

Cour des comptes



Chambres régionales
& territoriales des comptes

ENTITÉS ET POLITIQUES PUBLIQUES

L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES
EN SITUATION
DE HANDICAP
VIEILLISSANTES

Cahier territorial du Maine-et-Loire

Rapport public thématique

Septembre 2023

Sommaire

Procédures et méthodes	5
Synthèse	9
Introduction	13
Chapitre I Chiffres clés et enjeux	19
I - Éléments de contexte.....	19
II - Les personnes en situation de handicap	20
III - La capacité d'accueil des établissements sociaux et médico- sociaux	23
A - Une offre peu évolutive sur la période récente	26
B - Un taux d'équipement inférieur à la moyenne	27
C - Une offre en tension.....	28
Chapitre II Gouvernance	31
I - Deux visions stratégiques	32
A - Des préoccupations convergentes.....	32
B - Des orientations minimalistes communes, s'agissant de la transformation de l'offre en Maine-et-Loire	34
C - L'accueil des PSHV en établissements pour personnes âgées, une situation de fait pourtant non actée	37
II - Éléments budgétaires	37
III - Aspects organisationnels	39
A - La création d'une maison départementale de l'autonomie.....	39
B - Un opérateur public départemental confiné dans un rôle de second plan	40
C - Un système d'information sous-administré et sous-exploité.....	41
IV - La gestion des relations avec les ESMS	44
A - Un contexte local complexe	44
B - Une démarche de contractualisation retardée.....	45
C - Des contrôles insuffisants et mal adaptés.....	47
Chapitre III Le parcours résidentiel et d'accompagnement	49
I - Une offre lacunaire pour la tranche d'âge 55-70 ans et une « orientation » EHPAD par défaut	50
A - Un défaut d'anticipation des parcours	50
B - L'EHPAD, une réponse par défaut	52
C - De timides alternatives se développent néanmoins en milieu ordinaire mais ne répondent que partiellement aux besoins de la tranche d'âge 55-70 ans.....	63

D - Pour les usagers en provenance du domicile, au-delà de 45 ans, la nécessité d'institutionnalisation se traduit principalement par une entrée en EHPAD.....	65
E - L'UPHV adossée à un foyer d'hébergement pour personnes en situation de handicap, une alternative performante pourtant faiblement déployée	72
F - Les difficultés d'accès à l'offre spécifique aux personnes en situation de handicap vieillissantes	74
II - Le cloisonnement des trois politiques publiques accentue les ruptures dans le parcours résidentiel des PSHV	75
A - Un cloisonnement dans les pratiques d'accompagnement à l'origine de ruptures importantes	76
B - Des initiatives locales tendent à atténuer les effets de ce cloisonnement mais restent peu structurées et très dépendantes des réseaux et des volontés individuelles	77
Chapitre IV Le parcours de soins.....	79
I - L'âge, un facteur majorant les besoins en matière de santé et d'accompagnement pour l'accès à la santé	79
A - Les parcours de soins des personnes non accompagnées	80
B - Les parcours de soins des personnes en situation de handicap accompagnées par une structure médico-sociale	81
C - Des partenariats et des initiatives territoriales efficaces mais encore très dépendants des réseaux d'appartenance	84
II - Le cloisonnement des métiers, des statuts et des contraintes logistiques à l'origine de rupture ou de perte de chance dans le parcours de soins	86
Liste des abréviations	89
Annexes	91

Procédures et méthodes

En application de l'article L. 143-6 du code des juridictions financières, la Cour des comptes publie chaque année un rapport public annuel et des rapports publics thématiques.

Ces travaux et leurs suites sont réalisés par l'une des six chambres que comprend la Cour ou par une formation associant plusieurs chambres et/ou plusieurs chambres régionales ou territoriales des comptes.

Trois principes fondamentaux gouvernent l'organisation et l'activité de la Cour ainsi que des chambres régionales et territoriales des comptes, donc aussi bien l'exécution de leurs contrôles et enquêtes que l'élaboration des rapports publics : l'indépendance, la contradiction et la collégialité.

L'**indépendance institutionnelle** des juridictions financières et l'indépendance statutaire de leurs membres garantissent que les contrôles effectués et les conclusions tirées le sont en toute liberté d'appréciation.

La **contradiction** implique que toutes les constatations et appréciations faites lors d'un contrôle ou d'une enquête, de même que toutes les observations et recommandations formulées ensuite, sont systématiquement soumises aux responsables des administrations ou organismes concernés ; elles ne peuvent être rendues définitives qu'après prise en compte des réponses reçues et, s'il y a lieu, après audition des responsables concernés.

La **collégialité** intervient pour conclure les principales étapes des procédures de contrôle et de publication. Tout contrôle ou enquête est confié à un ou plusieurs rapporteurs. Le rapport d'instruction, comme les projets ultérieurs d'observations et de recommandations, provisoires et définitives, sont examinés et délibérés de façon collégiale, par une formation comprenant au moins trois magistrats. L'un des magistrats assure le rôle de contre-rapporteur et veille à la qualité des contrôles.

Sauf pour les rapports réalisés à la demande du Parlement ou du Gouvernement, la publication d'un rapport est nécessairement précédée par la communication du projet de texte, que la Cour se propose de publier, aux ministres et aux responsables des organismes concernés, ainsi qu'aux autres personnes morales ou physiques directement intéressées. Dans le rapport publié, leurs réponses sont présentées en annexe du texte de la Cour.

L'enquête a été pilotée par la formation inter-juridictions (FIJ) « Établissements et services médico-sociaux ». Elle a associé la Cour des comptes et sept chambres régionales et territoriales des comptes : Martinique, Auvergne-Rhône-Alpes, Grand Est, Hauts-de-France, Nouvelle-Aquitaine, Île-de-France et Pays-de-la-Loire. Des monographies territoriales sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes dans les départements de la Dordogne, l'Essonne, du Maine-et-Loire, la Marne, la Martinique, la Meuse, le Nord et la Savoie ont été établies.

La présente monographie sur le Maine-et-Loire a été réalisée par les équipes de la CRC Pays de la Loire. Les organismes suivants ont été consultés : ARS de Pays de la Loire, Département de Maine-et-Loire, MDPH de Maine-et-Loire, CHU d'Angers ; CESAME, EHPAD Val de Moine à Cholet, ADAPEI 49 EPMS Anjou et le groupe Vyv3 Pays de la Loire. Sans être exhaustif, ce panel a permis l'examen de diverses formes juridiques d'établissements et services médico-sociaux : public, associatif et mutualiste. L'échantillon examiné dans le cadre de l'enquête représente ainsi 1 399 places pour personnes en situation de handicap soit 36 % des places adultes installées sur le département. En parallèle de ces organismes, plusieurs établissements et usagers ont répondu à la consultation nationale centralisée par la Cour des comptes. Une association d'usagers du département a également été consultée dans le cadre de cette enquête. Les travaux précédents de la chambre régionale des comptes Pays de la Loire sont venus compléter l'examen de cette politique territoriale.

*

**

Le projet de rapport a été délibéré le 5 mai 2023 par la formation interjuridictions « Établissements de services médico-sociaux », présidée par Mme Hamayon, conseillère maître, et composée de Mme Mondoloni, MM. Colcombet, Hervio, conseillers maîtres, de Mme Collinet, M. Renou, présidents de section de chambre régionale des comptes, Mme Gérard, première conseillère de chambre régionale des comptes, ainsi que, en tant que rapporteur général, M. Machard, conseiller maître ; en tant que rapporteurs, Mmes Accary-Bézar, Arend, Bertrand, Colombin, Coulon-N'Guyen, Jagot, Sarano, et M. Cotton, premiers conseillers de chambre régionale des comptes, M. Blesbois, conseiller référendaire en service extraordinaire, Mme Apparitio, vérificatrice ; en tant que contre-rapporteur, M. Burckel, conseiller maître.

Le comité du rapport public et des programmes de la Cour des comptes, composé de M. Moscovici, Premier président, M. Rolland, rapporteur général du comité, Mme Podeur, M. Charpy, Mmes Camby et Démier, M. Bertucci, Mme Hamayon et M. Meddah, présidents et présidentes de chambre de la Cour, MM. Michaut, Lejeune et Advielle, Mmes Gervais et Renet, présidents et présidentes de chambre régionale des comptes, ainsi que M. Gautier, Procureur général, a été consulté sur le projet de communication le 9 mai 2023. Le Premier président en a approuvé la publication le 12 septembre 2023.

**

Les rapports publics de la Cour des comptes sont accessibles en ligne sur le site internet de la Cour et des chambres régionales et territoriales des comptes : www.ccomptes.fr.

Ils sont diffusés par La Documentation Française.

Synthèse

Comme pour la population générale, l'espérance de vie des personnes porteuses de handicap a fortement augmenté au cours des dernières décennies. En l'absence de politique nationale dédiée aux personnes en situation de handicap vieillissantes (PSHV)¹, les politiques locales et les établissements et services médico-sociaux (ESMS) ont dû s'adapter. Cette monographie, consacrée au département du Maine-et-Loire, vise à comprendre comment les dispositifs ont évolué sur ce territoire et s'ils ont apporté des réponses pertinentes et suffisantes.

Un public encore méconnu, bien qu'identifié tôt comme prioritaire

En Maine-et-Loire, la population bénéficiant d'un droit à compensation d'une situation de handicap dépasse 50 000 individus. Celui des personnes de plus de 45 ans approche 40 000, dont la moitié bénéficient plus particulièrement des politiques menées localement en faveur du handicap.

Le décompte des seules personnes détentrices d'un droit actif délivré par la maison départementale pour les personnes handicapées (MDPH) ne rend, toutefois, plus compte de la réalité de la population en situation de handicap au-delà de soixante ans. Passé ce seuil, l'extinction de droits à compensation en grande partie liés à l'âge ou à l'activité professionnelle conduit à une disparition progressive des registres administratifs de la quasi-totalité des ayants droits. Ceux de plus de 70 ans sont, ainsi, près de 10 fois moins nombreux que les quinquagénaires et les droits à la compensation du handicap des plus âgés sont quasiment cantonnés à ceux que leur confère une carte mobilité inclusion.

Les PSHV résidant en établissement d'accueil pour personnes handicapées représentent moins de 5 % des ayants droit. Les plus de soixante ans ne sont plus qu'une centaine à être hébergés par un établissement pour personnes en situation de handicap et autant à être

¹ La personne handicapée vieillissante est définie comme une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître les effets du vieillissement. La doctrine s'accorde à considérer que l'âge de 45 ans correspond assez souvent à l'apparition des premières difficultés liées à l'âge, aussi c'est cette barrière d'âge qui a été retenue dans le cadre de cette enquête.

accompagnés par un service intervenant à domicile. Les états des lieux les plus récents ignorent encore l'ampleur de leur prise en charge par des établissements médico-sociaux dédiés au grand âge, dont la vocation première ne s'adresse pas à ce public.

La capacité d'accueil et d'accompagnement d'adultes en situation de handicap de Maine-et-Loire avoisine 4 000 places. Le département a développé une offre dédiée aux personnes en situation de handicap vieillissantes. Limitée à près de 230 places essentiellement installées au sein d'établissements pour personnes âgées, cette offre spécifique ne permet pas d'assurer à ce public des solutions pleinement satisfaisantes et des parcours fluides.

Les autorités sanitaire et départementale ont adopté une approche de l'autonomie englobant les deux problématiques du vieillissement et du handicap. Cette orientation s'est traduite par l'adoption de documents stratégiques adaptés et, pour le département, par la création d'une maison de l'autonomie.

Les spécificités des besoins des PSHV et l'insuffisance des réponses disponibles ont été identifiées dès le milieu des années 2000 par le département ainsi que par l'Agence régionale de santé (ARS). Pour autant, cette dernière a concentré son effort sur les départements du littoral atlantique, moins pourvus en équipements et soumis à une pression démographique plus importante. Le département s'est, pour sa part, engagé, dès 2012, dans une gestion capacitaire et budgétaire restrictive. Ces orientations stratégiques se sont traduites par une mise en retrait de la transformation de l'offre menée à l'échelle nationale.

L'ARS apparaît plus active dans l'animation du réseau d'intervenants, particulièrement complexe, et le pilotage de la politique publique. L'efficacité de la gouvernance est limitée par des outils d'observation non encore pleinement opérationnels.

L'EHPAD, alternative par défaut

Très souvent, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap annonce une évolution de l'accompagnement et donc un changement de résidence. Rarement anticipée, l'évolution de ces parcours résidentiels peut être vécue difficilement et se traduit par des solutions par défaut peu satisfaisantes. En l'espèce, l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est l'alternative la plus fréquente aussi bien pour les personnes précédemment institutionnalisées que pour les usagers en provenance du domicile. Ce phénomène semble encore plus marqué dans le département de Maine-et-Loire.

L'avancée en âge réduit drastiquement les chances d'admission dans un établissement de la filière handicap. L'admission en EHPAD ou dans une unité dédiée aux personnes en situation de handicap associée à un EHPAD est souvent la seule alternative par défaut. Pour les usagers en provenance du domicile, les urgences hospitalières sont la seule porte d'entrée immédiatement accessible. Les hospitalisations non justifiées médicalement, mais rendues nécessaires par l'impossibilité d'un retour au domicile en raison d'un handicap, se traduisent, le plus souvent, par une admission en EHPAD.

Pour la tranche d'âge 55-70 ans, cette solution que constitue l'EHPAD ou même une structure dédiée associée à un EHPAD demeure pourtant peu satisfaisante à de multiples égards. Si des alternatives se développent timidement avec les solutions inclusives, elles demeurent insuffisantes, temporaires et fragiles par construction comme par nature. En outre, le fait que les parcours sont très dépendants des réseaux tissés par les opérateurs, pénalise les personnes résidant à domicile et non accompagnées.

Des ruptures dans l'accompagnement majorées par le cloisonnement des trois politiques publiques concernées

Le cloisonnement des trois politiques publiques à savoir la santé, le handicap et le grand âge nuit à la fluidité comme à la cohérence des parcours. Des situations de ruptures s'observent tant dans les financements, non attachés aux parcours mais à la place pour le handicap puis au degré de dépendance pour la filière grand âge, que dans les organisations, la gouvernance ou les pratiques d'accompagnement.

Un accès aux soins facilité par quelques initiatives locales méconnues

Indépendamment de leur âge, les parcours de soins des personnes en situation de handicap peuvent être altérés pour diverses raisons. L'avancée en âge multipliant les besoins et la récurrence des rendez-vous sanitaires, cette complexité d'accès aux soins s'accroît donc au fil du vieillissement.

Les usagers accompagnés par un établissement de la filière handicap disposent d'un accès aux soins globalement privilégié en comparaison des personnes à domicile non accompagnées. Pour cette seconde catégorie de public, les difficultés sont nécessairement plus conséquentes et multiples : absence d'accès à certains réseaux, méconnaissance des outils par les professionnels de santé les côtoyant, dépendance à l'implication et à la capacité des proches à assurer les aides logistiques et de coordination notamment. S'agissant plus spécifiquement des personnes hébergées en EHPAD ou en unité dédiée adossée à un EHPAD, l'accès aux soins apparaît fragile et très dépendant des réseaux noués avec les structures de soins comme de l'implication des proches dans cette démarche.

Quelques initiatives locales tentent d'atténuer les effets du cloisonnement entre les métiers du secteur sanitaire et du handicap comme la plateforme *Handisanté* proposée par le CHU d'Angers. Ce dispositif offre depuis 2021 une coordination des parcours de soins aux personnes en situation de handicap. Bien qu'ouvert à toute personne en situation de handicap, l'accès à *Handisanté* demeure en pratique dépendant de la connaissance de la plateforme par le public concerné. En l'espèce, les établissements de la filière grand âge consultés dans le cadre de la présente enquête ne disposaient pas de cette information. Leur public comprenant des personnes en situation de handicap pourrait pourtant utilement en bénéficier. De manière générale, si plusieurs outils susceptibles de faciliter leurs soins existent, ils sont souvent méconnus et par conséquent faiblement utilisés.

Introduction

Le handicap a reçu, en 2005, une définition juridique qui l'associe à 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. La reconnaissance du handicap ouvre droit à la compensation des conséquences qui en découlent, afin de permettre aux intéressés d'exercer pleinement leurs citoyenneté et capacité d'autonomie.

Les progrès médicaux et l'amélioration générale des conditions de vie ont permis de rapprocher l'espérance de vie des personnes en situation de handicap de celle de l'ensemble de la population.

Le processus inévitable et progressif d'altération correspondant au vieillissement demeure, toutefois, susceptible d'apparaître plus précocement chez les personnes en situation de handicap. Il s'accompagne, en outre, d'une évolution des besoins et des attentes tenant à l'accroissement des difficultés ou déficiences antérieures auxquelles peuvent se surajouter des handicaps liés au vieillissement (déficiences sensorielles, incapacités fonctionnelles).

Pour la présente enquête, la Cour des comptes a retenu la définition des personnes en situation de handicap vieillissantes (PSHV) proposée par Bernard Azema et Nathalie Martinez : « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement* »². Le périmètre est celui des personnes âgées de plus de 45 ans ayant fait face à une situation de handicap avant l'âge 60 ans.

En outre, la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap est majorée par la concomitance de deux autres phénomènes :

En sus de leur propre processus de vieillissement, l'âge de 45 ans correspond aussi au vieillissement simultané des aidants. Les parents, aidants majoritaires, doivent faire face à leur propre perte d'autonomie et à l'ultime question de « l'après-soi ».

² B. Azema, N. Martinez, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie*, Revue française des affaires sociales, 2005/2.

Le département de Maine-et-Loire assiste en parallèle au vieillissement des structures d'accueil où de nombreux usagers sont présents depuis l'ouverture. À titre d'exemple, l'ADAPEI 49 a fêté ses 60 ans en 2019, l'ALAHMI ses 50 ans en 2022. À cette occasion, était d'ailleurs relevé que parmi les 67 résidents de la MAS Gibertin, 16 étaient présents depuis 50 ans soit depuis son ouverture. Ce phénomène de cohorte amplifie cette question du vieillissement et du devenir des usagers.

Ces deux paramètres contextuels majorent l'acuité de la question du vieillissement des personnes en situation de handicap et des conséquences sur leur accompagnement.

Pour bénéficier d'une compensation du handicap et/ou d'une place au sein d'une structure médico-sociale, les personnes en situation de handicap doivent au préalable s'adresser à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de leur département de résidence. Après analyse de leur dossier, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) attribue les droits et arbitre sur les orientations de chaque usager vers un ou plusieurs types de structure : services d'accompagnement sur site ou à domicile, établissement d'hébergement avec ou sans soins, établissement d'accompagnement par le travail, instituts médicoéducatif pour les mineurs (IME) entre autres. Aucune admission au sein d'un service ou d'un établissement n'est possible sans cette validation préalable par la MDPH de l'orientation.

Dans le département de Maine-et-Loire, les compétences de la MDPH sont centralisées au niveau de la maison départementale de l'autonomie (MDA). Au titre de sa compétence autonomie, la MDA délivre également les dérogations d'âge pour l'entrée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Le système de compensation repose sur deux piliers majeurs : la délivrance d'une prestation dite « de compensation du handicap » (PCH)³ et l'accès à un accompagnement par un établissement ou service médico-social.

³ La PCH est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie dans quatre domaines : la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les relations avec autrui. Les aides attribuées peuvent couvrir les besoins suivants :

- aides humaines nécessaires pour la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation, élimination, aide à la communication ...) ;
- aides techniques (matériel qui participe à la compensation du handicap) aménagements du logement, du véhicule ou surcoûts liés au transport ;
- aides animalières relatives à l'entretien d'un chien guide ;
- aides spécifiques (protections, téléalarme...) et aides exceptionnelles (surcoûts liés aux vacances adaptées...).

Dans le département de Maine-et-Loire, fin 2021, un peu moins de 6 000 personnes bénéficient de la PCH. 3 600 ont plus de 45 ans parmi elles.

L'offre en établissement social ou médico-social (ESMS), quant à elle, est très variée, comme le montre le tableau n° 1 ci-dessous. Sur un volet réglementaire, seuls les ESMS dédiés aux personnes en situation de handicap nécessitent une orientation préalable de la MDPH. Les services d'aides à domicile (SAAD, SSIAD et SPASAD) ou les EHPAD peuvent réaliser des admissions sans ce préalable.

L'étude des caractéristiques des usagers effectivement accueillis⁴ en ESMS dédiés au handicap à l'échelle nationale montre que l'offre est majoritairement consacrée aux personnes présentant une déficience intellectuelle, quelle que soit la catégorie d'ESMS, à l'exception des SAMSAH.

Tableau n° 1 : fonction et coût à la place des établissements et services médicaux sociaux pour adultes

<i>Nomenclature des handicaps décret du 9/05/17</i>	Type d'ESMS	Description	Coût annuel moyen national à la place
<i>MAS (maison d'accueil spécialisée)</i>	MAS (maison d'accueil spécialisée)	Accueillent des adultes lourdement handicapés dont l'état nécessite le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants.	83 891 €
<i>EAM (établissement d'accueil médicalisé en tout ou partie pour personnes handicapées)</i>	FAM (foyer d'accueil médicalisé)	Accueillent des adultes qui ont besoin d'un suivi médical régulier, d'un accompagnement quotidien pour effectuer les actes essentiels de la vie courante, et d'une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie.	55 974 €
<i>EANM (établissement d'accueil non médicalisé pour personnes handicapées)</i>	FV (foyer de vie) ou FO (foyer occupationnel)	Accueillent des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler en milieu ordinaire ou adapté, mais disposant d'une certaine autonomie physique ou intellectuelle. Accueil à la journée ou à temps complet.	47 965 €
	FH (foyer d'hébergement)	Assurent l'hébergement des travailleurs handicapés exerçant une activité pendant la journée en milieu protégé ou ordinaire.	33 619 €

⁴ Selon le guide de saisie dans TB ESMS « *La déficience principale de la personne handicapée est celle qui apparaît la plus invalidante. Il convient d'identifier une seule déficience principale par personne accompagnée.* »

<i>Nomenclature des handicaps décret du 9/05/17</i>	Type d'ESMS	Description	Coût annuel moyen national à la place
	ESAT (établissement et service d'aide par le travail)	Structures de travail adapté dans lesquelles des personnes en situation de handicap exercent une activité professionnelle dans des conditions de travail aménagées et bénéficient d'un soutien social et éducatif.	14 014 €
<i>Services pour personnes en situation de handicap</i>	SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale)	Ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes en situation de handicap par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services de droit commun. La personne accompagnée vit dans un logement autonome ou en famille.	7 425 €
	SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés)		17 133 €
<i>EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)</i>	EHPAD	Ces établissements médicalisés ont pour mission d'accompagner les personnes fragiles et vulnérables et de compenser leur perte d'autonomie par une prise en charge globale comprenant l'hébergement, la restauration, l'animation et le soin.	45 411 €
<i>Services d'aides à domicile (accueillant de manière mixte les personnes âgées et personnes en situation de handicap)</i>	SAAD/SSIAD/SPASAD	<p>Les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing)</p> <p>Les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) désignent les organismes privés ou publics qui interviennent en qualité de prestataires, pour des actions liées aux actes essentiels de la vie, au soutien à domicile, à la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités de la vie quotidienne et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.</p> <p>Les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) regroupent les missions des SAAD et des SSIAD.</p>	13 523 ⁵ €

Source : CRC d'après CNSA [dont Synthèse nationale des coûts à la place des ESMS entre 2017 et 2020]

N.B. : L'EHPAD, et les services d'aides à domicile (SAAD/SSIAD/SPASAD) sont des ESMS hors champs du handicap.

⁵ Ce prix moyen ne concerne que les SSIAD et SPASAD.

S'agissant de la synthèse territoriale de Maine-et-Loire, les organismes suivants ont été consultés (cf. tableau n° 2). Sans être exhaustif, ce panel a permis l'examen de diverses formes juridiques d'établissements et services médico-sociaux : public, associatif et mutualiste. L'échantillon examiné dans le cadre de l'enquête représente ainsi 1 399 places pour personnes en situation de handicap, soit 36 % des places adultes installées sur le département.

Tableau n° 2 : liste des organismes ayant fait l'objet d'une notification dans le cadre de la présente enquête

<i>Organisme</i>	Nombre de places ESMS adultes	Objet pour l'enquête
<i>Département</i>		Financier, chef de file
<i>ARS</i>		Financier
<i>CHU Angers</i>		Porte d'entrée pour les usagers en provenance du domicile et parcours de soins des PSHV
<i>CESAME (Établissement Public de Santé Mentale d'Angers)</i>	42	Parcours des usagers souffrant de déficience psychique et disposant d'une MAS
<i>MDPH</i>		Principal acteur institutionnel accordant les droits et autorisant les parcours
<i>ADAPEI 49</i>	628	Principal ESMS associatif du département accueillant des personnes en situation de handicap
<i>EHPAD Val de Moine (Centre intercommunal d'action sociale Agglomération du choletais)</i>	74 (dont 10 dédiées aux PSHV)	EHPAD accueillant des personnes en situation de handicap
<i>EPMS Anjou</i>	169	ESMS public territorial du département accueillant des personnes en situation de handicap
<i>Groupe VYV3 pays de la Loire</i>	550	ESMS mutualiste accueillant des personnes en situation de handicap

Source : chambre régionale des comptes Pays de la Loire

En parallèle de ces organismes, plusieurs établissements et usagers ont répondu à la consultation nationale centralisée par la Cour des comptes. Une association d'usagers du département a également été consultée dans le cadre de cette enquête. Les travaux précédents de la chambre régionale des comptes Pays de la Loire sont venus compléter l'examen de cette politique territoriale.

Chapitre I

Chiffres clés et enjeux

I - Éléments de contexte

Le Maine-et-Loire compte près de 820 000 habitants, soit plus de 20 % de la population des Pays de la Loire.

Le territoire est structuré autour de l'agglomération urbaine d'Angers, dont l'aire d'attraction concentre plus de la moitié de la population départementale. Il dispose, avec Cholet, d'un centre urbain intermédiaire. Il a, néanmoins, conservé une dominante rurale : la majorité de ses communes sont qualifiées de rurales et l'activité est majoritairement agricole. Si la plupart des équipements scolaires, culturels, sportifs sont bien répartis sur le territoire, les habitants sont relativement plus éloignés des services de santé de proximité (généralistes, infirmiers, kinésithérapeutes) ou de la gamme supérieure (services d'urgence, gynécologie ou dialyse et, en particulier soins à domicile des personnes en situation de handicap).

Premier département agricole de la région des Pays de la Loire, il en est le second sur le plan industriel. La surreprésentation d'activités à faible valeur ajoutée se traduit par une attractivité démographique et un niveau de vie inférieurs à ceux des départements voisins. Il en résulte que, bien qu'en deçà des performances régionales, les croissances économique et démographique demeurent proches des moyennes nationales.

La part du budget du département dédiée à l'action sociale est supérieure à la moyenne des départements (75 % des dépenses de fonctionnement, en 2021, contre 65 %). Cette situation est essentiellement imputable à la dotation du territoire angevin en établissements d'accueil des personnes âgées. En effet, si les Pays de la Loire affichent le taux régional d'équipement en EHPAD le plus élevé de métropole, cette

particularité se double, en Maine-et-Loire, d'un parc de résidences autonomie particulièrement étoffé (45 places pour 1 000 habitants de plus de 75 ans, contre moins de 30 en Pays de la Loire et moins de 25 à l'échelle de la métropole). Avec près de 170 places d'hébergement (EHPAD, résidences autonomie et unités de soins de longue durée [USLD]) par millier d'habitants âgés de 75 ans et plus, le Maine-et-Loire présente, ainsi, un taux d'équipement supérieur de près de 40 % à la moyenne nationale⁶.

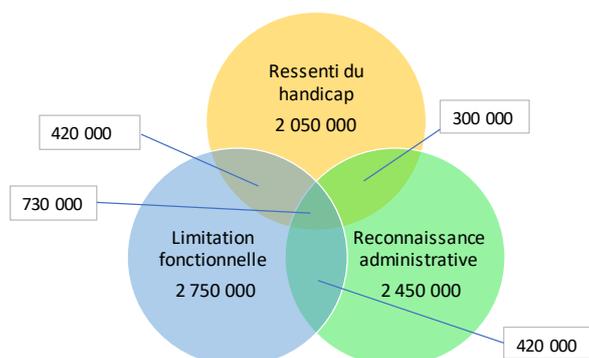
Selon l'INSEE, les dépenses brutes consacrées par le département à l'aide à l'accueil en établissement pour personnes en situation de handicap sont, depuis 2019, proches de la moyenne de métropole. Elles s'élevaient à près de 37 000 €, par bénéficiaire, en 2020. Les dépenses de prestation de compensation du handicap (PCH et allocation compensatrice pour tierce personne [ACTP]) étaient supérieures de 8 % à la moyenne (7 153 €, par bénéficiaire contre 6 608 €).

II - Les personnes en situation de handicap

La littérature distingue trois approches permettant d'estimer le nombre de personnes en situation de handicap, selon que ce dernier soit apprécié sur la base d'une reconnaissance administrative d'un droit à compensation, de l'identification d'une limitation fonctionnelle ou d'un simple ressenti exprimé par les intéressés. Selon la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), 2 750 000 personnes souffrent, ainsi, d'au moins une limitation fonctionnelle, dont 420 000 ont aussi une reconnaissance administrative, 420 000 déclarent également un handicap ressenti, et 730 000 cumulent les trois formes de handicap.

⁶ Moyenne nationale : 121,8 ‰, fin 2020, données Score Santé. Seule la Lozère affiche un taux supérieur (plus de 190 ‰).

Schéma n° 1 : superposition des approches de la population de personnes en situation de handicap



Source : Insee, enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages.
Champ : France métropolitaine et DOM, population de 20 à 59 ans,
cité dans « les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2022 », CNSA

Bien que la plus restrictive, l'approche administrative repose sur l'information la mieux documentée et la plus à même d'alimenter l'étude de la population ciblée par la présente enquête. Le Maine-et-Loire compte plus de 50 000 personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative de handicap ouvrant droit à une ou plusieurs formes de compensation. Le nombre d'ayants droit âgés de 45 ans et plus approchait 40 000 individus fin 2021. Cette population recouvre toutefois des situations individuelles variées, allant de la simple reconnaissance d'un statut particulier au bénéfice d'une prise en charge par un service ou établissement social ou médico-social ou de prestations financières, lesquelles alimentent autant de dynamiques collectives.

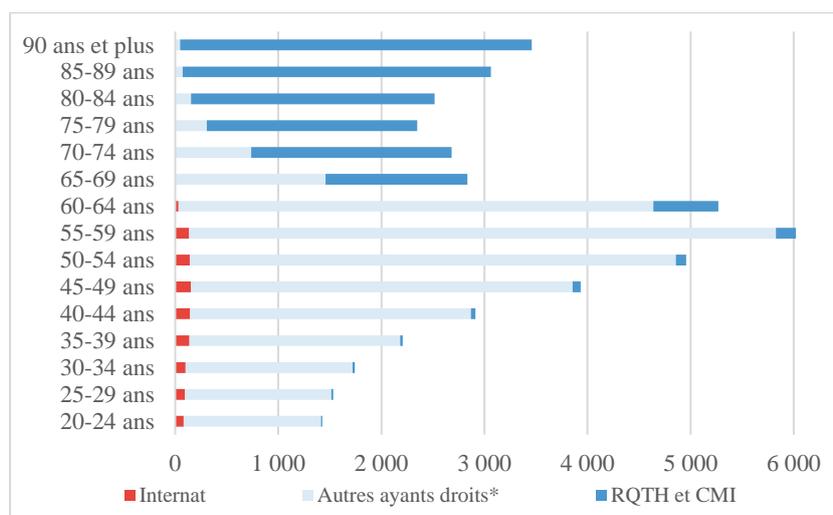
Dans le cadre de la présente enquête, l'exclusion des personnes auxquelles a été reconnu un statut de travailleur handicapé (RQTH) ou une carte de mobilité inclusion (CMI) permet de recentrer l'analyse sur un échantillon plus pertinent de bénéficiaires dont les besoins de compensation (aide financière ou prise en charge en ESMS, principalement) concentrent l'essentiel des enjeux de politiques publiques.

L'échantillon d'ayants droit comprend près de 37 000 individus et a quasiment triplé en dix ans. Il est essentiellement composé de bénéficiaires d'allocations (PCH et allocation aux adultes handicapés [AAH], principalement⁷), dont l'élargissement des droits sur la période alimente, en grande partie, la dynamique démographique. Au sein de cette population, plus de 20 000 personnes sont âgées de 45 ans et plus. Leur

⁷ Prestation de compensation du handicap et allocation aux adultes handicapés.

nombre a également triplé entre 2011 et 2016, mais demeure relativement stable depuis. Ces individus représentent près de 60 % de l'ensemble, contre les trois quarts en début de période.

Graphique n° 1 : nombre de détenteurs de droits ouverts auprès de la MDPH de Maine-et-Loire par tranche d'âge et type de droits



Source : CRC (données MDPH, 2021)

Les personnes en situation de handicap vieillissantes (PSHV) ne constituent pas une population homogène : les septuagénaires sont dix fois moins nombreux que les quinquagénaires. La combinaison de l'extinction des prestations financières conditionnées à l'âge et de la sortie de la vie active aboutit à un effet de seuil, situé autour de la soixantaine, qui aboutit à une quasi-extinction du nombre d'ayants droit.

Les personnes ayant bénéficié d'une reconnaissance d'un handicap avant soixante ans tendent ainsi à disparaître des registres administratifs au gré de l'extinction de leurs droits à compensation. Au-delà de ce seuil de la soixantaine, le décompte des seules personnes bénéficiaires d'un droit actif ne rend ainsi plus compte de la réalité de la population en situation de handicap.

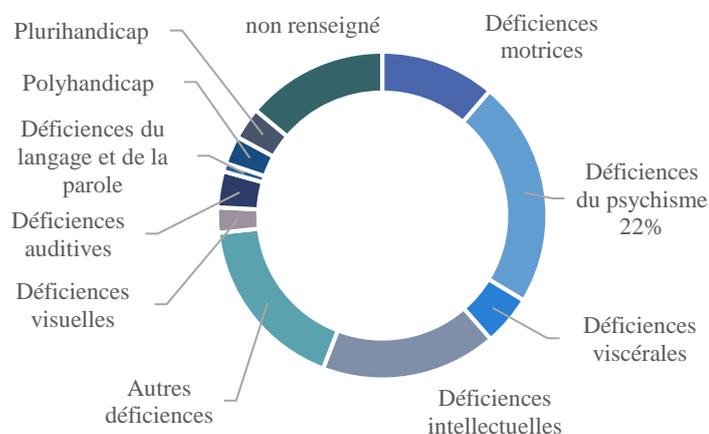
Ce reflux démographique masque l'existence d'une population de plusieurs centaines de personnes âgées de plus de soixante ans, dont les droits à compensation sont susceptibles d'être réactivés.

Plus de 95 % des adultes en situation de handicap vivent à domicile ou sont hébergés par des proches. Ces proportions sont accentuées avec l'avancée en âge, l'accueil permanent, temporaire ou en journée, en établissement pour personnes en situation de handicap constituant une

exception réservée à 1 % des individus âgés de plus de 60 ans. Là encore, l'analyse fondée sur la seule population des ayants droits recensés par la MDPH est biaisée par la prise en charge d'individus en dehors des dispositifs dédiés aux personnes en situation de handicap.

La moitié des ayants droits sont, à titre principal, affectés par des déficiences psychiques, intellectuelles ou motrices.

Graphique n° 2 : types de déficiences principales en Maine-et-Loire

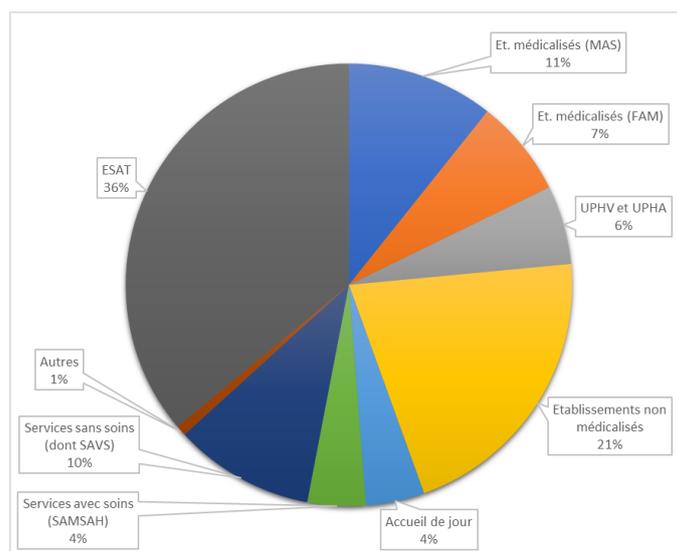


Source : CRC (données CNSA, avr. 2022, retraitements par la Cour)

III - La capacité d'accueil des établissements sociaux et médico-sociaux

Le Maine-et-Loire dispose, à ce jour, de près de 3 800 places d'accueil et de prise en charge en établissements et services destinés aux adultes en situation de handicap. S'y ajoutent 94 places d'accueil familial et social, dont 11 dédiées aux seules personnes en situation de handicap (le solde l'étant indifféremment aux personnes âgées ou en situation de handicap).

Schéma n° 2 : structure de la capacité d'accueil des ESMS de Maine-et-Loire en 2022 (en places)



NB : Autorisation, contrôle et financement : • ARS • département // conjointement
 Source : CRC (données département, schéma directeur autonomie 2023-2027)

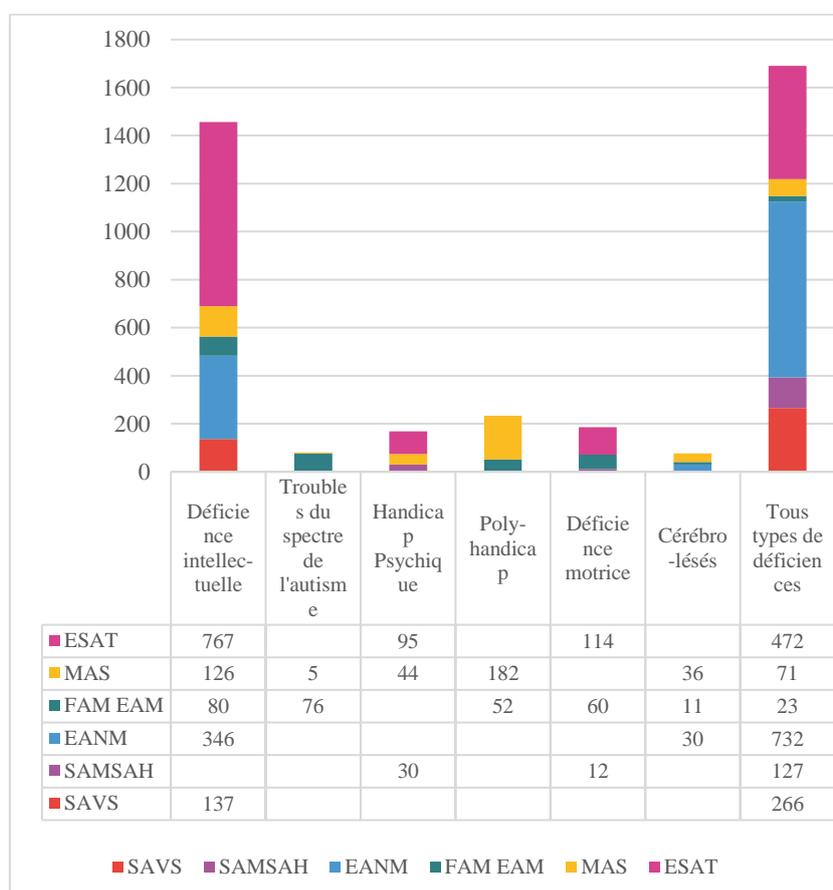
Seules 231 places d'unité pour personnes handicapées vieillissantes (UPHV) et unité pour personnes âgées en situation de handicap (UPHA) sont exclusivement dédiées aux PSHV. Cette forme d'accueil spécifique constitue une particularité du Maine-et-Loire. Elle est très majoritairement localisée en EHPAD⁸.

En dehors du champ spécifique au handicap, les établissements de santé et médico-sociaux de Maine-et-Loire dédiés aux personnes âgées (EHPAD, résidences autonomie et unité de soins de longue durée) accueillent également des personnes ayant bénéficié d'une reconnaissance de handicap avant 60 ans. Un recensement effectué en 2019 permet d'estimer à près de 700 les résidents entrant dans un tel cas de figure. Près de 500 PSHV seraient, ainsi, accueillies dans des établissements pour personnes âgées en dehors des structures qui leur sont spécifiquement dédiées (UPHV et UPHA). Le Maine-et-Loire paraît se distinguer par une poursuite de parcours en EHPAD plus importante que les autres départements.

⁸ UPHV / UPHA : unités pour personnes handicapées vieillissantes / âgées. 65 places d'UPHV (et 13 en projet, fin 2022) et 167 d'UPHA (15 projetées). Il s'agit d'unités dédiées non définies au niveau national et réglementaire. L'usage de ces termes peut varier entre département et parfois même au sein du département de Maine-et-Loire.

Les ESMS sont, le plus souvent, autorisés à prendre en charge tous les types de déficiences. Seuls une dizaine de gestionnaires affichent des spécialités expressément identifiées⁹. La capacité de prise en charge de déficiences intellectuelles (près de 40 %) apparaît, dans ces conditions, potentiellement porteuse d'un décalage entre les besoins estimés de populations ciblées et les réponses apportées. La vérification de cette hypothèse nécessiterait, toutefois, une amélioration de la qualité des informations collectées.

**Graphique n° 3 : offre médico-sociale par spécialité¹⁰
(en nombre de places autorisées)**



Source : CRC (données FINESS)

NB : le fichier FINESS peut présenter des écarts avec les données du département.

⁹ Parmi les dix principaux gestionnaires, un seul conserve des spécialités explicites.

¹⁰ Au sens du CASF, art. D. 312-0-3.

A - Une offre peu évolutive sur la période récente

La capacité d'accueil et d'accompagnement, hors établissements et services d'aide par le travail (ESAT), a été majorée d'une soixantaine de places entre 2015 et 2021, soit une progression de 2,5 %¹¹. Cette progression est sensiblement inférieure à celle du nombre d'ayants droit précédemment exposée (soit près de 1 500 adultes).

L'accueil permanent représente les deux tiers de l'offre. Cette proportion est demeurée inchangée sur la période. L'accueil temporaire représente moins de 4 % de l'offre d'accueil. L'offre de service est demeurée en deçà du quart de l'ensemble.

Dans ces conditions le projet de restructuration de la Maison Rochas constitue, par son ampleur et son contenu, un cas isolé.

Le projet de restructuration de la Maison Rochas

Cette opération constitue le plus important projet de transformation de l'offre en Maine-et-Loire. Elle porte sur un site comprenant une maison d'accueil spécialisée (MAS), un foyer d'accueil médicalisé (FAM) ainsi qu'un accueil de jour en foyer non médicalisé.

Le projet a été initié à la suite d'une inspection des lieux menée, conjointement, par l'ARS et le département, en 2010. Il est demeuré sans suite durant plusieurs années, du fait, principalement, de l'opposition des personnels au déplacement géographique de l'établissement initialement envisagé. La cession, à la Mutualité française Anjou-Mayenne (MFAM, entretemps intégrée au groupe VYV3), des autorisations d'activité jusqu'alors détenues par l'association ALPHA a permis de relancer le projet en 2018 pour une mise en service envisagée, à ce jour, en 2024.

À ce stade, les parties prenantes paraissent s'être entendues sur une réduction de plus de 10 % de la capacité d'accueil globale du site (74 places, à terme, contre 83, avant restructuration)¹². Néanmoins, le projet a été conçu dans une approche en file active. La douzaine de places d'accueil temporaire devrait, selon l'opérateur, permettre d'accompagner une soixantaine de personnes, contre moins d'une trentaine avant restructuration. La création d'une équipe mobile vise, par ailleurs, l'accompagnement d'une quarantaine de personnes supplémentaires. Au total, la capacité d'accompagnement projetée à ce stade devrait être portée à 170 personnes, contre 108 actuellement, soit un accroissement de plus de 50 %.

¹¹ Le nombre de places en ESAT est, par ailleurs, demeuré inchangé. Cf. annexes.

¹² Cf. annexes.

Les moyens mobiles ont, en outre, vocation à desservir un territoire rural de plus de 18 000 habitants et, notamment, plusieurs sites d'habitat inclusif susceptibles d'accueillir 16 personnes.

Le projet était, fin 2022, chiffré par l'opérateur à une douzaine de millions d'euros, financés, principalement, par recours à l'emprunt (10 M€). Il a, en l'état, été rejeté par le département, faute de justification de certains coûts. Le projet ne mentionne aucun accompagnement spécifique en lien avec le vieillissement des usagers.

L'offre spécifique aux PSH vieillissantes a été, en grande partie, construite antérieurement à la période examinée. Une quarantaine de places d'UPHA ont, par ailleurs, été créées sur la même période. L'offre spécifiquement dédiée aux PSHV (UPHV et UPHA) a ainsi été augmentée d'une cinquantaine de places, soit une progression de plus d'un quart.

B - Un taux d'équipement inférieur à la moyenne

La capacité de prise en charge globale est de l'ordre de cinq places pour 1 000 habitants âgés de 20 à 59 ans, dont 3,5 places en établissements et 1,5 places en services d'accompagnement (données 2020).

Cette capacité d'accueil globale est inférieure de près de 15 % à celle constatée en métropole (5,75 places). Cet écart s'est sensiblement creusé, pour correspondre à près de 300 places, contre une trentaine fin 2016.

La capacité globale d'accueil des seuls établissements médicalisés est devenue inférieure à la moyenne. Cette situation tient, principalement, à une carence historique de places en foyers d'accueil médicalisés, que l'effort consenti (une trentaine de places créées sur la période, afin de réduire le nombre de cas Creton¹³), lui-même inférieur à celui entrepris à l'échelle nationale, n'a pas permis de combler. Les réserves de certains opérateurs médico-sociaux à s'engager sur ce segment d'activité peuvent, pour partie, expliquer ces carences en établissements médicalisés. La dotation du territoire en places de MAS, constatée par ailleurs, conduit, cependant, à privilégier l'hypothèse de réticences anciennes des acteurs locaux à compléter l'offre financée par les seules autorités sanitaires¹⁴.

¹³ L'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 comprend un alinéa issu d'un amendement dit « Creton ». Ce dispositif permet de maintenir, à titre dérogatoire et faute de place en structure adulte, des jeunes au-delà de la limite d'âge de 20 ans dans les établissements en principe réservés aux enfants et adolescents.

¹⁴ Désormais dénommés « établissements d'accueil médicalisés », les FAM ont été instaurés, en 1986, sous l'appellation de « foyers à double tarification », pour relancer, grâce au partage des coûts entre départements et ARS, le développement d'une capacité d'accueil des adultes gravement handicapés jusqu'alors cantonnée aux seules MAS. Les limites de ce modèle ont été exposées dès 1993 par les juridictions financières (cf. Cour des comptes, rapport annuel).

La capacité des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) représentait moins de 30 % de l'offre totale, fin 2020, en léger retrait par rapport au début de la période examinée. Cette proportion, comme l'évolution qui lui est associée, sont proches des tendances observées à l'échelle nationale.

C - Une offre en tension

Les données du système d'information des MDPH font état d'une capacité de prise en charge des personnes en situation de handicap insuffisante, à l'échelle nationale, pour satisfaire les besoins identifiés : seules 60 % des orientations en ESMS (établissements ou services) prononcées par les MDPH sont, globalement, mises en œuvre, le degré de médicalisation affaiblissant sensiblement ces chances de concrétisation.

De telles tensions sur l'offre sont perceptibles en Maine-et-Loire. Moins d'une prestation de soins à domicile accordée sur quatre y est suivie d'effets, cette proportion approchant une sur deux s'agissant des services sans soin ou des orientations en EAM (ex FAM).

Le cas particulier des ESAT paraît, selon un opérateur local, davantage traduire des tensions sur certains métiers auxquels les demandeurs aspirent à accéder que du volume de l'offre disponible.

Tableau n° 3 : taux de mise en œuvre des demandes d'entrée en ESMS (nombre de séjours / nombre de demandeurs redressé)

	France	Maine-et-Loire
<i>Ensemble</i>	60 %	58 %
<i>Établissements d'accueil</i>	65 %	66 %
<i>dont médicalisés</i>	61 %	64 %
<i>dont EAM (ex FAM)</i>		54 %
<i>dont MAS</i>		65 %
<i>dont non médicalisés</i>	69 %	63 %
<i>Services à domicile</i>	41 %	38 %
<i>dont SAMSAH</i>	29 %	23 %
<i>dont SAVS</i>	45 %	45 %
<i>E.S.A.T.</i>	70 %	57 %

Source : Cour des comptes (données SI MDPH, Viatrajectoire)

Compte tenu des précautions méthodologiques inhérentes à ces calculs, ces situations sont, selon toute vraisemblance, plus dégradées que ne le laissent transparaître les résultats obtenus.

Les données disponibles ne permettent pas de regarder les admissions dans des établissements médico-sociaux extérieurs au Maine-et-Loire comme jouant un rôle majeur dans la compensation de l'insuffisance de l'offre. Avec moins d'une dizaine de cas, le département n'est, ainsi, pas significativement concerné par le phénomène d'exil en Belgique. La MAS de Mortagne-sur-Sèvre (Vendée), qui accueille, notamment, des personnes atteintes de la maladie de Huntington, est tenue de réserver 30 % de sa capacité d'accueil (25 places) à des résidents en provenance de Maine-et-Loire. À contrario, ce dernier département dispose, près d'Angers, de structures médicalisées spécialisées dans l'accueil de cérébrolésés accueillant une population provenant, en partie, de départements voisins.

Le sous-dimensionnement de l'offre de prise en charge se traduit principalement par un allongement global des délais de mise en œuvre des orientations en ESMS.

Pour celles des orientations en ESMS décidées par la MDPH qui ont été suivies d'effets, les délais moyens de mise en œuvre sont, globalement, passés de 10 mois à plus d'un an et approchent 18 mois, s'agissant des établissements médicalisés¹⁵. Cet allongement tendanciel a touché toutes les catégories d'établissements et de services, à l'exception des établissements non médicalisés. Dans ce dernier cas, la tendance baissière observée traduit, selon le département, une occupation incomplète des lieux d'accueil et, dans une moindre mesure, une meilleure fluidité des parcours des publics concernés, plus aptes, par exemple, à un retour en milieu ordinaire. La crise sanitaire limite, toutefois, l'analyse d'un phénomène, dont il est trop tôt pour distinguer la part relevant d'un caractère ponctuel de celle imputable à un changement durable de comportement des usagers.

Toutefois, les délais de mise en œuvre des orientations en ESMS ne rendent qu'imparfaitement compte de la réalité, du fait de la proportion de décisions non suivies d'effet. Ainsi, une admission en EAM (ex FAM) est, selon la MDPH, précédée d'une attente de plusieurs années.

¹⁵ Ces délais ne comprennent pas les délais entre le dépôt de la demande et la décision de la CDPAH. Pour connaître le délai total de mise en œuvre il conviendrait d'additionner ces deux délais. La MDPH séquence les deux étapes et n'a pas été en mesure de produire des statistiques sur le délai total.

Ces délais effectifs exercent un effet fortement dissuasif sur les propositions d'orientation vers les catégories d'établissement sous tension. Les PSHV peuvent être, ainsi, tentées ou incitées à opter pour une admission vers les établissements pour personnes âgées, plus rapidement accessibles. Cette alternative contrainte introduit un biais supplémentaire dans la mesure des délais d'attente à l'entrée en établissement pour adultes en situation de handicap.

En outre, ces mêmes délais indicatifs ne tiennent pas compte des modalités d'accompagnement effectivement mises en œuvre. Les orientations vers les catégories d'établissement sous tensions paraissent, ainsi, emprunter de plus en plus la voie de l'accueil de jour. Les outils de gestion ne permettent pas de mesurer l'ampleur prise par de telles solutions d'attente non pleinement satisfaisantes.

Le nombre de cas individuels relevant de l'amendement Creton et son évolution constituent des indicateurs indirects, mais communément admis, des tensions pesant sur l'offre d'accueil.

Le département fait état d'un triplement, en six ans, des cas recensés sur son territoire, lesquels approcheraient la centaine. Ce constat confirme l'accentuation des tensions pesant sur l'ensemble de l'offre d'accueil des publics adultes. Cette tendance éloigne le territoire des objectifs ciblés par la stratégie nationale d'évolution de l'offre médico-sociale mise en œuvre dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous »¹⁶.

De fait, la tendance à prioriser l'accueil des publics plus jeunes accroît les difficultés à orienter ou maintenir les PSHV dans les structures d'accueil pour personnes en situation de handicap et rend inenvisageable l'accès de ces derniers aux structures médicalisées dans ce même secteur

¹⁶ La stratégie adoptée en 2016 au titre de la politique nationale en faveur du handicap visait, en particulier, à abaisser à 30 %, à l'échéance 2022, le taux d'occupation des places en ESMS pour enfants au titre de l'amendement Creton.

Chapitre II

Gouvernance

À l'instar des autres politiques sociales décentralisées, l'action en faveur des personnes en situation de handicap associe quatre principaux types d'acteurs : État, collectivités territoriales, organismes de sécurité sociale et gestionnaires d'établissements ou de services. En dépit de la création des MDPH, groupement d'intérêt public associant les différents acteurs institutionnels, le secteur du handicap voit également intervenir de nombreuses instances d'études, de travail, de concertation ou de coordination. Il mobilise, par exemple, le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, la commission régionale de coordination des politiques publiques, la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, le centre local d'information et de coordination (CLIC), la méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), le centre régional d'études, d'actions et d'informations (CREAI) ou encore la « communauté 360 ». C'est aux départements qu'a été confiée l'organisation de la participation de ces différents acteurs qui peuvent poursuivre des objectifs qui leur sont propres.

En Maine-et-Loire, la mise en œuvre des actions de compensation du handicap implique une vingtaine de catégories d'organismes (autorités sanitaires, établissements de santé, collectivités territoriales, ESMS, etc.) et leurs éventuels démembrements (MDPH, CCAS, etc.). La seule catégorie des ESMS compte près d'une trentaine d'entités juridiques d'équipements et de services dédiés aux adultes en situation de handicap. Les autorités compétentes délivrent à ces opérateurs près d'une centaine d'autorisations.

I - Deux visions stratégiques

La régulation de l'offre médico-sociale incombe conjointement au département et à l'ARS. La création ou la transformation de places appelle une action nécessairement concertée du fait du partage de périmètre d'autorisation et de financement des FAM, SAMSAH, EHPAD... Toutefois, les décalages géographique et fonctionnel des champs de compétences de ces deux institutions les portent naturellement à dresser des constats et poursuivre des objectifs possiblement non concordants. En sus de sa compétence exclusive sur les ESAT et MAS, l'ARS assure, par exemple, seule, la gestion du secteur enfant, dont la capacité dépasse 2 000 places.

A - Des préoccupations convergentes

Les documents stratégiques établis par les deux autorités (départementale et sanitaire) traduisent des évolutions concomitantes de l'approche des questions spécifiques aux personnes en situation de handicap vieillissantes.

Au schéma en faveur des enfants et adultes handicapés adoptés en 2005, le département a substitué un schéma unique embrassant l'ensemble de son champ de compétence en matière sociale et médico-sociale, avant d'établir un cadre stratégique propre à l'autonomie, distinct de celui arrêté au bénéfice de l'enfant et de la famille. L'ARS a, pour sa part, fait de la promotion de l'autonomie et de l'inclusion une de ses six orientations stratégiques définies en 2018.

Ces différents documents directeurs adoptés par les deux autorités de régulation abordent la question du vieillissement des personnes en situation de handicap depuis plus d'une dizaine d'années.

S'agissant du département, la spécificité des besoins de ce public et des réponses à leur apporter a été identifiée dès le schéma élaboré en 2005. Il en énonçait les problématiques et posait des principes d'actions toujours d'actualité : repérage et approche préventive des risques de rupture, notamment pour les personnes vivant à domicile, construction par les intéressés de projets de vie privilégiant l'inclusion, adaptation, transformation et diversification des réponses institutionnelles existantes, coordination en réseau des acteurs permettant la mise en œuvre de parcours individuels décloisonnés, soutien quotidien et occasionnel apporté aux aidants, etc.

Le schéma départemental de 2016 a affiné l'approche par type de public, identifiant quatre groupes prioritaires, parmi lesquelles figuraient les PSHV¹⁷, du fait de l'intensité et des spécificités des besoins et de la nécessité de fluidifier l'ensemble des parcours des intéressés. Les PSHV constituent la seule des quatre populations prioritaires faisant l'objet de développements spécifiques dans le diagnostic médico-social actualisé à l'occasion de la révision du schéma fin 2022. Sont plus explicitement évoqués l'insuffisance de l'offre qui leur est destinée et ses conséquences : risques de rupture de parcours pour ces derniers et augmentation du nombre de jeunes adultes maintenus dans des dispositifs propres à l'enfant. Ce constat global se double d'inégalités territoriales, le nord-ouest du département, cas extrême, étant, ainsi, dépourvu de toute place en UPHV ou UPHA. Cet exposé conclut à la nécessité de poursuivre le développement de l'offre dédiée à ce public.

Tout en conservant une approche des publics en situation de handicap séquencée par tranche d'âge distinguant, notamment, les plus de 60 ans, le premier projet régional de santé (2012-2016) dédiait explicitement une action à l'accompagnement du vieillissement des personnes en situation de handicap¹⁸. L'Agence prévoyait, ainsi, de poursuivre la recherche de solutions innovantes, d'adapter, voire d'accroître, l'offre existante (adaptation de « quelques » EHPAD et médicalisation partielle de foyers de vie) ou d'adapter l'organisation du travail en ESAT.

L'ARS a, par la suite, initié la définition d'un plan d'action régional, par un groupe de travail associant les services des différents départements ligériens. Finalisé en 2015, ce document a permis aux parties prenantes de convenir d'un cadre conceptuel et méthodologique commun. Il a, en outre, dressé un premier état des lieux tant des besoins que de l'offre disponible. La population concernée était, ainsi, estimée sur la base du nombre de personnes âgées de plus de 45 ans accompagnées par les ESMS dédiés aux adultes handicapés (soit 6 729 individus, soit près de 40 % des personnes accompagnées), auquel s'ajoutait celui des personnes de moins de 60 ans accueillies dans les établissements pour personnes âgées (soit 400 individus, représentant 1 % des personnes hébergées dans cette catégorie de structure). Si elles n'étaient alors pas déclinées par département, ces premières indications chiffrées fournissaient une orientation méthodologique utile en vue de l'actualisation des diagnostics territoriaux.

¹⁷ Avec les jeunes en situation d'amendement Creton et les personnes porteuses de polyhandicap ou souffrant de trouble du spectre autistique.

¹⁸ Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC, action n° 7).

Le plan régional comportait une demi-douzaine d'actions embrassant l'ensemble des thématiques de gouvernance (cadre conceptuel et méthodologique, information et accompagnement des acteurs, coopération visant à favoriser la fluidité des parcours individuels, repérage et évaluation des besoins, adaptation de l'offre avec priorité donnée au maintien en milieu ordinaire). En dépit du constat d'un retard d'équipement d'accueil des PSHV, le plan ne comportait aucune action spécifique au Maine-et-Loire¹⁹.

L'élaboration du nouveau projet de santé a permis de compléter positivement le diagnostic d'éléments épidémiologiques et d'étoffer le plan régional. Les documents transmis bien qu'encore au stade provisoire corroborent les travaux de la présente enquête. Le diagnostic est étayé et le plan d'actions en faveur de ce public spécifique cohérent. Ces travaux apparaissent de bon augure dans la perspective du pilotage de l'amélioration des parcours des PSHV à l'échelon régional.

L'ARS apparaît, enfin, plus active dans l'animation du réseau d'intervenants.

La commission de coordination des politiques publiques animée par l'ARS a, ainsi, bénéficié d'un compte-rendu de l'exécution à mi-parcours du plan régional. Le département n'a pas mis en œuvre de suivi comparable des actions menées en faveur de ce public spécifique. Cette absence de suivi s'inscrit dans un constat plus global de défaut de pilotage du schéma de l'autonomie par la collectivité.

B - Des orientations minimalistes communes, s'agissant de la transformation de l'offre en Maine-et-Loire

Il incombait, notamment, aux concepteurs du cadre stratégique local de préciser les adaptations souhaitées de l'offre existante en Maine-et-Loire.

En dépit d'obligations juridiques explicites, les orientations définies par le département ne décrivent pas de modalités concrètes de transformation de l'offre et ne comprennent, de manière plus générale, aucun objectif chiffré.

À l'échelle régionale, le projet de santé et le plan régional de 2015 ne programment aucune transformation nouvelle, ni création de places en Maine-et-Loire. Une stratégie nationale a été adoptée, en 2017.

¹⁹ Cf. projet territorial de santé et PRIAC, 2016. La médicalisation d'une trentaine de places de foyer de vie de Maine-et-Loire était réalisée lors de l'adoption du schéma sur des financements antérieurs à 2011 (0,65 M€).

Stratégie nationale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021

La transformation de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap correspond à toute action visant à la rendre plus inclusive, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles, notamment complexes dans un objectif de fluidification des parcours

Ce processus constituait un élément central de la démarche « une réponse adaptée pour tous » et était assortie, à ce titre, d'une enveloppe budgétaire de 160 M€ (hors outre-mer), répartie, à parts égales, en deux volets quantitatif (augmentation du nombre de places dans les territoires en tension) et qualitatif (adaptation du contenu des dispositifs mis en œuvre).

Le cadre stratégique arrêté ambitionnait de porter à 50 % la part des services dans l'offre médico-sociale à l'échéance 2022 et de réduire, chaque année, de 20 % le nombre d'adultes maintenus en ESMS pour enfant²⁰.

S'agissant, plus spécifiquement, des PSHV, ce cadre exposait deux solutions alternatives tenant, l'une, à l'ouverture au handicap des EHPAD, établissements censément médicalisés, mais dont la vocation première est davantage d'apporter des réponses aux problématiques attachées au grand âge, l'autre, à une médicalisation étendue des structures spécialisées dans la prise en charge des personnes en situation de handicap²¹.

L'objectif tenant à la structure de l'offre incite à privilégier une logique de transformation de la capacité d'accueil sur celle impliquant une extension de cette dernière.

L'ARS des Pays de la Loire s'est donné un objectif moins ambitieux que ceux prévalant à l'échelon national, ciblant une offre de service régionale constituée de 30 % de services, au lieu de 50 %. L'atteinte de ce dernier objectif aurait été, par construction, compromise par les créations de places initiées à l'échelle régionale.

Si les principes d'actions ont été pris en compte par le département, ces orientations nationales nouvelles ne se sont, néanmoins, pas traduites par l'introduction, en conséquence, d'objectifs locaux chiffrés dans le schéma d'organisation médico-sociale, en dépit du caractère opposable de ce document dans le cadre de la délivrance d'autorisations d'activité aux ESMS.

²⁰ Note complémentaire à l'instruction n° 2016-154 du 21 octobre 2016 – fiche annexe « indicateurs de suivi de la recomposition de l'offre médico-sociale ».

²¹ 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 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, dont l'annexe neuf constitue, de fait, une référence centrale en matière d'accompagnement des PSHV.

Propre au Maine-et-Loire, cette absence de projet d'évolution significative de l'offre paraît tenir d'une convergence d'intérêts de l'ARS et du département, reposant, toutefois, sur des motivations différentes.

L'ARS a, pour sa part, poursuivi un objectif de rééquilibrage géographique de l'offre médico-sociale. Dans cette vision régionale, la situation du Maine-et-Loire n'était pas perçue comme préoccupante, du fait de taux d'équipement et d'une pression démographique comparables aux niveaux nationaux. L'ARS a ainsi explicitement prévu de privilégier la Loire-Atlantique et la Vendée, dont les dynamiques démographiques, particulièrement fortes, risquaient de dégrader davantage des taux d'équipement déjà défavorables. Sarthe et Mayenne se caractérisaient, alors, par des niveaux d'équipement plus élevés et des populations tendanciellement déclinantes.

Quant au cadre stratégique et opérationnel élaboré par le département, son imprécision paraît tenir de réticences à exposer explicitement la décision prise, en 2014, par ce dernier, de geler la capacité d'accueil et d'accompagnement existante. Si des motifs d'ordre budgétaire ont été évoqués par la suite, cette orientation a, selon toute vraisemblance, été permise par le niveau d'équipement du Maine-et-Loire en établissements et services pour personnes en situation de handicap.

En tout état de cause, les clés de lecture des orientations mises en œuvre par le département doivent être recherchées en dehors de la documentation stratégique censée exposer la politique publique en faveur du handicap.

En Maine-et-Loire, le gel de l'offre médico-sociale prévalant depuis dix ans a été précédé d'une phase d'extension. Elle a, notamment, permis l'émergence des premières places d'UPHV-UPHA et de SAMSAH.

Le principe d'un gel de la capacité d'accueil et de services a, en outre, fait l'objet d'aménagements préservant certains projets déjà validés ou de transformations de places n'entraînant pas d'inflation tarifaire.

Pour autant, la limitation volontairement durable de l'adaptation de l'offre et la croissance démographique du Maine-et-Loire ont maintenu ce dernier à l'écart du mouvement amorcé à l'échelle régionale ou nationale. Le département présente aujourd'hui un niveau d'équipement en deçà de la moyenne nationale et des signes de tensions sur l'offre, notamment en établissements d'accueil médicalisés (ex-FAM).

L'actualisation en cours des documentations départementale et régionale paraît marquer une évolution du cadrage budgétaire. Le schéma départemental de 2023 prévoit, ainsi, d'accroître l'offre de 120 places en cinq ans, l'effort budgétaire requis étant estimé à 6 M€. La répartition de cette capacité d'accompagnement supplémentaire entre catégories d'établissements et de services n'est, toutefois, pas détaillée.

C - L'accueil des PSHV en établissements pour personnes âgées, une situation de fait pourtant non actée

Le projet régional de santé de 2014 évoquait explicitement l'adaptation de « quelques EHPAD à l'accueil des PSHV ». Cet objectif ne faisait, toutefois, l'objet d'aucun chiffrage (capacité ciblée et moyens budgétaires). Il n'apparaît pas dans le plan d'action régional supervisé par l'ARS adopté immédiatement après le PRS.

Le plan régional 2015-2021 faisait état de 400 personnes de moins de 60 ans accueillies dans l'un des EHPAD des Pays de la Loire. Le recensement par sondage opéré en 2019 a permis d'affiner cet élément de diagnostic et mis en évidence la place dominante et croissante des établissements pour personnes âgées dans l'accueil des PSHV.

Le report, principalement sur les EHPAD, des personnes ayant vocation à être prises en charge dans une structure médicalisée dédiée aux personnes en situation de handicap constitue de toute évidence le principal moyen permettant de compenser immédiatement les tensions pesant sur l'offre de ce dernier secteur et, en particulier, sur les anciens FAM.

Si le Maine-et-Loire a localisé l'essentiel de son offre d'accueil spécifiquement dédiée aux PSHV en EHPAD, ces dernières structures hébergent, depuis longtemps, ces mêmes populations dans des proportions excédant largement la capacité d'accueil des seules UPHA. Pour autant, cet état de fait n'a toujours pas été pris en compte dans l'état des lieux dressés lors de la dernière actualisation du schéma directeur départemental de l'autonomie. Cette situation étonne d'autant plus que la population concernée se situe précisément au croisement des politiques publiques en faveur des personnes âgées et celles en situation de handicap et que les pouvoirs publics promeuvent la recherche de solutions innovantes.

II - Éléments budgétaires

Les dépenses de l'ARS affectées aux seules actions en faveur des PSHV au sein du budget ne sont pas identifiables.

Les actions d'adaptation de l'offre incluses dans le plan régional 2015-2021 étaient estimées à 3,7 M€ (respectivement 2,3 et 1,4 M€ pour les établissements et services). Les actions, moins coûteuses, de formations, notamment, devaient être financées par des crédits non reductibles.

À titre de comparaison, l'ARS contribue pour près de 150 M€ à l'activité des ESMS pour adultes en situation de handicap du Maine-et-Loire (chiffres 2021) et le PRIAC 2012-2016 a affecté 2 M€ à des opérations de créations ou transformation de 90 places dans ce même département (soit moins de 10 % des places et dépenses budgétées en Pays de la Loire).

Les dépenses d'action sociale mobilisent la moitié des dépenses courantes des départements, la compensation du handicap en représentant entre 10 et 15 %. Les prestations délivrées aux personnes en situation de handicap constituent l'une des principales composantes de l'action sociale.

Pour sa part, le département de Maine-et-Loire a consacré, en 2021, plus de 75 M€ aux différentes prestations de compensation du handicap, dans le secteur adultes²².

Les dépenses consacrées aux PSHV ne sont pas distinguées. Seuls les flux tarifaires à destination des UPHV et établissements pour personnes âgées du secteur adulte sont identifiées comme telles. Ces flux représentent moins de 5 % de l'ensemble. Leur augmentation, de l'ordre de 10 % à 15 %, sur la période, est intégralement imputable à l'accompagnement de personnes accueillies dans les établissements pour personnes âgées demeurant prises en charge au titre de l'aide aux personnes en situation de handicap ; ces dernières avaient augmenté de près de 80 % avant la crise sanitaire.

Le coût de l'hébergement des jeunes adultes maintenus en établissements pour enfants supporté par le département a enregistré une hausse sensible avant de retrouver son niveau de début de période, soit 1,6 M€.

Le principe d'un gel de la capacité d'accueil des ESMS adopté en 2014 a été suivi de celui des dotations versées à ces derniers.

En matière de handicap, le département a, ainsi, adopté un cadrage budgétaire plus rigoureux que celui de l'Assurance maladie. Cette orientation a été assouplie en 2022 (1,5 %, et 3 % projeté pour 2023).

En dépit du cadrage affiché, l'effort budgétaire départemental a enregistré une progression de l'ordre de 8,5 M€, soit plus de 12 %, entre 2016 et 2021. Les contributions de la collectivité au financement des établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap locaux ont, de fait, enregistré des progressions supérieures à celles de l'Assurance maladie et se sont avérées moins sensibles que ces dernières à la crise sanitaire²³.

²² Dépenses hors frais de gestion et masse salariale, nettes de recettes. Cf. annexes.

²³ Les dépenses réalisées, à l'échelle nationale, par les ESMS pour personnes en situation de handicap au titre du sous-objectif de l'objectif national des dépenses

Le gel de la capacité d'accueil et des contributions financières du département aura, finalement, permis d'atténuer la dynamique des aides financières.

III - Aspects organisationnels

A - La création d'une maison départementale de l'autonomie

Chaque département est doté d'une MDPH, dotée d'un statut de groupement d'intérêt public (GIP). La création des MDPH visait à doter la communauté des intervenants dans le champ du handicap d'une structure de référence associant les différentes parties prenantes (financeurs, ESMS et usagers, pour les principaux).

Les départements ont la faculté de regrouper au sein d'une maison de l'autonomie ceux de leurs services dont l'activité est dédiée aux personnes âgées ou en situation de handicap. À la différence de la MDPH, une telle structure administrative n'est pas dotée de la personnalité juridique. Outre une optimisation de l'affectation des ressources, la mise en commun des services impliqués dans les deux versants constitutifs d'une politique publique de l'autonomie devait notamment, contribuer à décloisonner les modalités procédurales et autres d'accompagnement des personnes et à favoriser la mise en œuvre d'une logique de parcours. Il devait, en toute logique, se révéler particulièrement bénéfique pour les PSHV confrontées aux problématiques communes au vieillissement et au handicap.

Le département de Maine-et-Loire a été l'un des premiers départements à se doter d'une MDA. L'adoption d'une telle architecture administrative était cohérente avec celle d'un unique schéma d'organisation médico-sociale dédié à l'autonomie. Dans ce schéma organisationnel, la MDA assure la gestion des droits des usagers, correspondant, schématiquement, à la demande de prestations destinées à ces derniers (attributions d'aides et orientations vers des établissements d'accueil ou services à domicile). Les services administratifs à vocation sociale du département assurent les autres missions incombant directement à la collectivité ou à l'exécutif de cette dernière (élaboration des schémas

d'assurance maladie, dit ONDAM ont augmenté de plus de 12 % entre 2016 et 2020 mais de 6,5 % entre 2016 et 2019. Sources : Cour des comptes et projet de loi de finances de la Sécurité sociale pour 2023.

médico-sociaux) et, plus globalement, la gestion de l'offre médico-sociale du territoire (autorisations, tarification, contrôles). La MDPH bénéficie, par ailleurs, d'un accompagnement du département dans la réalisation d'outils de suivi et d'exploitation du système d'information.

Ce schéma n'a pas fait l'objet d'une évaluation permettant d'apprécier les avancées réalisées en matière de décloisonnement administratif et professionnel ou d'amélioration des parcours individuels.

Au vu des constats dressés en matière d'accompagnement des PSHV et, à titre principal, la méconnaissance persistante de ce public, pourtant déclaré prioritaire, cette organisation administrative ne paraît pas, de prime abord, satisfaire pleinement les attentes qu'il a pu susciter. L'intérêt affiché dans le schéma de l'autonomie pour les problématiques de vieillissement des PSH n'a, ainsi, pas été accompagné d'une documentation du phénomène, ni d'outils d'anticipation des risques de rupture des parcours individuels par la MDPH.

Cette situation paraît imputable à un défaut plus global de pilotage de la politique en faveur des personnes en situation de handicap. L'absence de système d'information performant et partagé en constitue probablement la cause la plus déterminante.

B - Un opérateur public départemental confiné dans un rôle de second plan

Le département a, dès la fin des années 1980, confié la gestion d'un foyer occupationnel à un établissement social et médico-social de droit public. Les missions de cet opérateur départemental ont progressivement été étendues par la reprise de services communaux et la création d'un groupement de coopération avec un acteur associatif. L'établissement a finalement absorbé ce groupement en janvier 2020 et est désormais dénommé EPMS de l'Anjou.

L'existence d'un tel établissement constitue une originalité relative : moins d'une quarantaine de départements se sont dotés d'un opérateur dédié au handicap.

Sa création paraît avoir été motivée, au moins partiellement, par une volonté de mettre un terme à l'insécurité juridique attachée à la participation active d'élus locaux dans des structures associatives appelées à manier des fonds publics. La présidence de l'établissement est assurée par une élue départementale ne siégeant pas à la commission sectorielle compétente en matière d'action sociale.

Son activité relève majoritairement du champ de compétence exclusive de l'ARS (enfant, ESAT et MAS). La création, en 2020, d'une équipe mobile ressources, en lieu et place d'un SAMSAH a renforcé cet état de fait.

Si la localisation de ses équipements permet de préserver une offre en milieu rural, sa capacité d'accueil (près de 250 places) n'en fait pas l'un des principaux opérateurs locaux dans le champ du handicap.

Cette structure ne paraît pas, à ce jour, amenée à jouer un rôle de premier plan dans la mise en œuvre d'une stratégie concertée des autorités de tarification. Ces dernières n'ont, d'ailleurs, pas souhaité lui confier la reconstruction de la Maison Rochas, seul projet significatif de restructuration de l'offre engagé en Maine-et-Loire.

C - Un système d'information sous-administré et sous-exploité

La politique en faveur des personnes en situation de handicap s'appuie sur un dispositif national permettant à la CNSA de centraliser une information standardisée, collectée localement.

Ce dispositif s'appuie sur un système d'information formé de trois composantes principales, dédiées à l'instruction des demandes adressées à la MDPH, à la gestion des orientations en ESSMS et à celle des prestations financières.

Les finalités de sa principale composante, le « système de gestion et d'information des maisons départementales des personnes handicapées », sont définies réglementairement ; elles visent, entre autres, à permettre l'instruction des demandes des personnes en situation de handicap et le suivi de leurs parcours individuels, les travaux de l'équipe chargée d'évaluer la situation et les besoins de ces mêmes personnes, mais également la production de statistiques nécessaires au suivi des politiques du handicap ou à l'élaboration et à la mise en œuvre du schéma départemental.

S'agissant de la MDPH de Maine-et-Loire, ces outils informatiques s'inscrivent dans un périmètre technique plus vaste, du fait de la configuration administrative adoptée localement. Le pilotage global des politiques en faveur de l'autonomie exige, de fait, la collecte et l'exploitation de données partagées avec les services départementaux affectés tant à la Maison de l'autonomie qu'à la gestion de l'offre sociale et médico-sociale.

Le système d'information alimenté et exploité par les acteurs mainoligériens du handicap est ainsi doublement contraint par des

exigences de rang national et celles attachées aux choix opérés localement en matière d'organisation administrative.

La méconnaissance persistante de la population des personnes en situation de handicap vieillissantes amène à questionner les performances de ce système d'information et les modalités de son exploitation par les parties prenantes.

Sur le plan technique, il est, notamment, reproché aux outils informatiques exploités par la MDPH d'avoir été davantage conçus pour encadrer les procédures administratives que pour permettre l'analyse des informations renseignées pour les besoins de ces dernières. Le déploiement récent d'un outil complémentaire d'analyse ne paraît pas avoir pleinement répondu aux attentes sur ce dernier point.

Sans minimiser les potentiels défauts de conception et de déploiement de ces outils, dont l'appropriation par les utilisateurs, contrariée par la crise sanitaire, n'est pas acquise à ce jour, il paraît plus pertinent d'en aborder l'examen sous l'angle de la gestion des données dont ils permettent la collecte.

Ces dernières sont, en premier lieu, affectées de défauts notoires de fiabilité et d'exhaustivité. Les raisons en sont multiples.

Elles tiennent, notamment, à un encadrement insuffisant des saisies réalisées par les opérateurs médico-sociaux. Selon le département, les contrats pluriannuels d'objectifs conclus avec ces derniers devraient, à l'avenir, rappeler les attentes dans ce domaine. Toutefois, les autorités de tarification n'ont, à ce jour, pas envisagé de sanctionner financièrement les gestionnaires d'ESMS dont la qualité et les délais de saisie affectent les possibilités d'exploitation des données par les acteurs institutionnels.

Ces défauts proviennent également des données issues de saisies plus anciennes, qu'il n'a pas été jugé nécessaire de mettre à niveau. Ces choix, opérés localement, sont à l'origine du renseignement parcellaire des informations relatives au type de déficience rencontrées en Maine-et-Loire, alors que les saisies opérées à l'aide des nouveaux outils s'avèrent mieux documentées que dans la plupart des autres départements²⁴. Le manque de fiabilité de ces dossiers anciens ne permet pas de disposer d'un historique suffisamment fiable pour retracer les parcours individuels de façon satisfaisante.

La base de données fait l'objet d'actualisations au gré des décisions de la MDPH et des événements qui en découlent. Ces mises à jour

²⁴ Ne sont codées, en Maine-et-Loire, que les déficiences dont la saisie est obligatoire (personnes de moins de 20 ans, droits ouverts à la PCH, orientation ESMS).

régulières peuvent avoir des conséquences rétroactives, particulièrement en cas d'attribution de droits courant à compter d'une date antérieure à la décision. Faute de mesures visant à assurer la traçabilité des résultats obtenus, les extractions de données réalisées à des dates successives peuvent aboutir à autant de résultats différents. Les services du département et de la MDPH n'ont ainsi, pas été en mesure de reconstituer les informations chiffrées sur la base desquelles ces deux acteurs ont fondé leur communication institutionnelle. Un écart de plus de 3 000 ayants droit entre deux situations arrêtées à la clôture de l'année 2021, est, par exemple, demeuré inexpliqué. L'augmentation anormale du nombre de bénéficiaires de la PCH affiché fin 2019 par le département n'a pu être justifiée.

Pour autant, ces défauts de fiabilité et d'exhaustivité des données ne font pas totalement obstacle à l'exploitation de ces dernières. L'examen du fichier national issu de l'agglomération des données collectées localement a, ainsi, permis à la Cour des Comptes d'apporter un éclairage nouveau sur les types de déficience présents dans le département et d'apprécier les délais de mise en œuvre des décisions d'orientation en ESMS prises par la MDPH.

Il apparaît, à l'aune de ce dernier élément, qu'en dépit de limites imputables à sa conception, le potentiel offert par le système d'information médico-social n'est pas pleinement exploité et que cette situation tient, pour l'essentiel, à un recours insuffisant aux méthodes propres à la science des données (ou *data scientism*). Des considérations relevant des impératifs de procédure et de reddition de compte paraissent, en outre, avoir pris le pas sur l'exploitation d'une information pourtant riche d'enseignements, dans la définition des priorités. Il n'a, ainsi, pas été jugé indispensable de mettre en place un simple dispositif d'identification des PSHV approchant l'âge de la retraite.

Plusieurs faits ou témoignages attestent, par ailleurs, d'un défaut de circularisation des informations disponibles entre acteurs majeurs du territoire.

Les rédacteurs du schéma départemental de l'autonomie, mis à jour fin 2022, ne paraissent pas avoir eu connaissance des résultats de l'estimation du nombre de PSHV résidant en EHPAD, qui figurent, pourtant, dans le projet régional de santé élaboré concomitamment par l'ARS. Cette information majeure pourrait, de surcroît, être affinée par l'exploitation des données relatives au paiement des prestations financières, détenues par le département.

Dans la même idée, le dispositif du centre hospitalier universitaire (CHU) d'Angers destiné à l'accompagnement dans l'accès aux soins programmés peine à trouver un dimensionnement adéquat, faute

d'informations relatives au public cible, à l'instar du nombre de femmes adultes en situation de handicap et du lieu de résidence de ces dernières.

Son statut de groupement d'intérêt public rend la MDPH de Maine-et-Loire tributaire des moyens mis à sa disposition par ses membres. Bien qu'acteur central de l'observation du handicap, elle ne paraît pas, à ce jour, suffisamment armée pour optimiser l'exploitation du système d'information qui constitue autant son principal outil de travail que l'un des prérequis indispensables à une gouvernance efficace.

Ce sous-dimensionnement des moyens affectés à la production et à la diffusion d'informations conduit à priver les décideurs et acteurs locaux d'éléments objectifs d'appréciation essentiels des parcours individuels et des dispositions à envisager collectivement. Le département indique, pour sa part, s'attacher à améliorer les données, en sollicitant, en particulier, les gestionnaires d'établissements, et à favoriser le rapprochement des données relatives à l'offre et aux besoins.

IV - La gestion des relations avec les ESMS

A - Un contexte local complexe

Les deux autorités de régulation ont délivré plus d'une centaine d'autorisations d'activité à une trentaine d'opérateurs médico-sociaux²⁵.

Les opérateurs associatifs assurent près des trois quarts des prises en charge. Cette prédominance du secteur associatif distingue le handicap des autres domaines d'intervention médico-sociaux, sans constituer, pour autant, une spécificité locale. L'activité de ces structures associatives est le plus souvent circonscrite à l'accompagnement du handicap dans le seul Maine-et-Loire, voire à un unique territoire desservi par un seul site. Ce tissu associatif est le fruit d'initiatives de personnes en situation de handicap, de parents, de proches ou d'élus locaux, qui ont parfois bénéficié du soutien de personnalités politiques notoires²⁶. Certains opérateurs ont hérité d'activités d'origine congrégationnelle antérieures à la Révolution et, partant, à la création des départements.

Des regroupements récents d'activités ont fait évoluer, à la marge, ce paysage institutionnel : apparition d'un groupe mutualiste national parmi les trois principaux gestionnaires, création, par le département, d'un établissement public médico-social (EPMS), reconfiguration de l'offre

²⁵ Cf. annexe.

²⁶ L'illustration la plus parlante tient à l'ALAHMI, dont la présidence a initialement été confiée à Jean Foyer, ancien garde des sceaux, et qui a bénéficié du legs d'une propriété par Geneviève Antonioz-De Gaulle.

congrégationnelle sous forme de fondation ou simple regroupement de structures associatives. Seuls l'EPMS et le centre de santé mentale angevin (CESAME) sont dotés d'un statut de droit public.

Fin 2021, 80 % de la capacité de prise en charge était détenus par 11 opérateurs disposant chacun de plus d'une centaine de places. Trois d'entre eux détiennent, chacun, plus de 500 places et cumulent ensemble près de la moitié de la capacité d'accueil du secteur adulte. Les d'ESAT constituent la moitié de l'offre gérée par ces derniers (et la quasi-totalité de l'offre d'accompagnement professionnel), les structures médicalisées (MAS et FAM) moins de 15 % de leur offre.

Plusieurs acteurs ont historiquement fait le choix de se cantonner à un type de handicap (myopathie, handicap mental) ou à une forme de prise d'accompagnement (médicalisée ou non). Toutefois, une structure d'accueil regroupe fréquemment plusieurs sections : les établissements d'accueil non médicalisés sont généralement adossés à un ESAT et MAS, FAM et EANM voisinent parfois sur un même site.

La plupart des opérateurs dépendent, ainsi, d'autorisations et de financements délivrés conjointement par les deux autorités administrativement compétentes.

Sans faire obstacle à l'adaptabilité de l'offre, cette configuration administrative constitue une contrainte de gouvernance se surajoutant aux potentiels conflits de légitimité hérités de l'histoire locale²⁷.

B - Une démarche de contractualisation retardée

La conclusion de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) devait permettre « de prévoir et d'accompagner des opérations de transformation et de restructuration de l'offre » proposée par les ESMS et constituer, en particulier, « un levier privilégié pour l'adaptation des ESMS à l'avancée en âge des personnes handicapées »²⁸.

En Maine-et-Loire, priorité paraît avoir été donnée à la mise en place de ce cadre contractuel avec les opérateurs œuvrant en faveur des personnes âgées. Dans le champ du handicap, les premiers CPOM, conclus en 2016, concernent, principalement, les centres communaux et intercommunaux d'action sociale. Les premiers CPOM tripartites conclus avec les opérateurs du handicap sont intervenus en 2019. Le processus de contractualisation a,

²⁷ Cf., sur ce point, rapport IGAS n° 2021-010R, mai 2021.

²⁸ Circulaire DGCS du 25 juillet 2013 relative à la mise en œuvre du contrat d'objectifs et de moyens prévu à l'article L. 313-11 du code de l'action des familles.

nécessairement été retardé par la crise sanitaire, les acteurs étant prioritairement mobilisés par les problématiques de continuité du service.

Fin 2021, 34 des 82 établissements opérant dans ce même domaine d'activité avaient mené à son terme la démarche de contractualisation. Cette proportion était deux fois moindre que celle observée pour les établissements accueillant des personnes âgées. La conclusion des CPOM manquants a été programmée jusqu'en 2026. Pour autant, le retard constaté, en Maine-et-Loire, place le département dans la moyenne observée à l'échelon national.

La démarche de contractualisation devait être l'occasion de mettre à jour les autorisations administratives. Les possibilités de regroupement de formes d'accueil et d'accompagnement sous une unique capacité autorisée n'ont pas été mises en œuvre. Le nombre d'autorisations demeure élevé, chaque activité exercée sur un site géographique étant administrativement actée. La persistance de cette pratique retarde une simplification de l'architecture pourtant plus propice à la fluidification des parcours individuels.

Les CPOM devaient permettre de décliner les indicateurs de référence en matière de recomposition de l'offre médico-sociale à destination des personnes en situation de handicap. Les seuls objectifs stratégiques exploitables sont ceux arrêtés par l'ARS. Bien qu'associés à la démarche, les services du département n'ont pas été mis en position de faire valoir formellement d'éventuelles attentes de la collectivité susceptibles de compléter le cadre dessiné par l'autorité sanitaire. L'accroissement de la proportion des services à domicile dans l'activité des ESMS a été inscrite dans les contrats conclus avec les principaux opérateurs. S'agissant plus spécifiquement des PSHV, l'approche et l'anticipation de la retraite des travailleurs d'ESAT ont également été pris en compte.

La contractualisation avec les ESMS devait, également, emporter la mise en place de modalités de tarification spécifiques ainsi que d'un cadre budgétaire et comptable plus exigeant²⁹, du fait de l'introduction d'une programmation bilancielle et pluriannuelle.

Le différé de contractualisation avec les acteurs du handicap a, ainsi, eu pour conséquence de reporter la mise en œuvre des attendus attachés à la démarche.

Les cas de modification d'autorisation constatés ont, à quelques exceptions près, été menés à capacité constantes. Ce parti-pris s'inscrit dans la logique de transformation de l'offre.

²⁹ Les opérateurs détenant des autorisations ont désormais l'obligation de produire un état prévisionnel des recettes et des dépenses ainsi qu'une projection pluriannuelle. Cette évolution offre aux financeurs une vision agrégée dont ils ne disposaient pas auparavant avec le contrôle autorisation par autorisation.

La procédure d'appel à projet pour la création de services à domicile ou de solutions innovantes (SAVS, logement accompagné, par exemple) a imposé aux candidats la conclusion de CPOM.

C - Des contrôles insuffisants et mal adaptés

Les contrôles effectués par les autorités délivrant les autorisations d'activité constituent une contribution indispensable à la gouvernance du domaine médico-social.

L'ARS concentre l'essentiel des moyens disponibles. Le département de Maine-et-Loire ne dispose pas de ressources en personnel spécifiquement affectées au contrôle des ESMS et n'a pas défini de programme de contrôle. Il apparaît également que les outils informatiques déployés dans le cadre de la réforme du cadre budgétaire et comptable des opérateurs ne sont, dans les faits, pas exploités et que l'effort de formation déjà réalisé devra être renouvelé.

Les services du département sont, le cas échéant, associés aux contrôles supervisés par l'ARS. Pour des raisons tenant également à un défaut de moyens, ces contrôles conjoints sont limités aux cas signalés de maltraitance ou de difficultés financières. 16 ESMS de Maine-et-Loire ont fait l'objet de contrôle entre 2018 et 2021, tous motivés par des cas de maltraitance.

Les méthodes mises en œuvre ne paraissent pas suffisamment adaptées à la recherche de marges de manœuvre ou à l'anticipation de situation en voie de dégradation. Lors du contrôle de l'ADAPEI 49 mené en 2022 par la chambre régionale des comptes Pays de la Loire, de graves dysfonctionnements et des manquements affectant la gestion de cet opérateur associatif ont été relevés. Des précédents ont, par ailleurs, été signalés.

Dysfonctionnements et manquements constatés dans la gestion de l'ADAPEI 49

L'ADAPEI constitue l'un des principaux acteurs du handicap en Maine-et-Loire.

La gestion particulièrement erratique de cet opérateur a permis à ce dernier de se constituer une situation financière confortable grâce aux excédents tirés d'activités réalisées exclusivement en Maine-et-Loire et dans le seul champ du handicap. En outre de nombreuses dépenses injustifiées ou sous-optimales ont été relevées. Or ce constat minore artificiellement les marges de manœuvre pourtant déjà conséquentes de l'association.

Il est également apparu que le contrat pluriannuel conclu avec ce même opérateur avait été établi sur la base d'informations erronées. Il s'en déduit que l'optimisation des moyens dont bénéficie l'association et la régularisation de ses pratiques autoriseraient un accroissement sensible de ses possibilités de prise en charge de personnes en situation de handicap et de sa qualité de gestion.

Sur le plan des pratiques, a également été relevée l'existence de relations partenariales informelles avec un EHPAD public, assurant des admissions d'usagers de l'association s'écartant des procédures officielles.

Le défaut de contrôle des autorités compétentes paraît avoir permis le développement de pratiques irrégulières, dont la portée financière potentielle tranche avec la rigueur financière imposée aux différents acteurs du handicap. La mise en œuvre de méthodes nouvelles contribuerait à la recherche d'une meilleure allocation des deniers publics profitable, en premier lieu, aux usagers. Le département a, pour sa part, indiqué s'être engagé dans une transformation de ses dispositifs d'inspection et de contrôle et le renforcement des moyens alloués à cette mission.

Chapitre III

Le parcours résidentiel et d'accompagnement

D'après la consultation auprès de 1 705 personnes en situation de handicap ou aidants³⁰, environ 30 % estiment ne pas être satisfaits de leurs conditions d'hébergement ou de celles de leur proche en situation de handicap.

Parmi ces réponses, 81 concernent le département de Maine-et-Loire dont 50 personnes en situation de handicap (PSH) et 31 aidants. Concernant les PSH, 19 estiment ne pas avoir choisi leur logement dont 17 sont âgés de 45 ans ou plus. Pour les aidants domiciliés dans le Maine-et-Loire et ayant répondu à cette consultation, neuf se considèrent en état d'épuisement du fait de l'accompagnement de leur proche. Parmi eux, sept accompagnaient alors des personnes âgées de 40 ans ou plus.

³⁰ Consultation réalisée auprès de personnes en situation de handicap (18 % des répondants) ou de leur proches aidants (82 % des répondants). Parmi les répondants, 58 % sont âgés de 48 ans ou plus. La diversité des formes de handicap semble appréhendée de manière relativement représentative dans cette consultation. 69 % des réponses concernent des usagers résidents en logement individuel.

I - Une offre lacunaire pour la tranche d'âge 55-70 ans et une « orientation » EHPAD par défaut

A - Un défaut d'anticipation des parcours

Un seul des trois opérateurs consultés a été en mesure de documenter l'évolution anticipée du parcours résidentiel de ses bénéficiaires.

À l'appui de cette projection, un extrait illustré dans le graphique n° 4 ci-dessous s'est concentré sur la centaine d'individus âgés de 57 à 64 ans accompagnés par cet opérateur à savoir le groupe Vyv3³¹.

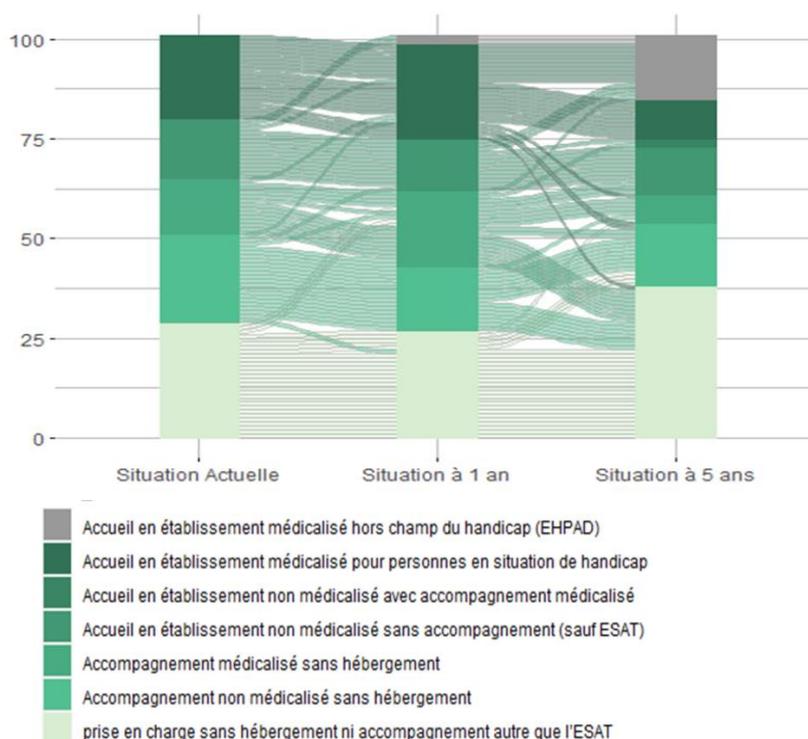
Près de 60 % des individus composant l'échantillon travaillent en ESAT. Parmi eux, un quart bénéficient d'un accompagnement et moins de 15 % des travailleurs d'ESAT résident en institution.

La moitié des autres personnes constituant l'échantillon est hébergée, principalement en établissements médicalisés (MAS ou FAM). Ce constat incite à relativiser la méconnaissance supposée des populations des personnes vivant à domicile : toutes choses égales par ailleurs, le nombre de travailleurs d'ESAT résidant à domicile et dans cette tranche d'âge 57-64 ans pourrait, à l'échelle du département, dépasser le millier.

Les parcours anticipés par le groupe Vyv3 à un et cinq ans peuvent être schématisés en fonction de l'amplification des accompagnements à mettre en œuvre, au gré, notamment, de l'apparition de besoins en soins, et des changements de résidence susceptibles d'en découler. Dans l'infographie qui suit, les flux ascendants traduisent, ainsi, un renforcement de l'accompagnement, par institutionnalisation ou médicalisation, quand les descendants sont l'expression d'un allègement du suivi.

³¹ Incidemment, la taille de l'échantillon facilite la lecture des chiffres par la quasi-parité, fortuite, entre valeurs et volumes cités (1 % de l'échantillon équivaut à un individu).

Graphique n° 4 : anticipation des parcours entre un et cinq ans de 101 patients âgés de 57 à 64 ans pris en charge par VYV3



Source : CRC (données VYV3 accompagnement et soins)

Les spécificités de l'activité de l'opérateur et les inévitables imperfections inhérentes à tout exercice de prévision limitent nécessairement la représentativité tant de l'échantillon observé que des parcours anticipés. L'échantillon présente, toutefois, l'intérêt d'embrasser une grande variété de situations individuelles, du fait de la présence de l'opérateur dans l'ensemble des modalités d'accompagnement du secteur adulte (établissements et services à domicile médicalisés ou non, ESAT et EHPAD). Sous ces réserves, l'analyse de ces données peut contribuer à quantifier les effets liés à l'atteinte de la soixantaine ou de la sortie de la vie active, la seconde apparaissant plus conséquente dès lors qu'elle n'a pas été précédée d'un accompagnement extra-professionnel.

Alors que cette analyse à l'échelle d'un organisme gestionnaire apparaît éclairante sur les parcours, cette étude n'est pas accessible à l'échelle du département de Maine-et-Loire. Ni le département, ni la MDPH, ni l'ARS ne disposent de telles projections.

B - L'EHPAD, une réponse par défaut

Une première estimation tablait sur un volume d'environ 600 personnes en EHPAD dans le Maine-et-Loire et ayant bénéficié avant 60 ans d'une reconnaissance de leur handicap³². Dans son dernier diagnostic régional des PSHV, l'ARS n'a cependant pas été en mesure de chiffrer avec certitude le nombre de PSHV hébergés en EHPAD. En effet les deux sources de données dont elle dispose à savoir la DREES et les tableaux de bord des ESMS produisent des résultats à la fois incomplets et contradictoires. Sans être certain, le chiffre initialement avancé de 600 personnes offre cependant une tendance et semble cohérent avec l'estimation nationale produite par la DREES qui évalue le nombre de PSHV en EHPAD à 40 000 individus. Ce chiffrage est par ailleurs nécessairement sous-évalué dans la mesure où les reconnaissances de la situation de handicap disparaissent progressivement lors de la bascule des usagers vers la filière grand-âge.

Ce chiffrage tranche avec celui dont dispose le département qui estime autour de 80 le nombre de résidents hébergés par la filière grand âge et en situation de handicap. Force est de constater que le département méconnaît ces situations qui disparaissent des bases de données.

La conséquence directe de cette bascule vers la filière grand âge est susceptible de se traduire par l'évolution des droits associés à commencer par l'aide sociale à l'hébergement. Cette prestation diffère selon que la personne relève de la filière « handicap » ou « grand âge ». La seconde, accordée aux personnes âgées sous condition de ressource est moins favorable notamment en raison de la prise en compte des ressources des obligés alimentaires et de l'incidence potentielle de cette aide sur la succession. Le pécule laissé à la disposition du résident est par ailleurs supérieur pour les résidents relevant de la filière handicap. En principe, l'aide sociale est maintenue selon les modalités de la filière handicap pour les usagers ayant par le passé été hébergés en établissement médico-social. Le respect de ces droits est toutefois tributaire de la capacité du département comme des structures d'hébergement à disposer de cet historique.

Sous réserve des données de mortalité, le nombre d'entrées en établissements pour personnes âgées a possiblement doublé entre 2015 et 2019. Les orientations croissantes vers ce type d'établissements permettent d'atténuer les tensions pesant actuellement sur l'offre d'accueil médicalisé et notamment sur les FAM.

³² Données DREES sur les EPHA 2019, estimation par extrapolation, les établissements ayant répondu à l'enquête représentant 60 % de la capacité d'accueil de personnes âgées du département.

Graphique n° 5 : années d'entrée en établissement sanitaire ou médico-social pour personnes âgées des personnes en situation de handicap recensées en 2019



Source : CRC (données ARS)

1 - Le vieillissement des usagers institutionnalisés conduits à les « réorienter » en direction d'un EHPAD, le cas échéant, via une unité dédiée (UPHA) de manière transitoire

Alors que certains établissements sont habilités à héberger les usagers jusqu'à leur fin de vie, des « réorientations » vers des structures du grand âge sont fréquemment observées³³. C'est notamment le cas des foyers de vie et du foyer d'accueil médicalisé (FAM) la Longue Chauvière de l'ADAPEI 49 ou encore des maisons d'accueil spécialisées de Vyv3. De même, des sorties vers l'EHPAD peuvent être proposées aux résidents de la maison d'accueil spécialisée (MAS) du CESAME.

En principe, la retraite n'est synonyme de déménagement que pour les travailleurs d'ESAT et d'EA hébergés. Ces usagers sont logés au sein de foyers dits d'hébergement. Ces structures accueillent donc les travailleurs en situation de handicap en dehors de leur temps de travail. Par conséquent, elles ne sont pas ouvertes pendant les journées de travail.

³³ Le département et la MDA se défendent de prononcer officiellement des « orientations en EHPAD ». Ce sont pourtant bien les termes utilisés par les organismes gestionnaires dans leur propre outil métier. Par ailleurs les dérogations d'âges sont accordées par la MDA. S'il n'y a pas « officiellement » d'orientation EHPAD, cette démarche correspond à tout le moins à la fin d'une orientation PH et donc de fait à une « orientation EHPAD ».

En revanche, et comme l'ARS l'a confirmé, un usager hébergé dans un foyer de vie, en MAS ou en FAM n'a, en principe, pas vocation à être « réorienté » à partir d'un certain âge, ces foyers accueillant les usagers 24 heures sur 24. Pourtant, force est de constater que les usagers vieillissants sont fréquemment voire, comme à l'ADAPEI 49, systématiquement incités à quitter ces structures d'hébergement autour de 60-65 ans au plus tard.

L'analyse des sorties de ces établissements, y compris pour les usagers issus des foyers de vie, de FAM ou de MAS, démontre une « orientation » majoritaire vers une structure de type EHPAD (ou parfois vers des EHPAD comprenant une unité dédiée pour personne en situation de handicap vieillissante).

La MDA et le département ne prononcent pas à proprement parler d'« orientations » en EHPAD. C'est pourtant le terme employé par les opérateurs rencontrés et notamment par l'ADAPEI 49. Ce mésusage sémantique pour les admissions en structures de la filière grand âge est susceptible d'induire en erreur les usagers comme leur famille qui ne peuvent, en aucun cas, faire l'objet d'une « orientation EHPAD » ou d'une « orientation UPHA » au sens administratif du terme. En effet, la CDAPH n'est pas sollicitée pour une admission en EHPAD. Pour ce public, une entrée en établissement pour personnes âgées correspond cependant à la fin de l'accompagnement en structure médico-sociale pour personne en situation de handicap. Quoi qu'il en soit, la MDA est fréquemment sollicitée au titre de sa compétence autonomie pour la délivrance de dérogations d'âge pour l'entrée en EHPAD. Les personnes en situation de handicap admises en EHPAD sont, pour la plupart, âgées de moins de 60 ans. Elles empruntent donc ce circuit d'autorisation qu'elles peuvent percevoir comme une « orientation ».

L'évolution des besoins en termes de rythme de vie sont les premiers arguments avancés par l'encadrement de l'ADAPEI 49 ou de Vyv3. En pratique, et à défaut d'une évolution de l'offre en volume, sous la pression des longues listes d'attente et afin d'éviter de bloquer les admissions sur de longues années, l'incitation au départ des usagers vieillissants vers une structure dédiée au grand âge semble la seule réponse à la disposition des établissements médico-sociaux pour accueillir de nouveaux entrants. En outre, la perte d'autonomie associée à l'âge s'accompagne de besoins en soins de nursing grandissants (perte d'autonomie pour la marche, l'alimentation, désorientation, perte de continence, etc.). Les missions du personnel accompagnant s'en trouvent nécessairement modifiées. L'attractivité des métiers concernés peut en conséquence être perçue comme altérée. Ce dernier argument, moins rapidement avancé par les professionnels du secteur apparaît pourtant central.

S'agissant du CESAME, les sorties de la MAS réalisées en direction d'un EHPAD sont encouragées lorsque l'accompagnement n'apporte plus rien à la personne. Les sollicitations trop nombreuses peuvent avoir un effet négatif sur certains patients d'après l'encadrement du CESAME. Cependant, les longues listes d'attente pour l'entrée dans la structure ajoutée à l'augmentation de l'espérance de vie fondent l'essentiel de cette démarche. La sortie en direction d'un EHPAD reste toutefois conditionnée à la présence de compétences en psychiatrie dans l'établissement d'accueil. Dans cette perspective, les consultations avancées se développent via les interventions conventionnées avec les structures médico-sociales. En parallèle, le CESAME a déployé une équipe mobile de formation en géronto-psychiatrie. Cet aspect sera abordé dans la partie relative aux parcours de soins.

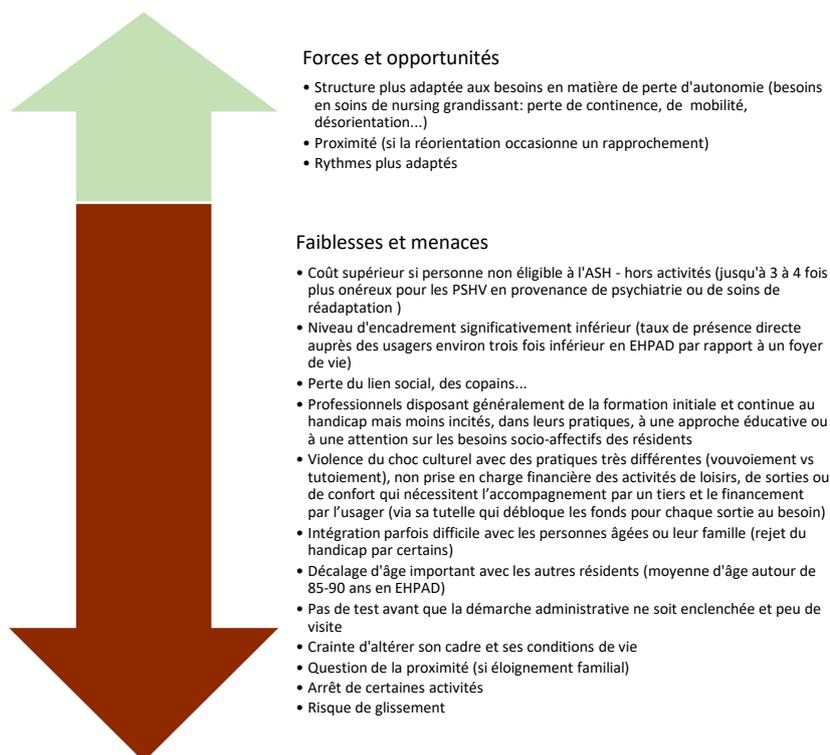
2 - L'EHPAD, une solution par défaut présentant peu d'intérêt pour les usagers précédemment institutionnalisés

D'après la direction, l'ADAPEI 49 n'est pas compétente pour accompagner les usagers dès qu'ils rencontrent des difficultés supplémentaires associées au grand âge. Comme la plupart des principaux opérateurs, l'association ne souhaite pas développer de places dédiées aux usagers vieillissants. Dans ce contexte, et en particulier pour les usagers résidant en foyer (foyer d'hébergement, foyer de vie ou FAM), la seule alternative semble l'EHPAD ou dans le meilleur des cas les UPHA ou UPHV, c'est-à-dire des unités adossées à un EHPAD spécialisées dans l'accueil des personnes en situation de handicap.

D'après les témoignages recueillis, le transfert vers un EHPAD ou même vers une unité UPHV ou UPHA adossée à un EHPAD présente pourtant un faible intérêt pour un usager préalablement hébergé dans une structure médico-sociale. Le graphique ci-après dresse le tableau des freins et des risques perçus par les usagers et leur famille dans cette démarche. Cette synthèse illustre les faibles apports et opportunités d'un aiguillage vers l'EHPAD, l'UPHA ou l'UPHV³⁴ en contrepartie des nombreuses faiblesses et menaces recensées par cette évolution du parcours. Dès lors, on comprend qu'il s'agit d'une solution par défaut et non d'un choix systématiquement pertinent et adéquat pour les usagers.

³⁴ Si ces unités UPHV et UPHA sont adossées à un EHPAD.

Graphique n° 6 : intérêts et préoccupations pour un usager institutionnalisé en structure pour personne en situation de handicap d'être admis en EHPAD avec ou sans service dédié PSHV



Source : CRC, d'après témoignages recueillis auprès de l'ARS, des usagers, des professionnels d'établissements publics de santé et d'ESMS du département de Maine-et-Loire

Parmi les principaux freins, le surcoût³⁵ engendré pour l'utilisateur ou sa famille par cette « réorientation » ou encore le moindre niveau d'encadrement que celui observé en foyer de vie, en MAS ou en FAM sont autant d'exemples expliquant les obstacles à ce parcours. Sur ce dernier paramètre à savoir le niveau d'encadrement, le rapport est de l'ordre du simple au triple. Le nombre de professionnels présents pour assurer

³⁵ Le prix de journée passe de 20 € en service médical de réadaptation ou de 15 € en psychiatrie à un tarif journalier d'hébergement généralement compris entre 60 et 80 € en EHPAD. Pour les personnes éligibles à l'aide sociale à l'hébergement, ce différentiel est potentiellement neutralisé sauf s'agissant des activités, moins facilement comprises dans le tarif d'hébergement.

L'accompagnement quotidien des usagers, est trois fois inférieur en EHPAD par rapport au niveau d'encadrement de ces mêmes publics lorsqu'ils sont hébergés en foyer de vie.

Le syndrome de glissement est un autre risque associé à une admission inadéquate en EHPAD. En particulier si le transfert est vécu comme une expérience traumatique pour les personnes accompagnées, ce phénomène, fréquemment observée chez les personnes âgées, ne doit pas être minimisé³⁶.

**Le témoignage de Daniel³⁷ illustre cette discordance
entre le souhait de l'utilisateur et le parcours proposé
par l'ADAPEI 49 et par la MDA faute de solution alternative**

Daniel, 57 ans, a arrêté de travailler en juillet 2021 (il travaillait en ESAT depuis 2004). Dans ce cadre, il vivait en foyer d'hébergement puis a été orienté vers un appartement à proximité du foyer, sous tutelle de son frère et de sa sœur avec accompagnement éducatif de jour comme de nuit.

Pendant la crise sanitaire, au cours du premier confinement, il fait une décompensation psychique due à un fort sentiment d'insécurité. Il sera hospitalisé trois semaines. À la sortie de l'hôpital, il est orienté vers un foyer d'hébergement et une demande « d'orientation » est réalisée auprès de la MDA pour un EHPAD. Daniel est très proche de son frère et de sa sœur qui sont très présents.

Daniel souhaite déménager pour se rapprocher de son frère. Lors de l'entretien, il exprime très clairement le souhait d'intégrer un foyer de vie ou une famille d'accueil. Il rejette explicitement l'hypothèse d'une maison de retraite, seule « orientation » dont il fait pourtant l'objet d'après son dossier. D'ailleurs, sa sœur est également très hostile à l'hypothèse d'un placement en EHPAD. En attendant, il apprécie d'être au foyer d'hébergement car il y côtoie des personnes qui travaillent et ont son âge. Il aime être au calme et faire de nombreuses activités (dans le cadre de l'association *HANDITOU* : jeux ; voyages ; chorale avec le centre social ; vélo tous les 15 jours avec le foyer).

Pour lui, le plus important dans la suite de son parcours est d'être près de ses proches et de conserver ses activités. Il a besoin de se sentir en sécurité. Il a peur de ne pas retrouver ses copains. Les craintes de sa famille sont qu'il soit trop loin d'eux et ils espèrent que son projet d'avenir lui apportera les mêmes conditions de vie que celles qu'il a actuellement.

³⁶ Le syndrome de glissement est initialement décrit par le Dr Carrié en 1956 comme un « *processus d'involution et de sénescence porté à son état le plus complet* ». Il se caractérise par un changement brutal de comportement chez la personne âgée. Elle se désintéresse progressivement de sa vie, refuse de s'alimenter, de se laver ou encore de se déplacer. La personne âgée n'a plus goût à la vie et se laisse aller. Ce processus, d'évolution rapide, peut être assimilé à une forme de suicide inconscient.

³⁷ Le prénom a été modifié.

L'examen des dossiers individuels des usagers sortis ou en cours de « réorientation » atteste de la tendance de l'ADAPEI 49 à transférer les usagers vers une structure de type EHPAD. Lorsque celui-ci est tracé dans le dossier individuel (ce qui est rare), le souhait de transfert vers l'EHPAD exprimée par l'équipe éducative précède systématiquement le souhait de l'utilisateur et de ses proches. Souvent, le projet de « réorientation » initié par l'équipe fait l'objet de réticences de la part de la famille.

Toutefois, les contrôles simultanés de l'EHPAD Val de Moine et de l'ADAPEI 49 dans le cadre de la présente enquête viennent nuancer ces observations. Bien qu'alternative par défaut, le choix de l'UPHA peut se révéler une réussite dans certaines conditions. En effet le parcours résidentiel des personnes en provenance de l'ADAPEI 49 était accompagné sur un temps relativement long.

Lorsque la démarche est actée, une période d'adaptation avec des visites régulières peut être organisée comme pour Catherine dont le parcours est décrit ci-dessous. Le souci de personnaliser les parcours et le dynamisme de l'équipe d'encadrement de l'UPHA participent également à la réussite de cette réorientation. Pour autant, cette étape marque une rupture dans l'accompagnement comme décrit infra, au minimum sous l'angle financier pour les personnes non éligibles à l'aide sociale (s'agissant de l'UPHA, le coût est quatre fois supérieur pour les usagers ou leur famille par rapport au prix de journée en établissement de santé ou en structure médico-sociale hors EHPAD), mais également sous l'angle organisationnel avec la mise à contribution des familles dans l'accompagnement de leur proche (cf. infra, partie 3.2).

En pratique la seule différence de moyens entre l'UPHA et l'EHPAD repose sur la présence journalière d'un professionnel supplémentaire dédié aux résidents en situation de handicap³⁸. Cette ressource est financée par le Fonds d'intervention régionale (FIR) versé par l'ARS et par une majoration du tarif journalier d'hébergement. Ce tarif est potentiellement pris en charge, sous condition de ressources, par l'aide sociale du département. Bien que renforcé en effectif, le niveau d'encadrement soignant de l'UPHA demeure très inférieur à celui d'un foyer de vie. Les pratiques d'accompagnement du vieillissement de ces unités dédiées doivent s'adapter pour intégrer une dimension éducative et de cadrage. Cette dimension moins naturelle pour les professionnels de la filière grand âge mais induite par l'existence d'une telle unité, pourrait cependant contribuer à l'intégration des usagers concernés.

³⁸ Le renfort journalier de l'unité est assuré soit par un aide-soignant soit par une aide-médico-psychologique (AMP).

Il convient par ailleurs de noter que les personnes admises en EHPAD comme en unité dédiée avant 60 ans ne peuvent bénéficier d'une évaluation de leur niveau de dépendance comme de la charge en soins³⁹. Ces cotations déterminent pourtant les financements de la structure. Après 60 ans, les critères de cotation, en particulier pour l'évaluation de la perte d'autonomie, davantage orientés vers les incidences du vieillissement, appréhendent mal les spécificités du handicap. Cette limite induit une appréciation souvent erronée et sous-estimée de la charge associée à l'accompagnement de ce public spécifique et de facto une minimisation des financements associés.

L'exemple de Catherine traduit cet accompagnement et les conditions de réussite de cette « réorientation ».

Catherine est arrivée à l'EHPAD en août 2019, après deux années d'attente. Elle y a rejoint son conjoint admis deux ans plus tôt. Elle travaillait auparavant en ESAT et logeait en foyer d'hébergement (établissements de l'ADAPEI 49).

Son intégration a été progressive et a été facilitée par le fait qu'elle venait régulièrement voir son ami. Elle n'a donc pas eu peur de venir. La lecture de son dossier montre cependant que sa famille aurait préféré qu'elle se rapproche géographiquement de son entourage.

Aujourd'hui, elle ne souhaite pas quitter cet EHPAD, même dans l'hypothèse où son ami irait ailleurs.

Elle pratique plusieurs activités : la pétanque tous les mardis, le bowling tous les 15 jours, la gym une fois par semaine, le chant une fois par semaine. Hormis la gym et le chant (organisés sur le budget animation de l'EHPAD), les autres activités sont payantes, organisées avec ESCA'L (structure de l'ADAPEI 49). Pour ces activités payantes, l'animatrice demande à sa tutrice si elle est d'accord pour procéder à leur inscription et à leur paiement.

Contrairement aux pratiques relevées à l'ADAPEI 49, l'animatrice rend compte de toutes les dépenses qui seraient effectuées directement par les résidents à leur tuteur. Elle ne manipule pas de fonds. Les tuteurs versent de l'argent sur le compte des résidents. L'animatrice demande également à ce que les tuteurs payent directement les plus grosses factures.

Catherine sort un peu : elle va chez le coiffeur à l'extérieur, va voir sa sœur à Angers et se rend également sur la tombe de sa mère. Dans ce cas et en l'absence de mobilisation de la famille, la personne affectée au poste de journée se mobilise à cet effet et couple, dans la mesure du possible, le déplacement avec une sortie pour les autres résidents.

³⁹ Evaluation du GIR pour la dépendance et du PATHOS pour la charge en soins.

Elle revoit également des copains du foyer lors des sorties organisées par l'ESCA'L.

Sa sœur ne vient pas la voir à l'EHPAD. Un travail est fait par l'équipe pour faire venir sa famille. Cependant, cette dernière n'est pas inquiète pour elle. Catherine et sa sœur s'appellent tous les jours (avec un téléphone adapté pour Catherine).

Catherine est une personne très active, elle fait beaucoup de choses (plier le linge, s'occuper du lave-vaisselle, éplucher les légumes, etc.).

Elle aimerait voir plus souvent sa famille et continuer les sorties qu'elle fait. Catherine voit de nouveau un orthophoniste pour améliorer son élocution (souhait de la famille qui ne la comprend plus très bien, suivi qui était auparavant fait à l'ADAPEI 49). Si elle a besoin de voir un médecin, un dentiste, etc. elle est accompagnée par le personnel de l'EHPAD. Dernièrement, elle a eu deux dents arrachées et elle va avoir un appareil dentaire. Le devis a été envoyé à la tutrice pour validation et paiement. Elle va également avoir des appareils auditifs et changer de paire de lunettes.

Si cette alternative de l'UPHA peut paraître un compromis acceptable sous certaines conditions, il convient de relever qu'il demeure en pratique très temporaire. En effet, les résidents affectés dans cette unité se voient proposer un transfert vers les places classiques d'EHPAD dès lors que le bénéfice de cet accompagnement spécifique s'amenuise. D'après la directrice de l'EHPAD Val de Moine, l'avancée en âge limite progressivement l'intérêt de l'UPHA pour l'usager. Les besoins éducatifs d'accompagnement s'estompent progressivement et laissent place aux besoins de « nursing ⁴⁰». Lorsque le bénéfice retiré par l'UPHA devient moins évident, la bascule vers une place d'EHPAD classique semble donc plus appropriée. Au-delà de l'explication avancée, les longues listes d'attente et les difficultés de rotation de ces places avec une durée de présence significativement plus longue qu'un résident d'EHPAD classique ne sont probablement pas étrangers à cette forte incitation.

Le retour d'expérience de l'EHPAD Val de Moine appelle par conséquent à une autre vigilance. L'établissement accueille 74 résidents. 10 places sont fléchées pour l'UPHA. Alors qu'elle a ouvert en 2017, la structure comptait, dès 2022, 16 résidents dont la situation de handicap était antérieure à leur vieillissement. À moyen terme le risque de saturation des places n'est donc pas à minimiser. Le public accueilli est en effet

⁴⁰ Le *nursing* est l'ensemble des soins d'hygiène et de confort prodigués par un infirmier ou un aide-soignant aux personnes dépendantes.

considérablement plus jeune⁴¹ que le public d'EHPAD classique, leur durée de vie dans l'établissement l'est tout autant. La tendance à la « réorientation » en EHPAD des personnes en situation de handicap en provenance d'un foyer ou de l'UPHA pourrait in fine altérer le taux de rotation de ces structures⁴². Si le volume de places en EHPAD est globalement supérieur au niveau national en Maine-et-Loire, ce phénomène pourrait, à termes et à autorisation constante, faire naître des tensions entre offre et demande y compris sur la filière « grand âge ».

En conclusion, bien qu'encouragée par les établissements médico-sociaux qui estiment ne plus répondre de manière satisfaisante ni aux besoins éducatifs, ni aux besoins sanitaires grandissants des PSHV, l'admission en EHPAD, (ou UPHA/UPHV adossée à un EHPAD), pour une personne en situation de handicap âgée de 55 à 70 ans apparaît souvent peu satisfaisante du point de vue des usagers ou de leur famille. À défaut d'alternative, c'est cependant la seule option pour ce public spécifique. Cette observation est encore plus prégnante s'agissant des travailleurs d'entreprise adaptée ou d'ESAT résidant en foyer d'hébergement et pour lesquels la retraite est synonyme de déménagement, le foyer n'étant en principe pas ouvert en journée.

3 - Un consentement éclairé à « l'orientation » en EHPAD à systématiser

Les « orientations » depuis la filière « handicap » vers la filière « grand âge » sont pour ainsi dire toutes réalisées sur initiative des professionnels sociaux ou médico-sociaux des établissements d'origine. La démarche, légitimée par l'absence d'alternative, apparaît compréhensive à de multiples égards comme développé ci-dessus. Pour autant, elle ne doit pas s'exonérer d'un recueil effectif et éclairé du consentement de l'usager.

Parmi les réponses à la consultation nationale réalisée dans le cadre de la présente enquête, un usager déclare à cet égard que cette solution constitue un « *choix de vie non respecté par[la] MDPH, [et l'] EHPAD imposé* ».

À l'ADAPEI 49 comme à Vyv3, l'accompagnement vers la « réorientation » des usagers en direction d'une structure externe et en particulier vers la filière grand âge n'est pas assorti d'un recueil formalisé du consentement de l'usager. En réponse à l'échantillon transmis,

⁴¹ 62 ans en moyenne pour les personnes en situation de handicap accueillies en EHPAD dans le Maine-et-Loire (source : ARS).

⁴² D'après l'enquête 2015 de la DREES réalisée dans les établissements pour personnes âgées, « *les résidents décèdent à 89 ans en moyenne, après une durée de séjour moyenne de trois ans et quatre mois* ».

l'ADAPEI 49 répond que « les démarches administratives de demandes de réorientation sont effectuées par les personnes elles-mêmes ou leur représentant légal ». Elles résultent pourtant d'un besoin identifié à l'origine par l'association qui ne dispose, dans le meilleur des cas, que d'échanges de courriels avec le tuteur ou le curateur.

Or, ces échanges n'attestent pas valablement d'une acceptation de l'utilisateur vis-à-vis du parcours qui lui est proposé. L'incidence financière à titre individuel d'une telle démarche n'est par exemple jamais produite et présentée à l'utilisateur ou à sa famille.

Le recueil du consentement n'est évidemment pas simple à systématiser tant il doit être personnalisé, certains handicaps pouvant rendre cette démarche plus complexe. Toutefois la seule appréciation de l'établissement d'origine apparaît peu satisfaisante et susceptible de manquer d'impartialité. Dès lors, il apparaît regrettable que ces décisions « d'orientation » ne soient pas assorties d'un consentement éclairé explicite, idéalement recueilli via un tiers indépendant⁴³.

En conséquence, le département et la MDPH sont encouragés à normaliser ce recueil de manière rigoureuse et documentée. Aucune fin d'accompagnement en structure médico-sociale associée à une admission dans la filière grand âge ne devrait pouvoir être réalisée sans que cette vérification du consentement éclairé n'ait pu être préalablement réalisée et effectivement tracée. Tout en rappelant que la décision d'admission en EHPAD ne relève pas de sa compétence, le département indique dans sa réponse aux observations provisoires que la recherche, en toute circonstance, de l'adhésion de la personne aux orientations et décisions relatives à son parcours constitue une orientation transversale forte du schéma départemental de l'autonomie.

⁴³ « Toute personne, quel que soit son degré d'autonomie, a le droit d'exercer son libre arbitre et son droit de regard pour toutes les décisions qui concernent sa vie, avec le maximum d'autodétermination et d'indépendance au sein de la société » Observations générales n° 1 (2014) et n° 5 (2017) du Comité des droits des personnes handicapées (CRDP) de l'ONU. (Rapport sur les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, Défenseur des droits). En application de l'article L. 311-3 du code de l'action sociale et des familles, « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (...) Son consentement éclairé doit systématiquement être recherché (...) ».

C - De timides alternatives se développent néanmoins en milieu ordinaire mais ne répondent que partiellement aux besoins de la tranche d'âge 55-70 ans

Le rejet de certains usagers ou de leur famille de la solution EHPAD se comprend aisément. L'analyse de l'offre et des attentes conduit par ailleurs à confirmer un besoin potentiellement non couvert sur la tranche d'âge 55-70 ans correspondant à un arrêt du travail mais aussi à un public encore relativement jeune, souffrant de l'écart d'âge avec les résidents des EHPAD.

Dans cette optique, l'alternative que représentent les habitats inclusifs via les aides à la vie partagée en cours de développement, les dispositifs d'accueil familial social ou les résidences autonomie sont sans aucun doute à privilégier quand cela est possible⁴⁴.

Sans être spécifiquement dédiées aux publics vieillissants mais sans les en exclure pour autant, plusieurs formules plus inclusives tendent à se développer. À cet effet, les principaux opérateurs du département répondent aux projets de territoire et se positionnent pour participer à ces innovations.

Cette offre, éparpillée, peu lisible, encore au stade expérimental, pose en outre la question de la pérennité des parcours ; ces solutions sont en effet souvent tributaires d'un équilibre fragile et fonction de nombreux intervenants ne pouvant s'engager sur du long terme. Ce format induit un renouvellement fréquent des acteurs alors que le public concerné requiert une relative stabilité, tout changement étant par nature anxiogène.

Cette nouvelle offre d'accompagnement nécessitera, en particulier s'agissant d'un public vieillissant aux besoins évolutifs, de sécuriser les parcours de soins et de garantir la continuité de service alors que les prestataires sont nécessairement nombreux et difficiles à fidéliser (étudiants, auxiliaires de vie aux conditions de travail peu attractives...).

Toutefois, si de telles alternatives sont sans aucun doute des solutions d'avenir pour la prochaine génération accompagnée de manière plus volontariste dans des dispositifs inclusifs en milieu ordinaire, elles ne peuvent constituer une réponse suffisante à la génération actuelle, globalement plus institutionnalisée. Une personne accompagnée jusqu'à ses 60 ans en institution pourra difficilement basculer en habitat partagé ou en résidence autonomie à l'âge de la retraite. De même, si cette formule peut convenir à des couples en situation de handicap, celle-ci demeure temporaire.

⁴⁴ Six appels à projets lancés de manière conjointe ARS/département dédiés handicap ont permis la création d'une soixantaine de places d'habitat inclusif en 2021.

En effet, plusieurs témoignages démontrent que le maintien à domicile n'est possible que tant que le couple ne doit pas faire face à une altération de la santé dû à un effet du vieillissement pour l'un d'eux. Chacun étant la « béquille » de l'autre, une perte d'autonomie d'un des membres du couple conduit rapidement à un besoin d'institutionnalisation des deux personnes.

Ces alternatives sont donc à déployer autant que possible mais ne peuvent constituer une réponse unique à un parcours qui se passe difficilement d'au moins une période d'institutionnalisation soit dans le cadre d'un répit, soit par la suite d'une nouvelle perte d'autonomie. La fragilité de ces solutions invite à une plus grande anticipation d'une probable réorientation à venir, de sorte à éviter autant que possible les situations d'institutionnalisation d'urgence.

L'exemple de Victor⁴⁵ illustre la fréquente corrélation entre besoin d'institutionnalisation ou intensification des accompagnements et dégradation de l'état de santé du conjoint

Victor, 54 ans, sous curatelle, souffre d'une probable déficience intellectuelle, présente une tendance paranoïde, peut être victime d'hallucinations et de narcolepsie. Il vit en autonomie, a travaillé en établissement adapté et en foyer d'hébergement. Une orientation en ESAT lui est posée en 2004. Il est accompagné par le SAVS dans le cadre d'un parcours individuel depuis 2014. Pour Victor, travailler devenait de plus en plus difficile ces deux dernières années en raison d'une fragilité psychologique de plus en plus présente nécessitant un accompagnement renforcé.

Petit à petit, un passage vers le SAMSAH a été mis en place à compter de mars 2020 au regard de difficultés psychologiques croissantes : Victor s'est retrouvé isolé car sa compagne a dû être institutionnalisée compte tenu de ses propres problèmes de santé. À compter de cette date, des problèmes de voisinage importants sont apparus ce qui lui vaut d'être expulsé de son logement pour troubles à l'ordre public. Une solution d'hébergement en urgence doit alors être trouvée dans l'attente d'une place en résidence autonomie. Cependant, son état psychique se dégrade de nouveau et met en péril la sécurité des autres résidents du foyer. Il a cessé son activité professionnelle à l'ESAT au 1^{er} janvier 2021, après un temps de travail à temps partiel, puis des périodes assez longues d'arrêt maladie.

Actuellement, le SAMSAH travaille sur un projet d'accompagnement avec une orientation UPHV qui a été validée par la MDA en octobre 2021. La liste d'attente est cependant très longue. Dans cette attente, il est placé en hôpital de jour une journée par semaine. Faute de places en UPHV, une « orientation » en EHPAD par dérogation d'âge a également été validée par la MDA en mars 2022.

⁴⁵ Le prénom a été modifié.

D - Pour les usagers en provenance du domicile, au-delà de 45 ans, la nécessité d'institutionnalisation se traduit principalement par une entrée en EHPAD

1 - Des besoins pris en compte de manière parcellaire et hétérogène

La consultation nationale réalisée auprès des usagers et de leurs proches met en exergue des difficultés multiples d'accès au logement pour les personnes en situation de handicap. Au-delà de la mise en conformité matérielle du logement, la question du coût et de l'accessibilité aux contrats de locations est régulièrement soulevée⁴⁶. Par ailleurs, le besoin d'aide humaine et de service est également fréquemment mentionné.

2 - L'hospitalisation : seule solution d'urgence

Il n'est pas aisé d'appréhender la population âgée de plus de 45 ans en situation en handicap non institutionnalisée. En effet, le recensement de celle-ci par les autorités est nécessairement délicat et partiel, puisque limité aux demandes préalablement réalisées (demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapée (RQTH), de place en ESAT ou en entreprise adaptée, etc.).

Toutefois, plusieurs indicateurs pourraient être utilisés par la MDPH pour anticiper le vieillissement de ces populations. Tout d'abord, les usagers travaillant en ESAT ou en entreprise adaptée mais non hébergés en institution pourraient bénéficier d'une plus grande anticipation de leur perte d'autonomie. La MDPH, et désormais la MDA, ne dispose d'aucune alerte sur ce public pourtant facilement identifiable par ces services, ni d'aucune démarche d'évaluation des besoins.

En outre, l'âge de la retraite concorde aussi pour ces usagers restés au domicile avec le vieillissement simultané des parents ou des aidants. Or le maintien à domicile dépend à la fois de la capacité de l'aidant à assurer cet accompagnement et de l'absence de perte d'autonomie supplémentaire. Le risque d'institutionnalisation en urgence de ce public est de ce fait important. Pourtant globalement prévisibles, la CRC relève une absence d'anticipation de ces situations par la MDPH.

⁴⁶ Difficultés pour obtenir une caution ou à rassurer les propriétaires lorsque les revenus ne sont composés que de l'AAH.

Les hospitalisations inadéquates sont un bon indicateur de ces parcours non anticipés. Au CHU d'Angers, les hospitalisations prolongées faute de place en structure médico-sociale sont le témoin de ces situations en provenance du domicile où le handicap associé au vieillissement devient incompatible avec une vie à domicile.

Pour ce public, les urgences hospitalières sont la seule porte ouverte accessible. C'est donc par l'intermédiaire de l'hôpital que nombre de situations en provenance du domicile sont identifiées.

Plusieurs exemples d'hospitalisation au CHU d'Angers illustrent cette problématique⁴⁷ :

- Eric, 55 ans est atteint de la Chorée de Huntington. Depuis quelques temps ses troubles cognitifs et comportementaux se sont intensifiés. La majoration de son agressivité et de sa violence vis-à-vis de sa famille a provoqué la rupture. Devant l'incompatibilité de la garde à vue avec son état de santé, l'hospitalisation a été nécessaire. Son épouse refuse son retour à domicile. Le psychiatre a quant à lui estimé qu'Eric ne relevait pas d'une hospitalisation en psychiatrie.

Maladie génétique généralement diagnostiquée autour de 40 ans, il serait souhaitable pour cette pathologie, d'après le service social du CHU, d'organiser en amont et par anticipation une orientation MAS. En l'absence d'anticipation de la dégradation pourtant inéluctable de l'état de santé d'Eric, une admission en MAS n'a pas été possible, ces structures n'accueillant pas de patient au-delà d'un certain âge. Trop âgé pour la MAS et trop jeune pour l'EHPAD, Eric est resté plus de cinq mois hospitalisé en service aigu, alors que son état ne le justifiait pas. Il a finalement rejoint un service de soins de suite et de réadaptation (SSR). Il y restera probablement jusqu'à ce qu'une dérogation d'âge et une admission en EHPAD soit possible.

- Michel a 50 ans. Atteint de trisomie et d'épilepsie, il vit chez ses parents. Avec l'âge il a développé en parallèle une maladie d'Alzheimer. Épuisée, sa famille demande son hospitalisation, Alzheimer ayant provoqué une perte d'autonomie très brutale. L'orientation en MAS est faite. Plusieurs mois après, la MAS répond que cette solution n'est pas adaptée. Entre temps, Michel est hospitalisé en neurologie puis en SSR. Son autonomie se dégrade au cours de cette hospitalisation. *In fine* une orientation en EHPAD sera formulée en mai 2019, son admission prononcée en mars 2020 (au sein de l'EHPAD du CHU).

⁴⁷ Les prénoms ont été modifiés.

- Olivier, 51 ans souffre d'une maladie neurodégénérative. Compte tenu de son âge, l'orientation EHPAD est initialement refusée. Une tentative en SSR est faite mais les troubles du comportement s'avèrent incompatibles. À l'issue d'une troisième demande auprès de la MDA, une dérogation d'âge pour l'orientation EHPAD est obtenue. Olivier est ainsi admis en EHPAD après 23 mois d'hospitalisation. Le service social du CHU confirme qu'« en termes de délais, l'EHPAD est la meilleure solution par défaut, mais ce n'est pas la solution adéquate pour chaque cas », les enfants d'Olivier encore en bas âge devant rendre visite à leur père en maison de retraite.
- Valérie, 51 ans est atteinte d'épilepsie. L'épuisement de l'aidant conduit à son hospitalisation en 2019 en neurologie puis en SSR. Elle est toujours présente au CHU en 2022 faute de places en MAS. Elle est trop jeune pour intégrer un EHPAD.

Il ressort de l'instruction que les sorties en direction de la filière grand âge sont plus fluides et à la main des centres hospitaliers contrairement aux sorties en direction de la filière handicap⁴⁸. En effet, les professionnels sociaux des centres hospitaliers ne reçoivent pas les décisions de la MDPH, même lorsqu'ils sont à l'origine de la demande. Ils ne sont pas toujours informés de la date des envois des demandes vers les établissements qui reviennent au mandataire judiciaire.

Les demandes en direction de la filière handicap nécessitent en outre un temps plus long à défaut d'accès direct au module handicap de l'outil *ViaTrajectoire*. Les services hospitaliers disposent uniquement de l'accès au module grand âge de *ViaTrajectoire*. Seules les demandes en direction du grand âge peuvent donc être formulées en direct par leurs services pour les usagers de plus de 60 ans.

En outre, les usagers en provenance du domicile non accompagnés ne disposent pas des réseaux dont bénéficient les établissements du secteur handicap.

À cet égard, le partenariat entre l'ADAPEI 49 et l'EHPAD Val de Moine pour faciliter l'admission des usagers de l'ADAPEI 49 au Val de Moine, illustre ces différences d'accès.

Lors de l'instruction, il a pu être constaté que sept des 10 places d'UPHA de l'EHPAD Val de Moine étaient effectivement occupées par des résidents en provenance de l'ADAPEI 49 (foyers d'hébergement, foyers de vie et FAM). Une liste d'attente est constituée en sus de la liste issue de *ViaTrajectoire*. Elle est composée de cinq dossiers en attente de dépôt *ViaTrajectoire*. Ces cinq dossiers correspondent exclusivement à des usagers en provenance de l'ADAPEI 49.

⁴⁸ Témoignages recueillis aussi bien au CHU d'Angers qu'au CESAME (établissement public de santé mentale d'Angers).

Le partenariat noué et la connaissance du public pourraient jouer en faveur d'une priorisation de ces admissions par rapport à une structure d'une provenance inconnue de l'EHPAD Val de Moine.

Enfin, et comme démontré au niveau national, les chances de voir une demande d'orientation aboutir en structure dédiée au handicap au-delà de 45 ans sont particulièrement minces⁴⁹. Par abnégation et pragmatisme, les services sociaux des centres hospitaliers systématisent la demande d'« orientation » en EHPAD⁵⁰ simultanément aux demandes faites en structures handicap. Cette double demande n'est possible que depuis peu, la MDA de Maine-et-Loire ayant longtemps refusé la double « orientation ». La probabilité pour que la seconde option l'emporte est cependant relativement faible comme en témoignent les exemples ci-dessus. Par ailleurs, l'acceptabilité par la famille de cette « orientation » EHPAD est souvent délicate, la rupture avec le domicile d'autant plus brutale.

3 - Parmi les institutionnalisations rendues nécessaires à l'issue d'une hospitalisation : le cas particulier de la psychiatrie

Le handicap psychique a connu une histoire essentiellement sanitaire. La « médico-socialisation » y est beaucoup plus récente que pour d'autres types de handicap et les solutions en établissement ou services moins répandues. Cette évolution des prises en charge conduit à une relative tension sur l'offre médico-sociale accompagnant les sorties d'hospitalisation en psychiatrie.

Certains séjours de psychiatrie ne sont plus motivés médicalement. La sortie du patient est cependant freinée voire rendue impossible pour des raisons sociales, économiques ou du fait de sa perte d'autonomie. En outre, les journées d'hospitalisation inadéquates représentent un surcoût important pour la sécurité sociale comme le montre l'exemple du centre hospitalier de Cholet.

⁴⁹ Moins de 30 % des demandes faites aboutissent pour les usagers de 45 ans ou plus tous types d'ESMS confondus (dont EHPAD). Source : Cour des comptes, exploitation de la base *ViaTrajectoire* (GCS Sara).

⁵⁰ La demande d'admission en EHPAD pour cette catégorie de patient est souvent dépendante de l'obtention d'une dérogation d'âge pour l'entrée en EHPAD que seule la MDA est en capacité d'attribuer.

Le coût des hospitalisations inadéquates au centre hospitalier de Cholet

Plus de la moitié des lits de psychiatrie ne sont pas « actifs »⁵¹ avec des lits durablement occupés par des personnes dont le niveau de handicap psychique et le degré d'autonomie empêchent tout retour à domicile. Faute de place en structure médico-sociale adaptée, ces patients sont maintenus en hospitalisation dans l'attente d'une solution compatible avec leur handicap.

Au-delà du caractère sous-optimal d'une telle prise en charge (et notamment le retard d'une éventuelle réhabilitation psycho-sociale), le coût induit pour le centre hospitalier est significatif.

En 2018, en moyenne, 30 patients se trouvaient en attente de place. Au premier semestre 2020, 30 lits sur 67 étaient actifs et 37 étaient donc occupés depuis plus d'un an (soit 56 %). Sur la base, d'un coût journalier d'hospitalisation moyen en psychiatrie de 350 €, le coût annuel de ces prises en charge pour le centre hospitalier a été évalué à près de 4,8 M€. Alors que le coût moyen d'une place en MAS, soit le niveau d'encadrement le plus élevé pour une structure médico-sociale, est évalué à environ 80 000 € par an d'après la CNSA⁵², le coût de ces 37 places serait moindre et évalué au maximum à 2,9M€ si une sortie vers les structures médico-sociales les plus dotées était possible. Ces situations inadéquates représentent donc un surcoût minimum pour les finances publiques de près de 2 M€ par an sur le seul territoire du choletais.

Le centre hospitalier a mentionné également les délais d'obtention de l'allocation adulte handicapé comme élément retardant les sorties d'hospitalisation sans justification médicale, avec des délais de neuf à dix mois, parfois davantage. Sur la base du même coût journalier, ces délais administratifs génèrent pour le centre hospitalier et l'assurance maladie qui le finance, un surcoût estimé à plus de 94 000 € par dossier ainsi mis en attente.

La situation du CH de Cholet n'est malheureusement pas isolée. De la même manière, le CESAME, centre hospitalier de santé mentale d'Angers, enregistrait fin 2021, 64 personnes en situation de long séjour dont 34 avaient plus de 45 ans.

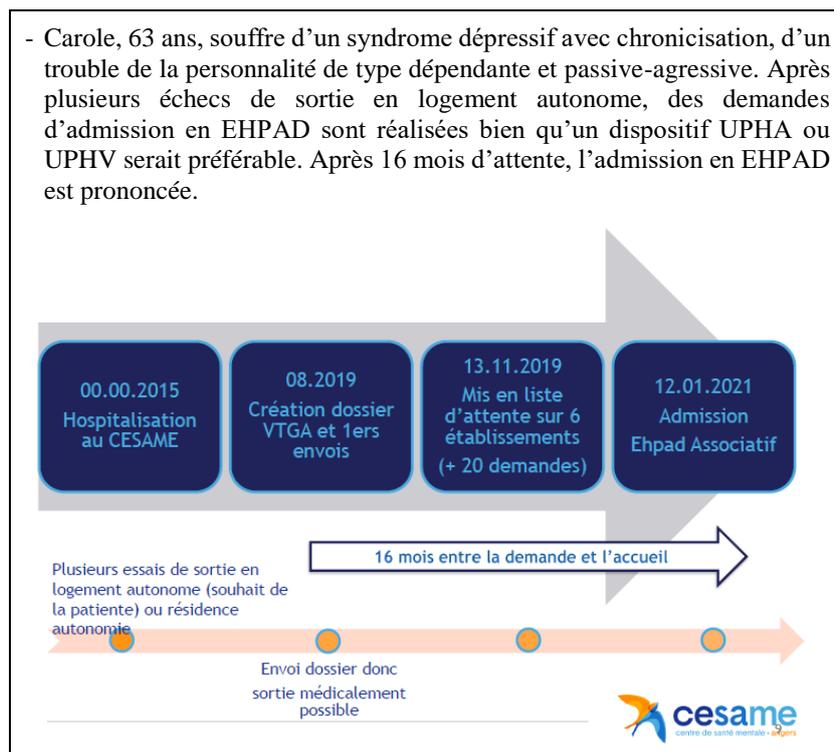
La dispersion des financeurs et le cloisonnement financier des secteurs sanitaire et du handicap expliquent en grande partie l'absence de rationalisation et d'adaptation de l'offre : les crédits assurance maladie dédiés au secteur sanitaire n'ayant pas vocation à financer la compensation du handicap et vice versa. Ce cloisonnement constitue tant une perte de chance qu'une source d'inefficience pour les deniers publics.

⁵¹ Le terme de lit « actif », utilisé par la cheffe de pôle de psychiatrie, désigne un patient dont la prise en charge n'est pas encore stabilisée et dont l'hospitalisation complète est encore pleinement justifiée. En 2020, les lits actifs étaient évalués à 30 sur 67.

⁵² Environ 50 000 € par an pour une place en foyer de vie.

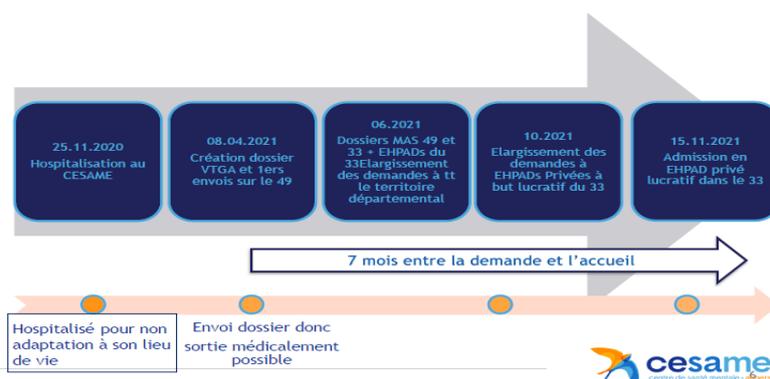
Au-delà de cette dimension financière, le maintien en unités de séjour dédiées aux soins aigus représente une réelle perte de chances pour ces patients. Car il limite la possibilité de recréer des interactions sociales. Les activités et l'accompagnement éducatif y sont moins fréquents que dans un établissement médico-social. De nombreux praticiens estiment que cette prise en charge est inadaptée et recherchent d'autres solutions. Pour les patients âgés de plus de 60 ans, ces solutions passeront majoritairement par un accueil en EHPAD. Pour ceux entre 45 et 60 ans, la situation est plus complexe. La probabilité qu'ils puissent intégrer une structure pour adultes handicapés est faible voire nulle au regard des listes d'attente et de la priorité généralement donnée aux patients plus jeunes.

Plusieurs exemples de sorties complexes au CESAME confirment cette problématique ainsi que les délais pour trouver une solution d'hébergement adéquate. Parmi eux, les parcours de Carole, de Loïc et de Paul⁵³ illustrent ces situations fréquentes.

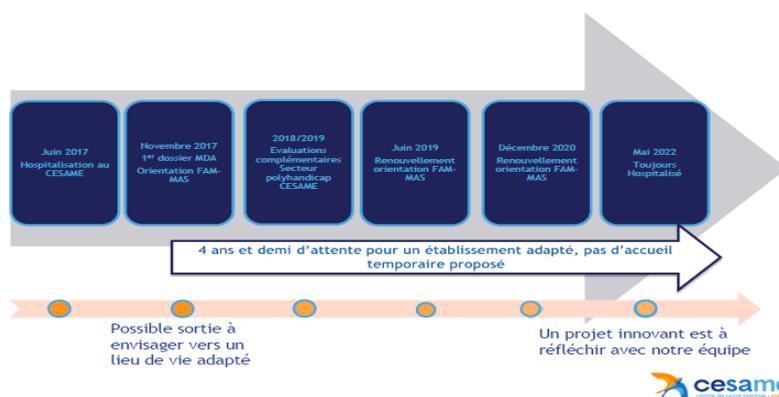


⁵³ Les prénoms ont été modifiés.

- Loïc a 46 ans. Lorsqu'il est hospitalisé au CESAME, il est en provenance d'un foyer d'hébergement et travaille en ESAT. Atteint de Trisomie 21 il développe une maladie d'Alzheimer. Sept mois seront nécessaires pour trouver un hébergement en EHPAD après avoir renoncé à l'orientation MAS.



- Paul, 65 ans, présente des troubles psychiques, des traits du spectre autistique et des troubles du comportement. Il nécessite un accompagnement spécifique sur les temps collectifs. Paul pourrait relever d'un FAM Handicap Psychique. Ce type d'établissement n'existe pas sur le territoire. Une entrée en EHPAD serait une alternative. Ses troubles du comportement ne sont cependant pas compatibles avec le niveau d'encadrement en EHPAD. En mai 2022, après quatre ans et demi de recherche, aucune solution d'hébergement adaptée n'avait pu être trouvée pour Paul.



Conscients de ces difficultés, les acteurs tentent d'y remédier par le biais d'actions innovantes. La mise en place des « *case manager* »⁵⁴ poursuit cet objectif d'accompagnement personnalisé des sorties de psychiatrie. Le dispositif piloté par le CESAME réunit les principaux acteurs de santé mentale du département. Sa mise en œuvre récente (en 2022) ne permet cependant pas de disposer d'une évaluation au stade de rédaction du présent rapport. Selon toute vraisemblance, cette action demeurera à un niveau marginal et ne pourra accompagner qu'un nombre relativement restreint de personnes⁵⁵. En outre, aucune personne âgée n'a à ce jour été prise en charge par ce biais. Il n'est pas certain d'ailleurs, que ce public puisse y être éligible, un objectif de retour en milieu ordinaire étant poursuivi.

En parallèle, d'autres mesures se développent telles que les solutions d'habitat inclusif évoqué supra. Cependant, de la même manière, cette offre correspond à un public très spécifique et le volume de places déployées demeure limitée.

E - L'UPHV adossée à un foyer d'hébergement pour personnes en situation de handicap, une alternative performante pourtant faiblement déployée

Seules 48 places dédiées aux personnes vieillissantes adossées à une structure pour personnes en situation de handicap (UPHV) sont recensées dans le département. Ces unités ne disposent pas d'une véritable définition normée au niveau national et il ne s'agit pas d'une catégorie d'établissement mais plutôt d'une sous-spécialité. Elles ne bénéficient pas en conséquence d'un financement spécifique.

Davantage de structures existent dans le département mais sont adossées à un établissement dédié au grand âge et donc majoritairement à un EHPAD. Ces unités sont généralement dénommées UPHA bien que certaines aient conservé leur dénomination d'UPHV (lorsque la structure accueille par dérogation d'âge des personnes de moins de 60 ans⁵⁶). Selon la structure porteuse, c'est-à-dire appartenant à la filière handicap ou à la

⁵⁴ Professionnel accompagnant le parcours d'un patient/résident sur le long terme et de manière personnalisée dans une perspective de retour vers le domicile ou vers une solution dite « inclusive ». Ces accompagnements sont plus spécifiquement dédiés aux parcours complexes où aucune réponse institutionnelle appropriée à la situation n'a pu être trouvée.

⁵⁵ En 2022, 30 usagers étaient accompagnés par le dispositif, permettant la sortie de l'institution pour cinq d'entre eux.

⁵⁶ Définition fournie par l'ARS, le conseil départemental de Maine-et-Loire a cependant modifié la définition et supprimé cette barrière d'âge dans le référentiel du département, l'UPHV étant désormais réservée aux structures adossées à un établissement relevant de la filière handicap.

filière grand âge, l'accompagnement est nécessairement très différent. En témoigne l'offre d'UPHV proposée par le foyer Arceau qui permet d'éviter le déménagement de ses résidents lors du passage à la retraite mais aussi d'optimiser son fonctionnement.

En 2010, sur proposition de Vyv3 et au regard d'un faible taux d'occupation comme d'une offre en foyer d'hébergement (FH) plutôt satisfaisante dans le département, l'ARS et le département acceptent la transformation de cinq places de FH en UPHV.

En 2018, le foyer Arceau transforme de nouveau cinq places de FH en UPHV. Cette opération permet d'optimiser les ressources en mutualisant l'encadrement et en lissant sa charge au cours de la journée : les effectifs sont mobilisés en début et en fin de journée pour les travailleurs en situation de handicap et en milieu de journée par les résidents UPHV. Cette formule lisse la charge de travail du personnel induite par l'absence, en journée, des travailleurs d'ESAT et d'EA bien qu'une majorité soit à temps partiel. La mixité de public accompagné est ainsi plus attractive pour le personnel qui évite des coupures importantes dans le travail journalier.

Enfin, ce format permet une transition plus douce pour les sorties d'ESAT et d'EA des personnes déjà hébergées en institution avec une période à l'UPHV puis, le cas échéant, vers l'EHPAD. Quand la personne arrête de travailler, il n'y a pas de rupture supplémentaire à celle de l'arrêt de travail : le résident ne déménage pas, conserve ses liens sociaux, ses habitudes et ses loisirs/activités.

Ce dispositif, original pour le département car combinant en un même lieu foyer d'hébergement et UPHV, parvient à lier efficacité économique et performance d'accompagnement pour cette transition que constitue le passage à la retraite, passage pourtant synonyme de rupture pour beaucoup de travailleurs en situation de handicap.

Les parcours suivants illustrent une bonne pratique en la matière :

- Féline Océane⁵⁷, 48 ans, résidente de l'UPHV adossée à la résidence Arceau à Angers souffre d'épilepsie. Son état, non stabilisé, occasionne des troubles cognitifs. Elle a travaillé à l'ESAT d'Arceau, a vécu au foyer d'hébergement Arceau pendant 21 ans. Et est aujourd'hui retraitée.

Personne dynamique, ayant de nombreux centres d'intérêts, désireuse d'aider les autres et de rendre service, elle souhaite maintenir un lien avec les personnes qu'elle a côtoyé dans la résidence, parties en EHPAD. Elle s'investit particulièrement dans la vie de la résidence, tant dans son organisation (pliage du linge collectif) que son animation (spectacles de musique, organisation de tournois de belotte, etc.). Elle considère que sa vie et ses amis sont ici.

⁵⁷ Le prénom a été modifié selon les vœux de l'intéressé.

Rester dans la résidence tout en bénéficiant d'un autre dispositif lui a permis de profiter des conditions d'habitat correspondant à ses besoins (lui permettant notamment de conserver son vélo d'appartement et d'effectuer de nombreuses démarches en toute autonomie) et à son état de santé qui nécessite une surveillance (une alarme est installée dans son logement et elle porte un dispositif sur elle pour alerter en cas de chute).

Elle indique que si elle devait quitter la résidence, un temps d'adaptation lui serait nécessaire car quitter ses référents et amis pourrait la perturber. Quoiqu'il en soit, si elle devait partir en EHPAD, elle souhaiterait une proximité géographique pour conserver les liens qu'elle a créés.

Son conseil pour ceux qui quittent l'ESAT à l'âge de la retraite : « se rendre utile ».

- David⁵⁸, 68 ans, est arrivé en 2010 à l'UPHV de la résidence Arceau. Auparavant, il a travaillé en entreprise adaptée et en ESAT, et vivait déjà dans la résidence. Il est satisfait de son logement, a des liens sociaux quotidiens avec les autres résidents (il joue à la belotte, au billard, à la pétanque et fait partie du groupe de musique de la résidence).

Il avait envisagé d'avoir son propre appartement à l'extérieur de la résidence. Mais il y a finalement renoncé. Car il a pris conscience qu'il était plus adapté pour lui de rester dans cette structure collective. Sa sœur, qui est sa tutrice, est rassurée de le savoir en UPHV car elle sait qu'il est bien pris en charge.

F - Les difficultés d'accès à l'offre spécifique aux personnes en situation de handicap vieillissantes

L'UPHV adossée à un foyer d'hébergement présente de nombreux avantages. Elle demeure pourtant faiblement déployée dans le département et de ce fait « réservée » aux résidents du foyer et/ou aux travailleurs de l'ESAT associé.

Cet accès « réservé » est confirmé par la composition des usagers de l'UPHV Arceau, exclusivement en provenance d'une résidence ou d'un ESAT de Vyv3. Si cette priorisation fait sens à l'aune du parcours des résidents et de leur cohérence, limitant ainsi la rupture que constitue leur passage à la retraite, elle crée cependant un effet de réseau, excluant de fait les usagers non préalablement institutionnalisés en son sein.

Le cas de Valérie, précédemment citée en atteste : pour Valérie, trop jeune pour intégrer un EHPAD, l'alternative de l'UPHV serait idéale. Mais comme en témoigne cette expérience relayée par le CHU, les entrées sont impossibles si la personne n'est pas en provenance de l'ESAT et/ou du foyer.

⁵⁸ Le prénom a été modifié selon les vœux de l'intéressé.

La relative modicité de la capacité d'accueil et les besoins croissant paraissent ainsi confiner les unités dédiées aux personnes en situation de handicap vieillissantes à un rôle de solutions transitoires entre les ESMS accompagnant les adultes en situation de handicap et les structures accompagnant le grand âge.

Comme en témoigne l'exemple ci-dessus mais aussi les admissions à l'UPHA du Val de Moine en provenance de l'ADAPEI 49, les difficultés d'accès à cette offre spécifique confèrent aux relations entre gestionnaires d'établissements et services une importance parfois déterminante dans le succès des démarches en vue de l'admission. Il a ainsi pu être constaté que les partenariats noués entre structures peuvent, de fait, conduire à l'entretien de véritables filières de recrutement échappant au contrôle des autorités administratives. Ces pratiques contrarient nécessairement la gestion objectivement critérisée des listes d'attente et défavorisent, à titre principal, les personnes en situation de handicap résidant à domicile.

II - Le cloisonnement des trois politiques publiques accentue les ruptures dans le parcours résidentiel des PSHV

Le cloisonnement de ces politiques publiques, en particulier entre le grand âge et le handicap, est en premier lieu induit par les dispositions législatives et réglementaires qui les régissent. Parmi elles, les différences de prestations auxquels peuvent prétendre les usagers selon qu'ils relèvent de la politique du grand âge ou du handicap ou encore les différences de circuit pour l'attribution de ces droits composent les premiers motifs de rupture dans le parcours des usagers. Ces mécanismes sont plus longuement décrits dans le cadre du rapport national relatif aux PSHV.

Au-delà des effets précédemment observés sur le cloisonnement des financements, de l'analyse des coûts, du partage des données ou encore de la gouvernance, l'éclatement de ces trois politiques publiques que sont la santé, le grand âge et le handicap se répercute sur la fluidité et la cohérence des parcours résidentiels. Les écarts de pratiques entre secteurs sont en effet susceptibles d'accentuer le phénomène de rupture que constitue cette bascule entre la filière handicap et la filière grand âge.

A - Un cloisonnement dans les pratiques d'accompagnement à l'origine de ruptures importantes

Sur le secteur du choletais, l'ADAPEI 49 a noué un partenariat important avec l'EHPAD du Val de Moine. Cette structure ouverte en 2016 comprend 10 places d'UPHA⁵⁹. En 2022 et comme vu précédemment, sept de ces résidents étaient en provenance de l'ADAPEI 49.

L'instruction simultanée de ces deux organismes a mis en relief plusieurs situations de ruptures consécutives au cloisonnement des pratiques d'accompagnement entre le secteur du handicap et celui du grand âge.

À ce titre, peut notamment être citée, l'absence d'accompagnement aux divers rendez-vous de confort par les structures du grand âge : contrairement à l'ADAPEI 49 qui assure le transport et l'accompagnement des usagers pour l'intégralité de leurs activités y compris celles pouvant être qualifiées de confort (coiffeur, pédicure, achats vestimentaires...), l'équipe de l'EHPAD du Val de Moine n'est pas dimensionnée pour assurer de tels accompagnements individuels. Cette différence induit une rupture importante avec les pratiques de l'ADAPEI 49 qui a jusqu'alors assuré cette mission, parfois depuis l'enfance jusqu'au départ de l'association. Les familles doivent, dès lors, réinvestir leur place auprès de leur proche pour leur permettre de poursuivre certaines activités. Il en va de même pour les rendez-vous médicaux ou paramédicaux que la famille est encouragée à accompagner. Le secteur du grand-âge ne peut en effet assurer pour l'ensemble des résidents hébergés un tel accompagnement.

Néanmoins, lorsque la famille n'est pas en capacité d'accomplir cette mission, l'EHPAD compense autant que possible. S'agissant des consultations médicales, les rendez-vous sont toujours honorés y compris en l'absence d'accompagnement familial.

Autre témoignage des différences de pratiques, les résidents de l'EHPAD ne sont pas appelés par leur prénom ni tutoyés par les professionnels contrairement aux pratiques de l'ADAPEI 49. À leur arrivée à l'EHPAD Val de Moine, les usagers ont donc dû s'adapter à des pratiques très différentes à commencer par le vouvoiement.

Afin de s'adapter à ce public spécifique, l'EHPAD Val de Moine a néanmoins réajusté sa pratique en direction des usagers de l'UPHA en les nommant par leur prénom précédé du titre Monsieur ou Madame. Le vouvoiement est en revanche de rigueur. Il correspond à un impératif de respect et de dignité⁶⁰.

⁵⁹ Unité pour personnes en situation de handicap et âgées.

⁶⁰ Cette exigence est cependant également formulée par l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) notamment au travers de ses recommandations pour l'accompagnement des personnes avec autisme et autres troubles envahissants du développement.

B - Des initiatives locales tendent à atténuer les effets de ce cloisonnement mais restent peu structurées et très dépendantes des réseaux et des volontés individuelles

Plusieurs mesures locales, qu'elles soient à l'initiative des opérateurs ou des financeurs viennent ponctuellement atténuer les effets de ce cloisonnement peuvent notamment être citées :

- les appels à projet du conseil départemental encouragent désormais aux réponses collectives. Ce format favorise la concertation et la coordination des organismes gestionnaires. Un appel à manifestation d'intérêt du conseil départemental pour l'attribution de l'aide à la vie partagée peut ainsi être cité en lien avec deux projets d'habitat inclusif ;
- un travail partenarial important entre ESMS se tisse à l'instar du choletais : convention entre ESMS et établissements de santé pour la réalisation de consultations avancées par exemple ou pour la mise en place du « case manager »⁶¹ ;
- la plateforme Handisanté développée par le CHU d'Angers permet l'accompagnement des consultations complexes (cf. infra) ;
- impulsé par la démarche « Réponse accompagnée pour tous », le déploiement en 2022 de la « communauté 360° »⁶² sous l'égide de l'ARS, vise à mettre en réseau les professionnels et les usagers, à orienter via un numéro unique les usagers et à faciliter leurs démarches dans un univers institutionnel particulièrement complexe ;

À terme, la mise en place d'un guichet unique réunissant les services du handicap et du grand âge avec la création prochaine du DAC⁶³ départemental pour les personnes âgées et les personnes handicapées pourrait aider à la fluidification des circuits. Cette évolution réglementaire ne résout cependant pas la complexité administrative du secteur et vient se superposer aux nombreuses instances de coordination. En conséquence, l'efficacité et la pertinence de ce nouveau dispositif apparaissent encore incertaines

⁶¹ Les *case managers* sont les personnes ressources qui coordonnent l'ensemble des activités déterminées avec les usagers selon un plan d'intervention défini et assurent eux-mêmes le cas échéant certaines activités de soutien.

⁶² 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 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.

⁶³ Le dispositif d'appui à la coordination (DAC) est un point d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situations de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile.

Chapitre IV

Le parcours de soins

I - L'âge, un facteur majorant les besoins en matière de santé et d'accompagnement pour l'accès à la santé

Indépendamment de leur âge, les parcours de soins des personnes en situation de handicap peuvent être altérés pour diverses raisons en fonction des troubles de la personne. Il ressort de l'instruction que les temps de consultation sont très fréquemment allongés et les ressources mobilisées plus importantes que pour un patient non handicapé.

À titre d'exemple, l'examen d'imagerie par scanner dure environ 10 minutes. Il pourra facilement nécessiter une heure et 30 minutes pour une personne en situation de handicap présentant des déficiences psychiques ou intellectuelles. L'absence de préparation à l'examen et à tout acte médical est un facteur de complexification des prises en charge. Cette expérience, *a priori* fréquente, est notamment relatée par les équipes de l'UPHA de l'EHPAD Val de Moine. L'anxiété de la personne altère le soin et mobilise les équipes de manière très importante. Autre illustration, la nécessité de présence d'un soignant supplémentaire pour assurer un acte chirurgical ambulatoire afin d'éviter que la personne ne se lève au cours de l'intervention.

De même, Féline O⁶⁴, résidente de l'UPHV du foyer Arceau citée précédemment évoque une séance chez le dentiste qui l'avait particulièrement angoissée. Alors que la séance devait durer 15 minutes, deux heures auront été nécessaires à sa prise en charge. En l'occurrence pour l'apaiser, c'est l'animal de compagnie du praticien qui aura été réquisitionné, la présence de l'animal étant source de réconfort pour Féline O.

⁶⁴ Prénom d'emprunt.

Dans un contexte de financement à l'activité qui ne tient pas compte de ces complexités spécifiques au patient, le risque de refus de soins par des professionnels libéraux ne peut être écarté. Ce risque pourrait cependant s'atténuer, a minima concernant les établissements de santé, depuis la parution de l'instruction du 10 septembre 2020 sur la gradation des soins ambulatoires. Cette évolution réglementaire ouvre désormais la possibilité de tenir compte du « contexte patient » pour justifier la facturation d'un séjour⁶⁵ au lieu d'un acte externe de consultation⁶⁶. Lorsque la prise en charge a nécessité plus de moyen qu'habituellement, le handicap est désormais un motif de dérogation aux règles de codage et de facturation auprès de l'assurance maladie.

L'avancée en âge multipliant les besoins et la récurrence des rendez-vous, cette complexité d'accès aux soins s'en trouve nécessairement démultipliée.

A - Les parcours de soins des personnes non accompagnées

Comme vu précédemment, cette population à domicile non accompagnée et donc « hors des radars » de la MDPH est difficile à appréhender. Le parcours de soin de ce public l'est tout autant.

Toutefois, le retard de prise en charge médico-soignante observée par les professionnels lors de l'entrée d'un usager dans le dispositif d'accompagnement à domicile témoigne des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap lorsqu'elles sont non accompagnées. Lors de son entrée au SAMSAH du groupe Vyv3 à Angers, chaque usager bénéficie d'un bilan médical complet. Des actions correctrices ou de préventions idoines sont alors déployées en conséquence (soins dentaires, ophtalmiques, gynécologiques, prise en charge des troubles auditifs, etc.). L'expérience de l'équipe du SAMSAH atteste du retard observé pour les usagers lors de leur entrée dans le dispositif d'accompagnement et donc des difficultés pour les personnes non accompagnées d'accéder à des soins divers.

⁶⁵ Via la codification d'un GHM (groupe homogène de malade) conduisant à la facturation d'un GHS (groupe homogène de séjour) auprès de l'assurance maladie.

⁶⁶ Codifiés par les nomenclatures NGAP ou CCAM de l'assurance maladie.

B - Les parcours de soins des personnes en situation de handicap accompagnées par une structure médico-sociale

Point de vigilance

Le terme de médicalisation est souvent utilisé pour justifier les parcours des usagers dont la perte d'autonomie requiert des soins de *nursing* grandissants. Ce terme apparaît cependant pour partie galvaudé. Son utilisation inadaptée pourrait conduire à des erreurs d'interprétation. Les ressources médicales des ESMS dits « médicalisés » (FAM, MAS, EHPAD) sont en pratique très faibles. Cette « médicalisation » renvoie en réalité à deux dimensions :

- Une dimension de coordination : les seules ressources médicales affectées à cette mission correspondent à une quotité de temps de travail généralement très faible (inférieur à 0,5 ETP). Cette coordination ne permet aucunement d'assurer en direct les soins et actes médicaux. C'est une intervention précieuse pour les soignants mais par nature indirecte pour les usagers ;
- Une dimension de financement : les établissements dits « médicalisés » renvoient au type de financeur en l'occurrence l'ARS. Les ESMS « non-médicalisés » sont en principe financés par le département. Certains ESMS sont financés par les deux acteurs. Dans ce cas, la part « soins » de ces financements est alors portée par l'ARS.

La médicalisation des ESMS ne garantit donc pas un accès aux soins facilité pour ses occupants. Les professionnels soignants composant ces structures sont majoritairement des aides-soignants ou des aides-médoco-psychologiques. Leurs missions principales consistent à assurer les gestes de la vie quotidienne (toilette, repas, aides aux transferts fauteuil/lit, etc.) et non la réalisation d'actes médicaux. Leur prédominance est toutefois cohérente avec la prise en charge de la dépendance de ce public, au quotidien, dimension de la prise en charge la plus lourde. La perte d'autonomie est associée à des besoins croissants en soins de la vie quotidienne. Cet aspect est plus prégnant dans les structures dites « médicalisées ». Cependant ces soins ne comprennent pas les soins plus ponctuels de spécialistes, soins néanmoins récurrents pour certains ou encore les actes médicaux divers.

L'avancée en âge multiplie le volume de consultations médicales et d'examen divers. Sur le mois de mars 2022, le foyer Arceau de Vyv3 (foyer d'hébergement et UPHV composé de 30 places au total) enregistrait 29 sorties pour raisons médicales. Le besoin de recours à des institutions plus « médicalisées » peut alors être avancé face à ce constat et cette lourdeur logistique.

Toutefois, comme développé dans l'encadré ci-dessus, une erreur serait de considérer qu'un établissement dit « médicalisé » accompagnerait mieux ces prises en charge. La « médicalisation » des établissements médico-sociaux ne concerne qu'un temps de coordination médicale extrêmement faible⁶⁷ qui, pour l'essentiel, ne se préoccupe pas des rendez-vous extérieurs de type ophtalmologiste, opticien, dentiste, gynécologue, ORL, audioprothésiste, etc. Cet appui médical n'est donc d'aucune aide sur ce volet logistique qui incombe en EHPAD comme en foyer pour adulte en situation de handicap, au personnel soignant et éducatif. Les sorties d'établissement y sont tout aussi nombreuses et complexes à organiser. En pratique, elle l'est d'autant plus en EHPAD qui ne dispose pas de la ressource humaine pour accompagner les résidents à chacun de ses rendez-vous. C'est pourtant ce volet logistique relatif à l'organisation et à l'accompagnement des consultations extérieures au lieu d'hébergement qui est fréquemment avancé comme un des motifs de départ des usagers vieillissants de leur structure vers un établissement considéré à tort comme plus « médicalisé ».

D'ailleurs l'accès aux soins en EHPAD peut, pour partie, dépendre de l'implication et de la vigilance des familles. C'est ainsi que Catherine, résidente de l'UPHA de l'EHPAD Val de Moine a pu bénéficier d'un traitement d'orthophonie suite à l'alerte de sa famille constatant la dégradation de ses capacités de diction peu de temps après son entrée à l'EHPAD.

Dans l'hypothèse d'une future réorientation en EHPAD, Féline O. exprime une réelle préoccupation pour la continuité de ses soins. Féline O. est suivie de très longue date pour son épilepsie par le même service de neurologie. Un changement serait d'après elle une rupture importante source d'angoisse.

L'accélération des rendez-vous se cumule donc avec leur lourdeur et leur complexité propre aux personnes en situation de handicap. Alors que le financement des établissements de la filière handicap n'est pas modulé en fonction de la lourdeur des accompagnements, l'âge est pourtant facteur de charge supplémentaire et donc de surcoût pour ces structures.

⁶⁷ À titre d'exemple au sein du groupe Vyv3, la MAS Pastel de Loire dispose de 0,17 ETP de ressources médicales (médecin coordonnateur pour 0,15 ETP) pour 30 places, le FAM Pastel de Loire dispose quant à lui de 0,05 ETP de ressources médicales pour 10 places, le SAMSAH Bord de Loire dispose de 0,10 ETP de ressources médicales pour 30 places, le SAMSAH Arceau compte quant à lui 0,24 ETP de ressources médicales pour 40 places. Autre exemple démontrant la fragilité de la filière grand âge et le caractère galvaudé du qualificatif « médicalisé » pour ce type d'établissement, l'EHPAD Val de Moine ne dispose pas du tout de ressources médicales, le recrutement pour une quotité de temps de médecin coordonnateur, étant en cours depuis l'ouverture de la structure en 2017 qui comprend 74 résidents (dont 10 place d'UPHA).

En dépit de ces difficultés, l'examen des dossiers individuels des usagers de l'ADAPEI 49 démontre une attention des éducateurs à l'accompagnement du parcours de soins. Les usagers de l'association disposent globalement d'un bon suivi médical et paramédical (accès régulier à un médecin traitant, à un ophtalmologiste, à un dentiste, etc.).

La responsable du service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) de l'ADAPEI 49 indique à cet égard qu'une majeure partie de son travail consiste, en particulier pour les personnes âgées de 45 ans et plus, à les accompagner dans leurs démarches et rendez-vous médico-soignants, y compris physiquement. En effet, une simple consultation d'ophtalmologie, même avec une personne relativement autonome, ne pourra se dérouler convenablement en l'absence d'un professionnel éducateur. Même si la personne indique (ou croit) avoir compris le médecin ou le soignant sur le moment de la consultation, à son retour au domicile ou au foyer, la compréhension de la consultation peut se trouver fortement altérée. Ainsi, s'agissant du public accueilli par l'ADAPEI 49, pour garantir le suivi d'une prescription et accompagner le parcours de soin de manière satisfaisante, l'accompagnement physique par un tiers de quasi toutes consultations s'avère nécessaire.

Ce besoin d'accompagnement physique aux consultations médico-soignantes des personnes en situation de handicap apparaît en contradiction avec cette tendance à leur réorientation en EHPAD, cette catégorie d'établissement ne disposant pas des ressources suffisantes pour assurer des accompagnements individuels à chaque rendez-vous.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap conduit nécessairement à un besoin de santé grandissant. Sans être directement liés à leur handicap initial, les effets du vieillissement apparaissent néanmoins de manière plus précoce et viennent s'ajouter et donc amplifier la perte d'autonomie. Les services plus axés sur le volet éducatif de l'accompagnement se trouvent alors en partie démunis alors que les besoins en santé mais surtout, au quotidien, les besoins liés à la perte d'autonomie ne cessent de progresser. Il convient toutefois de bien distinguer ces deux aspects pour les raisons évoquées précédemment. Dans les développements suivants, c'est bien de l'accès aux soins et non de la compensation de la perte d'autonomie liée au vieillissement dont il sera question. À cet égard, la filière grand âge n'apparaît pas nécessairement mieux lotie que les établissements et services de la filière handicap.

Par ailleurs, s'agissant des usagers suivis dans une structure de la filière handicap (service à domicile à savoir SAVS ou SAMSAH comme établissement d'hébergement), les contrôles réalisés sur le département de Maine-et-Loire relèvent un suivi globalement satisfaisant et complet. Les difficultés d'accès aux soins identifiées pour ces usagers accompagnés par un ESMS ne paraissent pas corrélées à leur situation de handicap. Elles

correspondent plutôt aux tensions globales sur l'offre de soins qui est ressentie de manière générale sur certaines spécialités et/ou sur certains territoires. La direction du groupe Vyv3 alerte aussi sur le fait que, comme chacun, les personnes en situation de handicap sont libres de consentir ou non à un parcours de soins, que l'accompagnement doit donc veiller à ne pas occulter ce consentement et doit respecter le choix de l'utilisateur si celui-ci ne souhaite pas y recourir. La tendance pourrait être d'aller au-delà du souhait de l'utilisateur.

C - Des partenariats et des initiatives territoriales efficaces mais encore très dépendants des réseaux d'appartenance

De nombreuses synergies existent avec les différents acteurs locaux du champ sanitaire comme du champ médico-social. Elles reposent cependant sur la volonté individuelle des professionnels comme des institutions concernées. Plusieurs initiatives locales méritent d'être saluées à ce titre : intégration de la question du handicap dans la formation médicale, participation active au conseil local en santé mentale, consultations avancées de psychiatre dans certains établissements médico-sociaux, développement de la plateforme Handisanté au CHU d'Angers, etc.

À l'instar des consultations avancées de psychiatrie assurée par le CH de Cholet auprès de certains établissements de l'ADAPEI 49, les partenariats noués entre établissements médico-sociaux et structures sanitaires offrent des synergies efficaces. Ce partenariat assure un soutien précieux aux professionnels éducatifs dans la prise en charge de la santé mentale des usagers de l'association. Il participe à la montée en compétence des équipes et au décloisonnement des pratiques entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Le bénéfice de tels dispositifs demeure cependant circonscrit aux quelques usagers concernés par le partenariat. Dès lors, un effet réseau se crée excluant toute personne n'y appartenant pas. En conséquence, les disparités de traitement en matière d'accès aux soins sont pour partie favorisées par ces initiatives privées et isolées.

Une responsable d'établissement évoque par exemple la situation d'un examen gynécologique facilité grâce à un éducateur qui accompagnait une personne du foyer et qui avait connaissance d'une sage-femme de l'établissement pratiquant l'hypnose. Sans le réseau personnel de cet éducateur et sans son réflexe, cette option n'aurait pas été proposée lors de la consultation gynécologique. Dès lors, la qualité des prises en charge apparaît aléatoire car dépendante des connaissances de chaque professionnel. Le bouche-à-oreille est certes un outil important. Mais son usage apparaît parfois majoritaire dans ces prises en charge qui nécessitent pourtant un cadre rassurant, anticipé et coordonné.

Le développement récent de la plateforme Handisanté dont l'objet est précisément la coordination et la préparation des prises en charge complexes des personnes en situation de handicap devrait tendre vers une uniformisation des bonnes pratiques, à tout le moins au CHU d'Angers.

Dans le département de Maine-et-Loire, cette plateforme ouverte début 2021 au CHU d'Angers vise précisément cet enjeu d'accès aux soins quels que soient l'origine ou le mode d'accompagnement du public en situation de handicap. Dispositif territorial d'accompagnement et d'orientation regroupant des établissements de santé du Maine-et-Loire, Handisanté 49 permet de bénéficier d'une prise en charge facilitée, coordonnée et unifiée. Entre avril et décembre 2021, 102 patients ont bénéficié d'une coordination de leur parcours de soins par ce biais.

La coordination et la personnalisation des parcours permet de s'adapter aux difficultés de l'usager : réalisation d'un examen sous anesthésie générale, préparation de la consultation, renfort de personnel soignant.

Si cet outil est globalement bien connu des principaux opérateurs de la filière Handicap du département, les établissements appartenant au grand-âge interrogés dans le cadre de cette enquête et accueillant pourtant des personnes en situation de handicap ignorent ce type de service⁶⁸. Pourtant les usagers des UPHA ou d'EHPAD présentent des troubles susceptibles de complexifier lourdement une prise en charge ou un acte médical. L'expérience du scanner ayant duré plus d'une heure et 30 minutes aurait pu être facilitée si l'examen avait pu être anticipé via ce type d'outil. Encore faut-il avoir connaissance de l'existence d'un tel service.

En effet, s'agissant des examens d'imagerie, Handisanté propose par exemple des visites ou des séances test afin de préparer et de rassurer en amont le patient. Toujours dans la perspective d'un examen d'imagerie, la mise à disposition d'un « kit d'habitation » est aussi un exemple d'initiative de ce service. Cet outil permet à l'appui de photographies et d'un casque audio de simuler l'examen à réaliser. Dans l'hypothèse d'une anxiété très importante, une anesthésie générale peut être prévue. Dans tous les cas, ce type de prise en charge personnalisée suppose une logistique et une coordination importante.

De même que ceux hébergés par la filière grand âge, les usagers à domicile échappent visiblement à ces circuits d'informations⁶⁹.

⁶⁸ Filière grand âge du groupe Vyv3 – Maine et Loire et EHPAD Val de Moine de Cholet.

⁶⁹ Sur les 102 parcours accompagnés, seulement un patient était à l'origine directe de la demande et 20 demandes provenaient d'un aidant. L'essentiel des demandes sont en provenance d'un service ou d'un établissement. À noter toutefois que parmi ces 102 parcours, huit demandes ont été initiées par un médecin traitant.

Une autre initiative locale mérite d'être relevée même si elle concerne davantage la filière gériatrique que la filière handicap. Une réunion de coordination pluriprofessionnelle pilotée par le CHU d'Angers rassemble les acteurs sanitaires et médico-sociaux du territoire⁷⁰. Les situations complexes ou susceptibles de le devenir y sont abordées et, dans la mesure du possible, les solutions à déployer y sont anticipées. Dans le même objectif, une hotline a été mise en place pour répondre aux médecins traitants rencontrant des difficultés pour la prise en charge des personnes âgées de plus de 75 ans. Cette barrière d'âge apparaît cependant élevée pour les personnes en situation de handicap dont le vieillissement est souvent plus précoce. De manière générale, les personnes en situation de handicap vieillissantes se trouvent exclues de la filière gériatrique du fait de cette barrière d'âge.

Enfin, toujours dans la perspective d'améliorer l'accès aux soins de ce public spécifique, le CHU d'Angers expérimente depuis peu un nouveau dispositif, « HandiSAS ». Par ce biais, le SAMU-centre 15 disposera de fiches individuelles permettant d'améliorer et d'accélérer la prise en charge des patients concernés. Cette formule est en outre de nature à sécuriser les établissements d'hébergement. De même, les maintiens à domicile ou encore les formules de type habitat inclusif pourraient être facilités par ce service, les informations médicales étant ainsi automatiquement disponibles par le médecin régulateur en cas de sollicitation.

II - Le cloisonnement des métiers, des statuts et des contraintes logistiques à l'origine de rupture ou de perte de chance dans le parcours de soins

En dépit d'une dynamique en direction de la compréhension des enjeux et contraintes de chaque institution, un clivage historique et culturel demeure prégnant entre les professionnels éducatifs des établissements médico-sociaux et les hospitaliers dont dépendent de plus en plus les parcours des personnes en situation de handicap. Cette dépendance est évidemment d'autant plus prégnante que ce public avance en âge.

Ces incompréhensions génèrent parfois des tensions dans les relations. Le cloisonnement des métiers entre sanitaire et médico-social se matérialise déjà au travers du vocabulaire utilisé par les professionnels qui renvoie en effet à des sous-objectifs différents : accompagnement contre

⁷⁰ CHU d'Angers, CESAME, service de soins infirmier à domicile, Association France Alzheimer, etc.

prise en charge, patient contre résident. Pourtant, certains professionnels disposent de formation commune aux deux secteurs notamment les aides-soignants. De telles divergences d'approches ont pu être observées ainsi que leurs incidences managériales pour l'accompagnement des usagers au sein de structure médico-sociale.

L'exemple de Sylvie⁷¹ illustre cette situation :

Sylvie est hébergée en foyer de vie. Après une opération du col du fémur, son retour au foyer s'annonce complexe. En effet, le chirurgien a prescrit plusieurs séances de kinésithérapie par semaine. L'état de santé de Sylvie ne justifiant plus la poursuite de son hospitalisation, l'équipe soignante de l'hôpital met une relative pression pour qu'elle retourne rapidement au foyer et libère son lit hospitalier pour un autre patient.

En l'absence de kinésithérapeute disponible, l'équipe éducative est cependant inquiète de ce retour qui leur semble précipité. Les soignants indiquent alors que les séances de kinésithérapie correspondent en fait à de « simples exercices de marche ». L'équipe éducative du foyer de vie, pourrait donc, selon eux, s'en charger sans problème. La directrice du foyer de Sylvie refuse cependant ce retour, ses collaborateurs n'étant pas en mesure d'assurer de manière sereine et sécurisée cette prise en charge, qui ne relève d'après elle ni de leur compétence ni de leur formation initiale.

Dans cet exemple, la méconnaissance des métiers et des formations des hospitaliers vis-à-vis des professionnels présents en établissement médico-social et vice versa est fondamentale.

Si la prise en charge par l'équipe du foyer, qui comprend des aides-soignants, était envisageable, elle aurait, à tout le moins, supposé une formation minimale préalable (potentiellement de quelques minutes seulement). En l'espèce, Sylvie ne retournera au foyer que quelques jours plus tard, lorsque la rééducation mais aussi l'équipement adapté (lit médicalisé et déambulateur) auront pu être déployés de manière satisfaisante.

Pourtant, le manque récurrent de kinésithérapeute à l'hôpital et le niveau d'encadrement en structure hospitalière étant souvent inférieur à celui d'un foyer de vie, la prise en charge de cette rééducation aurait potentiellement été meilleure si ce retour avait pu être accéléré. En effet, la perte de chance pour Sylvie aurait potentiellement été amoindrie si l'équipe éducative avait suivi les préconisations, certes sans doute maladroitement formulées par l'hôpital, en assurant son retour au foyer de manière plus précoce, y compris en assurant ce volet « soins » bien que plus inhabituel et culturellement plus inconfortable pour les équipes.

⁷¹ Le prénom a été modifié.

Cet exemple illustre le cloisonnement des métiers et son incidence sur la qualité des prises en charge et des accompagnements. En conséquence, le manque d'assurance des professionnels socio-éducatifs dans leur capacité à « prendre soin » et inversement la méconnaissance des professionnels de santé des formations et des organisations des structures médico-sociales pénalisent la fluidité des parcours.

Au-delà des divergences d'objectifs métiers et organisationnels, les différences d'ordre statutaires entretiennent aussi ce cloisonnement en décourageant les mobilités.

Les services et professionnels de soins sont faiblement outillés pour répondre aux particularités des patients en situation de handicap. Une montée en compétence sur l'adaptation des prises en charge apparaît pourtant souhaitable. À défaut les professionnels du handicap compensent partiellement ces lacunes.

À titre d'exemple, l'ADAPEI 49 déplore l'absence de traduction en « facile à lire et à comprendre » (FALC) ou en langage « Makaton » de certaines documentations médicales. Dans la mesure du possible, ce sont donc les éducateurs qui réalisent cette traduction.

Les professionnels de santé disposent d'une sensibilisation hétérogène aux questions afférentes au handicap, à l'impact du handicap sur la santé ou sur les capacités de compréhension des patients concernés. Bien que des outils à leur disposition existent, ceux-ci semblent globalement méconnus. Par exemple, l'outil *Handiconnect* qui propose des fiches pour chaque problématique médicale et leur spécificité par type de handicap n'était pas connu des acteurs rencontrés. De même, le site internet SantéBD.org prépare patients comme professionnels aux soins pratiqués et aide à la compréhension des enjeux d'un traitement ou d'un diagnostic.

En réponse aux observations provisoires, le département s'est engagé à améliorer l'accès à l'information et aux droits des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. C'est une orientation importante de son nouveau schéma départemental de l'autonomie pour la période 2023-2027.

Liste des abréviations

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ACTP	Allocation compensatrice de tierce personne
ARS	Agence régionale de santé
CA	Conseil d'administration
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CESAME	Centre de santé mentale angevin
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIC	Centre local d'information et de coordination
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPOM	Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations
CVS	Conseil de la vie sociale
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
EA	Entreprise adaptée
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EPRD	État prévisionnel des recettes et des dépenses
ESAT	Établissement ou service d'aide par le travail
ESMS	Établissement social et médico-social
FAM	Foyer d'accueil médicalisé (= EAM = établissement d'accueil médicalisé)
FH	Foyer d'hébergement
FIR	Fonds d'intervention régionale
FV	Foyer de vie
IME	Institut médico-éducatif
MAIA	Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDA	Maison départementale de l'autonomie
MDPH	Maison départementale pour les personnes handicapées
PA	Personnes âgées
PCH	Prestation complémentaire du handicap
PH	Personnes en situation de handicap

PRIAC	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PSHV	Personne en situation de handicap vieillissante
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
UPHV	Unité pour personne vieillissante en situation de handicap (dans la tranche d'âge 45-60 ans)
UPHA	Unité pour personnes en situation de handicap et âgée (plus de 60 ans)

Annexes

Annexe n° 1 : l'offre médico-sociale pour adultes en situation de handicap	92
Annexe n° 2 : données budgétaires	93
Annexe n° 3 : établissements et services pour adultes en situation de handicap de Maine-et-Loire (en nombre de places d'accueil permanent)	95
Annexe n° 4 : données quantitatives de l'enquête nationale	96

Annexe n° 1 : l'offre médico-sociale pour adultes en situation de handicap

Tableau n° 4 : évolution récente (nombre de places)

				2015			2021				
	Acc. perm.	Acc. temp.	Acc. jour	Services	Acc. perm.	Acc. temp.	Acc. jour	Acc. renforcé	Logac	Autre	Services
MAS	404	27			410	29	25				
FAM	257	9	6		284	12	6				
EANM	834	33	82		839	22	92	6	3	13	
Centre d'activités de jour		1	133			2	46				
SAMSAH				149							169
SAESAT			3				19,5				
SAVS				393							403
UPHV	53	1			64	1					
Total	1 548	71	224	542	1 597	66	189	6	3	13	572

Source : CRC (données département)

Tableau n° 5 : taux d'équipement en établissements et services pour adultes handicapés (nbre de places pour 1 000 hab. de 20 à 59 ans au 31 décembre, hors ESAT)

	2016				2020			
	accueil spécialisé (MAS)	accueil médicalisé (EAM-FAM)	Foyers de vie (EANM)	Services (SAVS & SAMSAH)*	accueil spécialisé (MAS)	accueil médicalisé (EAM-FAM)	Foyers de vie (EANM)	Services (SAVS & SAMSAH)*
Maine-et-Loire	1,05	0,66	1,45	1,4	1,12	0,74	1,63	1,47
Loire-Atlantique	0,79	0,74	1,98	1,1	0,81	0,84	2,92	1,51
Mayenne	1,03	0,7	2,61	2,65	0,98	0,78	2,76	2,71
Sarthe	1,32	0,66	2,46	1,87	1,48	0,81	2,61	2,01
Vendée	0,8	1,13	2,19	1,55	0,95	1,73	2,64	1,48
Pays de la Loire	0,95	0,77	2,02	1,48	1,01	0,96	2,54	1,66
Métropole	0,83	0,79	1,55	1,48	1,03	0,96	2,12	1,64
France entière	0,83	0,78	1,52	1,45	1,02	0,95	2,08	1,65
Écart à la moy. métr. en nbre de places	88	-52	-40	-32	37	-89	-191	-66

NB : nombre de places hors accueil de jour (standard INSEE)

* taux calculé par la CRC Pays de la Loire

Source : Score Santé (données DREES, FINES, Insee)

Annexe n° 2 : données budgétaires

Tableau n° 6 : département du Maine-et-Loire

<i>en M€</i>	2016	2017	2018	2019	2020	2021
<i>Dépenses</i>	75,9	80,8	81,3	83,4	85,6	85,5
<i>PCH domicile</i>	18	20,3	20,4	21,2	21,1	21,9
<i>PCH hors domicile</i>	1,4	1,5	1,5	1,5	1,6	1,6
<i>ACTP-ACFP et autres allocations (hors PCH)</i>	3,5	3,3	3,2	3	2,8	2,8
<i>Aide sociale à l'hébergement</i>	22,5	24,1	24,3	24,7	25,8	25,6
<i>Fonds de compensation du handicap (MDPH)</i>						
<i>FAM</i>	13,8	14,5	14,5	14,9	16,6	15,4
<i>Établissements non médicalisés</i>	8,4	8,5	8,7	8,9	8,8	9
<i>UPHV</i>	2,1	2	2,2	2,1	2,2	1,9
<i>EHPAD & autres ét. grand âge</i>	0,8	1,2	1,2	1,5	1,2	1,4
<i>Accueil de jour</i>	2,2	2,1	2,1	2,2	2,1	2,2
<i>SAMSAH</i>	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	1,1
<i>SAVS</i>	2,1	2,1	2,1	2,1	2,1	2,1
<i>SAESAT</i>	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2	0,2
<i>SERVICE EXPÉRIMENTAL ESCAL</i>	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1	0,1
<i>RAPT</i>						0,1
<i>Plateforme d'accompagnement et de répit PH</i>						0,1
<i>Recettes (hors destinées à la MDPH)</i>	8,6	8,5	9,2	9,4	9,4	9,6
<i>Au titre de la PCH</i>	7	6,9	7,4	7,6	7,6	7,7
<i>Recouvrements sur tiers</i>	1,2	1,3	1,3	1,5	1,4	1,6
<i>Dépenses nettes</i>	67,4	72,3	72,1	73,9	76,2	75,9

Source : CRC (données département)

Tableau n° 7 : plan d'action régional relatif à l'accompagnement des PSHV 2015-2021

Axes	Ressources nouvelles indicatives (en €)	dont Assurance maladie	dont départements
<i>Communiquer et partager sur les enjeux liés au vieillissement des Personnes handicapées</i>	néant		
<i>Garantir aux personnes handicapées vieillissantes des parcours de vie fluides en favorisant les coopérations entre les acteurs des deux secteurs</i>	crédits non reductibles		
	(coopérations)		
<i>Mieux repérer et évaluer les besoins d'accompagnement médico-social des personnes handicapées vieillissantes</i>	crédits non reductibles		
	(formations)		
<i>Accompagner l'adaptation des projets d'établissement et des projets de vie des personnes handicapées vieillissantes</i>	crédits non reductibles		
	(formations et prévention)		
<i>Adapter l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes dans un objectif de maintien en milieu ordinaire</i>	1 380 000	600 000	780 000
<i>Adapter l'offre médico-sociale institutionnelle à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes</i>	2 300 000	1 400 000	900 000

Source : ARS Pays de la Loire

Annexe n° 3 : établissements et services pour adultes en situation de handicap de Maine-et-Loire (en nombre de places d'accueil permanent)

	ESAT	MAS	EAM	EANM	UPHA	UPHV	LOGAC	LVA	SAESAT	SAMSAH	SAVS	Total
	*	*	***	**	**	**			**	***	**	
ADAPEI	320		23	148						30	107	628
VYV 3	229	71	33	76	20	12	3		6	70	30	550
Kypseli	352			75		20			9		74	530
ALAHMI		92	92	72								256
APAHRC	153			40		5			5		34	237
IPOLAIS	65		29	35							45	174
EPMS de l'Anjou	53	74	11	22					1		8	169
FASSIC			16	74	44	11						145
APF France Handicap	58									12	50	120
Cap Anjou Bleu	85			16							19	120
AAHMA	63			31							20	114
A. de la Girouardière			25	30	30							85
Perce Neige			26	53								79
Les Récollets		70										70
L'Arche en Anjou	30			25				7				62
AFM		47								12		59
Handicap Anjou		30	29									59
L'Abri				41							12	53
La Chevalerie				47								47
CESAME		42										42
Croix Rouge	40											40
Vie à domicile										37		37
La Ferme des Mauges				31								31
Le Pont de Varenne				29								29
Rés. des Acacias					18	9						27
EPS Baugeois Vallée					20							20
GCMS Mauges Divatte					14							14
EPS intercommunal					11							11
CIAS du Choletais					10							10
Marguerite d'Anjou											10	10
La Résidence sociale		2								8		10
Rés. Les Fontaines						7						7
Total	1 448	428	284	845	167	64	3	7	21	169	400	3 845

LOGAC : logement accompagné ; LVA : lieu de vie et d'accueil ; SAVS (y.c. 9 places de SAVS renforcé)

Autorisation : * ARS ; ** président du conseil départemental ; *** conjointe

Source : département

Annexe n° 4 : données quantitatives de l'enquête nationale

**Tableau n° 8 : évolution de nombre de personnes ayant un droit
ouvert à la MDPH par âge, tous droits confondus**

<i>âge / nombre de personnes ayant un droit ouvert à la MDPH (tous droits confondus)</i>	<i>au 31/12/2011</i>	<i>au 31/12/2016</i>	<i>au 31/12/2021</i>	<i>évolution 2011-2016</i>	<i>évolution 2016-2021</i>	<i>évolution 2011-2021</i>
<i>0-4 ans</i>			277			
<i>5-9 ans</i>		258	1 455		464 %	
<i>10-14 ans</i>	59	1 355	2 303	2197 %	70 %	3803 %
<i>15-19 ans</i>	137	1 894	1 711	1282 %	-10 %	1149 %
<i>20-24 ans</i>	186	1 443	1 427	676 %	-1 %	667 %
<i>25-29 ans</i>	287	1 322	1 534	361 %	16 %	434 %
<i>30-34 ans</i>	655	1 570	1 743	140 %	11 %	166 %
<i>35-39 ans</i>	816	1 840	2 208	125 %	20 %	171 %
<i>40-44 ans</i>	1 038	2 472	2 914	138 %	18 %	181 %
<i>45-49 ans</i>	1 375	3 220	3 934	134 %	22 %	186 %
<i>50-54 ans</i>	1 648	3 957	4 958	140 %	25 %	201 %
<i>55-59 ans</i>	1 922	4 715	6 024	145 %	28 %	213 %
<i>60-64 ans</i>	2 128	5 582	5 268	162 %	-6 %	148 %
<i>65-69 ans</i>	2 318	3 972	2 836	71 %	-29 %	22 %
<i>70-74 ans</i>	1 185	2 126	2 683	79 %	26 %	126 %
<i>75-79 ans</i>	708	1 530	2 348	116 %	53 %	232 %
<i>80-84 ans</i>	556	1 463	2 515	163 %	72 %	352 %
<i>85-89 ans</i>	697	1 843	3 061	164 %	66 %	339 %
<i>90 ans et plus</i>	1 184	2 529	3 460	114 %	37 %	192 %
Total	16 899	43 091	52 659	155 %	22 %	212 %
Total des PH de plus de 45 ans	13 721	30 937	37 087	125 %	20 %	170 %

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 9 : évolution de nombre de personnes ayant un droit ouvert à la MDPH par âge, hors RQTH et carte mobilité inclusion

<i>âge/ nombre de personnes ayant un droit ouvert à la MDPH (hors RQTH et carte solidarité transport)</i>	<i>au 31/12/2011</i>	<i>au 31/12/2016</i>	<i>au 31/12/2021</i>	<i>évolution 2011-2016</i>	<i>évolution 2016-2021</i>	<i>évolution 2011-2021</i>
0-4 ans			277			
5-9 ans		256	14 54		467,97 %	
10-14 ans	56	1 352	2 298	2314,29 %	69,97 %	4003,57 %
15-19 ans	127	1 891	1 704	1388,98 %	-9,89 %	1241,73 %
20-24 ans	181	1 430	1 416	690,06 %	-0,98 %	682,32 %
25-29 ans	248	1 281	1 515	416,53 %	18,27 %	510,89 %
30-34 ans	514	1 483	1 721	188,52 %	16,05 %	234,82 %
35-39 ans	623	1 752	2 181	181,22 %	24,49 %	250,08 %
40-44 ans	790	2 357	2 868	198,35 %	21,68 %	263,04 %
45-49 ans	993	3 041	3 856	206,24 %	26,80 %	288,32 %
50-54 ans	1 160	3 737	4 857	222,16 %	29,97 %	318,71 %
55-59 ans	1 395	4 355	5 827	212,19 %	33,80 %	317,71 %
60-64 ans	1 504	5 035	4 637	234,77 %	-7,90 %	208,31 %
65-69 ans	1 611	3 064	1 459	90,19 %	-52,38 %	-9,44 %
70-74 ans	514	783	736	52,33 %	-6,00 %	43,19 %
75-79 ans	144	305	306	111,81 %	0,33 %	112,50 %
80-84 ans	63	146	155	131,75 %	6,16 %	146,03 %
85-89 ans	25	66	73	164,00 %	10,61 %	192,00 %
90 ans et plus	8	51	48	537,50 %	-5,88 %	500,00 %
Total	9 956	32 385	37 388	225,28 %	15,45 %	275,53 %
Total des PH de plus de 45 ans	7 417	20 583	21 954	177,51 %	6,66 %	196,00 %

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 10 : évolution de nombre de personnes ayant un droit ouvert à la PCH et à l'ACTP par âge (données MDPH)

<i>âge / nombre de personnes ayant un droit ouvert à la PCH -ACTP</i>	<i>au 31/12/2011</i>	<i>au 31/12/2016</i>	<i>au 31/12/2021</i>	<i>évolution 2011-2016</i>	<i>évolution 2016-2021</i>	<i>évolution 2011-2021</i>
<i>0-4 ans</i>			22			
<i>5-9 ans</i>		9	154		1611 %	
<i>10-14 ans</i>	19	124	209	553 %	69 %	1000 %
<i>15-19 ans</i>	54	170	188	215 %	11 %	248 %
<i>20-24 ans</i>	68	180	300	165 %	67 %	341 %
<i>25-29 ans</i>	69	303	318	339 %	5 %	361 %
<i>30-34 ans</i>	163	304	310	87 %	2 %	90 %
<i>35-39 ans</i>	162	289	318	78 %	10 %	96 %
<i>40-44 ans</i>	189	377	397	99 %	5 %	110 %
<i>45-49 ans</i>	190	444	516	134 %	16 %	172 %
<i>50-54 ans</i>	221	567	637	157 %	12 %	188 %
<i>55-59 ans</i>	238	624	746	162 %	20 %	213 %
<i>60-64 ans</i>	241	737	738	206 %	0 %	206 %
<i>65-69 ans</i>	260	643	504	147 %	-22 %	94 %
<i>70-74 ans</i>	201	360	293	79 %	-19 %	46 %
<i>75-79 ans</i>	87	148	129	70 %	-13 %	48 %
<i>80-84 ans</i>	27	62	55	130 %	-11 %	104 %
<i>85-89 ans</i>	11	20	12	82 %	-40 %	9 %
<i>90 ans et plus</i>	3	10	10	233 %	0 %	233 %
Total	2 203	5 371	5 856	144 %	9 %	166 %
total des PH de plus de 45 ans	1 479	3 615	3 640	144 %	1 %	146 %

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 11 : évolution de nombre de personnes ayant un droit ouvert à l'AAH 1 et 2 par âge

âge / nombre de personnes ayant un droit ouvert à l'AAH	Évolution de nombre de personnes ayant un droit ouvert à l'AAH 1 par âge (données MDPH ou CAF)						Évolution de nombre de personnes ayant un droit ouvert à l'AAH 2 par âge (données MDPH ou CAF)					
	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
0-4 ans												
5-9 ans												
10-14 ans												
15-19 ans			20					32				
20-24 ans		26	383		1 373 %			19	398		1995 %	
25-29 ans	8	431	511	5288 %	19 %	6288 %	1	301	398	30 000 %	32 %	39 700 %
30-34 ans	69	487	581	606 %	19 %	742 %	6	310	419	5 067 %	35 %	6 883 %
35-39 ans	67	653	762	875 %	17 %	1037 %	11	218	313	1 882 %	44 %	2 745 %
40-44 ans	150	780	955	420 %	22 %	537 %	10	260	369	2 500 %	42 %	3 590 %
45-49 ans	127	932	1 220	634 %	31 %	861 %	12	296	418	2 367 %	41 %	3 383 %
50-54 ans	220	1 062	1 447	383 %	36 %	558 %	6	383	559	6 283 %	46 %	9 217 %
55-59 ans	253	1 122	1 571	343 %	40 %	521 %	18	448	653	2 389 %	46 %	3 528 %
60-64 ans	243	1 093	1 403	350 %	28 %	477 %	16	582	620	3 538 %	7 %	3 775 %
65-69 ans	219	806	838	268 %	4 %	283 %	18	341	88	1 794 %	-74 %	389 %
70-74 ans	156	415	486	166 %	17 %	212 %	2	18	14	800 %	-22 %	600 %
75-79 ans	53	164	186	209 %	13 %	251 %		6	8		33 %	
80-84 ans	27	72	100	167 %	39 %	270 %		8	4		-50 %	
85-89 ans	13	42	57	223 %	36 %	338 %		1	1		0 %	
90 ans et plus	5	40	37	700 %	-8 %	640 %		1	2		100 %	
Total	1 610	8 125	10 557	405 %	30 %	556 %	100	3 192	4 296	3092 %	35 %	4 196 %
total des PH de plus de 45 ans	1 316	5 748	7 345	337 %	28 %	458 %	72	2 084	2 367	2794 %	14 %	3 188 %

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 12 : évolution du nombre de places en ESMS autorisées
par le conseil départemental et/ou l'ARS depuis 2010**

<i>nombre de places autorisés par type d'ESMS</i>	au 28/10/2011	au 19/08/2016	au 12/07/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
SAVS	393	393	403	0 %	3 %	3 %
SAMSAH	77	149	169	94 %	13 %	119 %
ESAT	Donnée ARS	Donnée ARS	Donnée ARS			
Accueil de jour	129	144	146	12 %	1 %	13 %
Foyer d'hébergement	372	381	358	2 %	-6 %	-4 %
dont hébergement temporaire	382	390	367	2 %	-6 %	-4 %
Foyer de vie	485	456	487	-6 %	7 %	0 %
dont hébergement temporaire	499	477	500	-4 %	5 %	0 %
Foyer d'accueil médicalisé	229	257	284	12 %	11 %	24 %
dont hébergement temporaire	240	266	294	11 %	11 %	23 %
Maison d'accueil spécialisée	Donnée ARS	Donnée ARS	Donnée ARS			
dont hébergement temporaire	Donnée ARS	Donnée ARS	Donnée ARS			
ESMS innovants	Donnée ARS	Donnée ARS	Donnée ARS			
EHPAD (lits)	Non disponible	10 493	10 444		0 %	
dont hébergement temporaire (lits)	Non disponible	10 636	10 678		0 %	
dont accueil de jour en en EHPAD	Non disponible	213	207		-3 %	
Places d'accueil de jour en EHPAD						
pour les EHPAD, part des places labellisées PSHV	Non disponible	128	167		30 %	
Places d'UPHA en EHPAD						
Total place en ESMS PH +EHPAD PSHV				0	0	0

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 13 : évolution du nombre d'heures réalisées par des SAAD
et des SSIAD depuis 2010 (données département et ARS)
en mode prestataire et mandataire**

<i>nombre de places autorisées par type d'ESMS</i>	En 2011	En 2016	En 2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
SAAD	1 196 312	1 477 162	1 270 504	23 %	-14 %	6 %
SSIAD	Donnée ARS	Donnée ARS	Donnée ARS			
dont SSIAD PH	Donnée ARS	Donnée ARS	Donnée ARS			
SPASAD	Donnée ARS	Donnée ARS	Donnée ARS			

**Tableau n° 14 : évolution du nombre de personnes handicapées du 49
accueillies dans les FH, FV, FAM du 49**

<i>âge / nombre de personnes accueillies en EMS en internat par âge</i>	Foyer d'hébergement					Foyer de vie					Foyer d'accueil médicalisé					total							
	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	au 31/12/2010	au 31/12/2015	au 31/12/2020	évolution 2010-2015	évolution 2015-2020	évolution 2010-2020		
20-24 ans	32	21	27	-34%	29%	28	23	22	-18%	-4%	21	10	7	-52%	-30%	81	54	56	-33%	4%	-31%		
25-29 ans	30	42	36	40%	-14%	43	44	46	2%	5%	23	33	22	43%	-33%	96	119	104	24%	-13%	8%		
30-34 ans	37	40	32	8%	-20%	57	38	53	-33%	39%	6	27	32	350%	19%	100	105	117	5%	11%	17%		
35-39 ans	54	50	46	-7%	-8%	64	59	41	-8%	-31%	19	10	28	-47%	180%	137	119	115	-13%	-3%	-16%		
40-44 ans	59	55	46	-7%	-16%	58	66	54	14%	-18%	28	23	9	-18%	-61%	145	144	109	-1%	-24%	-25%		
45-49 ans	55	62	56	13%	-10%	62	62	69	0%	11%	35	35	32	0%	-9%	152	159	157	5%	-1%	3%		
50-54 ans	50	51	55	2%	8%	52	64	61	23%	-5%	27	41	26	52%	-37%	129	156	142	21%	-9%	10%		
55-59 ans	19	25	34	32%	36%	43	47	49	9%	4%	20	30	31	50%	3%	82	102	114	24%	12%	39%		
60-64 ans	3	1	7	-67%	600%	18	12	27	-33%	125%	7	14	23	100%	64%	28	27	57	-4%	111%	104%		
65-69 ans	0	0	0			3	5	5	67%	0%	67%	1	6	12	500%	1100%	4	11	17	175%	55%	325%	
70-74 ans	0	0	0			1	3	2	200%	-33%	100%	3	1	9	-67%	800%	200%	4	4	11	0%	175%	175%
75-79 ans	0	0	0			0	0	0			0	2	1	-50%		0	2	1			-50%		
80-84 ans	0	0	0			0	0	0			0	0	1			0	0	1					
85-89 ans	0	0	0			0	0	0			0	0	0			0	0	0					
90 ans et plus	0	0	0			0	0	0			0	0	0			0	0	0					
Total	339	347	339	2%	-2%	429	423	429	-1%	1%	0%	190	232	233	22%	0%	958	1002	1001	5%	0%	4%	
total des PH de plus de 45 ans	127	139	152	9%	9%	179	193	213	8%	10%	19%	93	129	135	39%	5%	399	461	500	16%	8%	25%	

Source : : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 15 : évolution du nombre de personnes handicapées du 49 accueillies dans les RA et EHPAD du 49 et bénéficiaires à ce titre de l'ASH

âge / nombre de personnes accueillies en internat	en résidence autonomie						en EHPAD						total en établissement pour personnes âgées					
	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
45-49 ans	0	0	0	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!	2	1	2	-50%	100%	0%	2	1	2	-50%	100%	0%
50-54 ans	1	0	0	-100%	#DIV/0!	-100%	10	11	11	10%	0%	10%	11	11	11	0%	0%	0%
55-59 ans	1	1	1	0%	0%	0%	52	46	42	-12%	-9%	-19%	53	47	43	-11%	-9%	-19%
60-64 ans	0	0	0				3	1	8	-67%	700%	167%	3	1	8	-67%	700%	167%
65-69 ans	0	1	0		-100%		0	1	1		0%		0	2	1		-50%	
70-74 ans	0	0	0				0	0	1				0	0	1			
75-79 ans	0	0	0				0	0	0				0	0	0			
80-84 ans	0	0	0				0	0	0				0	0	0			
85-89 ans	0	0	0				0	0	0				0	0	0			
90 ans et plus	0	0	0				0	0	0				0	0	0			
Total	2	2	1	0%	-50%	-50%	67	60	65	-10%	8%	-3%	69	62	66	-10%	6%	-4%

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 16 : évolution de nombre de personnes handicapées
vivant en internat tout type d'établissement par âge**

<i>âge / nombre de personnes vivant en internat en EMS par âge</i>	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
<i>20-24 ans</i>	81	54	56	-33 %	4 %	-31 %
<i>25-29 ans</i>	96	119	104	24 %	-13 %	8 %
<i>30-34 ans</i>	100	105	117	5 %	11 %	17 %
<i>35-39 ans</i>	137	119	115	-13 %	-3 %	-16 %
<i>40-44 ans</i>	145	144	109	-1 %	-24 %	-25 %
<i>45-49 ans</i>	152	159	157	5 %	-1 %	3 %
<i>50-54 ans</i>	129	156	142	21 %	-9 %	10 %
<i>55-59 ans</i>	82	102	114	24 %	12 %	39 %
<i>60-64 ans</i>	28	27	57	-4 %	111 %	104 %
<i>65-69 ans</i>	4	11	17	175 %	55 %	325 %
<i>70-74 ans</i>	4	4	11	0 %	175 %	175 %
<i>75-79 ans</i>	0	2	1		-50 %	
<i>80-84 ans</i>	0	0	1			
<i>85-89 ans</i>	0	0	0			
<i>90 ans et plus</i>	0	0	0			
<i>Total</i>	958	1 002	1 001	5 %	0 %	4 %
<i>total des PH de plus de 45 ans</i>	399	461	500	16 %	8 %	25 %

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 17 : évolution du nombre de personnes handicapées du 49
accueillies dans services d'accueil de jour du 49 et bénéficiaires
à ce titre de l'ASH**

âge / nombre de personnes accueillies en journée en EMS par âge	Total											
	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
20-24 ans	19	33	24	74%	-27%	26%	19	33	24	74%	-27%	26%
25-29 ans	14	23	32	64%	39%	129%	14	23	32	64%	39%	129%
30-34 ans	23	13	28	-43%	115%	22%	23	13	28	-43%	115%	22%
35-39 ans	25	16	11	-36%	-31%	-56%	25	16	11	-36%	-31%	-56%
40-44 ans	14	19	21	36%	11%	50%	14	19	21	36%	11%	50%
45-49 ans	6	11	15	83%	36%	150%	6	11	15	83%	36%	150%
50-54 ans	3	7	11	133%	57%	267%	3	7	11	133%	57%	267%
55-59 ans	3	2	4	-33%	100%	33%	3	2	4	-33%	100%	33%
60-64 ans	3	1	2	-67%	100%	-33%	3	1	2	-67%	100%	-33%
65-69 ans	0	1	0		-100%		0	1	0		-100%	
70-74 ans	0	0	0				0	0	0			
75-79 ans	0	0	0				0	0	0			
80-84 ans	0	0	0				0	0	0			
85-89 ans	0	0	0				0	0	0			
90 ans et plus	0	0	0				0	0	0			
Total	110	126	148	15%	17%	35%	110	126	148	15%	17%	35%
total des PH de plus de 45 ans	15	22	32	47%	45%	113%	15	22	32	47%	45%	113%

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 18 : évolution du nombre de personnes handicapées du 49
accueillies dans services d'accueil de jour du 49 et bénéficiaires
à ce titre de l'ASH**

<i>âge / nombre de personnes accueillies en journée en EMS par âge</i>	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
<i>20-24 ans</i>	19	33	24	74%	-27%	26%
<i>25-29 ans</i>	14	23	32	64%	39%	129%
<i>30-34 ans</i>	23	13	28	-43%	115%	22%
<i>35-39 ans</i>	25	16	11	-36%	-31%	-56%
<i>40-44 ans</i>	14	19	21	36%	11%	50%
<i>45-49 ans</i>	6	11	15	83%	36%	150%
<i>50-54 ans</i>	3	7	11	133%	57%	267%
<i>55-59 ans</i>	3	2	4	-33%	100%	33%
<i>60-64 ans</i>	3	1	2	-67%	100%	-33%
<i>65-69 ans</i>	0	1	0		-100%	
<i>70-74 ans</i>	0	0	0			
<i>75-79 ans</i>		0	0	0		
<i>80-84 ans</i>	0	0	0			
<i>85-89 ans</i>		0	0	0		
<i>90 ans et plus</i>	0	0	0			
<i>Total</i>	110	126	148	15%	17%	35%
<i>total des PH de plus de 45 ans</i>	15	22	32	47%	45%	113%

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 19 : évolution de nombre de personnes handicapées du 49 accueillies dans les établissements pour PH en hébergement temporaire du 49 et

âge / nombre de personnes accueillies en EMS en hébergement temporaire	Foyer d'hébergement						Foyer de vie						Foyer d'accueil médicalisé						total					
	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
20-24 ans	3	15	9	400%	-40%	200%	16	14	22	-13%	57%	38%	1	11	5	1 000%	-55%	400%	20	40	36	100%	-10%	80%
25-29 ans	4	1	4	-75%	300%	0%	2	11	13	450%	18%	550%	0	1	8		700%		6	13	25	117%	92%	317%
30-34 ans	3	4	0	33%	-100%	10	3	16	-70%	433%	60%	0	2	1		-50%		13	9	17	-31%	89%	31%	
35-39 ans	2	3	4	50%	33%	100%	5	4	6	-20%	50%	20%	6	1	1	-83%	0%	-83%	13	8	11	-38%	38%	-15%
40-44 ans	0	5	3		-40%		7	12	12	71%	0%	71%	6	6	3	0%	-50%	-50%	13	23	18	77%	-22%	38%
45-49 ans	4	4	6	0%	50%	50%	6	10	14	67%	40%	133%	1	3	6	200%	100%	500%	11	17	26	55%	53%	136%
50-54 ans	1	0	4	-100%		300%	6	7	5	17%	-29%	-17%	0	2	6		200%		7	9	15	29%	67%	114%
55-59 ans	1	0	1	-100%	0%		3	3	3	0%	0%	0%	3	3	1	0%	-67%	-67%	7	6	5	-14%	-17%	-29%
60-64 ans	0	0	1				2	1	3	-50%	200%	50%	0	0	1				2	1	5	-50%	400%	150%
65-69 ans	0	0	1				1	1	0	0%	-100%	-100%	0	0	0				1	1	1	0%	0%	0%
70-74 ans	0	0	0				0	0	0				0	0	0				0	0	0			
75-79 ans	0	0	0				0	0	0				0	0	0				0	0	0			
80-84 ans	0	0	0				0	0	0				0	0	0				0	0	0			
85-89 ans	0	0	0				0	0	0				0	0	0				0	0	0			
90 ans et plus	0	0	0				0	0	0				0	0	0				0	0	0			
Total	18	32	33	78%	3%	83%	58	66	94	14%	42%	62%	17	29	32	71%	10%	88%	93	127	159	37%	25%	71%
total des PH de plus de 45 ans	6	4	13	-33%	225%	117%	18	22	25	22%	14%	39%	4	8	14	100%	75%	250%	28	34	52	21%	53%	86%

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 20 : évolution du nombre de personnes handicapées du 49 accueillies en hébergement temporaire pour PA du 49 avant les 70 ans et bénéficiaires à ce titre de l'ASH

âge / nombre de personnes accueillies en hébergement temporaire en établissement pour personnes âgées	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
45-49 ans	0	0	0	0	0	0
50-54 ans	0	0	0	0	0	0
55-59 ans	0	0	1	0	1	1
60-64 ans	0	1	0	1	-1	0
65-69 ans	0	0	0	0	0	0
70-74 ans	0	0	0	0	0	0
75-79 ans	0	0	0	0	0	0
80-84 ans	0	0	0	0	0	0
85-89 ans	0	0	0	0	0	0
90 ans et plus	0	0	0	0	0	0
Total	0	1	1	1	0	1

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 21 : évolution du nombre de personnes handicapées
bénéficiant d'un accueil en établissement en journée
ou d'un hébergement temporaire dans un établissement
(tous établissements confondus) par âge**

<i>âge / nombre de personnes vivant en internat en EMS par âge</i>	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
20-24 ans	39	73	60	87%	-18%	54%
25-29 ans	20	36	57	80%	58%	185%
30-34 ans	36	22	45	-39%	105%	25%
35-39 ans	38	24	22	-37%	-8%	-42%
40-44 ans	27	42	39	56%	-7%	44%
45-49 ans	17	28	41	65%	46%	141%
50-54 ans	10	16	26	60%	63%	160%
55-59 ans	10	8	9	-20%	13%	-10%
60-64 ans	5	2	7	-60%	250%	40%
65-69 ans	1	2	1	100%	-50%	0%
70-74 ans	0	0	0			
75-79 ans	0	0	0			
80-84 ans	0	0	0			
85-89 ans	0	0	0			
90 ans et plus	0	0	0			
Total	203	253	307	25%	21%	51%
<i>total des PH de plus de 45 ans</i>	43	56	84	30%	50%	95%

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 22 : évolution du nombre de personnes en internat
en établissement - nombre de personnes en accueil de jour
ou hébergement temporaire en établissement)**

<i>âge / nombre de personnes vivant à domicile par âge</i>	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
<i>20-24 ans</i>	66	1 316	1 311	1894%	0%	1886%
<i>25-29 ans</i>	171	1 167	1 373	582%	18%	703%
<i>30-34 ans</i>	519	1 443	1581	178%	10%	205%
<i>35-39 ans</i>	641	1 697	2 071	165%	22%	223%
<i>40-44 ans</i>	866	2 286	2 766	164%	21%	219%
<i>45-49 ans</i>	1 206	3 033	3 736	151%	23%	210%
<i>50-54 ans</i>	1 509	3 785	4 790	151%	27%	217%
<i>55-59 ans</i>	1 830	4 605	5 901	152%	28%	222%
<i>60-64 ans</i>	2 095	5 553	5 204	165%	-6%	148%
<i>65-69 ans</i>	2 313	3 959	2 818	71%	-29%	22%
<i>70-74 ans</i>	1 181	2 122	2 672	80%	26%	126%
<i>75-79 ans</i>	708	1 528	2 347	116%	54%	231%
<i>80-84 ans</i>	556	1 463	2 514	163%	72%	352%
<i>85-89 ans</i>	697	1 843	3 061	164%	66%	339%
<i>90 ans et plus</i>	1 184	2 529	3 460	114%	37%	192%
Total	15 738	41 836	51 351	166%	23%	226%
<i>total des PH de plus de 45 ans</i>	13 279	30 420	36 503	129%	20%	175%

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 23 : évolution du taux d'institutionnalisation par âge
(nombre de personnes handicapées âgées en institution/ nombre total
de personnes handicapées âgées par âge)**

âge / part de personnes vivant en institution	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
20-24 ans	44%	4%	4%	-40%	0%	-40%
25-29 ans	33%	9%	7%	-24%	-2%	-27%
30-34 ans	15%	7%	7%	-9%	0%	-9%
35-39 ans	17%	6%	5%	-10%	-1%	-12%
40-44 ans	14%	6%	4%	-8%	-2%	-10%
45-49 ans	11%	5%	4%	-6%	-1%	-7%
50-54 ans	8%	4%	3%	-4%	-1%	-5%
55-59 ans	4%	2%	2%	-2%	0%	-2%
60-64 ans	1%	0%	1%	-1%	1%	0%
65-69 ans	0%	0%	1%	0%	0%	0%
70-74 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%
75-79 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%
80-84 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%
85-89 ans	0%	0%	0%	0%	0%	0%
90 ans et plus	0%	0%	0%	0%	0%	0%
Total	6%	2%	2%	-3%	0%	-4%
total des PH de plus de 45 ans	3%	1%	1%	-1%	0%	-2%

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 24 : part de l'accueil en EHPA ou EHPAD dans l'accueil en établissement des PHV par âge

âge / part de l'accueil en EHPAD dans les personnes accueillies en établissement	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
45-49 ans	1%	1%	1%	-1%	1%	0%
50-54 ans	9%	7%	8%	-1%	1%	-1%
55-59 ans	65%	46%	38%	-19%	-8%	-27%
60-64 ans	11%	4%	14%	-7%	10%	3%
65-69 ans	0%	18%	6%	18%	-12%	6%
70-74 ans	0%	0%	9%	0%	9%	9%
75-79 ans		0%	0%	0%	0%	0%
80-84 ans			0%	0%	0%	0%
85-89 ans				0%	0%	0%
90 ans et plus				0%	0%	0%
Total	85%	76%	76%	-10%	0%	-9%
total des PH de plus de 45 ans	85%	76%	76%	-10%	0%	-9%

Source : Département de Maine-et-Loire

Tableau n° 25 : évolution du nombre de personnes handicapées du 49 accueillies dans les FH, FV, FAM hors 49 et bénéficiaires à ce titre de l'ASH

âge / nombre de personnes accueillies par âge	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
0-4 ans	donnée ARS	donnée ARS	donnée ARS			
5-9 ans	donnée ARS	donnée ARS	donnée ARS			
10-14 ans	donnée ARS	donnée ARS	donnée ARS			
15-19 ans	donnée ARS	donnée ARS	donnée ARS			
20-24 ans	8	7	8	-13%	14%	0%
25-29 ans	12	13	13	8%	0%	8%
30-34 ans	17	13	12	-24%	-8%	-29%
35-39 ans	14	21	15	50%	-29%	7%
40-44 ans	25	16	29	-36%	81%	16%
45-49 ans	24	25	23	4%	-8%	-4%
50-54 ans	23	24	30	4%	25%	30%
55-59 ans	28	25	33	-11%	32%	18%
60-64 ans	15	15	18	0%	20%	20%
65-69 ans	5	11	10	120%	-9%	100%
70-74 ans	2	6	7	200%	17%	250%
75-79 ans	0	2	2		0%	
80-84 ans	0	0	2			
85-89 ans	0	0	0			
90 ans et plus	0	0	0			
Total	173	178	202	3%	13%	17%
total des PH de plus de 45 ans	97	108	125	11%	16%	29%

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 26 : nombre de personnes concernées par des droits à vie ;
par des coupures de droits**

<i>âge / nombre de personnes</i>	Nombre de personnes handicapées ayant des droits à vie en 2021 par tranche d'âge
<i>20-24 ans</i>	193
<i>25-29 ans</i>	190
<i>30-34 ans</i>	287
<i>35-39 ans</i>	347
<i>40-44 ans</i>	661
<i>45-49 ans</i>	984
<i>50-54 ans</i>	1 853
<i>55-59 ans</i>	2 603
<i>60-64 ans</i>	1 717
<i>65-69 ans</i>	992
<i>70-74 ans</i>	1 105
<i>75-79 ans</i>	938
<i>80-84 ans</i>	1 124
<i>85-89 ans</i>	1 445
<i>90 ans et plus</i>	1 775
<i>Total</i>	16 214
<i>total des PH de plus de 45 ans</i>	14 536

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 27 : nombre de personnes handicapées suivies par un travailleur social de la MDPH ou ayant été accompagné par une communauté 360° si possible par tranche d'âge en 2021

<i>âge / nombre de personnes</i>	Nombre de personnes handicapées suivies par un travailleur social de la MDPH
<i>20-24 ans</i>	17
<i>25-29 ans</i>	15
<i>30-34 ans</i>	22
<i>35-39 ans</i>	24
<i>40-44 ans</i>	18
<i>45-49 ans</i>	27
<i>50-54 ans</i>	40
<i>55-59 ans</i>	35
<i>60-64 ans</i>	26
<i>65-69 ans</i>	14
<i>70-74 ans</i>	6
<i>75-79 ans</i>	3
<i>80-84 ans</i>	1
<i>85-89 ans</i>	
<i>90 ans et plus</i>	
<i>Total</i>	248
<i>total des PH de plus de 45 ans</i>	152

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 28 : évolution du nombre de bénéficiaires et du volume financier moyen de la PCH aménagement du logement et de la PCH Aide technique, par tranche d'âge, en 2015 et 2020 (données MDPH et CD)

type de PCH/ACTP	structure d'utilisation de la PCH/ACTP en 2016 (au 31/12)						structure d'utilisation de la PCH/ACTP en 2021 (au 31/12)					
	PCH aide technique			PCH aménagement du logement			PCH aide technique			PCH aménagement du logement		
personnes touchées; volume financier/tranche d'âge	nombre de personnes touchées	volume financier en euros	montant moyen par personne	nombre de personnes touchées	volume financier en euros	montant moyen par personne	nombre de personnes touchées	volume financier en euros	montant moyen par personne	nombre de personnes touchées	volume financier en euros	montant moyen par personne
45-49 ans	104		0	85		0	102		0	95		0
50-54 ans	147		0	113		0	112		0	121		0
55-59 ans	162		0	116		0	131		0	140		0
60-64 ans	234		0	158		0	155		0	199		0
65-69 ans	167		0	181		0	102		0	156		0
70-74 ans	89		0	113		0	52		0	75		0
75-79 ans	20		0	35		0	18		0	24		0
80-84 ans	9		0	23		0	5		0	16		0
85-89 ans	1		0	5		0						
90 ans et plus												
Total	933	0	0	829	0	0	677	0	0	826	0	0

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 29 : évolution du nombre d'aidants financés au titre de la PCH aide humaine par tranche d'âge (CD).

âge / nombre d'aidants financés par la PCH aide humaine	au 31/12/2011	au 31/12/2016	au 31/12/2021	évolution 2011-2016	évolution 2016-2021	évolution 2011-2021
20-24 ans	25	151	219	504,00%	45,03%	776,00%
25-29 ans	26	206	239	692,31%	16,02%	819,23%
30-34 ans	107	208	234	94,39%	12,50%	118,69%
35-39 ans	97	167	202	72,16%	20,96%	108,25%
40-44 ans	103	206	227	100,00%	10,19%	120,39%
45-49 ans	118	234	318	98,31%	35,90%	169,49%
50-54 ans	125	280	388	124,00%	38,57%	210,40%
55-59 ans	123	314	461	155,28%	46,82%	274,80%
60-64 ans	121	315	427	160,33%	35,56%	252,89%
65-69 ans	150	332	306	121,33%	-7,83%	104,00%
70-74 ans	116	188	182	62,07%	-3,19%	56,90%
75-79 ans	56	77	77	37,50%	0,00%	37,50%
80-84 ans	9	39	38	333,33%	-2,56%	322,22%
85-89 ans	4	6	6	50,00%	0,00%	50,00%
90 ans et plus	1			-100,00%		-100,00%
Total	1 181	2 723	3 324	130,57%	22,07%	181,46%
total des aidants de plus de 75 ans	70	122	121	74,29%	-0,82%	72,86%

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 30 : accessibilité des formations d'aides aux aidants (CD)
en 2021**

<i>Tableau : accessibilité des formations d'aides aux aidants</i>	Volume d'heures organisées disponible par an
<i>café des aidants</i>	3 actions de soutien psychosocial collectif financées en 2021 pour les aidants de personnes handicapées (une action se déroule sur 10 heures au minimum pour un groupe d'environ 8 personnes). Les 3 actions ont été organisées. 21 personnes y ont participé pour un total de 38 heures.
<i>formation</i>	5 actions de formations financées en 2021 pour les aidants de personnes handicapées (une action se déroule sur 14 heures au minimum pour un groupe d'environ 10 personnes). En raison du contexte sanitaire une seule action a pu être organisée. Elle a réuni 6 personnes pour un total de 14 heures.

Source : département de Maine-et-Loire

**Tableau n° 31 : taux d'effectivité des plans d'aides PCH auprès
des SAAD (CD), en 2021 (depuis avril 2021 pour certains SAAD)**

<i>âge de la personnes handicapées/ effectivité des plans d'aides PCH</i>	nombre d'heures accordées auprès d'un SAAD	nombre d'heures effectivement payées par la PCH	taux d'effectivité des heures auprès d'un SAAD
	dans le cadre de la PCH, en mode prestataire		
<i>45-49 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>50-54 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>55-59 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>60-64 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>65-69 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>70-74 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>75-79 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>80-84 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>85-89 ans</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
<i>90 ans et plus</i>	Non disponible	Non disponible	Non disponible
Total	446 718	351 352	79%

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 32 : personnes handicapées accompagnées en file active par un SAAD dans le cadre de la PCH ou un SSIAD par tranches d'âge (données TDB ESMS) en 2021 (depuis avril 2021 pour certains SAAD)

âge / type de service	PH accompagnées par un SAAD	PH accompagnées par un SSIAD
20-24 ans	Non disponible	Données ARS
25-29 ans	Non disponible	Données ARS
30-34 ans	Non disponible	Données ARS
35-39 ans	Non disponible	Données ARS
40-44 ans	Non disponible	Données ARS
45-49 ans	Non disponible	Données ARS
50-54 ans	Non disponible	Données ARS
55-59 ans	Non disponible	Données ARS
60-64 ans	Non disponible	Données ARS
65-69 ans	Non disponible	Données ARS
70-74 ans	Non disponible	Données ARS
75-79 ans	Non disponible	Données ARS
80-84 ans	Non disponible	Données ARS
85-89 ans	Non disponible	Données ARS
90 ans et plus	Non disponible	Données ARS
Total	1 047	Données ARS

Source : département Maine-et-Loire

Tableau n° 33 : nombre de personnes accompagnées par un service innovant en 2021

âge / type de service	Relayage (Age d'Or Service Cholet)	DIVADOM : Viv@dos
20-24 ans	0	0
25-29 ans	0	0
30-34 ans	0	0
35-39 ans	0	0
40-44 ans	0	0
45-49 ans	0	0
50-54 ans	0	0
55-59 ans	0	0
60-64 ans	0	0
65-69 ans	0	0
70-74 ans	0	3
75-79 ans	1	4
80-84 ans	1	7
85-89 ans	0	7
90 ans et plus	0	9
Total	2	30

Source : Département Maine-et-Loire

Tableau n° 34 : tension sur l'offre d'accueil en établissement pouvant accueillir des PHV (données MDPH / CD ou via trajectoire - en 2021)

<i>type de structure/ nb de personnes</i>	nb de personnes orientées par CDAPH
<i>ESAT</i>	2872
<i>foyer d'hébergement + foyer de vie</i>	1471
<i>FAM</i>	522
<i>MAS</i>	605

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 35 : nombre de personnes ayant bénéficié d'une réévaluation de la PCH en moins de 30 jours par tranche d'âge (délai entre la demande et la décision - données MDPH) en 2021

<i>âge des personnes ayant bénéficié d'une réévaluation de la PCH en urgence</i>	PCH aide humaine	PCH aide technique	PCH aménagement du logement	PCH aide exceptionnelle ou spécifique	PCH transport	nombre de situations (sans doublon)*
<i>20-24 ans</i>	1			4	3	7
<i>25-29 ans</i>	2			4	2	8
<i>30-34 ans</i>	2			2	3	7
<i>35-39 ans</i>	1			3	2	4
<i>40-44 ans</i>	3			5	4	9
<i>45-49 ans</i>	1			2	1	4
<i>50-54 ans</i>	3			4	1	7
<i>55-59 ans</i>	5		1	6	1	12
<i>60-64 ans</i>	6			3		7
<i>65-69 ans</i>	6			1	1	8
<i>70-74 ans</i>	2		2	2		4
<i>75-79 ans</i>	2			1		3
<i>80-84 ans</i>	1			1		1
<i>85-89 ans</i>	1					1
<i>90 ans et plus</i>						
Total	36		3	38	18	82

Source : département de Maine-et-Loire

Tableau n° 36 : nombre de personnes susceptibles d'une prise en charge inadaptée par tranche d'âge (ayant été l'objet d'une situation critique) en 2021

<i>âge</i>	nombre de personnes ayant déposé une plainte ou un signalement auprès de la DT ARS	nombre de personnes ayant subi un événement indésirable grave	nombre de personnes ayant fait l'objet d'une étude en commission situation complexe ou RAPT	nombre de personnes accompagnées par un PCPE
<i>20-24 ans</i>			4	
<i>25-29 ans</i>			2	
<i>30-34 ans</i>			2	
<i>35-39 ans</i>			4	
<i>40-44 ans</i>				
<i>45-49 ans</i>			5	
<i>50-54 ans</i>			4	
<i>55-59 ans</i>			3	
<i>60-64 ans</i>			2	
<i>65-69 ans</i>				
<i>70-74 ans</i>				
<i>75-79 ans</i>				
<i>80-84 ans</i>				
<i>85-89 ans</i>				
<i>90 ans et plus</i>				

Source : département de Maine-et-Loire