, afin de compenser l'impossibilité pour des personnes d'être seuls au quotidien et qui doivent bénéficier d'une tierce personne pour les aider. C'est ainsi que jusqu'en 1949 c'est avant tout une assistance qui est proposée.

Cela va évoluer à partir de cette date, par la loi dite Cordonnier du 2 août 1949 sur les grands infirmes et les aveugles. L'année 1953 va acter le passage de l'assistance à l'aide sociale. Le principe de non-discrimination selon l'âge réaffirmé pour celles et ceux ayant besoin d'une tierce personne.

E1 : [Ensuite] ça va être compliqué un petit peu, car avec la politique de la vieillesse de 1962 avec le rapport Laroque il va y avoir une prestation pour l'aide-ménagère. On appelait ça l'aide domestique centrée sur l'aide-ménagère. Du coup, légalement il n'y a pas de discrimination mais dans les faits, sur le terrain dans les commissions d'admission à l'assistance, appelées aide sociale et bien il y aura progressivement une distinction, la frontière ça va être 65 ans. Donc les gens qui ont moins de 65 on va les orienter vers la majoration de tierce personne et les personnes de plus de 65 on va les orienter vers la nouvelle prestation, une prestation d'aide-ménagère qui est mise en place dans la poursuite de ce rapport Laroque sur la politique de la vieillesse. Donc légalement juridiquement, les personnes âgées même avec des incapacités peuvent avoir accès à la majoration de tierce personne mais dans les faits les commissions vont les orienter vers une autre prestation, d'aide-ménagère et il sera plus difficile pour elles d'accéder à la majoration de tierce personne.

E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min (E1)

Nous observons donc que jusque dans les années 70 le principe de non-discrimination selon l'âge est affirmé.

La loi de 1975 va instaurer, en plus de l'AAH, une allocation compensatrice à la tierce personne (l'ACTP). Pour cette allocation la récupération sur succession qui existait pour les aides sociales auparavant, est supprimée. De plus, avec cette aide il y a une grande liberté dans son utilisation, entre aide financière, aide humaine ou technique pour le maintien à domicile. Dans ce contexte des années 70 des discussions ont lieu « pour savoir si les personnes âgées vont continuer finalement à relever légalement d'une non-discrimination et en 1978 on va réaffirmer. Il y a un conseil interministériel qui [le] réaffirme [...] il n'y a pas de discrimination selon l'âge on insiste encore finalement sur les conséquences du handicap »⁷³, les personnes

⁷² Ibid, CAPUANO C., WEBER F.

⁷³ E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min (E1).

âgées peuvent bénéficier de cette ACTP. Là encore ce sont bien les conséquences du handicap qui, à cette époque, sont une condition pour obtenir la prestation. Cette allocation va être durant les années 80 davantage plébiscitée par les personnes âgées ayant des incapacités à vivre seuls. L'acte I de la décentralisation en 1983 va avoir pour conséquence le financement de l'aide par les conseils généraux, ce point est essentiel nous verrons pourquoi dans le (B.). Concernant toujours cette ACTP, paradoxalement les personnes handicapées vont avoir plus de difficultés à l'obtenir « 75% des personnes bénéficiaires de l'ACTP vont être des personnes de plus de 60 ans ⁷⁴ ». C'est dans ce contexte que la segmentation va peu à peu se préparer. Jusqu'en 1997 on reste sur « principe non-discrimination selon l'âge. Sur un principe où l'on va insister sur la prise en compte des conséquences du handicap et non sur des causes. Et donc les personnes âgées dépendantes, et les personnes âgées handicapées vieillissantes sont prises en compte de la même façon. »⁷⁵.

B. Les raisons d'une distinction entre Handicap et Dépendance.

Le 24 Janvier 1997 est promulgué la « prestation spécifique dépendance (PSD) ». Il s'agit d'une nouvelle position de la France en matière de politiques publiques concernant la perte d'autonomie. La PSD a un seuil limite fixé à 60 ans et cette aide est récupérable sur successions. Le régime « finaliste » qui a prévalu depuis 1930 est remis en cause pour une approche « mixte » intégrant une logique finaliste (réponses en fonction des besoins) et causaliste (comme si c'est l'âge, le seuil de 60 ans, qui explique la survenue de pathologies spécifiques). C'est l'acte de naissance du mot dépendance associé aux personnes âgées, de la fragmentation entre le champ du handicap et de la dépendance et de l'instauration de cette « barrière des 60 ans ». Les auteurs CAPUANO et WEBER identifient au moins deux raisons à la segmentation entre personnes handicapées et personnes âgées.

La première est financière et politique. Comme nous l'avons vu l'ACTP est versée principalement à des personnes âgées et depuis 1983 ce sont les conseils généraux (aujourd'hui conseils départementaux) qui versent cette aide dans un contexte d'augmentation des dépenses sociales à partir de 1988⁷⁶. L'ACTP représente un coût important pour les conseils généraux. Thomas FRINAULT montre alors que la dimension financière a eu des répercussions politiques en démontrant que « la loi [pour la PSD] est initiée par et pour les sénateurs-présidents de conseils généraux qui ont fait pression pour avoir une loi nouvelle afin qu'ils soient financièrement moins engagés qu'avec l'allocation compensatrice »⁷⁷. Dans une période où le gouvernement était à l'écoute, pour raison politique, du Sénat et donc des présidents des conseils généraux. C'est ainsi que « le législateur scelle définitivement le distinguo entre handicap adulte et âgé, réagissant aux fonctions latentes mises en exergue lors de la mise en œuvre de l'ACTP, à savoir un coût exponentiel imputable à l'afflux massif

⁷⁴ E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min (E1).

⁷⁵ E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min (E4).

⁷⁶ La revenue minimum d'insertion (RMI) entre en vigueur le 1^{er} Décembre 1988. Les dépenses sociales entre 1988 et 1993 augmentent de 21,1%. (Source : Ibid, CAPUANO C., WEBER F., page116)

⁷⁷ FRINAULT Thomas, *La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique* », *Revue française de science politique*, 2005/4 (Vol. 55), p. 607-632. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-francaise-de-science-politique-2005-4-page-607.htm>

de personnes âgées. Cette volonté pèse davantage que l'argument de besoins distincts. »⁷⁸. Il est également intéressant de constater l'argumentaire visant à justifier cette discrimination. Celui-ci prônait un retour à la situation d'avant 1975 cependant, juridiquement, à cette époque-là, il n'y avait pas de discrimination par l'âge⁷⁹. L'argumentaire des sénateurs qui justifiait cette décision en expliquant que la segmentation était 'naturelle' et dans la continuité de décisions prises dans ce sens, auparavant, ne l'était donc pas.

Les conséquences sont importantes comme le montre Thomas FRINAULT, le public pouvant recourir à cette aide, PSD, était estimé à 796 000 bénéficiaires mais seul 146 000 y avait recours au 30 septembre 2001. La récupération sur succession est un frein pour les familles. La PSD au regard de ces nombreuses limites sera remplacée le 20 juillet 2001 par l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), non récupérable sur succession va être, très rapidement, « victime » de son succès surprenant d'ailleurs les décideurs politiques.

La deuxième raison réside dans le fait d'une volonté d'autonomisation du handicap qui était à cette époque davantage dans une vision d'un accompagnement à la vie, à l'intégration et non d'un accompagnement à la fin de vie. Le monde du handicap avait des intérêts économiques à défendre mais un retour en arrière n'aurait pas été accepté par des associations puissantes au niveau national. Il était plus efficace et facile de s'attaquer aux personnes âgées « de plus en plus nombreux et représentés politiquement »⁸⁰

Le choix de la France d'effectuer cette distinction s'explique avant tout pour des raisons financières à la résonance politique et sous pression du champ du handicap, puissant nationalement. Cette politique de structuration de nos politiques publiques va à l'inverse des réflexions du conseil européen qui va ré insister en 1988 sur l'importance de prendre principalement en compte les conséquences du handicap plus que l'âge, ce sont les conséquences et non les causes qui priment.

Aujourd'hui, quand on pense à « personnes handicapées vieillissantes » c'est aussi en raison de la structuration de nos politiques publiques. Il s'agit d'une conséquence de cette loi. Si aujourd'hui on a une vision segmentée, dans les années 80, début des années 90 celle-ci n'existait pas, « *l'important c'est les conséquences du handicap et que ça soit apparu à 50 ou à 70 ans. [...] L'important c'est prendre en compte les conséquences du handicap.* »⁸¹.

Les « personnes handicapées vieillissantes » sont un « construit social », cette nomination est une preuve de la segmentation initiée par la loi de 1997. Cette décision politique a des limites et des conséquences qu'il est important de mentionner.

1.2.2. Les limites et les conséquences de la segmentation du handicap et de la dépendance : La barrière des 60 ans.

⁷⁸ Ibid, FRINAULT T.

⁷⁹ E1_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_27-03-17_53min (E1).

⁸⁰ Ibid, CAPUANO C., WEBER F., page 116.

⁸¹ E1_M.Christophe-CAPUANO_27-03-17_53min

Les personnes handicapées vieillissantes sont concernées par le secteur du handicap mais aussi par celui de la gérontologie. Involontairement, ils mettent la société française, les décideurs publics face à la contradiction du système actuel fragmenté. Ces deux secteurs n'avaient pas été programmés pour se rencontrer et rien n'avait été anticipé. L'avancée en âge des personnes handicapées a mis en évidence les limites et les paradoxes de ces systèmes.

La barrière d'âge est l'exemple le plus symbolique de cette sectorisation, une « personne de moins de 60 ans ayant des difficultés à accomplir seule des actes de la vie quotidienne sera considérée comme ‘handicapée’ », tandis qu'elle sera classée comme ‘dépendante’ si ses incapacités sont reconnues après ce seuil des 60 ans »⁸². Cette dualité fondée sur un critère d'âge ne reconnaît que deux groupes, avant 60 ans les personnes handicapées et après ce seuil, les personnes dépendant que la loi de janvier 1997 a affecté aux personnes âgées. Le handicap « ne prend pas sa retraite » et ce seuil ne protège pas non plus les personnes âgées d'avoir un handicap en raison du vieillissement.

Malgré des dérogations possibles, un travailleur d'ESAT qui ne peut plus travailler au-delà des 60 ans doit en conséquence laisser sa place en foyer d'hébergement ou logement pour intégrer un EHPAD ou une structure d'accueil adaptée. Cette fragmentation peut alors engendrer des ruptures ou des changements de vie, qui s'ils ne sont pas anticipés et préparés peuvent être difficile à vivre. Comme le mentionne Aurélie MOREL, le seuil fixé à 60 ans pouvait jusqu'à la loi du 2 janvier 2002 faire qu'une personne handicapée accueillie dans une structure du champ de la personne âgée (EHPAD) se voyait généralement appliquer le régime d'aide sociale à l'hébergement pour personnes âgées. A l'inverse la personne handicapée âgée de plus de 60 ans accueillie dans une structure du champ du handicap conserve les avantages de l'aide sociale pour personnes handicapées. Pour deux besoins similaires la distinction entre les deux champs imposait un statut différent. Des évolutions sont observables. Le décret n° 2017-122 du 1er février 2017 relatif à la réforme des minima sociaux en est un autre témoin. Depuis le 1er Janvier 2017 et la promulgation du décret, le versement de l'AAH n'est plus arrêté à partir de 60 ans. Cette dimension imposait ainsi des transferts de dossiers et des démarches administratives pour basculer dans le dispositif ASPA (Allocation de solidarité aux personnes âgées), appartenant au champ de la personne âgée. Cette évolution et l'atténuation de la barrière de l'âge doit permettre d'éviter que, durant la période de changement de dossier, les personnes et leurs familles connaissent une situation de « complexité et d'insécurité ». Cette mesure ne concerne cependant que les personnes avec un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % et ne sera effective que pour celles atteignant l'âge de la retraite à compter du 1er janvier 2017. Il s'agit d'une étape visant à freiner les limites engendrées par la fragmentation et l'instauration d'une barrière d'âge.

⁸² TENAND Marianne, « *La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapées et dépendantes ?* », Revue française des affaires sociales, p. 129-155. URL : <http://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4-page-129.htm>

Cette évolution n'enlève cependant rien à l'existence d'inégalités voire de discriminations dans les dispositifs de compensation pour les personnes handicapées et âgées comme le souligne HENRARD⁸³. Dans le cas de la PCH l'aide sociale n'est pas récupérable sur la succession du bénéficiaire à l'inverse dans le cas de l'APA, la récupération sur succession est encore de mise créant comme nous l'évoquions une inégalité. Financièrement, cette distinction est toujours à l'origine de différences et d'inégalités dans les dispositifs de compensations entre personnes handicapées et personnes âgées.

Au-delà de la barrière d'âge la fragmentation n'a pas habitué ou incité les professionnels des deux champs à travailler ensemble. Bien au contraire, les deux champs se retrouvent très éloignés dans leurs pratiques et leurs connaissances. Face à cette population handicapée vieillissante, ils sont dans les deux champs démunis. Cet accompagnement n'est pas seulement éducatif (champ du handicap) ni dans le soin, le nursing (champ de la gérontologie) il réunit les deux. Le handicap a ses caractéristiques et l'avancée en âge a elle aussi ses conséquences et ses spécificités. Une autre conséquence se retrouve au sein des structures, des services, des professionnels. Ils se retrouvent désarmés, insuffisamment formés dans l'un ou l'autre des deux domaines contraints de travailler ensemble.

La dualité a des conséquences et des limites diverses qui comme pour l'exemple de la barrière d'âge a des répercussions négatives à la fois auprès des personnes handicapées (changement de structures) mais aussi auprès des personnes âgées (l'aide sociale pour l'APA est récupérable sur succession). Outre ces constats c'est aussi un cloisonnement entre les professionnels et les structures des deux champs qui n'a pas permis de développer une interconnaissance, des échanges de pratiques dans les deux domaines. Or le vieillissement des personnes en situations est un appel à dépasser les habitudes propres à chaque champ. Dans le contexte actuel d'avancée en âge des personnes porteuses d'un handicap cette distinction peut-elle subsister ?

1.2.3. Quel avenir pour cette distinction ? Un rapprochement plutôt qu'une convergence⁸⁴.

Cette distinction s'est institutionnalisée depuis 1997. Elle s'est sédimentée au point d'être devenue incontournable et difficilement modifiable. Même si cette construction de nos politiques est inadaptée. C'est ce que confirment de nombreux d'acteurs que nous avons pu rencontrer :

E6 : Cette question de la convergence ce sont des choses qui me parlent et que je trouve intéressantes. Pour autant, pour y travailler depuis un certain temps, je pense que pour avoir une politique globale de l'autonomie, comme dans d'autres pays qui ne font pas de distinguo entre les différentes causes d'incapacité cela serait une mini révolution car on est sur des logiques qui sont tellement différentes et sur des enjeux financiers importants. Dans le contexte actuel, il y aurait des renoncements à faire...

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

⁸³ HENRARD Jean-Claude, *Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques*, Sciences et actions sociales [en ligne], N°3 | 2016, mis en ligne le 29 janvier 2016.page 10.

⁸⁴ Pour enrichir cette réflexion nous invitons les lecteurs à se référer au travail d'Arina MANCINI-MARLOT, intitulé *âge et handicap - une politique commune pour un public unique ?* (Master 2, Sciences Po Grenoble).

Le législateur avait dans la loi du 11 février 2005 explicitement spécifié la nécessité de faire tomber cette barrière des 60 ans et de faire évoluer ce système fragmenté en prévoyant dans l'article 13 que « dans un délai maximum de cinq ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes handicapées en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimées. »⁸⁵. Le rapport Blanc⁸⁶ en 2006 prônait également la nécessité d'un rapprochement du handicap et de la dépendance et notamment les institutions des deux champs, par l'harmonisation des prestations, des tarifs et de l'accompagnement. Selon le rapport Blanc cette barrière des 60 ans « ne correspond pas et correspondra de moins en moins à un seuil épidémiologique significatif du vieillissement »⁸⁷.

Cette convergence pût principalement d'une dimension économique. Les financements dans le champ du handicap sont bien supérieurs à ceux du champ de la personne âgée. Cela s'explique aisément par un lobbying historique fort des familles et des associations dans le monde du handicap. Dans le secteur des personnes âgées le combat se mène sur une plus courte période et celui-ci se fait seul au sein du cercle familial sans volonté de l'étendre après le décès du parent à des actions de pressions plus nationales. C'est ainsi que fusionner ces deux politiques est risqué en termes de coût pour l'économie et les politiques. C'est ce que met en évidence ce témoignage :

***E1 :** Il faut avoir un repère législatif. Il faut savoir que les associations font tout pour que cette barrière de 60 ans tombe. De l'autre côté de la barrière les pouvoirs politiques font tout pour que la barrière des 60 ans ne tombe pas. Parce qu'il est vrai que dans le dispositif en fait il faut le dire comme ça tout ce qui est attrait au handicap est mieux financé que tout ce qui touche les personnes âgées. En plus au moment où on est fer de lance pour faire tomber cette barrière arrive l'inquiétude du vieillissement de la population et ça va vient renforcer le positionnement des politiques de ne pas tout lâcher. [...] Je pensais que la loi de 2005 même si elle a été très ambitieuse et aujourd'hui il y a eu des avancés, aurait fait tomber la barrière des 60 ans mais s'était vraiment le monstre du Loch Ness à faire tomber, c'était trop dur.*

E3_ODPHI_22-04-17_54min

Dans la continuité de cet argumentaire autour de la question économique et du coût qu'engendrerait une telle fusion un autre témoignage montre davantage que :

***E6 :** [...] on n'est pas du tout sur les mêmes masses financières. C'est-à-dire que sur le handicap, on est sur un volume moins important qui coûte beaucoup plus cher. [Harmoniser ?] Ce n'est pas possible. A part si demain nous vivions sur un monde d'abondance ce que je souhaite mais néanmoins ça ne sera pas pour demain matin, donc je ne vois pas comment on peut faire ça c'est impossible, impossible. Surtout dans le contexte actuel et il sera déjà difficile dans le contexte actuel de maintenir les acquis, donc il faut rester lucide et réaliste par rapport à ça.*

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

⁸⁵ REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr, Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

⁸⁶ BLANC Paul, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Juillet 2006, 99 pages.

⁸⁷ Ibid, BLANC, 2006, page 14.

En effet, le combat dans le monde du handicap est celui d'une vie, entre autonomie, épanouissement, intégration. Le combat dans le monde des personnes âgées est celui davantage, dans les mentalités, d'une fin de vie que l'on souhaite cependant digne et respectueuse. C'est ainsi que le lobbying, par une dimension *bottom up*, a été davantage présent. Il a influencé les politiques publiques engendrant des évolutions avec des avantages économiques. C'est ainsi que s'est créé un décalage qui aujourd'hui rend difficile la convergence, entre la volonté de garder les acquis et celle d'améliorer la prise en compte des personnes et les conditions de travail dans le champ de la personne âgée. La fusion imposerait certainement des « deuils » pour des raisons économiques, le risque politique serait important.

Aujourd'hui, notre système de prise en compte de la perte de l'autonomie reste ancré dans cette segmentation. Les maisons départementales de l'autonomie, tel qu'il en existe une en Isère, encouragent et permettent ce rapprochement. En Haute-Savoie, ce rapprochement commence à se formaliser autour de la MDPH par la rédaction future d'un schéma départemental commun entre personnes handicapées et personnes âgées.

Les besoins d'un rapprochement sont de plus en plus prégnants pour mieux accompagner la personne handicapée vieillissante au quotidien. Des problématiques liées au vieillissement apparaissent et la convergence des savoirs entre le monde du handicap et de la gérontologie pourrait notamment aider les professionnels, les structures et les services à mieux appréhender et adapter leurs actions.

E 8 : Il faudrait en tout cas mieux qu'on ne le fait aujourd'hui penser une continuité de la prise en compte des personnes à partir de leurs conditions. Ça commence à se faire mais ça commence à se faire de façon un peu difficile. [...] Dans le champ du médico-social vous avez des éducateurs, beaucoup. Ils ont un habitus professionnel qui est autour de la dimension de l'évolution, de la même façon que la médecine l'a autour de la guérison. Et qu'on voit bien comment la gériatrie a eu du mal à s'imposer, « qu'est-ce que c'est que cette connerie », une médecine qui ne guérit pas. Les éducateurs ce sont des gens qui accompagnent avec en tête que ça va être mieux, que ça va aller plus loin même si c'est petit. Il va falloir qu'ils apprennent à faire autre chose, qu'ils apprennent à accompagner la déprime, des choses qui sont beaucoup plus dans le champ du sensoriel et qui va falloir arrêter de penser qu'ils fassent mieux. Qu'il va falloir arrêter qu'il faut qu'il fasse toujours et que pour autant il ne s'agit pas de les abandonner. Il y a donc une évolution de la professionnalité [...] et qui à mes yeux et encore un peu loin du compte. Ça c'est du côté du champ de l'éducation spécialisée. Du côté des EHPAD. Cette dernière tranche de la vie des gens est régulée par quelque chose qui est un ersatz du fonctionnement hospitalier. [...]

E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min

Une convergence complète de ces deux secteurs autour d'une 5^e branche de la Sécurité sociale ou d'une politique commune basée sur « un droit universel à compensation de la perte d'autonomie »⁸⁸ supprimant cette barrière des 60 ans et uniformisant les aides sociales n'est pas à prévoir en raison de contraintes notamment financières

⁸⁸ Ibid, ZRIBI G, *Vieillesse, Handicap et Dépendance analogies et distinctions*, page 10.

Cependant, un rapprochement s'opère au niveau des territoires par des initiatives locales (exemple Annecy avec le groupe sur les PHV au sein des filières gérontologiques), la création des MDA en Isère ou la rédaction de schémas départementaux comprenant le handicap et la gérontologie le prouvent. Il existe une volonté et le besoin de dépasser le clivage de ces deux politiques sociales catégorielles afin d'accompagner cette population au carrefour du handicap et de la dépendance (gérontologie) pour mieux répondre à divers enjeux les concernant.

Section 3 : Les enjeux dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

De nombreux enjeux sont à prendre en compte par notre société pour accompagner ces personnes handicapées vieillissantes mais également leur famille, vieillissante également. En toile de fond, ce sont aussi les professionnels qui doivent être mieux armés pour d'une part accompagner le vieillissement (dans le champ du handicap) mais d'autre part comprendre et connaître le handicap (dans le champ de la gérontologie). Les enjeux sont divers mais certains doivent faire l'objet d'une plus grande vigilance.

Les aidants ont un rôle essentiel dans notre société. Il l'est d'autant plus que le ratio aidant/aidé diminue et va diminuer et que dans le cas des personnes handicapées vieillissantes, les aidants sont eux-aussi vieillissants notamment les parents.

Un nouvel enjeu dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes concerne le rôle important des aidants.

Faut-il comme historiquement privilégier le maintien à domicile ou encourager la désinstitutionnalisation et mener une politique de maintien à domicile ?

Face au droit de choisir son lieu de vie, à l'évolution des types de handicaps accueillis en institution, au manque de place dans certaines structures pour des handicaps complexes, se pose la question du maintien à domicile.

Quand celui-ci est envisageable et possible ne serait-ce une solution pour pallier aux manques de places dans notre société tout en respectant aussi le droit de libre choix du lieu de vie ?

Nous ne sommes, certes, « pas réductibles à des êtres de besoins »⁸⁹, cependant certains d'entre eux sont essentiels les besoins médicaux, sociaux ou fonctionnels. Il convient d'une part de prévenir toute forme de rupture de vie ou de soins pour les personnes handicapées avançant en âge. D'autre part, il est important de permettre de veiller à accompagner la réponse à ces besoins pour assurer un avenir serein. Une réponse qui doit être également élargie dans le sillage de la loi de 2005, aux attentes, aux désirs, aux choix, à la dignité et libertés de ces personnes.

⁸⁹ E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min (E2).

Cette section aura l'intérêt de revenir sur des questionnements, non exhaustifs mais essentiels dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

1.3.1. Des aidants⁹⁰ à soulager, des parents qui vieillissent eux aussi.

La France se situe dans un modèle politique continental au sens d'Esping-Anderson la solidarité dans le cas d'un handicap, d'une maladie ou du vieillissement « combine à la fois solidarité familiale, à travers l'aide apportée par les proches, et solidarité collective ». La solidarité collective se caractérise par le soutien de l'Etat (via des aides et prestations) et de professionnels (aidant professionnel). A l'opposé on peut évoquer le modèle scandinave qui est caractérisé par une « obligation familiale minimale et un accès universel à des services pour les familles »⁹¹. Au sud c'est un modèle avant tout familialiste (Espagne, Portugal et Italie) où la cohabitation intergénérationnelle dans le cas de l'accompagnement de la personne est une pratique fréquente. En France les aidants, non professionnels, « familial » ou « informel », que ce soit lié à un handicap, à une maladie ou à l'avancée en âge sont au nombre de 8,3 millions de personnes⁹².

Leur rôle est fondamental. Cependant, leurs nombres par rapport aux personnes à aider vont diminuer dans les prochaines années⁹³. De plus cette mission d'aidant peut être lourde de conséquence tant physique que moral.

En 7 : [...] Parler des aidants familiaux, il s'agit d'un doux euphémisme, il faudrait être un peu plus franc et dire l'aidant familial, bien souvent c'est une personne. Et c'est une personne qui va se trouver eseuulée [car] compte tenu de la nécessité d'accompagnement de la personne entravée dans ses gestes, dans sa pensée, dans son intelligence ça va être une préoccupation quotidienne continue. Elle ne va plus voir ses amis. Elle va plus prendre le temps d'aller chez le coiffeur, d'aller faire les magasins, d'aller au cinéma enfin que sais-je car c'est une présence continue, de tous les instants. Du coup on va se fabriquer un espèce de huit-clos. On commence à prendre un peu la mesure de ça. Je pense qu'il y a d'autres choses à inventer. On ne sait pas encore bien quoi. Il y a en tout cas quelque chose qui est positif c'est que ça commence à devenir une question sociale, c'est-à-dire à avoir des associations d'aidants. Il y a quelque chose qui émerge [...] qui vont nous montrer la complexité du problème. Là on a des choses encore un peu impressionnistes. On n'a pas encore vraiment de travaux universitaires par exemple sur ces questions pour saisir toute la complexité et peut-être pour penser des issues. On est dans un entre deux.

E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min

⁹⁰ Selon la charte européenne de l'aidant familial en 2009 : l'aidant est « la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques, etc. ». Disponible sur : <http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

⁹¹ Da ROIT Barbara et Le BIHAN Blanche, *La prise en charge des personnes âgées dépendantes en France et en Italie. Familialisation ou défamilialisation du care ?*, 2009.

⁹² Source : <http://www.aidants.fr>

⁹³ BONTOUT Olivier, COLIN Christel, KERJOSSE Roselyne, 2002, *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*, Etude et Résultats n°160, DRESS. Disponible sur : <https://www.epsilon.insee.fr/jspui/bitstream/1/13056/2/er160.pdf>

Les aidants ont en général une espérance de vie inférieure aux personnes aidées. Il s'agit d'une injustice qu'il est nécessaire de limiter par un soutien plus fort. La loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a initié la prise en compte de ces acteurs de l'ombre par le droit au répit et le congé de proche aidant.

Dans le cas précis du handicap (dans le cas d'un handicap survenu à la naissance) les aidants principaux sont les parents. L'annonce du handicap est synonyme « d'un jamais plus et d'un pour toujours »⁹⁴. L'augmentation de l'espérance de vie a eu pour conséquence le décès des parents avant leurs enfants dépendants (polyhandicap, handicap mental, certains handicaps moteurs). Cette réalité engendre des sentiments d'inquiétudes pour les proches. Qui s'occupera de leur enfant⁹⁵, de leur proche quand ils ne seront plus là ? Ceux qui s'occuperont de la personne porteuse d'un handicap le feront-ils aussi bien qu'eux ? Pourront-ils s'épanouir, est-ce que leurs besoins sociaux, de santé, leurs attentes personnelles seront prises en compte, respectés et accompagnés ?⁹⁶ Le sentiment d'abandon est parfois un sentiment partagé chez les aidants (pour les personnes âgées lors d'une entrée en EHPAD). La société doit également encourager les aidants à se faire aider, ne pas rester dans un huis-clos souvent familial. La PCH, versée par le département, permet de financer de nombreux services d'aides en vue d'accompagner les personnes porteuses d'un handicap mais aussi les proches.

Les aidants doivent être rassurés et accompagnés pour préserver leur santé et leur bien-être. L'anticipation est essentielle c'est pourquoi la coordination entre les acteurs est essentielle. Le partage de l'information l'est d'autant plus. Les situations à risques où des aidants seraient en difficultés doivent être identifiées pour éviter toute forme de ruptures qui serait lourde de conséquence pour la personne handicapée.

Tout ne doit pas reposer sur eux seuls même si leur rôle est capital. La société française dans son système historique d'accompagnement de la perte d'autonomie a besoin des aidants sans quoi toutes nos politiques sociales auprès des personnes handicapées ou âgées sont voués à l'échec. Elle commence à prendre conscience de la nécessité de reconnaître et d'aider davantage l'aidant. Cependant l'équilibre de notre système reste fragile. Ce constat est d'autant plus essentiel dans un contexte politique où le maintien à domicile pour les personnes handicapées vieillissantes est et va être privilégié.

***E9 :** La question des aidants en termes de politique publique c'est une question cruciale. Car si on est réaliste et lucide on sera rapidement d'accord que le maintien de soutien à domicile que ce soit pour des PA que pour des PH ça ne peut pas fonctionner qu'avec uniquement des services, quand les personnes commencent à devenir dépendantes il faut une famille, un environnement. [...] La question des aidants est primordiale car globalement*

⁹⁴ GARDOU Charles, *Vivre malgré et avec le handicap de son enfant*, in Charles Gardou, *Parents d'enfant handicapé*, ERES « Connaissances de la diversité », 2005, p. 13-32. Disponible sur : <https://www.cairn.info/parents-d-enfant-handicape--9782865864249-page-13.htm>

⁹⁵ Cette dimension est d'autant plus cruciale dans le cas du handicap mental. Comme l'explique Gérard ZRIBI, le soutien intergénérationnel quand il existe pour les personnes âgées est lié à la descendance or dans le cas du handicap mental seul 5 à 7% ont des enfants. De plus, les fratries ne sont pas toujours en mesure matériellement, personnellement d'accueillir leur proche. Il s'agit là aussi d'une constatation à ne pas oublier pour ne pas mettre des familles dans des situations difficiles. (Source : ZRIBI Gérard, *Vieillesse, Handicap et Dépendance analogies et distinctions*, Presses de l'EHESP, 2012, page 10)

⁹⁶ BLANC-JOUVAN T., LE PAPE A., VANNICATTE M, *Être parent d'enfants porteurs d'un handicap : une approche par récits de vie*, Sciences Po Grenoble, 2017, dans le cadre d'un cours sur les Politiques du handicap, Monsieur Yann ECHINARD.

la collectivité a besoin des aidants, on essaie de recréer les solidarités naturelles d'autrefois. On redécouvre ce qui a existé il y a quelques années [...].

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

Cette citation nous permet d'aborder la question du maintien à domicile pour lequel le rôle des aidants est fondamental.

1.3.2. Le maintien à domicile plutôt que l'institutionnalisation ?

Le maintien à domicile est un axe fort des politiques envers les personnes âgées. Celles-ci entrent aujourd'hui en EHPAD à un âge déjà très avancé et une dépendance importante. Ce sont des chutes, une hospitalisation ou une perte de l'aidant. Cette politique de maintien à domicile répond en premier lieu à la volonté des personnes de rester chez elle, respectant ainsi leur droit de choisir leur milieu de vie selon l'article L.311-3 du CASF stipulant que le patient a « le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé »⁹⁷.

Ce constat est similaire pour les personnes handicapées vieillissantes comme le souligne le rapport Gohet (2013). C'est d'ailleurs ce que les Etats-Unis ont réalisé. Dans les années 60 une vague de désinstitutionnalisation importante fut menée. Ce mouvement était porté par les personnes porteuses d'un handicap, les lobbies associatifs et les politiques⁹⁸. C'est par ailleurs cette politique qui permit de prendre conscience bien plus tôt qu'en France du vieillissement des personnes handicapées, engendrant ainsi de nombreuses recherches.

Précisons que dans le cas des personnes handicapées vieillissantes quand on parle de domicile il s'agit à la fois du domicile personnel et/ou familial, mais il peut aussi être partagé et collectif.

Le maintien à domicile est ce qui va caractériser l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans les prochaines années.

***E 1 :** [...] Et on voit aujourd'hui pour les personnes handicapées comme pour les personnes valides que l'avenir est plus au domicile qu'en institution. Il faut de plus en plus réfléchir à comment accompagner ces personnes. Il faut néanmoins relativiser car dans le monde du handicap on sait qu'il y a des personnes pour lesquelles le domicile serait extrêmement compliqué. Pour autant, pour une majorité d'entre eux, cela pourrait être possible et ce qui est assez paradoxal mais intéressant aussi c'est qu'on se retrouve avec des personnes qui ont eu un cursus quasi uniquement institutionnel et qui se retrouvent à domicile à l'heure de leur vieillissement. Cela peut paraître paradoxal. Si on le voit positivement, on peut se dire que c'est une entrée dans le droit commun au moment de la retraite. Après la vision qui peut être moins positive c'est que pour la personne qui n'a qu'un cursus en institution, ce peut être compliqué de se retrouver à domicile.*

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

Il s'agit d'une évolution importante dans les politiques d'accompagnement du handicap.

⁹⁷ REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr, Disponible sur :

https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?sessionId=8BB782A5B320EE9F346439F84DBDBEC9.tpdila08v_1?idSectionTA=LEGISCTA000006174398&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20170904

⁹⁸ AZEMA B., MARTINEZ N., *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie (Une revue de la littérature)*, RFAS, 2005, p229.

E1 : Je crois aussi sincèrement que c'est fini le temps de la prise en charge, vraiment en termes de prise en charge institutionnelle, même s'il en faut. Mais il y a la conscientisation des personnes en situation de handicap, de leur propre santé. On voit bien aujourd'hui les jeunes qui sont en situation de handicap qui sont inclus dans le milieu ordinaire donc de l'école et donc de la vie, du loisir. Demain le vieillissement de ces personnes-là en situation de handicap, pourtant, ne sera pas le même que celui de ceux qui ont vécu certes une partie de leur vie dans le milieu ordinaire mais qui a un moment donné sont rentrés dans le cadre institutionnel [...].

E3_ODPHI_22-04-17_54min

L'ensemble des politiques d'intégrations récentes dans le milieu ordinaire (à l'école, dans le travail) notamment par la loi du 11 janvier 2005, ont permis une évolution de la place du handicap dans notre société. Le milieu ordinaire semble « de plus en plus bienveillant avec le monde du handicap ». La loi de 2005 a ouvert des possibles à des personnes ayant un handicap moins lourd. Il y a donc un double mouvement entre acceptation de la société et volonté des personnes handicapées pouvant vivre dans le milieu ordinaire⁹⁹. Il s'agit d'anticiper les choix et les attentes des futures générations qui vont dans quelques années vieillir et qui dans la continuité de leurs parcours privilégier un maintien à domicile.

Aujourd'hui, la PCH aide au financement des aides à domicile, des aides techniques, des aides humaines. La PCH devra cependant évoluer concernant les personnes handicapées vieillissantes. En effet, « il y a tellement de personnes handicapées psychiques qui ne sont pas reconnus avec un taux à 80% d'incapacité ne bénéficiant pas de la PCH ou de l'AAH et qui sont dans des difficultés importantes »¹⁰⁰.

Des projets, tel que IsèreaDOM en Isère impulse cette dynamique autour d'une plateforme de service pour accompagner le maintien à domicile et permettre l'accès à des aides pour la domotique, aux nouvelles technologies, à l'information, à des aides humaines. La réponse et l'accompagnement doivent être facilités.

Cette désinstitutionnalisation doit cependant être réalisée avec précaution et vigilance. Elle remet en cause notre système de prise en compte « intermédiaire » de la perte d'autonomie. Dans le cas d'un maintien à domicile personnel, celui-ci ne doit pas mettre en difficulté les aidants et les proches.

E17 : Oui mais les familles elles ont leurs limites et on est en train de les culpabiliser de nouveau. Elles ont leurs limites, et elles ne voient pas du tout comment elles vont organiser leur vie. Alors qu'on avait un système équilibré, à la fois public et familial et privé. On avait un équilibre contrairement à l'Europe du nord ou du sud. Donc on est train de casser un équilibre en remettant au privé, familial la charge par soucis d'économie. Moi, je pense qu'on peut faire des économies par l'allègement drastique des procédures administratives, par l'allègement drastique des mécanismes d'orientations qui n'ont aucun sens. Il y a des économies substantielles à faire. Mais il ne faut pas toucher au service direct, c'est ça qu'il faut privilégier.

E4_ANDICAT_05-05-17_1h25

Le maintien à domicile est un avenir à permettre au maximum de personnes handicapées vieillissantes qui le souhaitent mais aussi pour qui c'est possible. Pour cela, il va falloir réfléchir à une coordination efficace des acteurs du domicile. Il va falloir questionner les besoins mais l'offre afin de savoir si celle-ci est suffisante. Les professionnels du domicile vont par ailleurs, devoir être davantage formés au handicap. Les équipes mobiles du handicap vont elles-aussi s'adapter et se former (HAD, soins palliatifs, de gériatrie etc.).

⁹⁹ E3_ODPHI_22-04-17_54min (E2).

¹⁰⁰ E3_ODPHI_22-04-17_54min (E1).

Concernant les conséquences, l'institution sera privilégiée pour des handicaps plus complexes, avec une autonomie moindre, et davantage de difficultés. Cela va imposer « *de faire évoluer les structures pour qu'elles soient en capacité de proposer des prises en charge individualisées pour des situations beaucoup plus complexes.* »¹⁰¹. Concernant les équipes elles devront « *être accompagnées pour qu'elles soient plus outillées, plus formées, pour prendre en compte des personnes qui ne vont plus du tout avoir le même profil que celles qu'elles ont eu l'habitudes d'accompagner* »¹⁰².

Cette politique de maintien à domicile tel que souhaité par de nombreux acteurs recompose tout le système du domicile et de l'accueil en institution. Il s'agit d'un défi important car « *l'offre n'évolue pas à la vitesse des besoins* »¹⁰³ et tout doit être réalisé pour éviter des ruptures qui toucheraient psychologiquement ou moralement les personnes.

1.3.3. Prévenir des ruptures dans le parcours de vie et de soins des personnes handicapées vieillissantes.

La prévention, l'accompagnement sont des enjeux importants dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. La santé constitue le premier facteur de risque pouvant entraîner des ruptures, des changements de vie inattendus, ou atteindre la dignité des personnes. De plus le vieillissement peut engendrer de nouvelles pathologies ou accentuer celles existantes (A.). Comme tout parcours de vie il existe des étapes, des transitions entre ces périodes qui imposent que celles-ci soient anticipées et préparées (B). Cette sous-partie met en évidence des enjeux dans l'organisation de l'accompagnement mais aussi doit répondre à des besoins, de santé, de choix de vie, de respect, de dignité.

A. La santé des personnes handicapées vieillissantes : Promouvoir et prévenir.

La santé est selon l'OMS « un état de complet bien-être physique, mental et social » qui comme le précise Elisabeth ZUCMAN « permet de vivre avec les autres »¹⁰⁴. Assurer une bonne santé à la personne handicapée c'est aussi lui permettre de l'intégrer davantage dans la société et de lui permettre de vivre dignement.

Le rapport BLANC (2006) met en évidence que « les personnes handicapées souffrent plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé "ordinaires" (depuis les problèmes bucco-dentaires jusqu'aux cancers en passant par les pertes sensorielles) : les taux de prévalence moyens en population handicapée sont 2,5 fois supérieurs à ceux de la population ordinaire selon certaines enquêtes. Avec l'âge, l'origine de certains handicaps prédisposent les personnes concernées à une incidence plus fréquente de certaines pathologies, dans des conditions encore mal connues (les trisomiques 21 constituent un groupe à risque pour les démences de

¹⁰¹ E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min (E18).

¹⁰² E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min (E18).

¹⁰³ E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min.

¹⁰⁴ ZUCMAN Elisabeth, *Besoins de soins, accès aux soins : bilan contrasté et avenir incertain*, dans *Vieillir handicapé*, Toulouse, ERES, « Connaissances de la diversité », 2011, p. 35-49. Disponible sur : <http://www.cairn.info/vieillir-handicape--9782749214788-page-35.htm>

type Alzheimer et l'épilepsie, les IMC pour les troubles digestifs...). Ces problèmes sont souvent malaisés à repérer, sous-estimés, et ils constituent un enjeu de santé publique »¹⁰⁵.

Dans le cas des personnes handicapées vieillissantes, le vieillissement peut s'accompagner d'une dégradation progressive. Il convient de prendre en compte que le parcours de soins de ces personnes tout au long de leur vie n'a pas toujours « bénéficié d'un accès aux soins facilités »¹⁰⁶. Comme le montre Elisabeth ZUCMAN, trois constats peuvent être réalisés :

- ⇒ Les personnes porteuses d'un handicap sont bien soignées et accompagnées par rapport à leur déficience.
- ⇒ C'est, cependant, différent pour tout ce qui concerne les soins courants, c'est un constat qu'elle partage avec la population globale mais encore plus pour elles, « c'est l'accès aux soins les plus courants qui est le plus déficitaire ; la raréfaction croissante des soignants (infirmières, kinésithérapeutes, médecins généralistes et spécialistes), la prévention des maladies et accidents qui a toujours été une parente pauvre de la médecine, le remboursement dérisoire des soins ordinaires les plus coûteux (lunettes, prothèses dentaires¹⁰⁷...) sont plus lourds de conséquences en situation de handicap »¹⁰⁸.
- ⇒ Enfin, il reste des progrès à faire dans le traitement de la douleur, les soins palliatifs notamment.

Si les besoins médicaux généraux sont connus selon les types de handicap quel est l'impact du vieillissement ? Il existe une grande diversité dans l'évolution des troubles et l'apparition de nouvelles pathologies. Les équipes mobiles de gériatries doivent avoir un rôle plus important pour accompagner par leurs expertises et connaissances, en lien avec les professionnels du handicap, ce vieillissement. Cela rejoint les constats pour les personnes âgées valides, le maintien de la santé passe aussi par l'activité et le social. Il convient d'encourager la mise en place d'ateliers, par exemple de prévention des chutes et de les ouvrir aux personnes handicapées vieillissantes ce qui est proposé en Haute-Savoie sous l'impulsion du CHANGE et des filières gérontologiques (Département). La chute pour une personne âgée est souvent synonyme de ruptures brutales et peut avoir des conséquences importantes sur l'avenir de celle-ci. Il est fondamental d'ouvrir cette vigilance aux personnes handicapées. Les acteurs et les professionnels doivent être aussi vigilants à certains signes qui n'ont pas pour seule explication le vieillissement. Ces changements, perte de l'appétit, l'aggravation des difficultés à se mouvoir, ou le repli sur soi, peuvent à la fois être dus à l'apparition d'une maladie mais peuvent aussi s'expliquer par des raisons organisationnelles de la vie, des changements affectifs (deuils d'un proche)¹⁰⁹. La santé est un ensemble de causes, de conséquences qui se croisent et s'entrecroisent.

¹⁰⁵ Ibid BLANC P. (2006).

¹⁰⁶ ANESM, *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, Décembre 2014, 144 pages.

¹⁰⁷ La mise en place d'un « panier de soins » peut, semble-t-il, permettre de répondre à la problématique du remboursement des soins dentaires et des frais d'optiques. Cette mesure bénéficierait fortement aux personnes handicapées vieillissantes.

¹⁰⁸ Ibid, ZUCMAN E.

¹⁰⁹ Ibid, ZUCMAN E.

Comme le soutient l'ANESM pour le cas des personnes handicapées vieillissantes il est capital de promouvoir et de travailler sur la prévention notamment de maladie chronique, dépistage, vaccination, bilan de santé, l'éducation thérapeutique. Une prévention qui doit cependant être menée dès la jeunesse pour permettre un vieillissement dans les meilleures conditions possibles au regard du type de handicap. Il convient ainsi d'associer les personnes handicapées dans leur parcours de soins en communiquant, en leur expliquant de manière adaptée (cela peut se faire pour certains handicaps par le Makaton, les pictogrammes, le facile à lire et à comprendre etc.) les informations la concernant. Cette dimension s'inscrit dans le sillage de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et l'article L311-3 du CASF qui stipule que dans le cas d'une prise en charge par des établissements, médico-sociaux et services sociaux est assurée à la personne : « Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adapté à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. ». Plus globalement le Code de Santé Publique rappelle dans son article L1111-2 que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. »¹¹⁰

Concernant la santé « l'impact des qualités de l'environnement humain est majeur » (ZUCKMAN) et les régressions peuvent être brutales en cas de ruptures. En conséquence certaines étapes de la vie doivent être accompagnées avec vigilance et anticipation.

B. Des enjeux dans l'accompagnement dans les étapes de la vie.

Nous avons souhaité identifier des périodes symboliques dans l'avancée en âge des personnes handicapées. Les étapes n'ont certes pas la même résonance et ne concernent pas toutes les personnes handicapées mais il s'agit de moments de la vie qui doivent être accompagnés et anticipés.

- *La sortie de l'ESAT et l'entrée en EHPAD : Accompagner le passage à la retraite.*

La sortie en ESAT et l'entrée en EHPAD qui peut s'ensuivre peut être difficile tant pour la personne que pour les professionnels soignants de l'EHPAD, qui rappelons-le ont encore une pratique professionnelle qui n'intègre pas la question et les spécificités du handicap.

Comme le souligne ZUCKMAN, cette étape de transition doit être réalisée avec précaution, dans le cas où pour un travailleur d'ESAT est constatée une fatigabilité, un ralentissement dans le rythme de travail, La communication est essentielle afin d'aborder le futur mode de vie. Comme le souligne l'auteur cette démarche est décisive pour les personnes handicapées sensibles à la rupture. Cette anticipation, ce dialogue sur la retraite

¹¹⁰ REPUBLIQUE FRANCAISE, disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685758&dateTexte=&categorieLien=cid>

doit prévenir de tout impact sur la santé physique et psychique de la personne, « cela revient à reconnaître que pour tous, le vieillissement somatique, l'amointrissement ou la perte de l'efficacité corporelle (arthrose, surdit  ...) sont largement li  s aux qualit  s de la vie psychique (communication, m  moire...), elles-m  mes largement d  pendantes des qualit  s de l'environnement (solitude ou communaut   ; pr  carit   financi  re ou aisance, attachements proches et bienveillants ou exclusions, ruptures, maltraitements...). »¹¹¹. Cette pr  paration    la retraite peut progressivement se faire par le recours au temps partiel (qui a cependant un impact   conomique grandissant pour les ESAT). Il existe   galement, et cela a pu   tre constat   en Haute-Savoie dans un ESAT, un SAS, des services d'accueils sp  cialis  s qui permettent d'accueillir des usagers de l'ESAT pour pr  parer la retraite. Les SATTHaV sont   galement des dispositifs qui ont   t   observ  s dans le d  partement. Ce dispositif r  alise des activit  s en lien avec leur d  part en retraite ou pour avoir une vie sociale plus renforc  e. Il importe de proposer une transition douce entre le monde du travail et la retraite¹¹².

Dans le cas d'une entr  e en EHPAD, le consentement de la personne est    rechercher dans le respect de la loi de 2002. A nouveau ce changement de lieu de vie doit   tre anticip   et pr  par  . Nous avons pu rencontrer des personnes porteuses d'un handicap mental qui, accueillies dans un foyer de vie en Is  re, devaient prendre leur retraite et ainsi int  grer un EHPAD (Ils allaient bient  t avoir 60 ans). L'  tablissement dans ce souci de pr  vention avait avec l'EPAD organis   des rencontres, des « go  ters ». Durant l'entretien cette d  marche a mis en   vidence que les personnes n'  taient pas inqui  tes et au contraire   taient plut  t satisfaites de ce changement.

Cette orientation en EHPAD pose aussi la question de l'  ge d'entr  e des personnes handicap  es vieillissantes par rapport    celui des personnes   g  es n'ayant pas eu de handicap reconnu avant 60 ans. L'  ge moyen en EHPAD est d'environ 85 ans. Nous pouvons aussi nous questionner   thiquement sur le choix de demander ou d'attendre d'une personne handicap  e atteignant l'  ge de 60 ans d'aller dans une structure de la grande d  pendance. Certaines familles le refusent ou le contestent. D'autres acteurs expliquent que l'  cart existant entre les personnes   g  es d'un EHPAD et les personnes handicap  es est moindre que l'  cart existant entre des jeunes de 20 ans accueillies en foyer et/ou en ESAT et des adultes de 60 ans. Existe-t-il une r  ponse globale et homog  ne ? La structure doit   tre la plus adapt  e    la personne, en obtenant le consentement de celle-ci, afin, aussi, de rationaliser les places existantes. L'enqu  te du docteur Debray et les r  sultats du groupe expert concernant les besoins de soutien    l'autonomie fonctionnelle et les ressources offertes par les structures et services

(Chapitre 3) peuvent   tre un exemple de solution pour r  pondre aux besoins d'accompagnement de la personne.

L'Is  re m  ne une politique d'entr  e en EHPAD d  s 60 ans. Cette politique s'inscrit    la fois dans une volont   de rapprochement de la d  pendance et du handicap mais est surtout, li  e    la question des ressources et du manque de places existantes dans les structures adultes et de jeunes qui par effet domino entraînent cette orientation « obligatoire » en EHPAD. Les amendements CRETON s'ils ont permis de maintenir des jeunes

¹¹¹ Ibid, ZUCMAN E.

¹¹² E6_Mission-Stage-ESAT_10-05-17_30min

adultes en structure et d'éviter des ruptures, ils ont aussi engendré un « embouteillage » au sein des structures pour jeunes bloquant l'accueil en instituts spécialisés de jeunes enfants. Demander aux établissements de réorienter les personnes handicapées à 60 ans (des dérogations sont possibles) dans des structures de la dépendance c'est par effet domino permettre à des enfants de trouver une place et de bénéficier d'un accompagnement le plus tôt possible. La question des ressources, des conséquences de l'amendement CRETON nous montre aussi que la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes est globale et concerne aussi tous les âges. Il est important de mener une réflexion, de connaître les besoins, pour cibler les structures à créer et permettre à tous, qu'importe l'âge, d'avoir un lieu de vie adapté à ses besoins ne relevant d'une obligation faute de places au sein du territoire.

- *Sa fin de vie et celle des autres.*

La fin de vie d'un proche ou d'un parent peut être synonyme d'une rupture brutale puisqu'elle peut mener à une institutionnalisation en urgence. Aujourd'hui les personnes handicapées, notamment dans le cas du handicap mental survivent à leurs parents. Cela comme nous l'avons vu peut entraîner des questionnements pour les familles mais aussi, si cet adieu n'est pas anticipé peut impacter l'équilibre de la personne handicapée avançant en âge dans un contexte parfois de retraite. L'accumulation de ce type d'événements peut être déstabilisante. Les MDA, les MDPH ont un rôle central pour repérer autant que possible les situations à « risque » :

E10 : [...] il nous arrive encore aujourd'hui d'avoir des admissions en urgence en établissement parce que le parent décède et qu'aucun membre de la famille n'est en capacité de s'organiser.

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

Cette dimension impose aussi d'aider les aidants, à les inciter aussi à se faire aider à préparer « cet après ».

Cette étape de la vie est une étape « du connu vers l'inconnu », pour toute personne cette étape peut être angoissante. Comme le souligne le rapport GOHET, la fin de vie des personnes handicapées vieillissantes intervient dans la majorité des cas à l'hôpital mais il peut également survenir à domicile ou en établissement (FAM, MAS). Il est donc essentiel, dans une dimension humaniste, de veiller au « respect de l'intégrité et de la dignité de la personne, la prise en compte de ses aspirations et de ses peurs ».

Cette fin de vie peut être préparée dans le souci de répondre aux questionnements tout en rassurant les personnes. Les directives anticipées peuvent être un moyen pour permettre de respecter le mieux possible les souhaits de la personne. L'article L. 1111-11 du Code de la santé publique précise que « toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révoquées à tout moment. » (Article 7 de la loi du 22 avril 2005 / article L. 1111-11 du CSP). Les progrès de la médecine dans la prévention de la douleur sont des avancées rassurantes pour accompagner la fin de vie de ces personnes. De plus comme le souligne Elisabeth

ZUCMAN d'autres acquis dans l'accompagnement sont à souligner dans l'accompagnement de la fin de vie par la « mise en œuvre des soins palliatifs de fin de vie dans les établissements et services spécialisés, avec les formations indispensables afin d'éviter à la personne handicapée, aux familles et aux équipes un recours de dernière minute, toujours traumatisant à une hospitalisation finale. C'est un acquis naissant dans le secteur médico-social, que beaucoup souhaiteraient voir se généraliser. »¹¹³.

Cette dernière sous-partie a exposé les enjeux pour permettre un avenir aux personnes handicapées avançant en âge. Or ces enjeux ne pourront être dépassés que si une coordination, une coopération territoriale se met en place. Car ce sont les acteurs de terrain en lien avec les familles qui permettent avant tout un accompagnement respectueux, digne et adapté. Ce sont eux qui connaissent la personne dans sa globalité son handicap certes, mais aussi sa personnalité, sa vie, son environnement social et familial.

L'objectif du second chapitre est d'explorer les concepts théoriques qui sont : territoire, coordination, coopération, pour les rendre clairs et lisibles en perspective du chapitre trois.

¹¹³ Ibid, ZUCMAN E.

Partie 2 : La coordination en France : Définition, échec, acteurs, histoire et enjeux ?

Ce chapitre est capital pour définir la coordination, la coopération et le territoire. Ces termes seront fondamentaux dans notre chapitre 3 (S.1.). Percevoir la coordination dans sa globalité, des acteurs, de la structuration de celle-ci dans le champ des personnes âgées, des personnes handicapées et de l'ouverture aux dispositifs qui ont pour vocation d'encourager celle-ci, permettra d'élargir notre analyse et notre réflexion (S.2.). Nous pourrions ainsi conclure ce chapitre en abordant des constats essentiels au niveau national pour que la coordination s'effectue durablement (S.3.). Cette dernière section nous conduira vers le chapitre 3, synthèse au niveau d'un territoire des deux premiers chapitres développés.

Notre mémoire interroge, comme nous le verrons pour les filières gérontologiques, les modalités d'organisation d'un espace permettant, la mise en place de projets de formation, de partenariat dans le champ du handicap et de la dépendance.

Ce chapitre, comme transition incontournable vers le chapitre 3 sera plus réduit par choix. Il s'agit de questionner efficacement et simplement des termes parfois stéréotypés et de percevoir la coordination dans son ensemble au sein d'une myriade de mesures et de dispositifs.

Section 1 : La coordination, coopération, territoire : des termes à définir dans l'accompagnement de la perte d'autonomie : Définitions.

Notre travail aborde des notions, des concepts que nous évaluerons afin de comprendre dans quelle logique s'est inscrite cette recherche.

Nous définirons trois concepts, la coordination (2.1.1.), la coopération (2.1.2.) et le territoire (2.1.3.). Trois axes fondamentaux pour que les acteurs, aujourd'hui et demain, dans le cadre de la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes, travaillent ensemble pour veiller à la qualité de l'accompagnement.

2.1.1. La coordination : Concept et enjeux.

La coordination apparaît pour certains acteurs comme une notion qui « ne veut plus rien dire »¹¹⁴.

¹¹⁴ E21_MDA-Isère_09-06-17_57min

La coordination est un terme qui connaît de nombreuses définitions. DONABEDIAN propose une définition de la coordination de soins. Elle a une dimension médicale mais peut être élargie à la coordination des acteurs : la coordination découle donc d'un « processus par lequel les éléments et les relations impliqués dans le soin pendant chacune des séquences de soins sont en cohérence ensemble dans une conception vue de manière globale ». ¹¹⁵

Dans la continuité de cette définition, MINZTBERG dans la sociologie des organisations distingue six mécanismes de la coordination :

- « 1) *L'ajustement mutuel* : La réalisation du travail par le biais d'une communication informelle.
- 2) *La supervision directe* : la coordination du travail par l'intermédiaire d'une seule personne, qui donne les ordres et instructions à plusieurs autres personnes travaillant en relation.
- 3) *La standardisation des procédés de travail* : Elle réalise la coordination en spécifiant les procédés de travail. Ces standards sont habituellement au niveau de la technostructure.
- 4) *La standardisation des résultats* : Elle réalise la coordination du travail en spécifiant les résultats différents de travail. Les standards sont eux aussi établis par la technostructure.
- 5) *La standardisation des qualifications et du savoir* : Elle effectue la coordination des différents types de travail par le biais d'une formation spécifique de celui qui exécute le travail.
- 6) *La standardisation des normes et des valeurs* : une standardisation à travers laquelle les normes et les valeurs dictent le travail dans sa globalité. » ¹¹⁶

Certains des éléments de cette définition seront essentiels dans le chapitre 3. L'« ajustement mutuel » implique une proximité des acteurs, des professionnels donc une interconnaissance. Concernant, la « supervision directe » nous recherchons une entité légitime capable d'impulser une dynamique auprès des acteurs. Concernant les « standardisations », nous recherchons une réponse à notre problématique pour que les acteurs aient des procédés de travail communs dans la réalisation de certains projets. Des projets, des axes d'améliorations, qui comme nous le verrons, impliquent que ces derniers soient évalués pour juger de l'efficacité de leurs actions après leur mise en place. Toute cette dynamique s'inscrit également dans un ensemble de valeurs qui doit être portées par tous les acteurs. Dans notre travail celles-ci sont liées au respect de la dignité des personnes. Un respect qui engage une réponse pour le renforcement de la qualité de vie, l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, des besoins médicaux, fonctionnels et sociaux.

La gestion de projet implique différents acteurs nécessitant une coordination efficace. Le travail de Marie-Aline Bloch identifie trois niveaux d'acteurs.

Le premier concerne les personnes accompagnées.

¹¹⁵ Les auteurs Marine-Aline BLOCH et all précise que « cette définition porte sur le seul champ médical mais peut s'appliquer de manière plus large si l'on enlève le mot [soin] ». Source : BLOCH Marie-Aline et all, *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Février 2011, Mines ParisTech et Centre de Gestion, 241 pages.

¹¹⁶ Ibid, BLOCH M-A et all, page 22.

Le second est celui de la structure d'accompagnement « c'est à ce niveau que sont assurés les moyens humains et matériels pour assurer les missions de la structure et que sont gérées toutes les questions d'organisation du travail ».¹¹⁷

Le troisième est le niveau institutionnel qui est celui des décideurs ou des financeurs.

Nous verrons dans notre travail d'enquêtes qui sera présenté dans le chapitre 3 que nous sommes à la fois dans une coordination horizontale faisant intervenir des acteurs d'un même niveau mais aussi dans une coordination verticale avec notamment deux niveaux, celui des structures (FAM, MAS, CHANGE, Association etc...) et celui institutionnel (ARS et conseil départemental notamment). Toute la complexité va donc résider dans notre capacité à identifier un espace de coordination permettant un travail commun.

Le niveau des usagers doit aussi être associé et davantage sollicité pour renforcer l'accompagnement et permettre la participation des personnes concernées. C'est une dimension essentielle dans le sillage de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En somme la coordination est « une harmonisation d'activités diverses dans un souci d'efficacité »¹¹⁸, c'est créer des liens et faire que ces liens s'agencent ensemble pour mettre en place des projets d'amélioration de la qualité de vie, de l'accompagnement des personnes handicapées mais aussi des professionnels. « L'enjeu de la coordination des activités est une véritable question d'actualité pour toutes les formes d'organisation et plus particulièrement pour le milieu sanitaire »¹¹⁹ ainsi que le milieu médico-social. En effet, des contraintes comme nous le verrons dans le chapitre 3 freinent cette organisation. Il est indispensable dans un contexte économique contraint, de se coordonner pour travailler ensemble.

La coordination est l'organisation qui permet la coopération d'acteurs différents avec des cultures, des habitudes et des champs d'actions divers.

2.1.2. La coopération.

Comme le soulignait la FNARS (fédération nationale des associations de réinsertion sociale devenue la FAS, fédération d'action sociale) dans une note du 10 novembre 2009 intitulée *Pourquoi la refondation est indispensable ?* « Chaque association ne peut plus seule construire les réponses aux situations rencontrées. Ce sont les réponses collectives qui portent sens aujourd'hui sur un territoire. De même, ces réponses ne peuvent être conçues sans les personnes concernées. Pour toutes ces raisons, et quelle que soit la portée des annonces

¹¹⁷ Ibid, BLOCH Marie-Aline, p17.

¹¹⁸ Dictionnaire Larousse, [En ligne], disponible sur : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coordination/19067v>

¹¹⁹ GOZLAN Guy, *Améliorer la coordination dans le champ sanitaire et médico-social pour limiter le risque de handicap psychique : Etude du cas Prepsy*, 2015, [Thèse], 186 pages.

gouvernementales, nous voulons affirmer une conviction : nous sommes à la fin d'un cycle. Notre système de prise en charge est à bout de souffle et la réforme est inévitable »¹²⁰.

La coopération (très présente depuis 1991 dans les enjeux des réformes hospitalières) entre les acteurs semble donc capitale. Il est important de la renforcer entre les structures du médico-social, entre le médico-social et le sanitaire, ainsi qu'entre les l'ARS, le département et les acteurs professionnels de terrain.

La coopération doit dépasser notamment dans le monde du handicap un « entre-soi » entretenu par des budgets et des financements propres et qui ont été grâce au lobbying des associations de familles importants. Les nouvelles contraintes budgétaires imposent de s'ouvrir davantage et d'élargir les relations. Les problématiques nouvelles engagent les acteurs du médico-social à une ouverture vers l'extérieur de leurs structures.

La coopération est donc « une action de coopérer, de participer à une œuvre commune » afin d'améliorer l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, qui dans notre sujet relève du champ du handicap, de la dépendance et des personnes âgées. Un décloisonnement qui doit aussi passer le rapprochement entre le sanitaire et le médico-social. Cette coopération doit dépasser des frontières instituées, sédimentées mais qui peu à peu sont remises en question. Le conventionnement peut être un des outils pour dépasser ce cloisonnement.

Le conventionnement est possible. Les établissements de santé (le CHANGE par exemple) peuvent dans l'article L6134-1 « dans le cadre des missions qui leur sont imparties et dans les conditions définies par voie réglementaire [...] participer à des actions de coopération, [...] avec des personnes de droit public et privé. »¹²¹. Cet outil pourrait comme souhaité par les acteurs permettre de créer davantage de coopération entre des EHPAD publics et des acteurs du champ du handicap. Le conventionnement est un outil simple qui impose cependant la bonne volonté des différentes parties pour que la coopération soit efficiente et durable.

La coopération est un enjeu pour notre société afin de perfectionner les conditions d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Kofi Annan soulignait ainsi que « *la seule voie qui offre quelque espoir d'un avenir meilleur pour toute l'humanité est celle de la coopération et du partenariat* » (24 septembre 2001).

2.1.3. La coordination au sein d'un territoire.

¹²⁰ Hardy Jean-Pierre, *La coopération dans le secteur social et médico-social : révolution copernicienne ou révolution astronomique*, Vie sociale, 2010/1 (N° 1), p. 43-57. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2010-1-page-43.htm>

¹²¹ REPUBLIQUE FRANCAISE, Légifrance.fr, Code de la santé publique, https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=12491EB5FF60756D455D32A2234CE892.tpdila11v_1?idSecti onTA=LEGISCTA000006171461&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20170911

« La coordination vise ainsi à articuler les ressources disponibles sur un territoire donné » afin de mieux répondre aux besoins des populations. La coordination a aussi pour objectif de décloisonner les champs du handicap et de la gérontologie, du sanitaire, du médico-social et du social au sein d'un espace défini comme un territoire. Qu'entendons par territoire ? Qu'elles sont les limites de celui-ci ?

La logique d'un territoire est de définir un espace approprié gravitant des acteurs pour mener des actions. Ainsi « lorsque l'on parle de territoire, il ne s'agit pas forcément de limites administratives repérées mais de géographie humaine et de bassins de population. Ce qui est ici en jeu est l'aménagement de ces zones, leur organisation, leurs réseaux, afin de répondre aux besoins évolutifs [...] »¹²² des personnes handicapées vieillissantes.

La loi « Hôpital, patient, santé, territoire » de 2009 avait défini les territoires de santé, cela concernait à la fois le sanitaire et le médico-social. Cette loi mentionnait que « l'Agence Régionale de Santé (ARS) définit des territoires de santé pertinents pour les activités de santé publique, de soins et d'équipement des établissements de santé, de prise en charge et d'accompagnement médico-social ainsi que pour l'accès aux soins de premier recours » (article. L.1434-16 du code de la Santé Publique). Pour le dernier secteur médico-social, l'ARS et le conseil départemental travailleront conjointement pour structurer ce territoire.

Ces territoires de santé vont subsister jusqu'au 31 Décembre 2017 en Rhône-Alpes. Le décret n° 2016-1024 du 26 juillet 2016 relatif aux territoires de démocratie sanitaire aux zones des schémas régionaux de santé et aux conseils territoriaux de santé, annonce le remplacement dans la continuité de la loi de modernisation de notre système de santé promulguée le 26 janvier 2016¹²³. Le territoire de santé va être remplacé par les territoires de démocratie sanitaire. Il en existera 11 dans la région Auvergne-Rhône Alpes correspondant selon l'arrêté n° 2016-5372, fixant la limite des territoires de démocratie sanitaire de la région Auvergne-Rhône-Alpes¹²⁴.

La région Rhône-Alpes va donc être divisée en 11 territoires de démocratie sanitaire correspondant aux départements (fusion au sein d'un territoire pour les départements de la Drôme et de l'Ardèche).

Le territoire est un espace central pour organiser la prise en compte des usagers et pour mettre en place des politiques adaptées aux besoins. Il est essentiel au sein des territoires afin d'adapter les actions, les projets, d'avoir une connaissance, d'identifier des besoins et des ressources par des études propres à chaque espace défini.

¹²² CHAVEY Marc, *Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées : une profonde évolution en marche*, VST - Vie sociale et traitements, 2011/4 (n° 112), p. 73-79. Disponible sur : <http://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2011-4-page-73.htm>

¹²³ Dans le cadre de l'article 158 relatif à la nouvelle formule des projets régionaux de santé (PRS), ces projets vont fusionner dans un schéma régional unique, le SROS (Schéma régional d'organisation des soins), SROMS (Schéma régional d'organisation médico-sociale) et le schéma régional de prévention.

¹²⁴ ARS Rhône-Alpes, disponible sur : https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/sites/default/files/2016-12/20161201_Arrete_LimiteTerritoiresDS.pdf

Dans notre travail, le territoire le plus approprié est donc le département de Haute-Savoie. Dans le cadre de l'enquête, le territoire des filières gérontologiques « Annecy-Rumilly-Saint-Julien- Gex-Bellegarde » a servi d'espace d'analyse. Le territoire d'action de la filière gérontologique et de l'étude s'est effectué au sein du département de Haute-Savoie¹²⁵ et il s'étend dans l'Ain. Il existe au sein du département de Haute-Savoie quatre filières gérontologiques celles : du Mont-Blanc, de Chablais, d'Alpes Léman et celle d'Annecy-Rumilly-Saint-Julien- Gex-Bellegarde. Le territoire des filières est un territoire propice pour mener des projets visant à améliorer l'accompagnement au quotidien des usagers. Cependant, notre territoire, nous le verrons dans le chapitre 3 s'étendra à toute la Haute Savoie avec notamment l'association CTDESI (Le conseil technique des directeurs d'établissements et services de Haute-Savoie) qui selon notre travail aura un rôle à jouer dans la coordination de la coopération des acteurs dans la mise en place d'axes d'amélioration.

C'est ainsi que notre échelle territoriale de référence sera celle de la filière gérontologique « Annecy-Rumilly-Saint-Julien- Gex-Bellegarde » avec l'objectif de l'ouvrir au département de Haute-Savoie.

Encadré n° 1 : Les filières gérontologiques.

Les filières gérontologiques en Rhône-Alpes existent depuis 2008. Ce sont 28 filières qui sont réparties sur l'ensemble de la région Rhône-Alpes avec pour objectif « une meilleure cohérence du parcours de santé et de prise en charge des personnes âgées. ».

La délimitation du périmètre de ces filières s'est réalisée afin de respecter les habitudes des professionnels, d'avoir une offre sanitaire de référence. Le périmètre des filières gérontologiques. Elles peuvent être infra-départemental ou interdépartemental, comme celle d'Annecy-Rumilly-Saint-Julien- Gex-Bellegarde.

Ces filières sont intéressantes puisqu'elles font se rencontrer dans des groupes de travail des « acteurs sanitaires et médico-sociaux, ceux de la filière Alzheimer, de l'accompagnement à domicile, les professionnels paramédicaux et médicaux libéraux, la psychiatrie ainsi que des représentants des usagers ». Il y a donc un brassage inter-champ et secteur qui est précieux afin de renforcer la prise en compte des personnes âgées.

Ces filières permettent de créer des groupes de travail et de réflexion afin de mélanger les acteurs concernés par une thématique précise par exemple, la sexualité en EHPAD, les soins bucco-dentaires, les personnes handicapées vieillissantes etc.

Source : ARS Rhone-Alpes, disponible sur :file:///C:/Users/Thomas/Desktop/CONVENTIONS%20DE%20STAGE%20VALIDEES%20-%20IIEP%20Base%20Stage_files/2012_03_Reperes_filiere_geronto_interactif.pdf

Le territoire est un espace qui doit être adapté aux acteurs du terrain. Il doit permettre la rencontre, l'échange, encourager ou initier le décloisonnement entre le handicap et la gérontologie, le sanitaire, le médico-social et le social. Il doit aussi faire valoir la parole des usagers eux-mêmes et de leur famille. Le territoire est un espace qui nécessite de le rendre visible et dynamique. Il doit encourager la décentralisation afin de mieux répondre précisément, suivant les caractéristiques des territoires aux besoins des personnes en perte d'autonomie. En d'autres termes « le territoire est un construit social résultant d'un processus de coordination

¹²⁵ **Annexe 8** : Carte de la filière et du champ d'action.

des acteurs, réunis pour résoudre un problème productif inédit et de construction de ressources territoriales qui sont activées (ou révélées) pour une dynamique renouvelée du territoire »¹²⁶.

Développer, renforcer la coordination au sein d'un territoire est donc un des objectifs majeurs pour améliorer l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie. Autour de cette coordination, de nombreux acteurs gravitent, des propositions législatives ont été effectuées et de nouveaux dispositifs ont été depuis 2015 proposés.

Section 2 : Des politiques publiques en faveur d'une structuration de la coordination mais aux effets limités ou incertains.

La coordination a essayé d'être renforcée par l'instauration et la création de nouveaux dispositifs. Celle-ci devient difficile, dans le cas des personnes handicapées vieillissantes, par l'existence d'acteurs multiples de l'accompagnement (2.2.1.). De plus, la distinction progressive entre personne handicapée et personne âgée a engendré deux politiques publiques cloisonnées (2.2.2.). Dans ce contexte nous évoquerons plus précisément des instruments et des mesures nouvelles ayant vocation à encourager cette coordination mais pouvant aussi la freiner (2.2.3.)

2.2.1. Les acteurs de la coordination ?

De nombreux acteurs gravitent autour de l'accompagnement des personnes handicapées. Le vieillissement de ces personnes fait appel à d'autres intervenants ce qui complexifie la mise en place d'une coordination faisant intervenir des secteurs encore cloisonnés. La mise en œuvre de la politique du handicap « implique une action concomitante de l'État, des collectivités territoriales, des organismes de protection sociale et des acteurs associatifs ainsi qu'un certain nombre d'acteurs locaux généralistes issus de champs connexes, car les situations sociales, aux difficultés souvent multifactorielles, impliquent l'apport de réponses globales qui mobilisent des expertises et des dispositifs pluriels portés par ces différents acteurs : l'efficacité

¹²⁶ HADJOU Lamara, *Les deux piliers de la construction territoriale : coordination des acteurs et ressources territoriales*, Développement durable et territoires [En ligne], Varia (2004-2010), mis en ligne le 07 juillet 2009, consulté le 11 septembre 2017. Disponible sur : <http://developpementdurable.revues.org/8208>

de ces interventions nécessite donc une approche décloisonnée. »¹²⁷. Nous présenterons succinctement quatre domaines précisant les acteurs et leurs actions.

A. L'Etat : une politique interministérielle.

Depuis le décret n° 2009-1367 du 6 novembre 2009 portant sur la création du comité interministériel du handicap¹²⁸ (CIH), c'est cette instance, le CIH, qui est « chargé de définir, coordonner et évaluer les politiques conduites par l'Etat en direction des personnes handicapées ». Ce comité est rattaché au premier ministre et est composé de la quasi-totalité des ministres du gouvernement.

L'Etat peut également s'appuyer pour mener ses politiques en faveur des personnes handicapées sur la DGCS (Direction générale de la cohésion sociale). Elle coordonne et met en cohérence des politiques au sein de 7 thématiques dont une concerne l'autonomie des personnes handicapées. Elle est aussi membre du conseil national de pilotage de l'ARS. L'ARS a un rôle de maillage territorial. Elle définit les territoires de démocratie sanitaire dans chaque région. Elle a également un rôle dans l'évolution du financement des établissements et services médico-sociaux. Elle doit aussi renforcer l'aide à domicile pour favoriser l'accompagnement et le maintien à domicile (développer les SPASAD : services polyvalents d'aide et de soins à domicile etc.). Elle assure aussi une mission permettant un « parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». Cela s'inscrit dans le projet de la « réponse accompagnée pour tous » faisant suite au rapport PIVETEAU. L'ARS a une mission de soutien aux aidants. Enfin, nous pouvons évoquer le CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) qui a été créé par la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Son rôle a été renforcé par la loi du 11 février 2005 qui allait dans le sens d'une convergence des politiques publiques. Le rôle de l'Etat est donc capital dans la définition des politiques publiques du handicap. Ce rôle lui est parfois reproché, une forme de centralisation pouvant faire l'objet de critiques. Les acteurs du terrain, les associations appellent à faire davantage confiance (Section 3) aux acteurs de terrain pour faire évoluer l'accompagnement en fonction des besoins du territoire. Quoiqu'il en soit la question du handicap, qui dans sa globalité touche environ 12 millions de personnes, a une influence dans le débat public. Ce poids est notamment dû à l'influence des associations de familles.

B. Les associations.

Les associations dans le monde du handicap ont un rôle de lobbying important. Elles ont par leur combat permis de défendre l'intérêt des personnes porteuses d'un handicap. Les associations de personnes ou

¹²⁷ LEROUX Marion, BACHSCHMIDT Caroline, *Coordination interinstitutionnelle entre acteurs, Etat généraux du travail social*, 2015, REPUBLIQUE FRANCAISE, 77 pages. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Coordinationdesacteurs.pdf>

¹²⁸ REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021245493&categorieLien=id>

gestionnaires d'institution ont donc une parole reconnue dans le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) co-animé par le ministère de la santé et du CIH.

Les associations telles que l'APF (Association des paralysés de France), l'AFM (Association française des myopathies), ou encore l'UNAPEI (la première fédération française d'associations pour représenter et défendre les intérêts des personnes handicapées mentales et leurs familles) ou ANDICAT (Association nationale des directeurs et cadres d'ESAT) ont un poids important sur les décisions publiques. En Haute-Savoie nous pouvons évoquer le CTDESI (Conseil technique des directeurs d'établissements et services de Haute-Savoie).

L'exemple des aides aux aidants jusqu'à la loi d'adaptation de la société au vieillissement en 2016 mettait en évidence cette influence du handicap par rapport au monde de la dépendance. Les aidants dans le champ du handicap ont su se fédérer et par une approche « *bottom-up* » ont pu obtenir des avantages que les aidants du champ de la personne âgée n'avaient pas. Le handicap est un combat pour une égale dignité de vie, une intégration à la société sur toute une vie. Le combat pour les personnes âgées dépendantes est une lutte sur un temps donné, qui est un accompagnement souvent épuisant laissant peu de place à l'engagement et suite au décès de la personne aidée, le combat associatif n'est pas privilégié¹²⁹.

C. Les collectivités territoriales : le Conseil départemental.

Le conseil départemental a un rôle fondamental dans l'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées. L'action sociale est une dimension prioritaire du département (versement, de la PCH et de l'APA) qui en est le « chef de file ».

Au sein des départements, ce sont donc les MDPH instituées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées qui ont pour vocation d'aider à la formulation des projets de vie, d'aider les familles les personnes à bénéficier de la bonne information, à la mise en place des décisions de la CDAPH etc. Les MDPH sont élaborées sous la forme de groupement d'intérêt public, l'Etat est membre de droit. Elles sont sous la tutelle administrative et financière des départements.¹³⁰ Dans certains départements la MDPH a été remplacée par la Maison de l'autonomie qui vise comme en Isère à fusionner les services de la dépendance et du handicap.

Les départements ont vu leur rôle évolué avec la « réponse accompagnée pour tous ». Ce dispositif vise à éviter toute rupture ou permettre une solution à toute situation surtout les plus complexes. Le rôle de la MDPH ou de la MDA va donc être à la fois la rédaction du PGA (plan global d'accompagnement) mais aussi de son suivi et de son application.

Le rôle du département est important en coopération avec l'ARS, les structures, les services et les associations. Tel que le souligne l'enquêté, E21_MDA-Isère_09-06-17_57min : « *Il faut vraiment que l'on soit*

¹²⁹ GUERIN Serge, *Les aidants : naissance d'une République des pairs ?*, Empan 2/2014 (n° 94) , p. 19-25. Disponible sur : www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-19.htm

¹³⁰ **Source** : Site Viepublique.fr, *La Politique du Handicap : Les acteurs*, [Mis à jour le 28/05/2015], disponible sur : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/acteurs/>

très unis et en lien pour que ça marche » notamment dans le cas de la « réponse accompagnée pour tous » où des négociations entre la MDPH ou la MDA et les directeurs et directrices vont être davantage développées.

D. Les structures et les services de proximités.

Dans le champ du handicap il existe une myriade de structures et de services accompagnant des personnes handicapées qui avancent en âge. Nous pouvons citer dans les structures les ESAT (travail protégé), les FAM, les MAS, les foyers de vie et les foyers d'hébergement. Au sein des services nous pouvons mentionner les SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale), les SAMSAH (les services d'accompagnement médico-social aux adultes handicapés). Les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile) ne sont pas réservés au monde du handicap et ont un rôle également important¹³¹. Nous pouvons aussi citer les SPASAD. Dans le champ de la gérontologie nous citerons les EHPAD.

Il existe un ensemble d'acteurs aux appartenances, entre handicap et gérontologie, aux cultures, aux habitudes, aux objectifs (vie en établissement et maintien à domicile) différents qui doivent pourtant travailler ensemble pour permettre une prise en compte et améliorer la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes. Leur relation et leur coopération sont à la base de l'accompagnement et permettent aussi d'éviter des ruptures de vie (préparer la retraite entre un ESAT et un SAVS etc.).

Nous avons pu évoquer des acteurs incontournables dans l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. La filière gérontologique dans notre cas d'étude en Haute-Savoie peut aussi devenir un acteur central.

2.2.2. La structuration de la coordination en faveur des PA et des PH.¹³²

La coordination a été différemment prise en compte dans l'accompagnement des personnes âgées que dans le handicap. Il convient de mentionner cette distinction afin de questionner les effets de ces politiques dans la volonté d'amélioration de la coordination. Car, les personnes handicapées vieillissantes exigent une coordination qui comme nous l'avons vu et le verrons davantage dans le chapitre 3 doit s'ouvrir aux acteurs de la gérontologie et du handicap.

¹³¹ ZRIBI Gérard, *Prendre en compte les besoins, élaborer des réponses*, Presse de l'EHESP, 2012, pages 97 à 102.

¹³² Pour cette sous-partie nous appuierons sur le travail de Marie-Aline BLOCH et all. Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand, *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Février 2011, 241 pages. Il s'agit davantage d'un résumé des éléments essentiels auquel nous avons apporté d'autres ressources.

A. Dans le champ des personnes âgées :

De nombreux dispositifs ont été proposés pour améliorer la coordination dans l'accompagnement des personnes âgées depuis notamment le rapport Laroque, « Politique de vieillesse » en 1962. Nous n'évoquerons que l'évolution de la coordination à partir des années 2000, celle-ci connaît un tournant avec quatre nouvelles tendances comme l'évoque Marie-Aline BLOC. Quelles sont-elles ?

⇒ ***La mise en place du projet individuel ainsi que l'évaluation de la qualité.***

La coordination s'inscrit autour de trois notions :

- Le projet (projet d'établissement, de vie, de soins personnalisés),
- L'évaluation (des besoins des personnes)
- La qualité.

L'utilisateur en lien avec la loi du 2 janvier 2002 pour la rénovation de l'action sociale et médico-sociale est au centre de l'accompagnement.

⇒ ***La place des personnes âgées plus importante dans les politiques publiques.***

Les pouvoirs publics vont se saisir de la question de la dépendance et vont élaborer des plans et des dispositifs pour renforcer la prise en charge des personnes âgées. Nous pouvons souligner trois plans Alzheimer (2001-2005, 2004-2007, 2008-2012), mais aussi un plan Solidarité Grand-âge (2007-2012). La CNSA va également être créée dans le rapprochement du handicap et de la dépendance. Cette caisse sera actée par la loi de 2005. Nous pouvons également évoquer la loi de 2016 sur l'adaptation de la société au vieillissement comme preuve d'une prise de conscience de cette question, afin de structurer la coordination dans l'accompagnement des personnes âgées dépendantes.

⇒ ***Une structuration plus élargie autour de centres ressources ou de références.***

Des dispositifs vont venir structurer le secteur des personnes âgées. Les filières de soins gériatriques vont se structurer par deux circulaires l'une du 18 mars 2002, relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques et l'autre du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques du plan solidarité grand âge 2007-2012. Ces filières recensaient les services et les structures s'occupant des personnes âgées et avec les CLIC (coordination gérontologique, réseaux de santé) élaborent « des procédures de prise en charge de partage de l'information ». Nous pouvons également évoquer les MAIA. Initialement prévues comme un guichet unique dans l'accompagnement des malades d'Alzheimer. Les MAIA sont devenues une « méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie ». Cette méthode permet d'associer « Tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie et de leurs aidants »¹³³. Elle s'appuie pour cela sur trois mécanismes interdépendants : la concertation pour encourager un décloisonnement des secteurs et des acteurs, le guichet intégré qui permet de fournir la même réponse partout sur le territoire pour mieux répondre aux besoins de l'utilisateur et la gestion de cas, qui met en place un suivi personnalisé par un gestionnaire de cas dans des situations complexes.

¹³³ **Source :** Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, disponible sur : <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>.

⇒ *Un rapprochement entre secteur de la dépendance et des personnes handicapées*

Initié par la loi du 11 février 2005, ce rapprochement devait être réalisé cinq années après son vote soit en 2010. Le CNSA, qui a été officialisé par la loi de 2005, prend en compte les personnes handicapées et les personnes âgées dépendantes comme des personnes en perte d'autonomie. Comme nous l'avons déjà évoqué, la barrière de l'âge reste aujourd'hui, malgré un rapprochement constaté au niveau local, un frein à la convergence. Les personnes handicapées vieillissantes questionnent cette distinction et invitent à repenser la coordination des acteurs. Dans le champ de la gérontologie de nombreux dispositifs se sont associés pour un résultat qui a cependant ses limites.

B. Dans le champ des personnes handicapées :

Selon Marie-Aline BLOCH, la question de la coordination des acteurs du handicap arrive tardivement contrairement au secteur des personnes âgées. Est-ce explicable par, comme nous l'avons évoqué dans le chapitre 1, l'existence d'un principe de non-discrimination entre handicap et personne âgée avant 1997 ? La cause de la perte d'autonomie n'importait pas, seule, les conséquences.

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale « constitue le changement majeur de perspective, notamment pour les personnes handicapées adultes, avec l'individualisation des prises en charges et des accompagnements, la notion de projet d'établissement ou de service, et la possibilité pour les structures médico-sociales, sociales et sanitaires de se coordonner »¹³⁴ autour des GCSMS (groupement de coopération sociale et médico-sociale).

La loi de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté instaure le droit à la compensation. Cette loi a créé les MDPH, acteur central, comme guichet unique, dans l'évaluation des besoins, le partage des informations. Leur rôle est essentiel pour veiller au respect des droits (à la compensation) et à la participation des personnes handicapées. La MDPH organise aussi « des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux »¹³⁵ dans le domaine de l'insertion professionnelle.

Comme le démontre un « enquête », ce qui est observable dans cette sous- partie c'est qu'il y a dans les deux domaines de nombreux dispositifs de coordination. L'enquête souligne d'ailleurs :

En10 : Dès qu'on a une nouvelle loi on surajoute des dispositifs ?

E10 : ça s'est accéléré depuis une dizaine d'années, depuis la loi de 2002 [...].

E4_ANDICAT-PARIS_05-05-17_1h25

Notre sous-partie ouvre la voie à un questionnement sur une coordination spécifique pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Un chemin reste à penser et à construire pour ne

¹³⁴ Ibid BLOC M-A et all, p45.

¹³⁵ **Source :** Secrétariat d'Etat du Premier ministre chargé des personnes handicapées, Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), 23 Juin 2017, disponible sur : <http://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph>

pas surcharger les acteurs de nouveaux dispositifs. Les territoires ont des atouts, des expérimentations, une expérience sur lesquels il est fondamental de s'appuyer.

2.2.3. De nouveaux dispositifs de coordinations : des questionnements ?

De nouveaux dispositifs ont été mis en place pour renforcer la coordination entre les acteurs. Ils émanent de la loi du 26 janvier 2016, de modernisation de notre système de santé. Nous allons dans cette partie présenter les dispositifs pouvant concerner directement les personnes handicapées vieillissantes dans leurs parcours de soins et de vie en renforçant la coordination des acteurs :

⇒ ***Le Groupement Hospitalier de territoire :***

C'est un dispositif prévu par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. L'objectif est de mieux coordonner les établissements publics de santé d'un même territoire par une mutualisation des moyens et une répartition des activités¹³⁶. Il s'agit de rendre les établissements complémentaires les uns des autres autour d'un projet médical partagé. Les articles L6132-1 à L6132-7 du Code de la santé publique viennent définir le rôle des GHT. Dans le cas des personnes handicapées vieillissantes, nous pouvons espérer une meilleure coordination des soins dans leur parcours de santé.

⇒ ***La « Plateforme territoriale d'appui » :***

Le Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions « d'appui » aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, met en application ce dispositif conformément à l'article 74 de la loi du 26 janvier 2016. Ces « plateformes territoriales d'appui » ont pour objectif d'aider « à apporter une réponse aux professionnels, et en particulier aux médecins traitants, dans la prise en charge des situations complexes »¹³⁷. Il s'agit de renforcer la coordination pour accompagner des situations de patients complexes, avec plusieurs pathologies. En effet, le parcours de santé est « dit complexe lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux »¹³⁸. Dans le champ du handicap de nombreuses situations restent parfois sans solutions, les professionnels peuvent effectivement être démunis. Ce dispositif s'il permet de renforcer la

¹³⁶ **Source** : Agence Régionale de Santé, disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/index.php/les-groupements-hospitaliers-de-territoires>

¹³⁷ **Source** : Ministères des solidarités et de la santé, Plateformes territoriales d'appui, [mis à jour le 16 juin 2016], disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta>

¹³⁸ DUPUIS Cyrille, *Parcours et patients complexes : des plateformes d'appui pour aider les professionnels*, Juillet 2016, Le Quotidien du Médecin [En ligne], disponible sur : https://www.lequotidiendumedecin.fr/actualites/article/2016/07/06/parcours-et-patients-complexes-des-plateformes-dappui-pour-aider-les-professionnels_818611

coordination des acteurs, en lien avec la commission des cas critiques existants dans les départements, peut permettre d'apporter des solutions et de soutenir les médecins¹³⁹.

⇒ ***Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) :***

La loi du 26 janvier 2016, conforte l'organisation régionale de la santé initiée par la loi HPST de 2009. Elle crée également les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Les CPTS sont « composées de professionnels de santé regroupés, le cas échéant, sous la forme d'une ou de plusieurs équipes de soins primaires, d'acteurs assurant des soins de premier ou de deuxième recours, définis, respectivement, aux articles L. 1411-11 et L. 1411-12¹⁴⁰ et d'acteurs médico-sociaux et sociaux concourant à la réalisation des objectifs du projet régional de santé »¹⁴¹ tel que le précise l'article L1434-12 du CSP.

L'objectif est d'améliorer la coordination entre des acteurs, des secteurs et des champs différents dans la réponse à des besoins identifiés par les diagnostics territoriaux (article L.1434-13 du CSP). Ce dispositif peut être un appui pour mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes, au gré de sa description nous pouvons l'envisager. Cependant, comme nous le verrons, ces nouveaux dispositifs ne semblent pas encore adaptés, faute de connaissances, d'une prise de recul et d'expériences. Nous apporterons une réflexion pour encourager la coordination des acteurs dans la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées.

⇒ ***Les Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) :***

Le développement des PCPE s'inscrit dans la démarche de la « réponse accompagnée pour tous » et dans la mise en œuvre du « Zéro sans solution » issu du rapport Piveteau. C'est l'instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap qui officialise la mise en place de ce dispositif. Il nous fut proposé lors notre enquête pour le CHANGE par une « enquêtée », directrice d'une structure pour personnes handicapées.

¹³⁹ Dans le cas des PTA, nous invitons nos lecteurs à se référer au travail du Docteur B. MOHEB-KHOSRAVI, dans le cadre d'un mémoire de Master 2 à Sciences-Po Grenoble.

¹⁴⁰ Equipe de soins primaires : Article L1411-11-1 du CSP, créé par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 64 « Une équipe de soins primaires est un ensemble de professionnels de santé constitué autour de médecins généralistes de premier recours, choisissant d'assurer leurs activités de soins de premier recours définis à l'article L. 1411-11 sur la base d'un projet de santé qu'ils élaborent. Elle peut prendre la forme d'un centre de santé ou d'une maison de santé.

L'équipe de soins primaires contribue à la structuration des parcours de santé. Son projet de santé a pour objet, par une meilleure coordination des acteurs, la prévention, l'amélioration et la protection de l'état de santé de la population, ainsi que la réduction des inégalités sociales et territoriales de santé. » disponible sur :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031917874&dateTexte=&categorieLien=cid>

¹⁴¹ REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr, Code de la Santé Publique, article L1434-12, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031932686>

Il s'agit de « mobiliser l'ensemble des acteurs concernés par la problématique des enfants et des adultes en situation de handicap afin d'assurer la continuité des parcours de ces personnes »¹⁴². Les PCPE sont rattachés à un ESMS. Ils doivent « compléter la palette de l'offre médico-sociale en proposant une réponse souple et adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, dans une visée inclusive permettant à la personne d'être accompagnée selon ses besoins et ses compétences sur son lieu de vie. Ils s'adressent à l'ensemble des situations de handicap qui, compte tenu de besoins spécifiques des personnes ou de leur complexité, nécessitent d'adjoindre aux réponses médico-sociales existantes, les compétences d'intervenants exerçant au sein de ces pôles, à titre salarié ou libéral »¹⁴³.

Ce dispositif permet une souplesse dans les réponses mais peut-il convenir aux personnes handicapées vieillissantes ? Il peut améliorer leur accompagnement médical, cependant permet-il de décloisonner les secteurs et les champs, du sanitaire et de la gérontologie comme l'impose l'accompagnement de cette population ?

⇒ **Le Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile (SPASAD) :**

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement a mis en place des expérimentations pour une nouvelle organisation de SPASAD. Ce sont des services « assurant à la fois les missions d'un SSIAD (service de soins infirmiers à domicile) et celles d'un service d'aide à domicile. Ils proposent à la fois des soins infirmiers et des aides à domicile »¹⁴⁴. Avec ce dispositif les personnes n'ont plus à faire appel à deux dispositifs différents. Cela peut être une réponse aux problèmes rencontrés par les SAMSAH que de pouvoir travailler avec des SSIAD pour des questions réglementaires, comme nous l'évoquerons dans le chapitre 3, le 3.2.2. le B). Ce dispositif, le SPASAD semble pour une « enquête » (E3_ODPHI_22-04-17_54min) une opportunité à saisir :

E3 : Quand on touche la coordination, tout à l'heure je vous ai parlé des maillages des acteurs, nous avons ensuite la notion de coordination mais après il faut que le législateur donne les ficelles pour que des financements puissent se mailler, se croiser d'où la création des CEPOM qui peuvent être définis par les deux partenaires. Donc on voit bien que l'on est dans une transformation des choses et que le législateur a bien vu. Ça va commencer par les SPASAD, c'est parti. Je refonde complètement le tout. C'est grandement intéressant, je crois beaucoup au SPASAD. Mais, le législateur qu'est-ce qu'il avait fait dès le début, via un décret ? Il faut absolument que le responsable soit un infirmier coordinateur. Les associations sont montées au créneau pour dire que l'infirmier n'était pas forcément le mieux, même s'il s'agit d'un cadre de santé, il n'est pas forcément le mieux pour manager une équipe. Il faut savoir que parfois il y a 120 personnes dans les équipes. Donc laissez-nous le choix du coordinateur. Et là le législateur est revenu. Donc la prégnance du sanitaire est moins grande mais elle sera toujours existante. Donc ils font des concessions.

E3_ODPHI_22-04-17_54min

¹⁴² **Source** : ARS Occitanie, disponible sur : <https://www.occitanie.ars.sante.fr/creation-de-poles-de-competences-et-de-prestations-externalisees-pcpe-sur-6-territoires-de-la>

¹⁴³ REPUBLIQUE FRANCAISE, Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS), Instruction N° DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap, disponible sur : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/04/cir_40807.pdf

¹⁴⁴ REPUBLIQUE FRANCAISE, disponible sur : <http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-domicile/etre-soigne-domicile/les-spasad-services-polyvalents-daide-et-de-soins-domicile>

La dernière partie de la citation montre les décalages pouvant parfois exister entre les besoins du terrain et les décisions prises par les législateurs. Cette dimension fait écho à notre section 3 et notre partie 2.3.2., abordant la confiance dans les compétences, les connaissances et les expertises des acteurs des territoires.

Section 3 : Les limites et besoins pour renforcer la coordination et la coopération territoriale. Avancée juridique, besoin de confiance et besoins de connaissances.

Cette section est une réflexion sur la coordination, les pratiques, les attitudes essentielles pouvant engendrer une coopération réussie au sein d'un territoire. Elle ouvre à d'autres enjeux primordiaux que nous n'aborderons pas aussi précisément que dans le chapitre 3.

Le partage de l'information est une dimension fondamentale qui a évolué et qui impose que nous l'interrogeons (2.3.1.).

Un autre constat résultant des retours et de l'analyse des entretiens est celui de la question de la confiance et de la relation entre les acteurs de la prise en compte de la perte d'autonomie. Elle invite à réfléchir à cette observation qui découle ou encourage le cloisonnement existant dans notre société entre les acteurs et les domaines des politiques publiques (2.3.2.).

Nous montrerons aussi que pour améliorer la réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, l'augmentation des connaissances (statistiques, démographiques, sociales etc.) est aujourd'hui une nécessité. C'est une première étape avant de vouloir prendre des décisions concernant ce public (2.3.3.).

2.3.1. Avancée juridique : Le partage de l'information.

Nous avons pu dans le chapitre 1 évoquer certaines avancées législatives et juridiques qui ont permises de mieux accompagner au quotidien les personnes en situation de handicap. L'une des dimensions qui apparaît comme essentielle dans la coordination et la coopération des acteurs concerne le partage de l'information.

Si le partage de l'information est cloisonné c'est tout un pan de l'accompagnement qui peut être impacté et qui peut être limité dans sa portée.

Le partage de l'information est capital entre les structures et les services, mais également, au sein même des structures et des services avec les équipes du terrain au contact des personnes en perte d'autonomie.

C'est ce que met en avant une des personnes rencontrées dans la citation ci-dessous :

Question 4 : Le partage de l'information ? La coordination c'est bien mais s'il n'y a pas de partage de l'information, le maillage sera limité ?

E4 : *Aujourd'hui c'est encore, je ne vais pas dire la nébuleuse, mais moi je dis toujours que les choses sont bien intégrées quand le professionnel de base sait s'en servir. Ce n'est pas mon avis sur la question de la transmission à l'heure d'aujourd'hui. Il y a encore trop d'interrogation. [...] Au niveau de l'ODPHI, je donne un exemple, le*

*conseil départemental nous a confié un marché public sur la formation et la professionnalisation des services d'aides à domicile et cette question-là en fait partie. C'est vrai que sur cette question on est en marche sur un réel partage de l'information. Mais avant même la question du partage de l'information c'est qu'est-ce qu'on prend. Qu'est-ce qui est important à dire sur ce que j'ai vu. Ça c'est fondamental. le repère des indicateurs est fondamental. [...] Et avant de partager l'information il faut savoir de quelle information on part. [...] Par exemple, qu'on vienne me dire que la personne a un infirmier ou une psychologue, je n'en ai rien à [faire]. Par contre, elle ne sait pas faire ça, ça et ça et à ce moment comment je peux l'aider à faire ça, ça et ça et si en l'aidant je repère que tout d'un coup à bah là elle arrive un peu moins bien c'est ça que je cherche. [...] L'éducation des médecins, qu'ils arrêtent de parler leur charabia et qu'ils soient capable de transmettre ce qu'ils ont à dire pour que la personne puisse vivre décemment. Vous voyez tout le chemin qui reste à faire. Je suis convaincue que c'est en marche, je suis très confiante seulement j'ai envie de dire, c'est un énorme chantier. Ça touche la formation des médecins, la formation des infirmières et encore les infirmières ou infirmiers sont plus avertis que le corps médical pur et dur. Mais on a aussi besoin des médecins. **C'est ça qui est intéressant, cette toile d'araignée si vous enlevez un fil, il y a quelque chose qui ne va pas.** C'est pour ça il faut vraiment que cette toile d'araignée ait bien conscience qu'elle fait partie d'un tout mais quand même temps elle n'a pas besoin de prendre la place de l'autre, que simplement qu'elle sache sa place. [...]*

Alors ce qui est proposé aussi, à l'intérieur même de l'hôpital. Il faut que l'hôpital soit à la fois un espace contenant mais qu'il soit très, très vite en lien avec le dehors. Je vois, il y a encore beaucoup de boulot pour que l'HAD travail avec les institutions par exemple. Je dis que le travail dedans dehors est encore imparfait.

E3_ODPHI_22-04-17_54min

L'évocation de l'image de la « toile d'araignée » est révélatrice du rôle essentiel que tous les acteurs ont dans les parcours de vie d'une personne handicapée, plus largement d'une personne en perte d'autonomie. C'est ainsi que le partage de l'information doit aussi permettre d'aller au-delà du cloisonnement existant et doit encourager ce travail de coopération entre champs et secteurs.

C'est aussi dans ce contexte que le partage de l'information dans la législation a évolué. Pendant longtemps le partage de l'information était limité. Le législateur en 2016 avec notamment le décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et d'autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel¹⁴⁵, ouvre une nouvelle voie. L'article R1110-1, modifié par ce décret, précise que « Les professionnels participant à la prise en charge d'une même personne, peuvent, en application de l'article L. 1110-4, échanger ou partager des informations relatives à la personne prise en charge dans la double limite :

- 1° Des seules informations strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention, ou au suivi médico-social et social de ladite personne ;
- 2° Du périmètre de leurs missions. ».

L'article L. 1110-4 du CSP rappelle le principe de droit à la vie privée et du secret des informations le concernant. Cet article précise que « Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12¹⁴⁶, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont

¹⁴⁵ REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr, Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel, JORF n°0169 du 22 juillet 2016, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032922455&categorieLien=id>

¹⁴⁶ Une équipe de soins selon l'article L. 1110-12 du CSP c'est « Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes ». Il peut s'agir d'un FAM, par

strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe. ».

Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable [...] »¹⁴⁷.

Le consentement est une dimension essentielle. Le secret médical par la loi du 26 janvier 2016, relative à la modernisation de notre système de santé bouleverse ce droit ainsi que la sociologie des professions. Comme nous avons pu l'observer ce partage de l'information si le consentement est obtenu peut être rendu accessible à des acteurs du médico-social, du social, au sein des structures et des services d'aide à domicile. Le partage de la « bonne » information utile à l'amélioration de l'accompagnement de la personne en perte d'autonomie est une évolution qui renforce la coordination des acteurs et leur coopération sur leur territoire de démocratie sanitaire.

La communication, le partage de l'information sont aussi deux piliers pour une coordination durable et efficiente. Cette ouverture confère une reconnaissance à l'ensemble des acteurs gravitant autour des personnes en perte d'autonomie.

2.3.2. Besoin de confiance, de reconnaissance dans l'action des acteurs du terrain et entre eux : simplifier pour mieux accompagner.

La confiance entre les acteurs, entre l'Etat et les acteurs du terrain est une dimension essentielle de l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie.

Comme nous l'aborderons dans le chapitre 3, il existe un cloisonnement entre le sanitaire, le médico-social et le social. Ce cloisonnement s'explique à la fois par des pratiques professionnelles et des cultures différentes. Mais cette relation parfois difficile est un frein dans la coordination des acteurs afin de mieux répondre à leurs besoins dans leur travail.

La citation ci-dessous témoigne de l'équilibre à trouver quant à la place de chaque acteur. Il est primordial que tous soient ou se sentent dans leurs actions d'accompagnement et de prise en compte de la différence.

E3 : Il y a une nécessité de ne pas laisser le sanitaire prendre le pas sinon le médico-social se sentira le maillon faible et il n'ira pas et le social n'en parlons pas. Il y a une nécessité de reconnaissance des trois pôles qui sont indispensables au mieux-être d'une personne.

E3_ODPHI_22-04-17_54min

exemple, comme l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés par l'article L312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

¹⁴⁷ REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr, Code de Santé Publique, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685745&dateTexte=&categorieLien=cid>

Effectivement, les trois pôles, sanitaire, médico-social et le social doivent apprendre à travailler dans un souci d'égalité afin d'encourager les échanges et permettre une coordination efficace dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes. Le partage de l'information comme nous l'avons vu précédemment peut engendrer et initier cette dynamique et peu à peu permettre un climat de confiance entre les acteurs.

Il existe aussi de la part des acteurs du terrain un besoin de reconnaissance de la part notamment de l'Etat. Un besoin qui se traduit avant tout par la possibilité d'un territoire de pouvoir impulser des projets en fonction des besoins du territoire. On observe un besoin de simplifier les dispositifs car de manière générale « les politiques sociales sont perçues comme un ensemble complexe de processus, d'instructions, et de dispositifs qui représentent ‘un frein perçu à la fois par les usagers et les acteurs. Face à cette complexité, un effort de simplification, associé à l'accroissement des marges de manœuvre laissées aux acteurs au niveau local, doivent donner plus de fluidité et d'impact à l'action dans le champ des politiques concernées’ »¹⁴⁸ »¹⁴⁹.

Faire confiance afin de simplifier le travail des acteurs est ce qui est aussi demandé par cette association :

En6 : C'est ce qui en fait provoque qu'on répond mal aux besoins.

E6 : Exactement [...]. Alors, les ruptures peuvent aussi arriver avec un système d'orientation et de réorientation qui est courtelinesque. [...] Il y a des lourdeurs énormes dans les mécanismes d'orientation et de réorientation. [...] Les effets des ruptures c'est ça aussi, vous ne pouvez pas admettre quelqu'un [malgré des places vacantes] tant qu'il n'a pas notification d'orientation et de réorientation. Vous voyez que l'effet conjugué de l'absence d'analyse des besoins territoriaux et cette lourdeur extraordinaire des mécanismes d'orientations font que les gens peuvent se retrouver en [rupture].

En7 : Il y a des contraintes juridiques qui empêchent ... ?

E7 : On peut les simplifier mais déjà il se heurte à ce moment-là un blocage culturel, de la culture de l'administration. [...] Nous on essaye de montrer que le système actuel ne donne aucune garantie aux usagers. Il faut libérer pour voir s'il y a une garantie des droits des usagers mais si vous leur donnez un job, un boulot énorme qu'ils ne pourront jamais faire, il n'y a aucune garantie et les réorientations seront impossibles. Il y a des explications très claires à la rupture de prise en charge. **Ça se heurte à la culture de l'administration qui dit en France, « nous devons contrôler car il peut se passer n'importe quoi ». Il n'y a aucune confiance ni a priori, ni a posteriori des acteurs de terrains et là vous pouvez gagner beaucoup de temps si vous en avez.**

En8 : C'est pourquoi c'est très cloisonné.

E8 : C'est très cloisonné. Donc il y a aucune confiance vis-à-vis des acteurs de terrain. Et donc il faut leur tenir la main et l'on s'aperçoit que ça bloque, au lieu de dire qu'il faut recréer de la proximité et de la vie et de l'interaction au contraire on muscle encore le système pyramidal et bureaucratique avec une nouvelle notion, le plan d'accompagnement global (PAG). On invente un cycle tous les jours. Le PAG qui ne se fait pas du tout au niveau du terrain, avec les acteurs du terrain, qui va se faire entre l'utilisateur, sa famille et son tuteur et la MDPH. Avec ce PAG on va le donner aux institutions pour qu'ils l'appliquent. Donc vous voyez déjà, le

¹⁴⁸ Évaluation de la gouvernance territoriale des politiques d'insertion et de lutte contre l'exclusion, SGMAP, DGCS, décembre 2013, 137p.

¹⁴⁹ LEROUX Marion, BACHSCHMIDT Caroline, *Coordination interinstitutionnelle entre acteurs, Etat généraux du travail social*, 2015, REPUBLIQUE FRANCAISE, 77 pages. Disponible sur : <http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Coordinationdesacteurs.pdf>

problème c'est que dans les institutions les gens sont beaucoup plus compétents que ceux qui ont discuté avant. Les psychiatres, les psychologues, les éducateurs, les orthophonistes, que des gens cultivés, qui connaissent leur job. Ce sont des gens qui ont une pensée. Ils travaillent en équipes, ils font des projets personnalisés. Ce sont des gens compétents avec des directeurs qui pilotent. Et là on dit à une famille vous vous rendez voir l'établissement X, le directeur est un homme jovial, sympathique, il n'est pas alcoolique enfin bon, il a fait le CAFDES, et aller le voir et vous serez bien accueillis et allez-y avec votre PAG. Vous imaginez la famille de la personne handicapée qui va voir Monsieur X, voilà on a vu avec la MDPH, on nous a dit que vous aviez une place et voilà le PAG pour que vous l'appliquiez. [...] Voilà on centralise encore, sans arrêt on centralise, on nous augmente les frais de gestions administratives et on élève les délais et c'est comme ça que vous avez des ruptures de prise en charge. Donc on ne connaît pas les besoins et on bureaucratise le système et avec des délais de plus en plus long. La conséquence n'est pas bonne pour les usagers mais elle n'est pas bonne pour les finances publiques non plus car ça coûte très cher tout ça.

E3_ODPHI_22-04-17_54min

Cette simplification est également proposée par le rapport *Coordination interinstitutionnelle entre acteurs, Etat généraux du travail social* (2015), en précisant que « pour être réellement efficace, cette simplification des normes et des dispositifs doit émerger du terrain : en effet, dans des situations de blocages, les acteurs de terrain ont développé une intelligence d'usage et 'détournent' habilement les dispositifs. Ils sont donc les plus à même d'identifier non seulement les normes à simplifier mais aussi les modalités alternatives de faire. ». Le cas des PAG (plan d'accompagnement global) issu du rapport Piveteau, dans le contexte, actuel peuvent aussi fragiliser cette confiance entre les acteurs du territoire. Comme le souligne la MDPH de Haute-Savoie et la MDA de l'Isère, il y a un manque actuel de précisions quant à la mise en place d'un tel dispositif, « les règles du jeu n'ont pas changé »¹⁵⁰, en effet, « il manque des décrets. Qui prend la décision finale pour les orientations et donc pour l'instant ce n'est que des luttes et ce n'est pas saint dans les relations ? ».

Ainsi les acteurs en s'appuyant également sur l'expérience du département (MDPH ou MDA) de l'ARS peuvent à leur échelle territoriale améliorer mais aussi aider à simplifier la réponse aux besoins. C'est ce que nous pourrions voir avec le rôle des filières gérontologiques et de l'étude menée au sein du territoire de ces filières dans le chapitre 3.

L'une des conditions pour améliorer l'accompagnement est d'initier une coordination des acteurs, efficace et bénéfique pour les professionnels et les usagers.

2.3.3. Besoins de connaissances.

Cette dernière sous-partie est la plus importante. Quels sont les besoins réels des personnes handicapées vieillissantes ? Quelles sont les ressources existantes au sein d'un territoire ? Quels sont les manques en termes de structures, d'accompagnement pour lesquels il est important de s'améliorer, de donner

¹⁵⁰ E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min, E16.

des réponses concrètes ? A toutes ces questions il convient d'apporter des réponses au sein des territoires tels que les territoires de démocratie sanitaire.

La coordination, la coopération ne peuvent au sein d'un territoire exister ou du moins être efficaces si les besoins ne sont pas connus. Ce sont les besoins qui doivent orienter les acteurs et c'est cette réponse aux carences des territoires qui doit générer une coopération entre acteurs pour dépasser ces limites.

Certaines associations font valoir l'importance de la connaissance des besoins avant de prendre des décisions mais constatent en France un retard dans cette étape :

En4 : C'est cela qui explique que l'on soit en retard dans la prise en compte, dans l'accompagnement des PHV ?

E4 : Alors il y a un très très gros problème en France, c'est que d'abord les statistiques comme vous avez pu le voir, les enquêtes ES¹⁵¹, la dernière qui est toujours d'actualité c'est l'enquête ES 2010. Il n'y a pas eu d'enquête 2014 et d'autres part il n'y a aucune analyse des besoins quel que soit le thème, sur le plan des MAS, de l'emploi protégé, rien c'est incroyable et sur les PHV non plus. On dit qu'il y aurait plus de 600 000 qu'il y aurait plus de ... ce n'est pas une analyse des besoins. A ANDICAT où l'on s'occupe plus d'emploi on réclame depuis 10 cette analyse des besoins. Il faudrait la faire par département ou par territoire. Ce qui fait qu'on part d'un problème dans un tableau de pleurnicherie nationale, en France on pleure, une sorte de pessimisme de dépression chronique où l'on est en retard sur tout. Or on ne sait pas si on est en retard puisqu'il n'y a pas d'analyse des besoins donc on ne sait pas. Ce qu'on ne dit jamais, que l'on dit à ANDICAT, le système de réponse au handicap en France est l'un des meilleurs d'Europe. En terme qualitatif on a beaucoup de professionnels compétents formés et en termes de qualité des réponses on a des choses formidables. Maintenant on bien sûr des trous noirs...

E4_ANDICAT-PARIS_05-05-17_1h25

En effet, au niveau national il est difficile d'évaluer précisément combien de personnes porteuses de handicap sont des personnes handicapées âgées où sont dans un processus de vieillissement.

E5 : Alors est-ce que l'on est en retard, je pense que dans les schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale les PHV sont une priorité, avec l'autisme, avec le handicap psychique, ça reste une priorité. Après quelle analyse on en fait sur le territoire aucune. Cette analyse, j'insiste sur l'analyse par territoire, parce qu'en France on va être, tout le monde le sait, un pays très centralisé qu'on considère que tous les territoires ont les mêmes besoins. Les territoires n'ont pas les mêmes besoins. Il faut s'interroger sur les besoins humains des territoires.

[...] Ce qui est urgent c'est de faire des études quantitatives et qualitatives par territoire.

E4_ANDICAT-PARIS_05-05-17_1h25

Il est indispensable de mener des études statistiques par territoire (les territoires de démocratie sanitaire en Rhône-Alpes). Les départements peuvent être des espaces intéressants sur lesquels les données du département et de l'ARS peuvent être recoupées avec les expériences et les points de vue des professionnels au sein des structures ou des services. Il est nécessaire d'évaluer qualitativement les impacts du vieillissement sur les types de handicap (même s'il est important de ne pas généraliser), d'évaluer les besoins à la fois

¹⁵¹ Enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES « handicap »). (Source : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/l-enquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>)

médicaux, mais aussi fonctionnels et sociaux. Les personnes handicapées vieillissantes sont une population qui ont des besoins au carrefour du champ de la dépendance et du champ du handicap. Mener des enquêtes de connaissance c'est aussi permettre de déceler les signes du vieillissement (démences, diminution des capacités de travail, etc.) afin d'anticiper et de mettre en place des dispositifs de prévention (des chutes par exemple). Comme le soulignait une enquêtée, toutes les évolutions ne doivent pas être expliquées uniquement par la déficience. La mise en place de la coordination autour des parcours des personnes et la promotion du travail en réseau passent par une connaissance réelle des ressources du territoire mais aussi des besoins des personnes.

Ce besoin de connaissance était souligné dans le PRS (projet régional de santé), 2012-2017, de l'ARS de la région Rhône-Alpes dans la priorité 17 (Apporter des réponses adaptées aux personnes handicapées vieillissantes) de l'axe 3 (La fluidité des prises en charge et des accompagnements). Le PRS soulignait ainsi qu'il était important de faire « progresser sur les territoires la connaissance des besoins des personnes handicapées vieillissantes, les réponses en terme d'accompagnement et aux soins, et la coordination des acteurs » afin de « développer la coopération intersectorielle (Personnes Handicapées / Personnes Agées) permettant de mutualiser les compétences et les savoirs »¹⁵².

C'est dans ce souci de connaître un public qui devient de plus en plus présent dans le paysage du handicap et de la gérontologie qu'une étude en Haute-Savoie fut menée, au sein d'un groupe de travail dans la filière gérontologique « d'Annecy - Rumilly - Saint-Julien - Pays de Gex – Bellegarde ». Nous sommes, effectivement, dans le monde du handicap dans un contexte où les structures ont avant tout été pensées pour un public jeune et adulte, omettant les caractéristiques et les pathologies du grand âge.

¹⁵² Projet Régionale de Santé, 2012-2017, Région Rhône-Alpes, disponible sur : http://www.prs-rhonealpes.fr/developper-des-modes-daccompagnement-adaptes-aux-besoins-et-projets-de-vie-des-personnes-en-perde-dautonomie/priorite-17-apporter-des-reponses-adaptees-aux-personnes-handicapees-vieillissantes.html?tx_stratisfeatureprsraactions_actionsprs%5BactionPRS%5D=969&tx_stratisfeatureprsraactions_actionsprs%5Baction%5D=show&tx_stratisfeatureprsraactions_actionsprs%5Bcontroller%5D=ActionPRS&cHash=616f6f614ce811c8a92107e69618d031

Partie 3 : Les personnes handicapées vieillissantes en Haute-Savoie : un besoin de connaissance pour adapter et initier une coopération territoriale renforcée et durable.

Nous avons pu dans les deux chapitres précédents nous intéresser à ce public et aborder les notions de coordination, de coopération et de territoire. Nous avons également décelé les enjeux autour de la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes mais également les limites provoquées par la fragmentation de nos politiques publiques.

Outre ces constats, le besoin de connaissance à propos de cette population spécifique est primordial pour mieux adapter l'accompagnement et mieux cibler les besoins (S1). Connaître c'est mieux utiliser les ressources du territoire. C'est aussi prendre des décisions qui aillent dans l'intérêt de chaque individu, en tenant compte de ses aspirations, attentes, choix et de ses besoins dans le sillage de 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. La connaissance est donc un point de départ pour une meilleure prise en compte dans notre société des personnes handicapées vieillissantes. C'est à partir des connaissances que des décisions peuvent être prises et que tout le travail de coordination de la coopération au sein d'un territoire identifié peut être amorcé sereinement (S2 et S3).

Ce chapitre sera volontairement plus dense que les deux précédents.

Section 1 : D'une enquête épidémiologique à une enquête de terrain : des connaissances pour des actions d'améliorations de l'accompagnement.

Cette première section sera l'opportunité de réaliser un portrait du territoire de la Haute-Savoie dans le champ du handicap (3.1.1.). Portrait qui explique et prouve le besoin de connaissances mais aussi la volonté des acteurs locaux : le département, le CHANGE, le médico-social et l'ARS, de mieux appréhender quels sont les besoins des personnes handicapées vieillissantes en vue d'améliorer leur accompagnement. C'est donc dans cette dynamique au sein du territoire de santé de Haute-Savoie qu'une enquête fut menée (3.1.2). Enquête qui a abouti à des axes d'améliorations nécessitant pour leurs mises en place d'interroger les modalités d'une coordination engageant des acteurs différents (3.1.3.)

3.1.1. Les personnes handicapées en Haute-Savoie :

La Haute-Savoie a mesuré l'importance de prendre en compte le vieillissement des personnes handicapées et la difficulté que ce nouvel accompagnement représentait en raison de la dualité de nos politiques publiques. Le conseil départemental a donc fait le « *choix [de créer] une direction qui chapeaute ces deux politiques du grand âge et du handicap. Il y a certaines problématiques qui sont communes et pour le coup quand on parle des PHV on est typiquement à la croisée de ces deux problématiques.* »¹⁵³. Ce rapprochement va d'ailleurs impliquer pour la rédaction du prochain schéma départemental la mutualisation de ces deux populations. Les deux derniers schémas en date concernaient pour l'un les personnes handicapées (Schéma 2014-2018) et pour l'autre les personnes âgées (Schéma 2013-2017). C'est deux schémas comprenant cependant des orientations concernant les personnes handicapées vieillissantes prônant un rapprochement des champs du handicap et de la gérontologie.

Selon les données de la MDPH de Haute-Savoie indiquées dans le schéma départemental 2014-2018 en faveur des personnes handicapées, ce sont environ 33 000 personnes qui sont « connues de ses services et bénéficient de la CDAPH, en cours de validité. Elles étaient un peu plus de 30 000 en 2011, confirmant une progression constante. »¹⁵⁴. L'enjeu de la prise en compte du vieillissement est mesuré par le Conseil départemental précisant dans son schéma que « peu à peu, un paysage démographique se dessine dans lequel la problématique du vieillissement des personnes handicapées tiendra une place essentielle autour de l'accompagnement et de la prise en compte du handicap, pour les personnes handicapées elles-mêmes, leurs familles, et les professionnels qui leur apportent leurs concours. »¹⁵⁵.

Historiquement, le département de Haute-Savoie a, sous le lobbying des familles, pris en compte l'accentuation de cette évolution démographique pour commencer à réfléchir et à agir sur cette question dès les années 90. Cependant, telle que le mentionne la citation ci-dessous, l'ampleur de l'augmentation de l'espérance de vie n'avait pas été, à ce point, ni anticipé, ni envisagé.

En2 : Cette question du vieillissement des PH vous vous en êtes rendus compte à partir des années 90 ?

E2 : *On a commencé à travailler dessus à cette époque-là et en fait la question a été amenée par les parents ce qui est légitime, les parents avaient besoin de savoir ce qui allait se passer pour leur enfant une fois qu'ils ne seraient plus là. On a commencé à travailler dans un premier temps sur la question du handicap mental, comme dans beaucoup de départements, ça a été l'angle d'entrée car d'une part le lobby parental est fort, et c'est une bonne chose, des parents nous disaient « qu'est-ce qu'il va se passer demain, moi-même je vieillis ». La première mesure a été de travailler sur cette maison de retraite et puis parallèlement nous avons mis en place un service original, intitulé SATHAV (Service d'Accueil Temporaire pour Adultes Handicapés Vieillissants) qui est un service qui permet un accompagnement sur les temps non travaillés en ESAT. Puis nous avons mis en place une*

¹⁵³ E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min (E1)

¹⁵⁴ **Source :** Schéma départemental, Haute-Savoie 2014-2018, *Plan d'actions en faveur des personnes en situation de handicap*, 130 pages. Disponible sur : https://www.hautesavoie.fr/sites/default/files/cg74/CD/presentation_departement/Action_sociale/Schema_Handicap_2014-2018.pdf

¹⁵⁵ **Source :** Schéma départemental, Haute-Savoie 2014-2018, *Plan d'actions en faveur des personnes en situation de handicap*, 130 pages. Disponible sur : https://www.hautesavoie.fr/sites/default/files/cg74/CD/presentation_departement/Action_sociale/Schema_Handicap_2014-2018.pdf

autre prestation qui était la préparation de la retraite en ESAT. Donc on a essayé de mettre en place des outils pour accompagner le phénomène de vieillissement mais quand on a commencé on ne mesurait pas, les études n'étaient pas aussi avancées qu'aujourd'hui, l'ampleur du phénomène.

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

La réponse institutionnelle fut donc dans un premier temps la solution apportée. Celle-ci s'est révélée inadaptée et montre aujourd'hui ses limites par rapport aux nombres de personnes handicapées vieillissantes mais aussi en raison de l'évolution des handicaps et des progrès dans le maintien à domicile.

E1 : [...] La problématique nous l'avons travaillée, dans un premier temps, comme une suite institutionnelle, 'qu'est-ce qui se passe après ? après le foyer de vie, après le foyer d'hébergement et le CAT ? Nous avons imaginé un nouveau type d'établissement spécifique'. Aujourd'hui face à la massification de ce problème, - enfin c'est plutôt une bonne nouvelle !- c'est plutôt une massification de la problématique, il y a nécessité à ouvrir encore plus la palette des possibles donc nous sommes de plus en plus dans cette dynamique d'ouverture pour avoir des réponses qui soient adaptées, car le vieillissement est multiple. Il n'y a pas de réponse unique. Il faut que nous ayons une palette à offrir à la fois en établissement et en service. Et on voit aujourd'hui pour les personnes handicapées comme pour les personnes valides que l'avenir est plus au domicile qu'en institution.

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

C'est aussi dans ce contexte de redéfinition de la politique à mener auprès des personnes handicapées vieillissantes que le travail d'enquête épidémiologique au sein de la filière sur ce public s'est avéré primordial pour mieux comprendre les besoins et aller dans le sens des constatations effectuées concernant les orientations dans certaines structures plutôt que d'autres, à domicile plutôt qu'en institution.

Ce questionnement sur l'adéquation entre les besoins et les ressources intervient d'ailleurs dans un contexte où la « réponse accompagnée pour tous » se met en place progressivement et prône ce type de démarche :

« Près de quinze ans après la loi du 11 février 2005, les besoins exprimés par les personnes en situation de handicap ont évolué et la réponse sous la forme de « places » dans un établissement ou un service, si elle peut encore être pertinente, ne suffit plus pour tenir compte de la diversité des aspirations des personnes. Ainsi, le mouvement de transformation de l'offre – déjà engagé sur le terrain – doit être amplifié. Le secteur médico-social doit être rénové pour davantage :

- partir des besoins et des attentes des personnes handicapées et de leurs aidants ; [...]*
- favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne ;*
- répondre à la logique d'un « parcours » global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale ;*
- répondre à des besoins spécifiques et parfois complexes, en fonction du type de handicap*
- anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours. »¹⁵⁶*

¹⁵⁶ CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie

Il s'agit bien, dans une période où les ressources restent malgré tout limitées pour certaines pathologies ou handicaps, d'orienter la personne vers un milieu de vie plus adapté. Les objectifs sont de mieux répondre aux besoins de la personne handicapée et de libérer des places en vue de prévenir que certaines situations complexes ne soient laissées sans aucun avenir.

L'enquête PHV-Géronto, nait du groupe PHV des filières gérontologiques, mené par le Docteur Debray chef de pôle de gériatrie au CHANGE fut donc l'opportunité d'apporter des réponses à des questionnements, à une absence de données et de connaissances au sein du département de Haute-Savoie.

3.1.2. Une enquête épidémiologique : Vers la proposition d'axes d'améliorations.

« *On ne connaît pas [leur] vieillissement, c'est la première génération* » voici le témoignage de plusieurs professionnels du département concernant les personnes handicapées avançant en âge. Effectivement, c'est ainsi que pour ce public à la fois porteur d'un handicap mais également vieillissant, des besoins nouveaux apparaissent et il convient de les connaître. Des besoins qui concernent l'accompagnement au quotidien, l'autonomie, la prise en soins de polyopathologies liés au handicap et à la fragilité de l'avancée en âge. Ce travail fut financé par l'ARS Auvergne Rhône-Alpes, le Conseil départemental de Haute Savoie et le CHANGE, témoignant de l'importance et de la prise de conscience de mener des études sur ce public. Cette enquête a réuni 28 institutions, structures et services à la fois du domicile (SAAD, SAVS, SAMSAH, SSIAD), du milieu intermédiaire (Appartement de soutien, foyer d'hébergement, foyer de vie) et du milieu institutionnel médicalisé (FAM, MAS, EHPAD). Ce sont 737 personnes handicapées vieillissantes, d'un âge moyen de 53 ans¹⁵⁷ (un critère d'âge fut apposé, celui d'avoir plus de 40 ans) qui ont participé ce travail.

Comme le souligne le docteur Debray dans son étude, l'absence ou le défaut d'un accompagnement répondant à des besoins de soutien à l'autonomie fonctionnelles des personnes handicapées vieillissantes a des conséquences importantes sur les conditions de vie (solitude, stress, insatisfaction par rapport à l'aide apportée), sur l'accélération du développement de syndromes gériatriques (pertes de poids, risque de chute, déshydratation...) et entraîne aussi un risque d'hospitalisation, d'institutionnalisation.

L'objectif de l'enquête était double :

Le premier enjeu de cette étude était de mener un travail détaillé descriptif et quantitatif des ressources et besoins à l'aide fonctionnelle et sociale des usagers en situation de handicap et avançant en âge sur un territoire de santé.

quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, avec application immédiate ; Disponible sur : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

¹⁵⁷ « 40% des personnes résident à leur domicile, 21% en résidences intermédiaires (foyers d'hébergement, appartements de soutien ou foyers de vie), 39% en institutions médicalisées (Foyers d'Accueil Médicalisés, Maisons d'Accueil Spécialisées ou EHPAD) ». **Source** : Données du Docteurs Debray.

Le deuxième objectif, dans la continuité de cette première dimension de recherche, était d'analyser l'adéquation et la cohérence « offre-besoin ». Ce travail fut mené avec une méthodologie de type groupe expert (Méthode TRIAGE : Technique de Recherche d'Information par Animation d'un Groupe d'Experts). Il convenait de percevoir comment les ressources institutionnelles ou de services étaient utilisés afin de questionner l'adéquation entre besoin et ressources au sein du territoire. Quelle(s) ressource(s), structure ou service, permettraient un accompagnement adapté et personnalisé, répondant aux besoins de chaque personne handicapée vieillissante. Une adéquation pour trouver un équilibre entre des structures avec une réponse trop faible, nuisible à leur épanouissement personnel, mais également avec des structures ayant une « offre » trop importante. Dans ce second cas il s'agirait d'un excès inverse qui de fait, engendrerait l'inadéquation d'une place. Une personne ayant un handicap convenant davantage à cette structure ou ce dispositif ne pourrait donc pas en bénéficier. Ce principe a été aux Etats-Unis formalisé par l'arrêt Omslthead en 1999. Il est établi le droit de pouvoir bénéficier de soins « non excessif », le « moins restrictif ». Ce décret s'est inscrit dans la continuité d'une politique de forte désinstitutionnalisation durant les années 60. En effet, un défaut d'accompagnement peut également résider dans le fait qu'une personne évolue dans un milieu de vie lui apportant trop de réponses lui ôtant ainsi des libertés. Dans un contexte où, en raison des contraintes budgétaires, les ressources restent parfois limitées, mieux orienter les personnes dans un environnement sécurisant, adapté à leurs besoins, leur permettant de s'épanouir, n'est-elle pas aussi une opportunité intéressante ? Cette démarche serait l'opportunité de répondre de manière personnalisée selon le type de handicap et les aspirations de la personne. Cela serait également une proposition pour pallier au manque de place dans certaines structures ou services. Cette attention pourrait ouvrir des places à des personnes dans l'attente d'un environnement adapté à leurs pathologies. Il ne s'agit pas de « *mettre dehors* » les personnes, mais bien de leur trouver une place dans un milieu leur étant plus adapté. L'étude va d'ailleurs pouvoir montrer qu'il existe un manque de place, dans le milieu intermédiaire notamment. Cette connaissance et ce travail de questionnement sur le milieu de vie, comme le souligne l'étude, était aussi l'opportunité de connaître le type de structures insuffisantes sur le territoire.

L'étude a permis de se questionner sur les milieux de vie les plus pertinents « *pour répondre à l'éventail des besoins de la population émergente des personnes handicapées vieillissantes* ». Au département cette démarche répond à, comme nous l'avons déjà évoqué, une forte institutionnalisation qui a caractérisé le début de la réflexion sur les choix à réaliser pour accompagner l'avancée en âge :

Je vais vous dire, je travaille depuis un certain nombre d'années dans ce secteur-là. Le secteur a beaucoup évolué, on a aujourd'hui dans les établissements notamment des personnes qui si elles devaient entrer aujourd'hui n'y entreraient pas. On a peut-être beaucoup institutionnalisé, aujourd'hui les mêmes personnes resteraient à domicile. Mais c'est normal car beaucoup de progrès ont été faits pour le maintien à domicile. On vit dans le champ du handicap ce qu'on a vécu dans le champ de la gérontologie. Auparavant on entraînait beaucoup plus tôt en établissement.

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min (E17)

Aujourd'hui, le recours au domicile est et va être de plus en plus encouragé par les collectivités afin de pallier aux manques de ressources mais aussi de laisser des places au sein des structures pour des personnes avec des pathologies plus complexes. Cet exemple d'évolution des pratiques pose la question des personnes pouvant réellement aller à domicile et plus largement quel milieu de vie est plus ou moins adapté à chaque personne ?

Le SMAF fut utilisé pour mesurer les besoins de soutien à l'autonomie fonctionnelle. Elle permet d'identifier 14 profils «ISO SMAF» en fonction de leur autonomie et non en fonction des profils cliniques de besoin de soutien.

Encadrée n° 2 : Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF).

Il s'agit d'un instrument de mesure de l'autonomie développé en 1983 par le médecin et le chercheur Réjean Hebert¹⁵⁸. 29 fonctions sont évaluées. Celles-ci concernent cinq grandes dimensions de l'autonomie : les activités de la vie quotidienne, la mobilité, les communications, les fonctions mentales et les activités de la vie domestique. C'est ainsi que pour chaque items « une évaluation des ressources en place pour pallier l'incapacité permet l'obtention d'un score de handicap ».

Au regard de cette grille, une classification en 14 profils Iso-SMAF est établie à partir de tous les items. Ces profils Iso-SMAF correspondent à des groupes homogènes de personnes présentant des caractéristiques communes requérant dès lors des services et un accompagnement avec des similarités. Parmi ces 14 profils 5 grandes familles peuvent être identifiées¹⁵⁹ :

« Catégorie 1 (Profils Iso-SMAF 1, 2 et 3) : atteintes limitées surtout aux tâches domestiques ;

Catégorie 2 (Profils Iso-SMAF 4, 6 et 9) : atteintes motrices prédominantes ;

Catégorie 3 (Profils Iso-SMAF 5, 7, 8 et 10) : atteintes mentales prédominantes ;

Catégorie 4 (Profils Iso-SMAF 11 12, 13 et 14) : atteintes mixtes et graves »¹⁶⁰.

Il s'agit donc d'un outil utile et intéressant afin d'adapter l'accompagnement et d'observation des évolutions.

Le groupe expert¹⁶¹ s'est donc questionné afin de savoir quel milieu de vie (FAM, MAS, domicile, appartement, foyer de vie, EHAD) pour un usager selon son profil (de 1 à 14) était : Plutôt adéquat ; Envisageable mais sous condition ; Plutôt inadéquat par défaut de ressource ; Plutôt inadéquat par excès de ressource.

Cette étude met par exemple en évidence que pour certains profils par exemple :

- ⇒ Profils 1,2, 3 (atteintes limitées surtout aux tâches domestiques) : Le domicile est "adéquat".
- ⇒ Profils 8 et 10 (atteintes mentales prédominantes) : Le FAM est "adéquat".

¹⁵⁸ HEBERT Réjean et al, *Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)*, La revue de gériatrie, Avril 2003, 11 pages. Disponible sur : https://www.expertise-sante.com/wp-content/uploads/2016/05/SMAF_Revue-de-geriatrie-2003.pdf

¹⁵⁹ **Annexe 9** : Grille SMAF, Le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

¹⁶⁰ **Source** : DémarcheSMAF, *Profils Iso-SMAF*, disponible sur : http://www.demarchesmaf.com/fr/outils/profils_iso_smaf/

¹⁶¹ Composé de 10 membres.

- ⇒ Profil 7 (atteinte mentales prédominantes avec pour caractéristiques des difficultés pour la mobilité, les activités de la vie quotidienne, la communication ; dépendance dans les activités de la vie domestique) : Aucun milieu de vie ne soit adéquat. Le domicile, le FAM ou le foyer de vie ont été des espaces jugés comme "envisageable" (Il semble nécessaire de modifier certaines spécificités dans la ressources pour mieux répondre aux besoins de la personne).

Cette démarche et cette grille SMAF paraît intéressante pour mieux orienter les personnes vers les ressources les plus adaptées et pour mettre en évidence les adaptations à proposer dans les milieux de vie pour mieux accueillir ces personnes

Le groupe d'experts a également réfléchi et proposé un ensemble d'axes d'amélioration pour les structures et les services. Ces axes d'amélioration s'inscrivent dans un contexte où les professionnels du handicap sont pour la plupart formés à un accompagnement éducatif. Le vieillissement des usagers les confronte à des pathologies, des problématiques d'ordre gériatrique nécessitant ainsi des ajustements dans le suivie et l'accompagnement. Ces améliorations proposées auront un impact sur les pratiques professionnelles.

Parmi la cinquantaine d'axes d'améliorations, nombreuses sont les actions requérant une "transversalité" entre établissements, associations, champ du handicap et de la gérontologie. Cette "transversalité" interroge les modalités de coordination qui pourraient renforcer la coopération entre acteurs dans l'application de ces propositions.

C'est dans la continuité de cette dynamique que nous avons entrepris de mener une deuxième phase d'étude. Il convenait de donner une suite aux travaux menés et permettre que les réflexions nées de ce groupe de travail aboutissent en des actions, des projets utiles et constructifs.

Notre objectif était de travailler sur la coordination d'une coopération au sein d'un territoire dynamique mais ayant besoin de se donner une impulsion pour répondre aux défis, aux questionnements, que le vieillissement des personnes porteuses d'un handicap offre pour faire évoluer les pratiques.

3.1.3. Une enquête de terrain pour perpétuer les travaux : Quels objectifs et quelle méthodologie ?

Nous avons dans la continuité de ce travail entrepris de mener une enquête qualitative afin de réfléchir aux modalités de mise en place de ces axes d'amélioration, notamment ceux ayant une dimension transversale. Nos objectifs étaient :

- de recueillir l'avis des professionnels sur les organisations et la coordination d'un tel travail de coopération.
- de permettre de cibler les axes transversaux prioritaires à mettre en place afin d'impulser une dynamique de coopération durable et efficace.
- de réaliser une synthèse de ces entretiens afin d'amener une réflexion sur le lieu, la manière avec laquelle pouvait s'organiser cette coordination.

Une phase de documentation, d'immersion dans le milieu a été dans un premier temps réalisé. Il s'agissait de maîtriser l'univers dans lequel l'enquête aller évoluer et de maîtriser les concepts, les évolutions juridiques qui impactent ou qui risquent d'impacter l'accompagnement et l'organisation de cette prise en compte (La réponse accompagnée pour tous, Projet SERAFIN).

Nous avons pris contact avec l'ensemble des structures ayant participé à l'enquête en cherchant à rencontrer celles et ceux qui un an auparavant avait répondu au docteur Debray. Cette phase ne fut pas aisée car plusieurs directions avaient changé et n'étaient pas suffisamment au courant de ce travail. D'autre part, d'un ordre pratique, l'ensemble des adresses n'était pas centralisé et certaines n'étaient pas exactes. Malgré ces contre-temps, nous avons pu mener 15 entretiens (dont 2 avec une même structure) avec des représentants de structures et de services divers. Ce sont 19 structures et services représentés dans cette enquête. Ces rencontres ont eu lieu essentiellement avec les directrices ou directeurs des services ou des établissements mais avec aussi parfois la présence d'IDE, de chef de service ou de médecin. Des rencontres qui ont été systématiquement enregistrées avec en préalable la définition des règles d'anonymisation auxquelles nous avons souhaités nous conformer. Parmi ces quinze échanges, trois eurent lieu par téléphone et ne furent pas enregistrées. Nous avons également souhaité élargir cette enquête afin de l'enrichir en rencontrant la MDPH 74, la délégation de l'ARS en Haute-Savoie ainsi que le CHANGE¹⁶².

Ce sont au total 18 entretiens qui furent menés du 10 mai au 6 juin 2017. La durée de ces rencontres pouvait aller de 30 minutes à 1h30.

Nous précisons que des échanges informels ont également eu lieu avec des représentants de la filière gérontologique afin de les questionner sur une ouverture possible de celle-ci au champ du handicap.

Pour ces entretiens semi-directifs, nous nous sommes appuyés sur un guide d'entretien qui privilégiait d'aborder trois thèmes principaux tout en laissant la possibilité aux enquêtés de digresser librement.

- Premièrement, nous souhaitions aborder avec les enquêtés les axes d'améliorations transversaux leur paraissant prioritaires et pouvant initier une dynamique de coopération. Nous leur demandions de cibler 1, 2 ou 3 actions certes prioritaires mais pouvant engager rapidement les acteurs sur un « travailler ensemble ».
- Ensuite, nous évoquons les freins qui aujourd'hui entravent la coopération entre les acteurs du terrain. Nous évoquons alors les possibles solutions ou vigilances.
- Enfin, nous interrogeons l'« espace » sur lequel la coordination pourrait s'appuyer pour impulser cette coopération.

L'ensemble des informations a été synthétisé afin d'être présenté à l'ensemble des personnes ayant participé à l'enquête du docteur Debray. Cette présentation eu lieu le 7 juin 2017.

¹⁶² L'entretien avec une personne représentante du CHANGE ne fut pas enregistré.

C'est ainsi que de cette enquête qualitative nous avons pu obtenir des résultats que nous allons présenter dans les deux sections suivantes.

Section 2 : Des axes d'amélioration, à mettre en place, qui imposent la coordination d'une coopération permettant de renforcer les liens entre les acteurs :

Cette étude nous a permis de déceler des freins à la coordination d'une coopération efficace incluant les différents acteurs du champ du handicap et de la gérontologie mais également entre les secteurs, sanitaires, médico-social et social, et au sein même du médico-social et social entre les structures et les services. Les freins qui sont présentés dans cette section ne sont pas exhaustifs mais sont ceux qui ont été évoqués lors des échanges par les enquêtés. Il s'agit des freins les plus prégnants et les plus impactant dans le département de la Haute-Savoie que nous mentionnerons (2.2.2. et 2.2.3.). Ils doivent être dépassés pour que les axes d'amélioration puissent être mis en place et que s'impulsent et se renforcent le rapprochement des acteurs (2.2.1.).

Cette section sera le témoignage de ce que nous avons pu recueillir. Nous analyserons ces données au regard du contexte national et local en les confrontant, les confirmant, les argumentant.

3.2.1. Des axes d'amélioration prioritaires pour dynamiser une coordination d'acteurs sur un territoire.

Tout l'enjeu de la mission était de questionner les personnes rencontrées sur la manière, leurs attentes, le lieu propice à une telle coordination devant impulser une coopération sur le territoire pour la mise en place de ces projets. Il convenait de choisir parmi toutes les propositions celles qui constitueraient le point de départ de cette coopération redynamisée et ouverte. C'est ce que conseillait un représentant d'ANDICAT :

« Il faudrait commencer par une réunion des 'gradés', mais après passer très vite à une horizontalité des responsables de services pour les faire travailler ensemble. On n'a pas besoin d'avoir tout de suite, un plan complet pour mettre en place les choses, mais très vite réaliser une ou deux actions transversales, ça peut être la formation. [...] Très vite réaliser concrètement quelque chose. Installer les choses très vite, de manière limitée mais rapidement. Pour lancer les choses »

E4_ANDICAT-PARIS_05-05-17_1h25 (E14)

En effet, vouloir impulser plusieurs projets à l'aune d'une nouvelle forme de coordination serait prendre un risque de faire périr ce projet de renforcement de la coopération. Les axes d'amélioration étaient répartis en cinq grandes thématiques :

- L'accès aux ressources pour les personnes au domicile.
- Les formations.
- La coordination, le développement de partenariats et la mutualisation des ressources et moyens.
- Le soutien des aidants et des personnes handicapées vieillissantes (soutien éducatif etc.) et répondre à des besoins de préventions (chutes etc.)
- Développer les ressources et les moyens.

Nous avons donc demandé aux personnes rencontrées de nous donner leur avis concernant les propositions qui selon eux étaient prioritaires et qui pouvaient initier une dynamique nouvelle de coopération.

C'est ainsi que trois chantiers prioritaires à mettre en place sont régulièrement revenus dans le discours des acteurs. Là encore, nous précisons que nombreux ont été les axes plébiscités mais nous avons retenues ceux qui avaient eu le plus de résonance. Dès lors :

- ⇒ La **formation des professionnels** est un projet qui au regard des interviews avec les directeurs, directrices, responsables de services etc. est apparu comme essentiel. Les budgets dans ce secteur étant limités, la transversalité de cette proposition réside dans la mutualisation des moyens, dans le développement d'un réseau entre structures, dans la rencontre entre professionnels du handicap et de la gérontologie mais aussi au sein même du handicap. Cette mutualisation pourrait avoir l'objectif de créer une culture commune dans l'accompagnement, une culture qui se soit ouverte à d'autres structures et champs. La formation dans le domaine psychique est par ailleurs, avec celle portant sur le vieillissement, celle revenant régulièrement. Comme nous aurons l'occasion de l'aborder, les troubles psychiques mettent en difficultés les professionnels du champ du handicap notamment avec le vieillissement et l'impact du vieillissement sur les troubles existants.
- ⇒ Le **développement de partenariat**. Des partenariats notamment entre le champ du handicap et de la gérontologie. Cela montre la volonté de convergence ou du moins de rapprochement en raison des questionnements et de l'adaptation de l'accompagnement qu'impose l'avancée en âge des personnes accueillies. Le développement de partenariat dans le domaine de la géronto-psy, comme nous l'avons évoqué et comme nous allons le préciser. La psychiatrie est une problématique majeure en Haute Savoie et ailleurs (Isère). Cette dimension constitue un enjeu de prise en soins autant que le vieillissement. En effet, il convient d'accompagner l'évolution des démences psychiques avec l'avancée en âge mais il est essentiel aussi de prévenir leurs survenues, l'apparition de ces troubles chez des personnes n'en ayant jusqu'alors pas. Cependant, le secteur manque terriblement de psychiatre et les professionnels sont davantage formés à un accompagnement éducatif et pas suffisamment à accompagner la survenue de troubles psychiques¹⁶³.

¹⁶³ Ce point fait écho à l'évolution du public accueilli en ESAT. La loi de 2005 est considérée comme ayant, dans la définition du handicap qu'elle donnait, introduit la notion de handicap psychique en effet, « *les altérations des fonctions psychiques étant inscrites explicitement pour la première fois dans la loi comme source de handicap, à côté des altérations des fonctions motrices, sensorielles, mentales et cognitives* » (DELBECQ Jacqueline, WEBER Florence, 2009). C'est d'ailleurs à partir de cette loi que le handicap psychique est entré officiellement en ESAT. Le rapport du Sénateur Eric Bocquet met en évidence l'augmentation des personnes avec un handicap psychique dit « stabilisé ». Cependant,

- ⇒ Le **développement des conventions entre les dispositifs, du handicap, de la gérontologie** (EHPAD). Là encore, cet axe met en évidence le besoin, pour veiller à la qualité de l'accompagnement, de rapprocher deux secteurs qui se sont construits séparément sans imaginer qu'une évolution sociale et démographique imposerait qu'ils se rapprochent.

D'autres axes ont été aussi régulièrement mentionnés par les acteurs comme :

- Faciliter l'accès aux différentes ressources d'accompagnement au domicile (3.2.2.),
- Le développement des accueils de jours et temporaires,
- Les actions préventives (préventions chutes, gymnastiques),
- L'anticipation de la perte d'autonomie.

Il s'agit là encore de propositions essentielles pour un accompagnement de qualité, respectueux de la dignité, des libertés, des choix et des attentes des personnes.

Toutes ces mesures, cependant, ne pourront être mises en place si certains freins à la coordination des acteurs ne sont pas dépassés. Certains axes invitent à aller au-delà de ces difficultés, notamment dans le décloisonnement du champ du handicap et du champ de la gérontologie. Afin de comprendre et de prévenir tout échec, il fut également demandé aux enquêtés de préciser quels étaient ces freins ayant un retentissement négatif dans la mise en place d'une coordination entre différents acteurs en vue d'une coopération territoriale.

3.2.2. Des freins liés à une histoire et à des décisions politiques.

Cette deuxième sous-partie met en évidence des freins généraux qui bien qu'évoqués par nos enquêtés ont une dimension et une répercussion avant tout nationale. Ils sont notamment des retentissements de la construction fragmentaire de nos politiques autour de la personne âgée et de la personne handicapée. Ces freins à la coordination d'une coopération sur un territoire sont à la fois un cloisonnement encore persistant mais aussi des freins réglementaires, administratifs et législatifs qui, sans empêcher, contraignent les relations et l'ouverture vers d'autres possibles afin d'élargir une palette de ressources pour permettre un accompagnement collectif individuel. Le manque de moyen et de ressources est aussi évoqué.

A. Cloisonnement entre champs, secteurs et acteurs : Pour un effort de connaissance mutuelle, de communication, d'aller vers l'autre.

l'accompagnement du handicap mental n'est pas forcément le même que celui du handicap psychique où la vie en collectivité peut-être plus compliqué. En ESAT le sénateur Eric BOCQUET précise « *l'importance de la formation des moniteurs d'atelier et des éducateurs spécialisés en ESAT à ce handicap et à la prise en charge particulière qu'il implique* ». **Source n°1** : BLANC-JOUVAN Thomas, Les établissements et services d'aide par le travail : L'ESAT Sainte Agnès. L'accompagnement des personnes porteuses d'un handicap dans le milieu protégé du travail, 2016, SciencesPo Grenoble (Rapport de stage).

Source n°2 : BOCQUET Eric, *Les établissements et services d'aide par le travail face à la contrainte budgétaire*, 15 avril 2015, SENAT, Rapport d'information fait au nom de la commission des finances n° 409, 74 pages. Disponible sur : <http://www.senat.fr/notice-rapport/2014/r14-409-notice.html>

L'un des premiers freins à la coordination des acteurs gravitant autour de la prise en compte des personnes handicapées vieillissantes réside dans un ensemble de cloisonnement impactant encore la volonté de mise en œuvre d'un accompagnement de qualité.

Cet ensemble de cloisonnement est tout d'abord existant entre les champs du handicap et de la gérontologie et ce même si de nombreux efforts sont observés pour créer du lien comme le prouve l'initiative dans le département de Haute-Savoie, de créer un groupe au sein des filières gérontologiques, portant sur les personnes handicapées. En Isère, aussi, par exemple plusieurs schémas départementaux ont réuni le domaine du handicap et des personnes âgées. C'est d'ailleurs dans cette direction, désormais, que va travailler le département de Haute-Savoie.

Il convient effectivement de rapprocher ces deux champs et ce même si la structuration de nos politiques en matière d'accompagnement de la perte d'autonomie rend difficile cette convergence.

« Il y a jusqu'à présent une grande étanchéité entre le monde du handicap et de la gérontologie. Il y a des cultures professionnelles très différentes, il y a des habitudes de travail qui ne sont pas très en lien les unes avec les autres. »

E11_Mission-Stage-SAMSAH_18-05-17_38min

En effet, à ces différences de pratiques et de cultures s'ajoutent également des moyens inégaux entre les deux champs qui entravent ce rapprochement pourtant voulu par les acteurs du terrain et énoncé dans la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les moyens alloués dans les deux domaines d'actions publiques ne sont pas les mêmes et compliquent de fait cette convergence :

E6 : *Les ressorts ne sont absolument pas les mêmes. Et, également j'ai un angle de vue, de par mon métier, sur le volet financier et on compare des choses qui sont peu comparables quand même. Du côté des PA on a un nombre très important de personnes et qui va ne faire qu'augmenter. On est pas du tout sur les mêmes volumes. Excusez-moi on parle d'individus mais il faut néanmoins considérer qu'on n'est pas du tout sur les mêmes masses financières. Pour le handicap, on est sur un volume moins important mais qui coûte beaucoup plus cher. [Harmoniser ?] Ce n'est pas possible. A part si demain nous vivions sur un monde d'abondance ce que je souhaite mais néanmoins ça ne sera pas le cas, donc je ne vois pas comment on peut y parvenir, c'est impossible. Surtout dans le contexte actuel et il sera déjà difficile de maintenir les acquis, donc il faut rester lucide et réaliste par rapport à ça.*

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

C'est ainsi que cette fracturation provoquant un cloisonnement du monde du handicap et de la gérontologie constitue un frein pour mettre en place des coopérations sur le territoire de Haute-Savoie. Ce rapprochement, pourtant, pourrait être utile afin d'élargir la palette des ressources dans l'accompagnement du vieillissement notamment avec le développement d'unité de vie spécialisée au sein des EHPAD comme il en existe déjà plusieurs en Isère et comme il en fut créé une dans le département de Haute-Savoie, l'Alouette, au sein de l'EHPAD des Bartavelles. Des unités de vie qui bénéficient dans les deux départements de fonds

supplémentaires pour prendre en compte la question du handicap. Le cloisonnement entre le monde du handicap et de la gérontologie est un frein mais peut-être dépassé par des initiatives locales, personnelles et la volonté des tutelles.

Il existe également un cloisonnement entre les secteurs du sanitaire et du médico-social. Bien que « *ça se décroisse un peu* » comme le prouve le dispositif Handi-Consult qui permet d'accompagner les personnes handicapées en échec de soins, « *les liens avec le sanitaire, c'est très compliqué* »¹⁶⁴ encore, comme le faisait remarquer une enquêtée. Il reste à effectuer un travail d'échange pour qu'une compréhension des deux secteurs se fasse dans l'accueil des personnes handicapées au sein de l'hôpital :

« *La personne handicapée dans le secteur du sanitaire on part de très loin* » [...] « *Ne serait-ce que pour avoir quand on des personnes avec des troubles du comportement aux urgences pour gagner une heure c'est une bataille on est très loin de la qualité de l'accompagnement qui serait nécessaire, on en est à des lieux* » [...] « *ce travail peut permettre d'avancer, de trouver des moyens, on aurait tout intérêt à le faire.* »

E8_Mission-Stage-FAM_11-05-17_30min

Les structures ont besoin d'un appui plus fort, d'une compréhension plus grande avec l'hôpital. Ce cloisonnement encore présent est une limite dans l'accès aux soins des personnes handicapées vieillissantes. Le décroissement est une nécessité et pourrait se faire peu à peu par l'augmentation du nombre de conventions entre l'hôpital et les établissements pour personnes handicapées, à la condition que celles-ci ne soient pas des « convention pour faire jolie » et qu'elles soient réfléchies avec l'ensemble des acteurs du champ du handicap. Le conventionnement entre le sanitaire, le conseil départemental et le médico-social a dans le champ de la gérontologie et notamment via les dispositifs MAIA¹⁶⁵ pu être possible. Les filières gérontologiques par ailleurs sont aussi un bel exemple que le décroissement entre le sanitaire, le médico-social et le social peut être réalisable :

En 19 : [...] *Dans le département, on a fait ce choix et on a fait le choix que les filières soient co-pilotées par l'hôpital de référence et le conseil départemental. Nous sommes proches du médico-social et surtout proches du domicile. Nos travailleurs sociaux vont au domicile des personnes donc on a une vraie complémentarité, une vraie complémentarité dans les deux sens. C'est-à-dire que le médico-social a besoin du sanitaire mais le sanitaire a besoin du médico-social. Donc on peut travailler ensemble. Nous avons aussi calé nos dispositifs MAIA sur les filières. Nous avons fait des choix forts où le CD a conventionné avec l'hôpital pour mettre en*

¹⁶⁴ E8_Mission-Stage-FAM_11-05-17_30min

¹⁶⁵ **Dispositif MAIA :** Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie. Selon le CNSA MAIA « *est une méthode qui associe tous les acteurs engagés dans l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus en perte d'autonomie et de leurs aidants grâce à une démarche novatrice : l'intégration des services d'aide et de soins.* [...] *L'intégration va plus loin que la coopération, qui repose seulement sur un principe de coordination. L'intégration conduit tous les acteurs à coconstruire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et in fine à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite. Cette approche permet d'apporter une réponse décroissée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne âgée (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.* [...] ». La méthode MAIA s'appuie notamment sur trois mécanismes interdépendants : la concertation, le guichet intégré qui doit par la concertation « *fournir, à tout endroit du territoire, une réponse harmonisée et adaptée aux besoins des usagers, en les orientant vers les ressources adéquates par l'intégration de l'ensemble des guichets d'accueil et d'orientation du territoire* » et enfin la gestion de cas qui par l'intermédiaire d'un gestionnaire de cas qui permet un suivi personnalisé en étant l'interlocuteur privilégié des professionnels dans l'accompagnement de ces situations dites « complexes ».

Source : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maia>.

œuvre les MAIA. Ce n'est pas du tout une obligation, c'est même assez original. Nous devons être à peu près les seuls à fonctionner comme ça tellement on est persuadé que face aux situations complexes, on doit travailler avec l'hôpital, les équipes mobiles de gériatrie.

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

Des initiatives locales peuvent engendrer ce décloisonnement, l'exemple des filières est probant comme le conventionnement avec le CHANGE pour les MAIA. Cela demande que les acteurs se rencontrent, travaillent ensemble.

Cet effort d'échange et de connaissance doit aussi se faire au sein même du médico-social entre les acteurs du champ du handicap, entre les structures et les services. Car l'un des freins à la coordination réside aussi au sein même du champ du handicap. Il existe une méconnaissance des services de manière générale. L'enquête expose aussi, une méconnaissance dans le monde du handicap.

Le secteur du handicap a pu ronronner tranquillement en vase clos pendant longtemps parce qu'on avait à faire à des personnes handicapées mentales qui n'avaient pas de gros soucis et qu'on estimait que si on les prenait en charge, qu'on faisait une sorte de "coucounine" et bien on arriverait à chercher toute forme de problème pour nous même et qu'on avait réponse à tous. On avait les finances pour ça. Maintenant, d'une part les PH qu'on accueille sont demandeurs d'autres choses ou on a d'autres handicaps et cela nous oblige à nous ouvrir [...] faire aussi l'insertion des personnes, bref on est obligé de bouger un petit peu tant mieux mais on a du chemin à faire et il y a toute une révolution à produire. J'insiste sur le fait qu'il y a des cultures, des habitudes, des méconnaissances à dépasser.

E16_Mission-Stage-ESAT.AS.FH_31-05-17_35min

En effet, le champ du handicap en raison d'un lobby fort a pu bénéficier et bénéficie encore aujourd'hui de plus grands financements. Cependant, les restrictions budgétaires, les évolutions sociales comme le montre l'exemple des personnes handicapées vieillissantes imposent d'aller davantage vers un travail en commun, (surtout pour des associations ou des structures et services de tailles plus petites). La culture, une habitude à ne pas aller vers l'autre et comme le souligne la citation ci-dessous à mener des projets en interne et non tournés vers l'extérieur sont aussi des freins à la coordination :

[Nous n'avons] pas l'habitude de travailler en mode projet » [...] « [On] fait des projets pour soi-même mais aujourd'hui il faut les partager pour qu'ils soient réalisables, qu'ils se rentabilisent

E17_Mission-Stage-FAM.FH_02-06-17_50min

Les axes d'améliorations sont une opportunité à saisir pour les acteurs de l'accompagnement. Ils doivent s'appropriier ces idées et travailler ensemble en apprenant à dépasser les habitudes, les cultures établies au sein des différents acteurs, secteurs et champs.

L'un des éléments pouvant permettre de dépasser ce cloisonnement réside aussi dans le partage de l'information que nous avons détaillé dans le chapitre précédent. Le partage de l'information entre champ, structure et service peut être un frein si celui-ci ne s'effectue pas dans de bonnes conditions.

Comme le souligne le CNSA, « l'organisation cloisonnée de nos politiques publiques entre en contradiction avec le caractère multidimensionnel des problèmes à traiter, la complexité des situations des personnes »¹⁶⁶. Il convient de dépasser ce cloisonnement historique entre le champ du handicap et de la gérontologie, entre le sanitaire, le social et le médico-social mais aussi et surtout au sein même du champ du handicap. C'est la volonté et l'objectif de l'enquête que nous avons menée en Haute-Savoie

B. Frein budgétaire, réglementaire et administratif, Barrière des 60 ans.

Les personnes rencontrées ont également fait part de freins d'ordre budgétaire notamment dans le cadre des formations des professionnels qui sont insuffisantes. Formations qui concernent à la fois le domaine de la psychiatrie mais également le vieillissement au regard des signes de fragilités qui peuvent apparaître en lien avec l'avancée en âge.

D'autres freins s'ajoutent à ceux budgétaires et portent sur le manque de souplesse réglementaire et administratif.

Parmi les exemples cités il y a d'une part, les difficultés et la lenteur à obtenir des dérogations pour permettre à des personnes handicapées d'entrer en EHPAD. D'autres parts, concernant le domicile il est nécessaire de permettre une complémentarité entre les services d'aide à domicile. Les contraintes réglementaires et administratives entravent la coordination entre les services pour qu'un travail en commun puisse se mettre en place afin de veiller à la qualité d'un accompagnement avec des ressources différentes mais adaptées à la personne. Dans un contexte où le maintien à domicile va être de plus en plus sollicité.

« Aujourd'hui on est pas mal entravé sur la possibilité de cumuler plusieurs services sur le plan administratif et budgétaire, et là si on veut avancer et si on veut maintenir à domicile, dans les situations les plus complexes il faut accepter que différents dispositifs viennent cumuler leurs savoirs et leurs compétences pour maintenir à domicile » [...] « Pour un SAMSAH c'est de pouvoir travailler concrètement sur des situations rares mais qui existent avec des SIAD, [mais] la CPAM ne veut pas payer deux services » [...] « Il y a une volonté des politiques publiques de favoriser les parcours des personnes qui ont besoins d'aides. On parle beaucoup de parcours, d'adaptation des prestations à des besoins mais on est très bloqué par des systèmes et des réglementations administratives qui ne permettent pas de construire ces parcours notamment dans les situations complexes. Donc il faut harmoniser entre les volontés affichées, les notions de parcours et adapter les règles budgétaires ».

E11_ Mission-Stage-SAMSAH _18-05-17_38min

¹⁶⁶ Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie, Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, Octobre 2010, 70 pages. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/documentation/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

Il y a des freins juridiques, budgétaires et réglementaires, des verrous à faire « sauter » qui sont confirmés par cet autre témoignage d'un professionnel d'un SAMSAH qui empêchent les services du domicile à travailler ensemble, d'être dans un échange et une complémentarité.

« C'est compliqué de mettre en place cette prise en charge associée car soit effectivement financièrement ce n'est pas possible pour l'utilisateur soit on nous renvoi qu'il y a déjà un SAMSAH et qu'on ne va pas cumuler un certain nombre de prestation. De ça relève quand même la question du maintien à domicile. »

E13_Mission-Stage-SAMSAH_28-05-17_35min

Au regard de cette problématique les SPASAD, abordés dans le chapitre 2, peuvent-ils être une solution à ces problèmes réglementaires ?

En constat, la coordination entre acteurs est souhaitée mais rendue difficile par l'existence de contraintes diverses qu'il est difficile de faire changer à un niveau local mais qui peuvent être dépassées en rapprochant davantage les professionnels, les services et les structures. Souhaiter qu'une coordination se mette en place peut permettre que les acteurs ensemble puissent faire remonter aux tutelles et décideurs publics les problématiques.

A ces freins évoqués s'ajoutent celui lié à la barrière de soixante ans que nous avons détaillé précédemment. Nous avons pu évoquer différentes réalités qui complexifient la coordination d'une coopération de tous les acteurs en relation avec des personnes handicapées vieillissantes et au-delà.

3.2.3. Des freins particulièrement présents et ancrés dans le territoire Haut-Savoyard.

La coordination est aussi contrainte par des dimensions appartenant davantage au territoire haut-savoyard. Des contraintes qui ont des résonances nationales mais qui ont aussi un impact particulièrement fort dans le département.

A. La géographie : Entre un éloignement qui entrave la coordination d'une coopération et l'existence d'une concurrence avec la Suisse.

La situation géographique de la Haute-Savoie et du territoire des filières gérontologiques a un double impact sur la bonne coordination et la coopération des acteurs :

D'une part, au sein des filières certaines structures ou associations notamment situées vers le Jura (dans l'Ain) et la Suisse déplorent l'éloignement géographique qui impacte les relations et la possibilité de rencontrer les autres acteurs. Il y a le sentiment d'être loin de tout et de tous et notamment du centre névralgique, la ville d'Annecy. Un directeur (E17_Mission-Stage-FAM.FH_02-06-17_50min) expliquait que tel que sont écrits les territoires (département, réseaux et filières) les acteurs n'ont pas l'habitude de travailler ensemble du fait de l'éloignement. Cela « change un peu mais pas trop » selon lui. Les filières gérontologiques et le groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes a été une occasion de faire travailler ensemble des acteurs éloignés géographiquement.

D'autre part, cette situation géographique à une autre incidence. L'existence d'une concurrence avec la Suisse, l'eldorado Helvète. Comme le précise une représentante du conseil départementale de Haute-Savoie :

E8 : Nous en Haute Savoie nous sommes dans un département qui a, à la fois une face de la carte postale qui est magnifique et puis un revers qui est un peu moins reluisant. On est donc un département qui a eu plus de moyens que d'autres, qui a pu développer des politiques, qui a pu expérimenter. Par contre le revers est que nous sommes un département frontalier et touristique qui connaît des difficultés majeures pour tout ce qui est ressources humaines.

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

En effet, les hôpitaux Suisse et notamment aux alentours de Genève, ville transfrontalière, ont une forte attractivité chez les professionnels soignants français et notamment les infirmier(e)s. Les conséquences sont un plus grand *turn-over* dans les structures sanitaires et médico-sociales de Haute-Savoie (25% pour le CHANGE), en « 2015, 20% des infirmiers et 19% des aides-soignants sont partis »¹⁶⁷. On s'observe également une difficulté prégnante dans le département de Haute-Savoie et de l'Ain pour recruter des professionnels, laissant un nombre important de postes vacants. Comme le soulignaient une directrice et un chef de service (E15_Mission-Stage-Association_30-05-17_45min) au sein d'une association dans le pays de Gex, les professionnels vont travailler en Suisse. Ils remarquent ainsi un problème de fidélisation du personnel. Les limites de l'association dans son action auprès des personnes handicapées sont notamment liées à l'offre locale. L'une des raisons à cet envol vers la Suisse réside dans l'existence d'un écart important entre les salaires, « en début de carrière, une infirmière ne peut espérer en France gagner plus de 1476€ [...] En Suisse, les mêmes professionnelles [cadre compris] perçoivent un salaire qui varie entre 6412 € et 8608€ », à cela s'ajoute des conditions de travail considérées comme meilleures en Suisse. La concurrence n'est pas en faveur des établissements et de la fonction publique française.

Le département de Haute-Savoie, comme celui de l'Ain, pâtit également d'un manque de professionnels libéraux comme le précisait un directeur de SAMSAH. Ce qui constitue la base du maintien au domicile ce n'est pas uniquement les SAMSAH mais c'est aussi l'accès aux libéraux (médecin, kiné, orthophoniste etc...) et les services d'aide à domicile.

« Or aujourd'hui dans le département et de manière plus globale en France ces deux piliers du maintien à domicile sont en difficultés. Pour les libéraux il y a des déserts médicaux à certains endroits et du côté des SAD, il y a des difficultés de recrutement, de financement et de fidélisation des professionnels. Je dirai moi d'une façon générale et ça touche complètement la question du vieillissement tant que ces problèmes ne seront pas améliorés ça restera très fragile. C'est la priorité des priorités. Il faut consolider ces deux piliers si on veut parler de maintien à domicile des personnes handicapées et/ou vieillissantes »

E11_Mission-Stage-SAMSAH_18-05-17_38min

¹⁶⁷ HAROCHE Aurélie, *Les infirmières françaises à la conquête de l'eldorado Suisse*.

Tant que ces problèmes-là ne seront pas solutionnés l'existence d'une coordination décloisonnée et d'une coopération entre tous les acteurs pour apporter un accompagnement de qualité n'en sera que balbutiante et fragile.

Cette fidélisation et cette difficulté à pourvoir des postes (infirmier etc.) ou à trouver un médecin généraliste dans certains « déserts médicaux » tel que le pays de Gex ne simplifient pas le travail de coopération. A cela s'ajoute plus précisément les difficultés de la psychiatrie, problème majeur dans le département et le territoire de la filière.

B. La Psychiatrie un secteur sinistré.

Le problème de la psychiatrie en Haute-Savoie est soulevé par l'ensemble des acteurs rencontrés. Ce secteur est « sinistré » et le manque de ressources pour accompagner les troubles psychiatriques ont un impact dans l'accompagnement au quotidien.

E21 : On est dans un département sinistré en matière de psychiatrie. Je ne l'invente pas. Tant qu'on n'aura pas pris à bras le corps ce problème-là, on aura beau inventer tous les systèmes que l'on veut. C'est dramatique en psychiatrie ou en pédopsychiatrie, aux deux bouts de la chaîne. Pensez aux enfants qui n'ont pas de prise en charge qu'est-ce que ça va donner demain ?...

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

Si l'un des maillons de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est en difficulté, le risque est que cela se répercute dans l'accompagnement général et complique la coordination de l'ensemble des acteurs. C'est ainsi que la formation des professionnels à la dimension psychique est un axe essentiel pour dépasser ce frein dans la coordination de tous les acteurs, que cette pénurie occasionne. Ces derniers, comme le souligne un enquêté, « se sentent démunis ». Renforcer la coopération des structures et des services passe aussi par la formation des professionnels qui pourront travailler plus facilement ensemble.

Le problème que soulève le secteur sinistré de la psychiatrie, en plus d'être un frein à la coordination des acteurs, peut faire craindre le risque d'un accompagnement inadapté ou insuffisant des personnes handicapées vieillissantes développant ou accentuant avec l'âge des troubles psychiques. C'est ainsi que le problème de la psychiatrie doit inciter les acteurs du handicap et de la gérontologie à coopérer et mettre autour d'une coordination décloisonnée la mutualisation de leurs moyens et de leurs ressources propres. Les moyens en matière de formation sont limités, les échanges, la formation inter-établissement peuvent être des solutions.

Tout ce qu'on arrivera à mutualiser sera une bonne chose, une bonne base pour trouver des réponses plus adaptées aux personnes, développer une culture et développer un réseau de personne duquel peut découler, j'espère, si on est bien dans ce même esprit [...] des dispositifs ou bien des relations qui permettront de fluidifier tout cela.

E16_Mission-Stage-ESAT.AS.FH_31-05-17_35min

Le manque de formation est révélateur de la situation actuelle. Le handicap psychique est de plus en plus représenté dans les structures du handicap. Cette évolution n'a pas été anticipée. C'est ce que démontre un enquête :

Si les personnes en vieillissant en arrive à accentuer les problèmes psychiques qui étaient jusqu'alors mineures [...] le personnel encadrant a eu la formation et l'habitude de prendre en charge des personnes, pour leur handicap mental, qui sont limitées intellectuellement. Donc il y a dans leur comportement quelque choses auxquels ils sont bien adaptés mais dès lors qu'apparaît des désordres d'ordre psychique ils perdent un peu leurs repères et sont vite démunis face à des troubles qu'ils ne comprennent plus. Dès lors, si l'on forme les personnels ils seront plus à l'aise, répondront de manière plus adaptée à ces problèmes qui surgissent éventuellement avec le vieillissement. On accueille aussi de plus en plus de personnes qui ont des troubles psychiques prépondérants, historiquement ce n'était pas le cas. Ce n'est pas que par rapport au vieillissement qu'il y a ce besoin-là mais quand même. Je serai intéressé qu'on saisisse l'opportunité pour armer [...] avec des formations sur le problème psychique de l'utilisateur.

E16_Mission-Stage-ESAT.AS.FH_31-05-17_35min

Nous avons pu exposer divers freins à la coordination dans cette sous-partie. Les usagers et les professionnels sont les premiers concernés par ces difficultés. Il convenait de les connaître, de les recenser. Les axes d'amélioration proposés sont l'occasion de les dépasser et d'impulser une coordination permettant la coopération des acteurs.

Ce constat fait, nous sommes en mesure de cibler des préconisations pour qu'une coordination efficace s'instaure.

Section 3 : Vers une coordination décloisonnée pour une coopération territoriale en Haute-Savoie entre les acteurs : Préconisations.

L'enquête de terrain met en avant la volonté de se coordonner pour mieux répondre aux enjeux de la prise en compte des besoins des PHV. Au-delà des freins évoqués qui impactent la coordination mais également l'accompagnement des PHV, nous pouvons préconiser au regard des attentes et des besoins des personnes rencontrées un ensemble de vigilances et de propositions pour que cette coordination aboutisse à une coopération des acteurs (3.3.1.). Une coordination qui doit engendrer la mise en place des différents axes d'améliorations émis par l'étude. Le rapprochement des acteurs du handicap et de la dépendance semble être dans le cas des personnes handicapées vieillissantes une condition fondamentale pour accompagner ce public (3.3.2). C'est pourquoi il convient aussi de s'interroger sur les suites à donner à la coordination de cette coopération.

Ajouter des niveaux de coordination ne viendrait pas améliorer ces échanges. « Faire simple, pragmatique et efficace », fonctionner par « mode projet », s'appuyer sur l'expérience des filières gérontologiques et la volonté de décloisonner à la fois les structures, les milieux (sanitaire et médico-social) et

les champs, inclure les équipes de terrains, être dans une réciprocité avec la gérontologie (expertises partagées) constituent le socle de cette coopération. Une association de directeurs de structures et services du champ médico-social du handicap (CTDESI), pourrait être à même de porter les projets transversaux et de construire des passerelles avec la filière gérontologique.

3.3.1. Les conditions d'une coordination légitime veillant à une coopération efficace au sein d'un territoire.

Cette sous-partie va également s'appuyer sur les entretiens menés. Ils vont permettre d'émettre des vigilances mais aussi des préconisations en vue de structurer et envisager une coopération au sein d'un territoire de différents acteurs basés sur une coordination qui soit efficace et qui encourage les acteurs à s'impliquer. L'objectif étant de réfléchir et penser les fondements d'une coordination qui rende possible la mise en place des axes d'améliorations issus de l'étude du Docteur Debray.

Quelles sont les conditions pour aboutir à cette coordination idéale sur le territoire de Haute-Savoie ?

A. Une coordination par « mode projet » ou par besoin afin d'assurer une connaissance entre tous les acteurs, des rencontres et des échanges entre les équipes :

Cette première dimension semble importante pour les professionnels que nous avons rencontrés. Comme le mentionnait l'un des enquêtés cette pratique s'est pour l'instant davantage constaté en interne mais elle n'est pas encore suffisamment, notamment dans le champ du handicap tournée vers l'extérieur, vers d'autres structures dans un contexte où les moyens sont limités. Les avantages de telles pratiques sont : plus de bénéfice pour les usagers et les équipes, que les personnes ciblées soient plus nombreuses et que cela permette de créer du lien social¹⁶⁸.

Du lien social tant pour les usagers que pour les professionnels. Les échanges doivent davantage exister afin de renforcer la coopération et assurer une coordination efficace. Il faut de plus que tous les acteurs soient impliqués, quel que soit leurs fonctions :

« Il faut aussi que ça se fasse à la base et que le personnel puisse se côtoyer, la formation c'est un bon moyen. Il faut des relations inter-établissement plus ou moins informelles mais qu'on développe le tissage, le réseau, les interrelations. »

« Il faut des relations inter-établissement plus ou moins informelles mais qu'on développe le tissage, le réseau, les interrelations. »

« Dans la pratique les personnels doivent être connectés les uns avec les autres, il y a du boulot. ».

E16_Mission-Stage-ESAT.AS.FH_31-05-17_35min

¹⁶⁸ E17_Mission-Stage-FAM.FH_02-06-17_50min

Nous avons pu identifier des axes prioritaires au regard des besoins des professionnels mais aussi des personnes handicapées. Les mettre en œuvre c'est l'occasion d'impliquer l'ensemble des éducateurs, chefs de service, directeurs/trices dans cette dynamique d'échange et d'ouverture. La formation des professionnels à des thématiques telles que la psychiatrie, le vieillissement, la fragilité peut être un moyen de faire se rencontrer les professionnels au sein même du champ du handicap mais plus largement dans le champ de la gérontologie. Si les acteurs se connaissent la coordination et la coopération se feront plus aisément.

Cette solution pouvant paraître simple et anodine est cependant essentielle et est à la base du décloisonnement qu'impose la prise en compte de l'avancé en âge des personnes handicapées. Les filières gérontologiques permettent ce brassage des professions et des acteurs par les différents groupes de travail constitués. Il conviendrait de s'en inspirer voir de s'appuyer sur ces groupes d'échanges.

B. Une légitimité pour coordonner cette coopération :

Quand nous évoquons la question de la coordination se pose aussi la question de la légitimité. L'espace de coordination, le chef de file de la coordination devra être un lieu, un acteur reconnu pour son expérience bénéficiant d'une légitimité convenue par tous les acteurs. Sans légitimité il est difficile voire impossible d'impulser une dynamique salvatrice.

Qui ou quel espace est le plus légitime pour coordonner et mettre en place les 50 axes d'améliorations ?

E18 : Alors ça c'est une évidence, cette évidence-là, intellectuellement c'est très facile à dire. On a toujours les mêmes débats. A chaque fois que l'on parle d'organisation, d'acteurs multiples on va parler de la coordination c'est un incontournable mais l'autre incontournable c'est qui a la légitimité de la coordination. Parce qu'une coordination ne peut fonctionner qu'animée par quelqu'un qui est légitime et quand je dis légitime c'est la légitimité au sens fort.

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

Deux espaces selon les acteurs ont été mentionnés par les différentes personnes rencontrées pouvant ainsi bénéficier de cette légitimité afin de mettre en œuvre, d'être à la coordination des projets visant à améliorer la réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Ces deux espaces sont à la fois les filières gérontologiques et l'association CTDESI (Conseil techniques des directeurs d'établissements et services de Haute-Savoie).

La filière gérontologique comme le souligne plusieurs acteurs :

[...] est quelque chose qui fonctionne extrêmement bien, ça draine des tas de projets, ça draine des compétences, ça engendre des tas de projets je trouve que c'est un vrai vivier d'idées donc oui je pense que c'est bien de partir sur la filière. Après c'est vrai que la filière peut être le lieu de mise en place, enfin un groupe de travail de la filière pour mettre une convention [...] de mettre en place des projets de formations avec un cahier des charges de formations, pour faire des échanges [...] avoir un ou deux référents handicap dans chaque maison.

E14_Mission-Stage-EHPAD_30-05-17_38min

Cet espace d'échange a pour force de permettre de renforcer le rapprochement entre le monde du handicap et de la dépendance afin d'aller dans la direction de la loi de 2005. Comme nous l'avons déjà mentionné il s'agit d'un lieu d'échange, d'interconnaissance, permettant de créer des liens entre le sanitaire et le médico-social ce qui apparaît comme primordial. Les filières permettent de dépasser les méconnaissances par le brassage des professions participant aux groupes. Le handicap pourrait apporter son expertise dans ce champ et inversement pour le domaine gérontologique. Nous pouvons supputer que les EHPAD qui vont être amenées à accueillir de plus en plus de personnes porteuses d'un handicap pourraient anticiper cela par des échanges et des rencontres post-entrée. La filière a une expérience du travail en groupe, du travail en mode projet réunissant plusieurs acteurs, elle a un savoir organisationnel qui dans le cas des personnes handicapées vieillissantes et de l'amélioration de la réponse à leur besoin serait bénéfique pour ces personnes. Enfin la question de l'avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes est au sein des filières déjà connues puisque c'est au sein d'un des groupes portant sur ce public que l'étude du Docteur Debray fut menée. Pour ce public au carrefour de ces deux politiques sociales un plus grand rapprochement serait idéal et la filière peut incarner cette dynamique.

Le second espace pouvant aussi être légitime pour permettre cette coordination est le CTDESI :

Cette association, créée officiellement en 1969, fut plébiscitée par certains enquêtés mais ne semble pas être connue de tous les acteurs. Une telle association peut être aussi une opportunité pour permettre la mise en œuvre des axes d'améliorations. Le CTDESI a pour force d'être une association Haut-Savoyarde étant consciente des problématiques propres aux personnes handicapées sur ce territoire. Cette association a pour adhérents un nombre important de structures (FAM, ESAT, MAS) et de services (SAMSAH, SAVS) différents du secteur sanitaire, médico-social et social à but non lucratif. Elle peut toucher un nombre important d'acteur. L'objectif de cette association est de représenter ces acteurs du champ du handicap « *auprès des Pouvoirs Publics et privés afin :*

- *D'étudier, de promouvoir et de susciter la création de leurs équipements,*
- *De coordonner l'action de ses membres dans l'exercice de la profession,*
- *De favoriser et de susciter toutes actions ayant pour but leur développement et leur harmonisation,*
- *D'aider et de susciter la formation et le perfectionnement de leur personnel. »¹⁶⁹.*

L'objectif étant aussi par ce travail de réseau de s'adapter aux évolutions qui peuvent bousculer les pratiques professionnels. Or l'avancée en âge des personnes handicapées vieillissantes questionne ce panorama social. L'accompagnement du handicap, les habitudes des professionnels doivent évoluer dans ce contexte de vieillissement. Le champ du handicap et de la dépendance, ne doivent plus être des champs à part, cette population rassemble ces deux mondes.

¹⁶⁹ **Source :** <http://www.ctdesi74.org/>

Deux espaces créant du réseau, du lien dans le champ du handicap et de l'autre davantage dans le champ de gérontologie ont cette légitimité pour permettre et assurer la coordination de la coopération des acteurs en vue de permettre la mise en place des axes d'améliorations.

C. S'appuyer sur les ressources du terrain sur le territoire : Faire « simple, pragmatique et efficace ».

Dans le paragraphe ci-dessus, les instances les plus légitimes sont celles existantes. Elles ont émané du terrain et de la volonté des acteurs locaux au regard des besoins qu'ils avaient identifiés. De nouveaux dispositifs issus de la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, les CPTS (communauté professionnelle territoriale de santé), la PTA (Plateforme territoriale d'appui) ou de la « réponse accompagnée pour tous » avec les PCPE (Pôle de compétences et de prestations externalisé) prévus par l'instruction de la DGCS du 12 avril 2016 doivent renforcer la coordination, compléter la palette de l'offre et/ou assurer la fluidité des parcours de soins et de vies. Cependant, au regard des entretiens ces dispositifs ne sont pas encore maîtrisés par les acteurs et ne paraissent pas adaptés, actuellement, aux attentes des professionnels pour faire naître une coopération nouvelle au sein du territoire de santé concerné.

Comme le souligne différentes personnes que nous avons rencontrées :

Il faut peut-être utiliser ce qui existe déjà et puisque la filière gérontologique fonctionne et bien peut-être on peut voir si elle peut intégrer d'autres fonctions d'autres responsabilités que on ne multiplie pas les instances qui vont aller à l'encontre de ce qu'on cherche.

E16_Mission-Stage-ESAT.AS.FH_31-05-17_35min

Premier propos confirmé par une autre personne, représentant la MDPH de Haute-Savoie, interviewée concernant la création de nouveaux dispositifs.

En21 : *Parce qu'avec la nouvelle loi il y a les PTA, les CPTS qui ont été créés.*

E21 : *[...] Je suis un peu critique sur ces sujets. Je ne crois qu'en l'action de terrain. Du coup tous ces « trucs » qui sont créés j'ai le sentiment qu'ils amènent une espèce d'accélération, de création de petits dispositifs. Je dis « petits » volontairement. Comme on n'arrive pas à faire évoluer et bouger la masse, on crée un petit truc qui est censé, avec trois fois rien en termes de moyens, apporter une réponse à tous les problèmes. Si c'était possible, cela se saurait... Et je trouve même que ça finit par embrouiller tout le monde.*

[...]

E21 : *Donc voilà, par rapport à tout cela, il faut s'appuyer sur ce qui fonctionne, ce qui émane du terrain et il n'y a que ça qui est vrai. Il est important que les projets émanent du terrain. Il faut trouver le bon dosage, on a aussi un rôle à jouer en termes d'organisation etc.*

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

La MDPH, l'ARS ont un rôle important à jouer. Un rôle d'organisateur, de garant, pour que la prise en compte des personnes en perte d'autonomie se fasse dans le respect, en adéquation entre les besoins et les ressources du territoire. Le département comme l'ARS doivent impulser une dynamique de confiance avec les acteurs

dans le sillage des filières gérontologiques. Le territoire a des ressources existantes pour « faire simple, pragmatique et efficace »¹⁷⁰, il convient de s'en inspirer.

C'est d'ailleurs l'avis de Gérard ZRIBI. Il est en faveur d'une vision *bottom up*, où le terrain doit s'appuyer sur ses connaissances, son expérience pour répondre aux besoins du territoire :

En10 : Dès qu'on a une nouvelle loi on surajoute des dispositifs ?

E10 : *ça s'est accéléré depuis une dizaine d'année, depuis la loi de 2002 ça s'est accéléré. Alors le problème aussi, vous parler de coordination, le problème il faut mieux avoir des structures MDPH, ARS qui ont des relations beaucoup plus directes, de contrôle de garantit et laisser faire le travail aux équipes de terrains. C'est pour le moment hors de question. Par exemple, la coordination, nous on ne veut pas du tout, on trouve cela inopérant que les ARS ou les CD nous réunisse pour nous dire de nous coordonner. Au contraire il faut laisser, impulser, encourager, les acteurs du terrain à se coordonner eux-mêmes parce qu'ils ont l'habitude il y a plein de réseaux. Les administrations les méconnaissent. Il y a plein de réseaux, dans tous les départements en France.*

En11 : Avec la nouvelle loi notamment est-ce que les CPTS, les PTA peuvent être une solution pour se réunir et travailler ensemble ?

E11 : *Il faut plutôt les inciter, Il y a des mouvements déjà. Il faut les inciter plutôt, les encourager qu'ils accentuent. Plutôt que de créer de nouvelles formules il faut plutôt les inciter à continuer l'élan.*

En12 : Par des réseaux plutôt ?

E12 : *Oui par des réseaux. Mais il faut les laisser s'organiser, créer des réseaux, s'autoorganiser et avec un encouragement des pouvoirs publics. On encouragerait les gens qui se mettent en réseau en leur donnant une ligne budgétaire de rien du tout.*

E4_ANDICAT_05-05-17_1h25

Le territoire en s'appuyant à la fois sur des acteurs comme la MDPH, l'ARS mais aussi sur les acteurs locaux et les réseaux existant, a des capacités de coordination pouvant engendrer une coopération dépassant les freins que nous avons évoqués.

3.3.2. Convergence ou rapprochement entre le champ des PA et des PH : Convergence entre le CTDESI et les filières gérontologiques ?¹⁷¹

Se pose la question de la convergence ou du rapprochement entre les personnes âgées et les personnes handicapées. Cette possibilité avait été pourtant tranchée par la Loi de 2005, qui devait « faire sauter la barrière d'âge des soixante ans ». Durant les élections présidentielles de 2007, la création d'un cinquième risque avait été évoqué, dans le sillage de l'Allemagne, mais sans que suite ne soit donné en raison du coût que cela pouvait représenter et de l'impact de la crise sur l'économie.

La convergence stricto-sensu est aujourd'hui difficilement envisageable telle que le confirme la personne rencontrée à la MDPH de Haute-Savoie :

¹⁷⁰ E5_Mission-Stage-Association_10-05-17_43min

¹⁷¹ Concernant le rapprochement des politiques sociales du handicap et de la gérontologie nous nous proposons de souligner et d'ouvrir au travail, dans le cadre de ce Master 2 de « Politiques Publiques de Santé », de Madame Mancini-Marlot qui interroge cet enjeu de politique publique.

En6 : Et du coup, la France a structuré ces prestations entre handicap et dépendance et en quoi ces distinctions et notamment cette « barrière » des 60 ans a-t-elle et est-elle un frein dans l'accompagnement et la prise en compte des PHV ?

E6 : Je dirais que ce sont les PHV qui nous mettent face aux contradictions de nos politiques publiques. La barrière des 60 ans devait sauter, c'était annoncé dans la loi de 2005. Ce qui est certainement compliqué dans notre pays c'est que ces deux politiques publiques se sont construites différemment. Ces deux politiques ont une histoire et à partir du moment où on veut les faire se rejoindre, c'est assez compliqué. Cette question de la convergence ce sont des choses qui me parle et que je trouve intéressantes. Pour autant, pour y travailler depuis un certain temps, je pense que pour avoir une politique globale de l'autonomie, comme dans d'autres pays qui ne font pas de distinguo entre les différentes causes d'incapacité cela serait une mini révolution car on est sur des logiques qui sont tellement différentes et sur des enjeux financiers importants. Dans le contexte actuel, il y aurait des renoncements à faire...

E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

Des propos qui sont là encore confirmé par le représentant d'ANDICAT :

En15 : On entend souvent création d'un 5e risque rapprochement entre handicap et dépendance ?

E15 : Il est grand temps de s'y mettre, ça fait peur mais il va bien falloir s'y mettre or il y a une certaine crainte du décideur public de mettre le feu aux poudres car c'est un système hyper-sensible le secteur du handicap. [...] Là en ce moment ça n'avance pas du tout. [...] On n'essaye même pas car c'est stérile. Donc ce n'est pas le moment. On l'a posé périodiquement mais c'est stérile.

En 16 : Bien que la loi de 2005 impulsé un rapprochement ?

E16 : Oui normalement. Mais en fait personne ne le prend en compte et personne n'en a vraiment envie. Ce n'est pas d'actualité ? ça donnerait une cohérence. On n'est pas là-dessus.

E4_ANDICAT_05-05-17_1h25

Au-delà de toute convergence et discussion de la mise en place d'un cinquième risque, un rapprochement est cependant nécessaire. Tout le travail déjà exposé met en évidence l'enjeu que représentent les personnes handicapées vieillissantes pour notre société. La société, les acteurs publics, associatifs, locaux doivent ensemble dépasser les cloisonnements orchestrés par l'histoire de nos politiques publiques.

Ce rapprochement en Haute-Savoie pourrait être permis par le travail en commun du CTDESI et des filières gérontologiques. Nous avons mentionné ci-dessus ces deux réseaux comme deux espaces possibles de coordination. Le rapprochement de ces deux espaces d'échanges permettrait sans aucun doute l'amélioration de la qualité de l'accompagnement. L'expérience, les travaux de groupes existants notamment dans la filière peuvent être ouverts et adaptés au monde du handicap, notamment chez les personnes vieillissantes (soins bucco-dentaires, prévention des chutes, sexualité etc.).

C'est la proposition principale de ce travail, que la coordination de la mise en place des axes d'améliorations puisse revenir au CTDESI mais qu'un lien étroit se crée entre cette association et les filières gérontologiques. C'est d'ailleurs ce qui a été décidé lors d'une réunion datant du 7 juin pour présenter les résultats de l'étude du Docteur Debray ainsi que ceux de l'enquête menée dans la continuité.

Cependant pour que cette coopération perdure et pour que la coordination se construise et évolue il convient aussi de se questionner sur l'avenir de cette coordination.

3.3.3. Préparer l'avenir pour consolider cette coopération.

Préparer l'avenir c'est aussi le permettre. Au sein du territoire des filières et du département, une première phase de connaissance et de réflexion a abouti à cette étude et à la proposition des axes d'améliorations. La seconde étape est celle que ce papier va tenter de réaliser. C'est-à-dire permettre une réflexion en vue d'assurer une transition la réalisation de projets. Elle vise à impulser une nouvelle forme de coordination, qui comme nous l'avons évoqué s'appuierait sur l'association CTDESI mais aussi sur les filières. Dès lors, l'étape 3 sera de consolider, grâce à l'expérience acquise avec le temps et les projets menés, cette coordination afin de mieux anticiper certaines problématiques mais aussi et surtout permettre un accompagnement de qualité, digne, respectueux des attentes, des besoins des aspirations des personnes handicapées vieillissantes.

Dès lors, pour permettre que cette coordination soit efficace plusieurs éléments doivent être mentionnés, questionnés :

- ⇒ L'organisation d'une rencontre entre les acteurs du handicap, sous l'égide du CTDESI, et les filières gérontologiques est essentielle pour initier cette coopération renforcée. Une telle démarche a par ailleurs été décidée lors de la réunion du 7 juin. Dès lors, renforcer le lien avec la filière gérontologique est essentiel. Il convient comme l'ont souligné différents enquêtés que dans ce processus de rapprochement entre le handicap et la gérontologie, il y ait un échange qui soit utile aussi au champ de la dépendance. Le champ du handicap montre son envie, le besoin de renforcer les liens entre des champs aux cultures et à la construction historique différente. Il est primordial que les deux domaines ressortent « gagnant-gagnant » de cette échange, interconnaissance, partage de savoirs. Que peut apporter le monde du handicap à la gérontologie et inversement ? Que peuvent s'apporter mutuellement les professionnels de ces deux champs ? Il s'agit là d'un point de vigilance sur lequel il faudra porter une attention certaine. Dans un rapprochement encore naissant et balbutiant, un champ ne doit pas « profiter » des compétences de l'autre domaine. Les deux domaines doivent se transmettre leur « savoir-être », leur « savoir-faire » dans un échange réciproque et équitable. Cet échange est une caution pour renforcer les liens entre ces deux champs. Cette pratique permettra d'améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes quel que soit le champ auquel appartient la structure ou le service d'aide et de maintien à domicile.

- ⇒ La filière est un acteur central de cette nouvelle forme de coordination. Cependant comme le soulignait une enquêté, il existe une difficulté qui doit être pensée et intégrée « *la filière n'existe pas, puisqu'elle n'a pas de reconnaissance juridique c'est une construction ou à un moment donné on fait travailler des gens ensemble. Mais il n'y a pas, les filières gérontologiques n'existent pas au sens juridique* »¹⁷². Est-ce que cela peut pour l'avenir constituer un frein ? A ce jour le financement transit en partie par

¹⁷² E12_MDPH-Haute-Savoie_29-05-17_1h13min

l'intermédiaire de l'hôpital mais ce fonctionnement peut-il être viable. Cette question devra être réfléchiée et tranchée par le conseil départemental, l'ARS, le CHANGE et les acteurs du médico-social membre des filières.

- ⇒ Nous avons évoqué le rôle de l'association des directeurs et des directeurs, le CTDESI, dans la coordination de la mise en place des axes d'améliorations. L'une des vigilances que doit avoir cette association en lien avec les attentes de la part d'enquêtés réside dans le fait que les équipes de terrains doivent être intégrées aux échanges et discussions. Nous évoquons la transmission de l'information entre structure, mais il convient aussi d'être vigilant dans la transmission de l'information au sein des structures et des services. Le brassage et le mélange des professionnels au sein des groupes de travail est une dimension fondamentale. L'échange, le partage d'expérience, les différents points de vue bénéficieront à renforcer la coopération.

- ⇒ Les plateformes d'appui vont peu à peu se mettre en place sur les territoires et notamment celui de la Haute-Savoie. Ce dispositif de coordination institué par la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé doit « mettre en cohérence les dispositifs existants, dans une logique de missions partagées, pour proposer un guichet unique au carrefour des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux. L'objectif n'est pas d'aboutir à un modèle unique de plateforme : elles auront des modèles organisationnels variés, en fonction des besoins diagnostiqués et des acteurs en place dans les territoires. ». Comment le champ du handicap, les filières gérontologiques peuvent-elles s'intégrer à ce nouveau dispositif ? Ce dispositif peut-il apporter une aide réelle à la coordination des acteurs, au décroisement afin d'améliorer l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, d'aider au maintien à domicile. Maintien à domicile qui dans le champ du handicap et notamment des personnes handicapées vieillissantes va être de plus en plus sollicité et recherché.¹⁷³

- ⇒ Le maintien à domicile comme nous l'avons vu même pour les personnes handicapées vieillissantes va être privilégié. Ce choix répond à des attentes, des aspirations. Le manque de ressources et la nécessité d'adapter les structures à l'accueil d'handicaps plus lourds explique aussi cette décision. Comme pour les personnes valides, repousser l'entrée en établissement ne veut pas dire qu'ils ne seront pas contraints un jour d'être accueillies dans des structures comme les MAS, les FAM ou les EHPAD au sein ou non d'unité de vies spécifiques. Le manque d'anticipation, dans le champ de la gérontologie lors d'une entrée en EHPAD, a des conséquences pour l'usager, la famille, mais aussi pour les professionnels. Il est primordial d'anticiper le jour où ces personnes maintenues à domicile devront entrer en institution. Avons-nous les moyens d'anticiper et de repérer la perte d'autonomie de ces personnes handicapées vieillissantes à domicile et ainsi éviter une rupture brutale de milieu de vie ? La « réponse accompagnée pour tous » doit permettre de répondre à des ruptures de parcours, des

¹⁷³ Concernant la question et la réflexion autour du rôle des PTA, nous ouvrons ce travail à celui du Docteur Moheb-Khosravi, interrogant dans le cadre de ce Master de « Politiques Publiques de Santé » cette thématique et ce nouveau dispositif.

absences de réponses mais n'a pas de vocation pour le repérage des situations à risques. Or le maintien à domicile, même avec des services d'aides présents peut engendrer des situations à risques. C'est ainsi que la coordination et la coopération des acteurs du champ du handicap et de la gérontologie, mais également entre structures et services du médico-social est primordial pour veiller à un « bien vieillir » à domicile des personnes handicapées vieillissantes. Le maintien à domicile des personnes handicapées en âges ne doit pas être vu seulement comme une solution au manque de place, à l'évolution nécessaire des structures mais comme un enjeu qui a aussi des limites et des questionnements. Il serait hasardeux d'imaginer que toutes les personnes handicapées vieillissantes maintenues à domicile connaissent leur fin de vie chez elle. Nous pourrions l'espérer mais cela interroge aussi les moyens du domicile et la place des aidants. Des aidants qui dans le cas des personnes handicapées vieillissantes, notamment dans le cas du handicap mental, ne sont pas forcément les mêmes que pour les personnes âgées « valides ». Comme nous l'avons souligné les personnes avec un handicap mental sont peu nombreuses à avoir des enfants comme le soulignait Gérard Zribi¹⁷⁴.

⇒ La coordination de l'ensemble de ces acteurs doit aussi avoir l'objectif de faire remonter les problématiques du terrain à l'ARS et le Conseil départemental. C'est l'expertise et la connaissance du terrain qui peut et doit permettre de mieux adapter les réponses à apporter sur le territoire. Le territoire comme un espace qui est central et qui notamment dans le cas des personnes handicapées vieillissantes doit être à l'aune de projet visant à améliorer leur accompagnement.

Au regard du projet SERAFIN visant à modifier les modalités de financement des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap, les projets de coopération devront être valorisés. Cette nouvelle tarification inquiète les professionnels du secteur. Comme le mentionnait un des enquêtés¹⁷⁵, la coopération et la coordination de projets et d'activités en faveur des personnes handicapées par exemple vieillissantes peut permettre de bénéficier d'enveloppes reconductibles. A partir d'un financement de base, il serait possible d'aller chercher d'autres sources de financement si des actions reconnues d'utilités publiques sont menées. Les acteurs du handicap dans cette coopération territoriale doivent se coordonner pour faire valoir des projets pouvant leur permettre de mener des actions et de bénéficier d'enveloppe pouvant améliorer la prise en compte des personnes accueillies.

Dans cette section nous avons abordé les attentes, les modalités et les enjeux pour ces acteurs qui souhaitent coopérer en vue de coordonner la mise en place des axes d'améliorations. Nous avons effectué un ensemble de préconisations pour engendrer une coordination assurant une coopération adaptée au territoire.

¹⁷⁴ ZRIBI Gérard, *Vieillesse, Handicap et Dépendance analogies et distinctions*, Presses de l'EHESP, 2012, pages 7 à 12.

¹⁷⁵ E17_MissionStage_02-06-17_50min

Des ressources internes au territoire existent, il convient de les exploiter parfois différemment pour permettre d'accompagner et d'améliorer la qualité de vie de population, comme les personnes handicapées vieillissantes.

Conclusion

Les personnes handicapées et notamment les plus âgées sont « *des contributeurs de la vie commune et en plus ce sont des sentinelles* »¹⁷⁶. Une société qui oublie, l'autre, quel qu'il soit, ses différences, quelles qu'elles soient, est une société qui s'oublie et qui se replie sur elle-même, sur l'individu et non le collectif. Or c'est bien le collectif qui permet de prendre en compte l'individu dans ses fragilités.

Notre devise comporte entre autres le mot fraternité, la fraternité au sens du respect, d'ouverture, du « prendre soins » et du lien. La fraternité est à la base de nos libertés. Sans elle, comment l'autre peut-il accepter que je sois libre ? Sans elle, comment puis-je être conscient que ma « liberté s'arrête là où celles des autres commencent » ? C'est aussi la fraternité qui permet que nous ayons, dans une société, une conscience d'égalité, de justice et d'équité.

Notre devise est donc l'essence même de la prise en compte de la perte de l'autonomie, de l'acceptation de l'autre quel que soit ses différences. Notre fraternité nous impose de soutenir celui qui dans sa vie parfois se retrouve en situation de fragilité. Notre fraternité nous exige de veiller à ce que l'autre ait la liberté de vivre dignement, dans le respect, dans la considération, d'avoir des aspirations et des attentes qu'il puisse réaliser. Notre fraternité nous somme de considérer l'autre dans ses droits et ses devoirs comme notre égal, et de lui permettre de vivre cette égalité, d'être un citoyen.

Cette réflexion montre combien ce que nous faisons dans le champ du handicap mais aussi dans tout domaine de la perte d'autonomie (personne âgée) est révélateur de notre volonté et capacité à vivre ensemble. Plus encore, ce qui est mené dans le champ du handicap n'est pas cloisonné à celui-ci, il bénéficie et doit bénéficier davantage à notre société toute entière. L'exemple de l'adaptation des lieux publics pour personnes handicapées est contributeur d'un accès facilité pour les personnes âgées, pour les femmes enceintes, mais aussi pour les touristes (signalétique, pictogramme). Mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes n'est-ce pas aussi encourager à mieux considérer les personnes âgées dépendantes en situation elles-aussi de handicap.

L'ouverture aux personnes handicapées est une ouverture à la différence, celle-ci doit dépasser les peurs de la méconnaissance. Le handicap renvoie à la vulnérabilité, à la fragilité, il nous renvoie dans un contexte national, international et historique, sans précédent, à voir plus loin que nos préjugés pour croire dans un avenir en commun et tout faire pour le permettre.

Nous avons pu dans ce travail évoquer les personnes handicapées vieillissantes en nous intéressant à la coordination des acteurs autour de leur accompagnement. Les personnes handicapées vieillissantes sont une

¹⁷⁶ E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min (E2).

population à prendre en compte. Cette population est différente, multiple, et est au carrefour de deux politiques publiques distinctes. Ces personnes de par « leur égal dignité » sont en attentes de réponses pour bénéficier d'une vie malgré leur vieillissement avec un avenir. La coordination des acteurs est fondamentale dans la réponse à des besoins médicaux, fonctionnels, sociaux et personnels.

Nous avons, dans l'introduction, afin d'interroger cette question de la coordination et de la coopération au sein d'un territoire de démocratie sanitaire émis quatre hypothèses.

Ces personnes en situation de handicap et âgées peuvent être considérées comme étant la première génération. L'avancée en âge des personnes porteuses d'un handicap a sensiblement augmenté à l'instar des personnes valides. Cette arrivée « massive » à l'aune du grand âge n'a pas été suffisamment mesurée et anticipée par les pouvoirs publics malgré des initiatives dans ce sens dès les années 80/90. Nous avons pu le démontrer dans ce mémoire. La coordination des acteurs est donc capitale pour adapter les ressources, les faire évoluer, former les professionnels à la psychiatrie, au vieillissement dans le champ du handicap et au handicap dans le champ de la gérontologie.

Les personnes handicapées vieillissantes sont au carrefour du monde du handicap et du monde de la gérontologie. Ce nom est un construit social issu de la distinction opérée entre ces champs en 1997. La double appartenance de ces personnes montre la nécessité d'un rapprochement, à défaut d'une convergence, pour mieux répondre à leurs besoins. La coordination des acteurs agissant dans l'accompagnement de ce public est rendue plus délicate par l'existence de cette fragmentation. Notre travail montre l'importance pour renforcer la coordination et la coopération des acteurs de dépasser ce clivage lié en partie à des raisons politiques et financières.

Le cloisonnement, la fragmentation de nos politiques sociales sont des freins. Il en existe d'autres liés à la méconnaissance des acteurs, à des habitudes et des cultures propres, à un manque parfois de confiance. Les freins ont été exposés dans le chapitre 3. Ils sont multiples, différents mais peuvent être dépassés. Ce sont avant tout les acteurs eux-mêmes qui peuvent aller au-delà de ces contraintes en saisissant l'opportunité de cette étude, notamment sur les axes d'améliorations qui ont pour beaucoup une dimension transversale, pour travailler et coopérer ensemble dans la mise en place de projets. Ce travail met en évidence une myriade de contraintes et de freins impactant la coordination et la coopération des acteurs. Ce mémoire met aussi en lumière l'importance de mener des études de besoins, de statistiques afin d'estimer les besoins et de définir des projets utiles et cohérents aux réalités du territoire. Des études qualitatives et quantitatives permettraient d'avoir des connaissances or ce sont elles qui permettent d'agir ensemble de manière coordonnée et efficace.

C'est ainsi que le territoire, le département (équivalent au territoire de démocratie sanitaire) ou celui des filières gérontologiques sont des espaces adaptés pour mener des projets et répondre efficacement et de manière ciblée aux besoins des personnes. Les départements en France, les territoires des filières gérontologiques en Rhône-Alpes, ont des ressources, des initiatives locales sur lesquelles il est nécessaire de s'appuyer pour renforcer la coordination des acteurs. Dans notre étude, l'association le CTDESI doit être un acteur central dans cette dynamique de coopération dans la réalisation de projets pour les personnes

handicapées vieillissantes. Cette association doit dans la volonté de rapprochement des champs du handicap et de la gérontologie travailler avec la filière gérontologique et ses groupes de travail.

Nos quatre hypothèses sont validées par ce travail de recherche. Outre ce constat positif, nous pouvons stipuler quelques limites qui sont aussi des ouvertures.

Tout d'abord, notre travail aurait pu dans sa conclusion prendre une dimension davantage nationale voire effectuer une comparaison avec des pays européens ou internationaux (Etats-Unis) ou des régions européennes. L'ANESM a effectué une « Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ». Ce guide peut être un support pour ouvrir notre travail à un travail de comparaison pouvant enrichir les pratiques françaises.

Ensuite, si le nombre d'entretien a considérablement enrichi ce travail nous pouvons émettre certaines limites. Trois acteurs essentiels n'ont pas été rencontrés ou trop peu. Premièrement, la parole, le vécu, l'expérience des professionnels (moniteurs, éducateurs, infirmiers(ères) etc.) sont riches d'enseignement mais n'ont pas été exploités dans ce travail de recherche. Leur parole est celle de la réalité du terrain, que peuvent-ils attendre de la coordination, d'une coopération renforcée ? Deuxièmement, les proches, les familles notamment les parents auraient pu être des personnes avec des attentes, des besoins, un regard qui aurait pu confirmer et renforcer certaines observations mais aussi révéler d'autres. Enfin, troisièmement, nous regrettons dans ce travail d'avoir pu donner la parole qu'à trop peu de personnes concernées par ce travail. Aller à la rencontre des personnes handicapées avançant en âge au sein de structures ou de services aurait pu ouvrir à d'autres attentes de leur part. Nous préconisons par ailleurs que dans toutes enquêtes (qualitative et quantitative) nous considérons comme essentielles, que leur parole soit écoutée et mise en avant. L'utilisateur doit pouvoir participer à la réflexion.

Il est indispensable de recueillir l'avis de ces personnes pour faire évoluer l'accompagnement. Car il convient d'avoir à l'esprit que comme le soulignait une enquêtée :

[...] Il y a encore plein de choses à construire mais de toute façon ça sera ...

Enquêteur : ... toujours imparfait.

E5' : *Et oui parce que la personne elle-même, elle va changer, la personne en situation de handicap va changer, la société va changer, les possibles vont changer et donc tout ça c'est une question de maillage, de croisement, d'harmonisation. Et souvent il faut que l'on fasse attention à une seule chose, c'est que la personne concernée, là la question du vieillissement, soit bien au cœur de ce qu'elle peut s'offrir, donc la sélection de l'information est fondamentale, la question de l'accompagnement est fondamentale, que ce soit l'accompagnement de la personne ou des aidants, des aidants professionnels et des aidants proches. C'est un vaste chantier.*

E3_ODPHI_22-04-17_54min

Le besoin de coordination, de coopération des acteurs quel que soit leur secteur, leur champ d'appartenance est essentiel pour mieux accompagner les personnes handicapées dans leur avancée en âge, mais aussi les aidants quels qu'ils soient, familiaux ou professionnels.

C'est ainsi que les directrices et les directeurs ne peuvent aujourd'hui travailler seuls avec leurs équipes au sein de leurs structures ou services. Les problématiques nouvelles, les évolutions de notre société de l'accompagnement, du handicap imposent de se coordonner davantage, de se décloisonner entre des champs et des secteurs afin d'assurer un accompagnement de qualité respectant la dignité des personnes en situation de fragilité, mais aussi celles des professionnels. Il importe de veiller à leur qualité de vie, de respecter leurs droits et devoirs, d'éviter les ruptures aux conséquences parfois déstabilisantes. Mais il convient aussi de prendre soin de celles et ceux qui au quotidien accompagnent les personnes handicapées (vieillissantes ou non, ainsi que les personnes âgées) dans le respect de leur dignité, de leurs attentes, de leurs différences. Il ne faut oublier celles et ceux qui sont au cœur de l'accompagnement. La coordination des acteurs, leur coopération doivent certes bénéficier aux personnes en pertes d'autonomies mais aussi à ces professionnels. Si leurs conditions de travail sont difficiles (en EHPAD notamment) ce sont les personnes en situation de handicap ou de dépendance liées à l'âge qui subiront une maltraitance passive. Pire que tout c'est une maltraitance qui n'est pas souhaitée, ni voulue, mais celle-ci peut s'expliquer en partie par les conditions de travail, le manque de moyens, le manque de formations et de connaissances des pathologies de la personne accompagnée. La personne handicapée vieillissante étant au carrefour du handicap et de la gérontologie peut mettre des professionnels en difficultés et en situation de vulnérabilité surtout quand se greffe des troubles psychiques.

Ce que nous apprennent aussi les personnes handicapées vieillissantes c'est que pour leur permettre un avenir respectueux et digne, cet avenir doit réunir tous les acteurs qui interviennent auprès de ces personnes, nous devons prendre soin de ceux qui prennent soin des plus fragiles.

« *Penser les situations de handicap c'est penser des paradoxes.* »¹⁷⁷. Toutes les solutions sont à construire, à bâtir, en apprenant du passé, en réfléchissant et questionnant le présent afin de permettre le futur et aller, grâce à des femmes et des hommes qui oseront défier ces paradoxes, vers un avenir digne pour tous.

¹⁷⁷ E2_ENSEIGNANTCHERCHEUR-LYON2_10-04-17_60min (E6)

Bibliographie et Sources

Textes législatifs et réglementaires :

- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031700731>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&dateTexte=20170405>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Décret n° 2016-524 du 27 avril 2016 relatif aux groupements hospitaliers de territoire, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/4/27/AFSH1609031D/jo/texte>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Décret n° 2016-919 du 4 juillet 2016 relatif aux fonctions d'appui aux professionnels pour la coordination des parcours de santé complexes, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/7/4/AFSH1615842D/jo/texte>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Décret n° 2016-994 du 20 juillet 2016 relatif aux conditions d'échange et de partage d'informations entre professionnels de santé et autres professionnels des champs social et médico-social et à l'accès aux informations de santé à caractère personnel, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032922455&categorieLien=id>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Décret n° 2016-1349 du 10 octobre 2016 relatif au consentement préalable au partage d'informations entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/10/10/AFSZ1627575D/jo/texte>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Décret n° 2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnement globaux des personnes handicapées, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/2/7/AFSA1626521D/jo/texte>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Code de la santé publique, [Version consolidée au 1 septembre 2017], disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665>
- REPUBLIQUE FRANCAISE, Legifrance.fr [En Ligne], Code de l'action sociale et des familles [Version consolidée au 1 septembre 2017], disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069>

Ouvrages :

- BREITENBACH N., *Une saison de plus, handicaps et vieillissements*, 1999, Paris : Desclée et Brouwer, 256 pages.
- DETAMBEL Régine, *Le syndrome de Diogène, éloge de la vieillesse*, 2008, Actes Sud, 336 pages.
- OLLIVIER Jean-Pierre, *Demain les vieux !*, CNRS Éditions, coll. « Le banquet scientifique », 2011, 197 pages.
- RABISCHONG Pierre, *Le handicap*. Paris, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2015, p.128.
- WEBER Florence, *Handicap et Dépendance : Dramas humains, enjeux politiques*, 2011, Editions Rue D'ULM, 75 pages.
- ZRIBI Gérard, *Vieillessement des personnes handicapées mentales*, 2012, Presse de l'EHESP, 168 pages.

Articles :

- AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature*, Revue française des affaires sociales 2005/2 (n° 2), p. 295-333.
- DELBECQ Jacqueline, WEBER Florence, *Présentation du dossier*, Revue française des affaires sociales, p. 5-14.
- BOUDAUD Akim. *Du handicap à la reconnaissance de la situation de handicap...*, La lettre de l'enfance et de l'adolescence, vol. 73, no. 3, 2008, pp. 19-26.
- CAPUANO C., WEBER F., *La tierce personne : une figure introuvable ? L'incohérence des politiques françaises de l'invalidité et de la perte d'autonomie (1905-2015)*, Revue d'histoire de la protection social, 2015 (N°8), p. 106-130.
- CHAVEY Marc, *Le secteur médico-social en faveur des personnes handicapées : une profonde évolution en marche*, VST - Vie sociale et traitements, 2011/4 (n° 112), p. 73-79.
- FRINAULT, Thomas, *La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique*, Revue française de science politique, vol. vol. 55, no. 4, 2005, pp. 607-632.
- GARDOU Charles, *Parents d'enfant handicapé*, ERES « Connaissances de la diversité », 2005, p. 13-32.
- GOZLAN Guy, *Améliorer la coordination dans le champ sanitaire et médico-social pour limiter le risque de handicap psychique : Etude du cas Prépsy*, Université de Versailles-Saint Quentin en Yvelines, 2015, 188 pages.
- GUINCHARD Paulette, *Handicap et dépendance : vers une nouvelle logique de l'accompagnement*, Reliance, 1/2007 (n° 23), p. 76-79.
- HARDY Jean-Pierre, *La coopération dans le secteur social et médico-social : révolution copernicienne ou révolution astronomique*, Vie sociale 2010/1 (N° 1),p. 43-57.
- HADJOU Lamara, *Les deux piliers de la construction territoriale : coordination des acteurs et ressources territoriales*, Développement durable et territoires [En ligne], Varia (2004-2010), mis en ligne le 07 juillet 2009, 20 pages.
- HENRARD Jean-Claude, *Handicap, dépendance, perte d'autonomie : du flou des concepts aux catégorisations sociales de politiques publiques*, Sciences et actions sociales [en ligne], N°3 | 2016, 22 pages.
- JACOB Pascal, *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Avril 2013, p. 54.
- JEANNE Yves, *Introduction*, dans Vieillir handicapé. Toulouse, ERES, « Connaissances de la diversité », 2011, p. 7-16.

- Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand, *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Février 2011, 241 pages.
- TENAND Marianne, *La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante ?*, Revue française des affaires sociales, p. 129-155.
- ZUCMAN Élisabeth, *Besoins de soins, accès aux soins : bilan contrasté et avenir incertain*, dans *Vieillir handicaper*. Toulouse, ERES, « Connaissances de la diversité », 2011, p. 35-49.
- ZRIBI Gérard, *Prendre en compte les besoins, élaborer des réponses*, Presse de l'EHESP, 2012, pages 97 à 102.
- ZRIBI Gérard, *Vieillesse, Handicap et Dépendance analogies et distinctions*, Presses de l'EHESP, 2012, pages 7 à 12.

Études, rapports :

- ANESM, *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes*, Décembre 2014, 144 pages.
- ARS Rhones-Alpes, Schéma régional de prévention, Projet régional de santé 2012-2017, Novembre 2012, 156 pages.
- BLANC Paul, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Juillet 2006, 99 pages.
- BOCQUET Eric, *Les établissements et services d'aide par le travail face à la contrainte budgétaire*, 15 avril 2015, SENAT, Rapport d'information fait au nom de la commission des finances n° 409, 74 pages.
- BONTOUT Olivier, COLIN Christel, KERJOSSE Roselyne, *Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040*, 2002, Etude et Résultats n°160, DRESS.
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA), *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, Octobre 2010, 70 pages.
- CNSA, *MAIA : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie*, Les cahiers pédagogiques de la CNSA, Octobre 2014, 22 pages.
- CREA, *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques : Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France*, 2011, 88 pages.
- DUPUIS Cyrille, *Parcours et patients complexes : des plateformes d'appui pour aider les professionnels*, Juillet 2016, Le Quotidien du Médecin [En ligne].
- FALCONNET Marion, MORIN Lucas, *La société face au vieillissement : Le risque d'un naufrage « social »*, Observation Nationale de la Fin de la Vie, Février 2014, 54 pages.
- GUERIN Serge, *Les aidants : naissance d'une République des pairs ?*, Empan 2/2014 (n° 94), p. 19-25.
- GOHET Patrick, *L'avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion*, Octobre 2013, 80 pages.
- HARDY Jean-Pierre, *La coopération dans le secteur social et médico-social : révolution copernicienne ou révolution astronomique*, Vie sociale, 2010/1 (N° 1), p. 43-57.
- INSEE, *Projections de population à l'horizon 2070 : Deux fois plus de personnes de 75 ans ou plus qu'en 2013*, n°1619, Novembre 2016, 4 pages.
- Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médicosociale (UNIFAF), *Le vieillissement des personnes handicapées : la branche face à cet enjeu*. Août 2012.
- LEROUX Marion, BACHSCHMIDT Caroline, *Coordination interinstitutionnelle entre acteurs, Etat généraux du travail social*, 2015, REPUBLIQUE FRANCAISE, 77 pages.
- PIVETEAU Denis, « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, juin 2014, 151 pages.

- Rapport d'activité 2015 ; Direction de la Gérontologie et du Handicap, Département de Haute-Savoie, 2015.
- Schéma départemental, Haute-Savoie 2014-2018, *Plan d'actions en faveur des personnes en situation de handicap*, 130 pages. Disponible sur : https://www.hautesavoie.fr/sites/default/files/cg74/CD/presentation_departement/Action_sociale/Schema_Handicap_2014-2018.pdf
- TAVERNIER Jean-Luc (directeur de la publication), *Tableau économique de l'économie française*, INSEE, Edition 2017, 272 pages.
- UNIFAF, *Viellissement des personnes handicapées : la branche face à cet enjeu*, L'OBSERVATOIRE (Etude Nationale), Août 2012, 81 pages.

Mémoires et Thèses :

- BLOCH Marie-Aline et all, *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*, Février 2011, Mines ParisTech et Centre de Gestion, 241 pages.
- COSMAO Christine, *Coordonner et structurer la gestion des coopérations : A la recherche d'un modèle organisationnel acceptable ; l'exemple du CH de Laval*, EHESP, 2015, 91 pages.
- DELECOURT-LEFEUVRE Tagrid, *La spécificité des personnes handicapées âgées et de leur accompagnement en EHPAD : L'exemple de l'EHPAD Mer et Pins de St Brévins les Pins*, EHESP, 2015, 81 pages.
- GOZLAN Guy, *Améliorer la coordination dans le champ sanitaire et médico-social pour limiter le risque de handicap psychique : Etude du cas Prepsy*, 2015, [Thèse], 186 pages.
- LAHOUCINE Malik, *Améliorer la prise en charge des PHV dans le Val de Marne*, EHESP, 2008, 79 pages.
- MISSIAEN Alice, *Adapter l'offre en santé aux personnes handicapées vieillissantes en Charente*, EHESP, 2013, 79 pages.
- MOREL Aurélie, *Quelle démarche pour un accompagnement institutionnel de qualité pour les personnes handicapées mentales vieillissantes ? L'exemple du CH de Carvin*, EHESP, 2009, 73 pages.

Sites internet :

- Agence Régionale de Santé, disponible sur : <https://www.ars.sante.fr/>
- Agence Régionale de Santé : Région Auvergne Rhône-Alpes, disponible sur : <https://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/>
- Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), disponible sur : <http://www.cnsa.fr/>
- Centre d'observation de la société, disponible sur : <http://www.observationsociete.fr/> Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), disponible sur : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/>
- Handicap.fr : l'information et les services, du handicap à l'autonomie, disponible sur : <https://www.handicap.fr/>
- Institut national d'études démographiques (INED), disponible sur : <https://www.ined.fr/>
- Organisation Mondiale de la santé, disponible sur : <http://www.who.int/fr/>
- Vie Publique : Au cœur du débat public, REPUBLIQUE FRANCAISE, disponible sur : <http://www.vie-publique.fr/>

Annexes

Annexe 1 : Entretien Enseignant Chercheur Lyon 2.

Annexe 2 : Entretien Enseignant Chercheur Lyon 2.

Annexe 3 : Entretien Association ANDICAT.

Annexe 4 : Entretien MDPH de Haute-Savoie.

Annexe 5 : Liste des entretiens

Annexe 6 : Guide d'entretien n°1

Annexe 7 : Guide d'entretien n°2, mission de stage au CHANGE.

Annexe 8 : Carte de la filière et du champ d'action.

Annexe 9 : Grille SMAF

Annexe 6 : Guide d'entretien mémoire n°1.

Guide d'entretien ayant été utilisé pour les entretiens E1, E2, E3, E4, E12, E21, E22, E24.

Consigne : « Pourriez-vous vous présenter, me dire qui vous êtes et ce que vous faites professionnellement, en évoquant notamment vos actions autour des personnes handicapées vieillissantes ? »

Dimensions Principales	Sous Dimension	Relances / Indicateurs
Présentation	<ul style="list-style-type: none"> - Sexe - Âge - Intitulé exacte de son emploi - Son ancienneté 	
Evolutions dans le temps des représentations sociales du handicap et de la dépendance.	<ul style="list-style-type: none"> - Appréhender les évolutions dans le temps du terme « handicap » : A partir de quand a-t-on considéré le handicap dans le parcours de soins ? Événements particuliers ? Rôles de certaines politiques publiques ?... - Qu'est-ce que vous entendez, vous, par « handicap » ? - Evolution de la PEC et de la reconnaissance. - Pourquoi distinction entre Handicap et dépendance. - Conséquence de cette distinction, de ce cloisonnement. 	<ul style="list-style-type: none"> - « Barrière des 60 ans » : Pourquoi encore aujourd'hui ? - Comment le droit c'est construit autour de cette distinction Handicap et Dépendance ? <p><i>« La France a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs distincts »¹⁸⁰ : Pour PH et pour PA. « Les textes officiels ne connaissent que deux catégories : les personnes handicapées jusqu'à 60 ans et au-delà, les personnes âgées ».</i></p>
Les personnes handicapées vieillissantes	<ul style="list-style-type: none"> - Définition ? - Des HandicapS. - Vieillesse des PHV ? Vieillesse ? - Evolution / Espérance de vie. - Des besoins ? - Leurs nombres ? - Des politiques publiques les concernant ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Augmentation de l'espérance de vie est-elle similaire dans les différents handicaps (psychique, physique, mental).
Le parcours de soins et de vie d'une PHV. La prise en charge.	<ul style="list-style-type: none"> - Les manques ? - Les ruptures ? - Les transitions : Le départ en retraite (ESAT) ? Entrée en institution (FAM/MAS/EHPAD) ? Maintien à domicile ? - Les aidants ? Fatigue, décès des parents ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle Maison de l'autonomie ou MDPH. - Quand les ruptures ont-elles lieu le plus souvent ? Quelles conséquences ? - Les Personnes handicapées survivent à leurs parents : Quelles conséquences ? - Veiller à la stabilité émotionnelle des personnes handicapées.
La coordination, à la PEC des PHV Solutions et Limites	<ul style="list-style-type: none"> - Ruptures : Quand ? Pourquoi ? Comment les éviter ? - Contrainte juridique : Dualité => Handicap VS Dépendance 	<ul style="list-style-type: none"> - Le Vieillesse des Personnes handicapées n'est-il pas la preuve que la barrière des 60 ans et la dualité du système entre PA et PH sont devenues obsolètes et peut-être responsables de ruptures dans les parcours et d'un manque de coordination (entre acteurs Sanitaires, M-S et sociaux) ? - France seul pays à procéder à cette distinction entre Handicap et dépendance. - AAH vs APA.

¹⁸⁰ UNIFAF, *Le vieillissement des personnes handicapées : la branche face à cet enjeu. Août 2012.* Disponible sur : <http://www.obs-professionssolidaires.fr/productionDetail.jsp?currentNodId=10¤tPage=productionDetail&collection=®ion=&inputProductionsRecherche=¤tPubId=13271>

Étude réalisée par l'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médicosociale, privée à but non lucratif, sous la direction de la Direction Recherche, Etudes et Développement d'Unifaf, avec le concours de Lina COURGENOU.

<p>Mieux répondre aux besoins / Éviter les ruptures dans les parcours.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quels outils / dispositifs : d'accompagnement ? Existant ou non existant ? La TLM / Handiconsult. - Quels outils d'évaluation. - Les professionnels : Formation initiale et continue ? - Evolution Juridique / Législative. - Rapport PIVETEAU « Zéro sans solution » ? => La réponse accompagnée pour tous. Quel avis ? Quelle faisabilité ? Quelles limites ? 	<ul style="list-style-type: none"> - La grille SMAF : Quelle place dans la société Fr ? - Les Plateforme Territoriale d'Appuie. - Les CPTS les PTA. - Le dispositif MAIA/CLIC etc... - Le rôle des MDA/MDPH - Prolonger l'AAH ? <p>« 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. »¹⁸¹</p>
<p>Comment renforcer la coordination entre les acteurs / Quelle Gouvernance possible ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quels outils et dispositifs pour renforcer coordination. - Des secteurs cloisonnés à décloisonnés. - Rapprochement du Handicap et de la gérontologie. - Fin distinction dépendance / Handicap ? (Fragilité) - Gouvernance¹⁸² idéal pour faire travailler ensemble les acteurs du sanitaire, du social et du MS ? Comment ? - Communication/Transmission entre les établissements et les acteurs ? - En quoi la nouvelle loi peut-elle apporter des réponses à ces problèmes de coordinations et à cette volonté d'améliorer l'adéquation entre les besoins de la population handicapée vieillissante et les ressources offertes sur le territoire de santé. 	<ul style="list-style-type: none"> - Comment arriver à faire travailler ensemble des acteurs publics et privées (médecins libéraux), des institutions déconcentrés (ARS) et décentralisés (Département). - Une gouvernance doit « s'inscrire dans des démarches et logiques existantes et ne doit pas superposer des instances »

➔ **Question de fin :** « Merci, souhaitez-vous revenir sur un élément ou en guise de conclusion que souhaiteriez-vous, dans un contexte élection, que le nouveau président impulse pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ? ».

¹⁸¹ Ibid, UNIFAF.

¹⁸² « Processus politique qui consiste à trouver [un équilibre] entre des influences et des exigences contradictoires [...] ».

« [...] faciliter le pilotage local de l'offre [...] » « C'est le cadre de mobilisation des professionnels des champs sanitaires, médico-social et social en vue de définir une offre cohérente et lisible pour les professionnels comme pour les personnes ».

« La gouvernance est le cadre dans lequel se définissent les engagements pris par chacun des professionnels »

Source : ANAP – Décembre 2013 : Disponible sur <http://www.anap.fr/publications-et-outils/publications/detail/actualites/construire-un-parcours-de-sante-pour-les-personnes-agees/>

Annexe 7 : Guide d'entretien mémoire et mission de stage n°2.

Guide d'entretien ayant été utilisé pour les entretiens E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11, E13, E14, E15, E16, E17, E18, E19, E20

Objectif :

- Modalités de coordination des actions transversales en vue de renforcer l'adéquation entre les besoins des PHV et les ressources du territoire.
- Organisations possibles, Gouvernance possible ?

Question introductive : « Pourriez-vous vous présenter, me dire qui vous êtes et ce que vous faites professionnellement, en évoquant notamment vos actions autour de la personne handicapée, âgées et/ou handicapées vieillissantes ? »

Dimensions principales	Sous dimensions	Relances / Indicateurs
<i>L'Etablissements / Association.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Rôle / Fonction de la personne interviewée. - Quel type de structure ? (FAM / MAS / ESAT / Foyer ...). - Vous sentez vous concerné par le phénomène du vieillissement globale de la population des P en situation de handicap ? 	
<i>Répondre aux besoins</i>	<ul style="list-style-type: none"> - <i>L'offre, les ressources, pour répondre aux besoins des PHV à Annecy (plus largement en France) est-elle suffisante ?</i> - <i>Quel problème dans l'accès à cette offre, ces ressources, pour les PHV ?</i> (Selon si participation à l'enquête épidémiologique) - Ruptures de parcours, de soins, de vie ? 	
<i>Les axes d'améliorations.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Quels sont selon vous les axes d'améliorations qui doivent être une priorité parmi ceux transversaux ? Priorités. - Quelles actions pourraient permettre de lancer une dynamique de coopération territoriale entre tous les acteurs ? 	<ul style="list-style-type: none"> - Formation des professionnels ?
<p><i>Qu'est-ce qui peut permettre de travailler ensemble ?</i></p> <p><i>Quelle Gouvernance¹⁸³ ? Pour quelle coordination ?</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Quelle gouvernance possible ? - Quelle institution, acteur doit être ou peut être référent de cette gouvernance ? Ou faut-il une gouvernance horizontale ? - Comment développer une coordination entre les établissements, les professionnels libéraux et l'hôpital ? - Quel rôle pour l'hôpital ? Vos attentes ? - Sur quels outils peut s'appuyer pour la coordination ? (Grille SMAF : déjà en place, à implanter ?) <p>Possibilité ? :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Créer un CPTS : Pensez-vous cela possible ? Est-ce nécessaire ? 	<p>CPTS ? Ce dispositif doit-il rester dans la filière ?</p> <p>Créé et renforcer du lien avec HANDICONSULT</p>

¹⁸³**Gouvernance :** « Processus politique qui consiste à trouver [un équilibre] entre des influences et des exigences contradictoires [...] ». « [...] faciliter le pilotage local de l'offre [...] » « C'est le cadre de mobilisation des professionnels des champs sanitaires, médico-social et social en vue de définir une offre cohérente et lisible pour les professionnels comme pour les personnes ».

« La gouvernance est le cadre dans lequel se définissent les engagements pris par chacun des professionnels »

Source : ANAP – Décembre 2013 : Disponible sur <http://www.anap.fr/publications-et-outils/publications/detail/actualites/construire-un-parcours-de-sante-pour-les-personnes-agees/>

	<ul style="list-style-type: none"> - Créer une association ? Autre moyen pour une meilleure coordination. - Que pensez-vous de « la réponse accompagné pour tous » ? En avez-vous entendu parler ? Rapport Piveteau. 	
<i>Freins à la coordination.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Quels seraient selon vous les facteurs favorisant et les freins à une coordination des actions au niveau du territoire / les freins à la coordination ? <ul style="list-style-type: none"> o Entre établissement du sanitaire, du MS et du social. o Entre Handicap et Dépendance. o Législatif et Juridique : « « <i>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.</i> »¹⁸⁴ o Transmission de l'information. o Quelle communication ? - A quoi faut-il veiller pour que les acteurs du sanitaire, MS et S se coordonnent ? 	
<i>Lien entre la gérontologie et le Handicap.</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Expérience de la filière gérontologique ? - Faut-il Rapprocher le handicap de la gérontologie dans le cadre l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. - Intégrer la filière gérontologique ? 	
<i>Financement de ce dispositif</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Quels financeurs possibles ? - ARS, Conseil départemental, Association et hôpital etc... 	Selon l'organisation, la gouvernance choisit.

➔ **Question de fin :** « Merci, souhaitez-vous revenir sur un élément en guise de conclusion dans la réponse aux besoins des PHV et dans la volonté de renforcer l'adéquation entre les besoins et l'offre disponible ? »

¹⁸⁴ Le vieillissement des personnes handicapées : la branche face à cet enjeu. Août 2012. Disponible sur : <http://www.obs-professionssolidaires.fr/productionDetail.jsp?currentNodeld=10¤tPage=productionDetail&collection=®ion=&inputProductionsRecherche=¤tPubld=13271>

Étude réalisée par l'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médicosociale, privée à but non lucratif, sous la direction de la Direction Recherche, Etudes et Développement d'Unifaf, avec le concours de Lina COURGENOU.