

Cour des comptes



Chambres régionales
& territoriales des comptes

ENTITÉS ET POLITIQUES PUBLIQUES

L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNNES
EN SITUATION
DE HANDICAP
VIEILLISSANTES

Rapport public thématique
Septembre 2023

Sommaire

Procédures et méthodes	5
Synthèse	9
Récapitulatif des recommandations	15
Introduction	17
Chapitre I Une population hétérogène aux besoins souvent insatisfaits	19
I - Des demandeurs aux profils très différents en fonction des handicaps.....	21
A - Une progression continue du nombre de personnes en situation de handicap	22
B - Un effacement statistique à partir de 65 ans du fait de l'extinction de certains droits	24
C - Une analyse inédite des déficiences déclarées	27
II - Des besoins partiellement satisfaits en matière d'accès aux soins et de compensation du handicap.....	30
A - Des besoins en partie identiques à ceux de la population générale et des points de vigilance spécifiques	31
B - Un besoin important d'accès aux soins mal satisfait.....	33
C - Un système de compensation du handicap qui comporte des angles morts	36
III - Les personnes non accompagnées du fait d'un défaut qualitatif et quantitatif de l'offre	41
A - À domicile, une offre à la fois insuffisante et insuffisamment graduée	42
B - Une difficulté d'accès aux établissements pour les demandeurs les plus âgés et les situations les plus complexes	45
Chapitre II De fréquentes ruptures de parcours	51
I - Un maintien à domicile confronté à de nombreux obstacles	52
A - Le poids du loyer et les défauts persistants d'adaptation	55
B - Les aides humaines, pivot du maintien à domicile.....	57
II - Le passage à la retraite des travailleurs d'Esat : un changement de vie le plus souvent sans accompagnement	67
A - Un rythme de travail en Esat qui évolue avec le vieillissement	68
B - Lors de la retraite, la perte de l'accompagnement	68
C - Des risques de rupture plus limités pour les personnes accueillies en internat médico-social	70
D - Faute d'offre graduée et adaptée, les parcours dégradés des personnes avec un handicap psychique ou neurologique lourd	80
E - L'Ehpad, une solution d'accueil à sécuriser	86

Chapitre III Développer une offre graduée grâce à un pilotage plus performant de la politique du handicap.....	99
I - Des préconisations spécifiques aux personnes en situation de handicap vieillissantes répétées mais peu suivies d'effets	99
A - Des diagnostics non relayés au plan national	100
B - Des réponses contrastées selon les territoires	102
C - Des compétences partagées et des enveloppes de crédits rigides.....	106
II - Un pilotage global de la politique du handicap pour anticiper les évolutions démographiques	108
A - Un phénomène démographique non pris en compte dans les politiques publiques	109
B - Une offre à construire en fonction des besoins des personnes grâce à l'exploitation de données fiables	111
III - Développer une palette diversifiée de réponses et exploiter les leviers existants	113
A - Des leviers pour construire un accompagnement pour tous	113
B - Affecter des places en ESMS aux personnes sortant d'hospitalisation en psychiatrie et satisfaire la demande en services d'accompagnement à domicile	116
Liste des abréviations	119
Annexes	121

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.

Les juridictions financières ont analysé les données des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) issues du système d'information commun (SI-MDPH) et de ViaTrajectoire, qui lui ont été communiquées par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ainsi que celles émanant des tableaux de bord des ESMS (Tdb-ESMS), transmises par l'Agence technique de l'information médicale (ATIH). Les données d'enquête de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees), notamment ES-Handicap 2018 et EHPA 2019, ont été exploitées. L'enquête a également bénéficié des travaux de repérage et d'identification des situations de handicap dans le système national des données de santé (SNDS) mené par l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes). Le traitement des bases de données a été mené par Robin Kreling, du Département analyses et sciences des données (DASD) de la Cour et par Hugo Peltier, stagiaire polytechnicien.

Mmes Danican et Folscheid, stagiaires de l'Institut d'études politiques de Paris, ont également apporté leur concours à l'enquête.

Un comité d'experts, composé de chercheurs et de professionnels du handicap¹, a été constitué afin de suivre le déroulement de l'enquête et examiner les projets de recommandations qui figurent dans le rapport.

¹ Les membres du comité d'experts étaient : Christophe Capuano (professeur en histoire contemporaine, Université Grenoble Alpes) ; Bérengère Davin (économiste, Observatoire régional de la santé PACA) ; Patrick Debievre (directeur général de l'ADAPEI Var Méditerranée), Pr Patrick Dehail (professeur de médecine physique et de réadaptation, Université de Bordeaux) ; Muriel Delporte (sociologue, CREA Hauts-de-France) ; Maude Espagnacq (démographe, chargée de recherche à l'IRDES) ; Flora Flamarion (directrice des actions pour l'autonomie, conseil départemental de la Gironde) ; Michel Laforcade (ancien directeur général de l'ARS de Nouvelle-Aquitaine) ; Grégory Lemaire (directeur de la MDPH de Haute-Savoie).

Une consultation publique a été lancée entre les mois de juin et d'août 2022, à destination des personnes en situation de handicap afin de mesurer la diversité des parcours résidentiels. Cette consultation, administrée sous Sphinx, a été relayée auprès des associations représentant les personnes en situation de handicap par le conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Les réponses de 1 705 personnes, concernées personnellement par le handicap, aidantes ou professionnels du secteur, ont pu être exploitées. Les principaux constats figurent dans le rapport.

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

Dès 2006, le rapport de Paul Blanc et de Marianne Berthod-Wurmser² qualifiait la longévité accrue des personnes en situation de handicap de « nouveau défi pour leur prise en charge ». Le nombre de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) de plus de 50 ans a augmenté de 55 % entre 2011 et 2019. Celui des personnes accueillies en établissement médico-social a progressé de 50 % entre 2010 et 2018. Ces chiffres résultent de la combinaison de l'avancée en âge des générations nées dans l'après-guerre et de l'amélioration sensible de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap.

Pour autant, cette évolution démographique n'a pas été anticipée par les pouvoirs publics et ses conséquences sur les besoins en établissements et en services spécifiques n'ont pas été prises en compte.

Une personne en situation de handicap est considérée comme vieillissante si elle a été affectée par ce handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de ressentir les premiers effets du vieillissement. La situation de handicap aura donc précédé le vieillissement³.

Des profils différents selon les handicaps

Selon les données de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes)⁴, il existe en France 9,7 millions de personnes atteintes de limitations motrices et 3,5 millions avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs. Parmi celles qui ont plus de 60 ans, à la croisée des secteurs du handicap et du grand âge, il n'est pas possible de distinguer les personnes en situation de handicap vieillissantes.

² Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge (2006).

³ Pour des raisons essentiellement statistiques, l'enquête utilisera le plus souvent une borne d'âge de 45 ans ou 50 ans comme début du processus de vieillissement, selon les données disponibles. Les personnes âgées qui n'ont pas subi de handicap avant 65 ans ne sont pas étudiées dans cette enquête.

⁴ Projet Rish.

L'extinction de certains droits, comme la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) après 65 ans, ne permet plus de les repérer dans les statistiques. En revanche, leur profil a pu être reconstitué grâce à une première exploitation de données détenues par les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et à un partenariat avec l'Irdes. Les personnes atteintes de déficiences motrices, viscérales et sensorielles, représentent une majorité de situations de handicap acquis en cours de vie, après 50 ans. Ces personnes ont très majoritairement une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé. Les personnes présentant des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, ont, dans plus de trois quarts des cas, un droit ouvert à l'AAH et sont souvent orientées vers les établissements et services médico-sociaux. Ces différences de droits témoignent de besoins différents.

Des besoins partiellement satisfaits en matière d'accès aux soins et d'accompagnement social et médico-social

Les besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes en matière d'accès aux soins et de compensation de leur handicap ne sont que partiellement satisfaits. Elles ont en effet significativement moins accès aux soins que la population générale et si la prestation de compensation du handicap (PCH) joue un rôle important, elle ne couvre pas tous les besoins d'accompagnement. Pour les personnes souffrant de troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, l'accès à l'offre médico-sociale est déterminant. Or, seules 60 % des personnes bénéficiant d'une orientation vers un établissement ou un service médico-social (ESMS) voient leur demande satisfaite. Cet accès est plus difficile encore pour les personnes présentant un trouble envahissant du développement et pour celles atteintes de schizophrénie.

La tension est plus forte encore sur les services d'accompagnement à domicile auxquels accèdent effectivement 41 % des demandeurs seulement. Ce défaut d'accompagnement peut conduire à des entrées non souhaitées en établissement d'autant que la capacité des MDPH à repérer les situations dégradées à domicile est limitée. La faiblesse de l'offre graduée à domicile génère ainsi des situations non choisies pour les usagers et des surcoûts pour les finances publiques.

La situation est également tendue pour l'accès aux établissements pour personnes en situation de handicap. La probabilité pour les demandeurs d'y être admis n'est que de 65 %, tous âges confondus. Cette proportion diminue fortement avec l'âge. Elle s'élève à 75 % pour les personnes âgées de 25 à 29 ans et à 33 % pour celles de plus de 45 ans. Des transferts géographiques, notamment vers la Belgique, apparaissent alors comme l'ultime solution.

Ainsi, le parcours de vieillissement est-il très différent selon que la personne est déjà « incluse » dans des filières de prise en charge spécialisée et qu'elle a accès à un accompagnement adapté ou qu'elle en est « exclue » et que cet accès est bien moins facile, voire impossible.

Cet accompagnement insuffisant conjugué à des difficultés d'accès aux soins, explique que le vieillissement des personnes en situation de handicap soit dégradé par rapport à la population générale. Des nuances doivent néanmoins être apportées à ce constat, tant les parcours se révèlent variés.

De fréquentes ruptures de parcours

Près de 90 % des personnes en situation de handicap vieillissantes vivent dans un domicile autonome et sont pour la plupart non accompagnées. Leurs besoins portent, en premier lieu, sur l'adaptation de leur logement, son coût et la proximité de services commerciaux ou de santé, leur permettant de vivre en autonomie. Ils concernent, en second lieu, l'accès à une aide humaine. La combinaison d'une aide humaine professionnelle et de celle d'un proche, aidant, contribue à garantir un maintien à domicile dans de bonnes conditions. Le vieillissement parallèle des aidants génère des effets négatifs et fragilise des situations qui avaient trouvé un certain équilibre. Pour limiter les situations de crise, l'offre de soutien à domicile doit être étoffée, diversifiée, coordonnée et associée à des procédures de repérage systématique.

Le passage à la retraite des travailleurs d'établissement et service d'aide par le travail (Esat) marque, la plupart du temps, la fin de leur accompagnement médico-social. Si le travail était adossé à un hébergement en foyer, la retraite implique, en outre, un changement de logement et une rupture importante avec l'environnement habituel, social comme amical.

À l'exception des personnes vivant en foyer d'hébergement, les personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées bénéficient, en principe, de plus de stabilité. L'avancée en âge de ces résidents suppose, néanmoins, une évolution des projets des établissements pour assurer un meilleur suivi du besoin en soin, une gestion professionnelle de la dépendance, voire des soins palliatifs et de la fin de vie. Certains gestionnaires sont en mesure de faire évoluer leurs structures en ce sens. Dans d'autres cas, en raison par exemple de besoins croissants en soins de *nursing* qui ne peuvent être satisfaits, interviendra un changement de résidence de la personne vieillissante. Pour se révéler bénéfique, celui-ci suppose une bonne organisation des transitions et des moyens suffisants consacrés à l'accompagnement de la personne dans son nouvel hébergement.

Le parcours des personnes présentant une déficience psychique ou un handicap neurologique lourd se heurte particulièrement à la forte insuffisance d'une offre médico-sociale adaptée, conduisant à des situations d'exclusion sociale, à des hospitalisations de longue durée et à des sorties vers des établissements non adaptés.

Les tensions dans le secteur médico-social trouvent une résolution au moins partielle dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad). Ceux-ci constituent très fréquemment l'aboutissement des parcours complexes évoqués ci-dessus. Avec 40 000 personnes hébergées, ils sont la principale structure d'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes. Insuffisamment financés et outillés pour ce public spécifique, ils ne peuvent devenir une solution acceptable d'hébergement qu'à de strictes conditions d'adaptation de la prise en charge au handicap accueilli, de développement d'une offre d'activités particulière, et d'une évolution des conditions financières associées à l'accueil.

Améliorer le pilotage de la politique du handicap

Les ruptures de parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes sont symptomatiques des difficultés que rencontrent toutes les personnes en situation de handicap. Elles sont notamment le résultat d'un défaut d'anticipation de la vague démographique. Le vieillissement des personnes en situation de handicap provoque un fort effet sur l'ensemble de l'offre médico-sociale par l'accroissement de la demande en établissements médicalisés, réduisant ainsi l'accès des plus jeunes adultes à une offre adaptée à leurs besoins. Cette situation appelle une réponse globale déterminée.

Elle passe par l'amélioration du pilotage public de l'offre médico-sociale. Limité à l'adoption de plans successifs, celui-ci n'est pas satisfaisant s'il n'est pas associé à une analyse fine et continue du besoin.

Garantir le respect du droit à l'accompagnement en augmentant significativement l'offre de soutien à domicile

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, crée un droit pour les personnes en situation de handicap à bénéficier d'un accompagnement conforme aux orientations prononcées par la MDPH⁵. Ce droit n'est, trop souvent, pas respecté, ce qui a déjà donné lieu à plusieurs condamnations de l'État pour carence.

Face à ce constat, la réponse graduée aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes doit être renforcée par un repérage de leurs besoins pour favoriser l'accompagnement à domicile et par un abondement des moyens à hauteur de plus d'un milliard d'euros par an. Cet effort doit permettre à ces personnes de bien vieillir, de réduire les sorties sans accompagnement d'Esat, mais également d'alléger la pression sur les établissements et, ainsi, d'améliorer la situation de l'ensemble des personnes y accédant.

⁵ » Lorsqu'elle se prononce sur l'orientation de la personne handicapée et lorsqu'elle désigne les établissements ou services susceptibles de l'accueillir, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées est tenue de proposer à la personne handicapée ou, le cas échéant, à ses parents ou à son représentant légal un choix entre plusieurs solutions adaptées », article 66.

Récapitulatif des recommandations

Accompagnement à domicile

1. Délivrer des autorisations de services couvrant les besoins d'un bassin de vie, en accordant une priorité à des opérateurs qui proposent des solutions graduées et diversifiées (*conseils départementaux, ARS*).
2. Confier aux MDPH une mission de repérage des personnes en situation de handicap vivant à domicile pour leur proposer, à partir de 50 ans, une évaluation des besoins médico-sociaux liés au vieillissement (*DGCS, CNSA*).
3. Confier aux Esat la mission de préparer la fin d'activité et de s'assurer d'un accompagnement à la sortie de l'établissement lors de l'arrêt de l'activité professionnelle (*DGCS, CNSA*).

En établissement médico-sociaux pour personnes en situation de handicap ou pour personnes âgées

4. Pour les établissements et services accueillant des personnes en situation de handicap vieillissantes, inscrire dans le projet d'établissement et les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (Cpom) les modalités de leur accompagnement et les évaluer au sein de la démarche qualité (*conseils départementaux, agences régionales de santé*).
5. Assurer la continuité de l'accompagnement dans les établissements pour personnes âgées des personnes issues d'un établissement du secteur du handicap, en garantissant un financement adapté à leurs besoins et en conservant les moyens qui leur étaient consacrés dans l'établissement d'origine (*DGCS, CNSA, conseils départementaux*).
6. Élaborer une recommandation de bonnes pratiques professionnelles pour l'accueil en Ehpad des personnes en situation de handicap vieillissantes (*HAS, DGCS, CNSA*).
7. Utiliser, pour les personnes en situation de handicap vieillissantes en Ehpad, une grille d'évaluation tenant compte de leurs besoins spécifiques et permettant aux établissements de bénéficier de moyens financiers adaptés (*DGCS, CNSA*).

Pilotage par les données

8. Conditionner le versement d'une fraction des ressources allouées aux opérateurs au respect de l'obligation de renseignement des systèmes d'information (*ARS, conseils départementaux*).
9. Créer un observatoire national du handicap chargé d'analyser régulièrement, de manière pluri partenariale, les données du secteur, afin d'éclairer le pilotage des instances nationales et d'assurer l'information du public (*SGMAS, CNSA, conseils départementaux*).

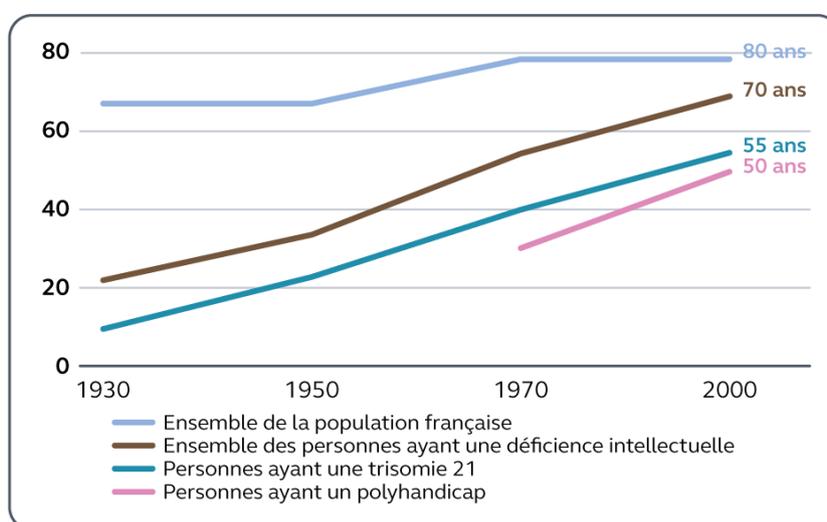
Introduction

L'augmentation du nombre de personnes en situation de handicap âgées de plus de 50 ans constitue un phénomène de grande ampleur.

Le nombre de bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) de plus de 50 ans a progressé de 55 % entre 2011 et 2019⁶. Pour les personnes hébergées dans un établissement pour adultes handicapés ou travaillant en établissement et service d'aide par le travail (Esat), la progression approche 50 % entre 2010 et 2018⁷.

Deux causes expliquent cette forte croissance. D'une part, la progression de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a été bien plus rapide que celle de la population générale, en raison des progrès de la médecine et de l'amélioration continue de leurs conditions d'existence.

Graphique n° 1 : évolution des gains d'espérance de vie à la naissance entre 1930 et 2000



Source : Revue du Creai-ORS Languedoc-Roussillon n° spécial - n° 269 - mars 2015

⁶ Cnaf, 2022.

⁷ Drees, enquête ES Handicap 2018.

D'autre part, parmi les générations du baby-boom, des personnes en situation de handicap depuis l'enfance et d'autres qui y sont entrées au cours de la vie arrivent à des âges avancés⁸.

Le présent rapport a pour objet d'étudier les conséquences de ce phénomène démographique majeur, encore peu pris en compte par les pouvoirs publics :

- sur les personnes en situation de handicap vieillissantes (PSHV) d'une part, en recherchant si leurs besoins sont satisfaits et si leur vieillissement est plus pénalisant que pour le reste de la population ;
- sur l'ensemble de la politique du handicap d'autre part, en mesurant si le vieillissement de la population accueillie en établissements et services médico-sociaux (ESMS) met en tension l'ensemble de l'offre d'accompagnement et soulève des questions sur la politique globale en faveur des personnes en situation de handicap.

Afin de répondre à ces questions, les profils et la réponse aux besoins des PSHV ont été analysés (1). La diversité des parcours des PSHV a été reconstituée et évaluée, aussi bien à domicile qu'en établissement (2).

Enfin, les politiques publiques en faveur des PSHV ont été appréhendées dans le contexte plus large des fragilités de l'ensemble de la politique du handicap (3).

⁸ Pour l'AAH, d'autres facteurs réglementaires (report de l'âge légal de départ à la retraite en particulier) expliquent cette augmentation.

Chapitre I

Une population hétérogène aux besoins souvent insatisfaits

Les personnes en situation de handicap vieillissantes constituent une population hétérogène, aux parcours de vie très différents selon le type et la sévérité du handicap, la présence ou l'absence d'un entourage familial, l'aide professionnelle disponible.

Les définitions : handicap, vieillissement, personne en situation de handicap vieillissante

Le terme « personne en situation de handicap » est défini par l'article 2 de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005⁹. Constitue un handicap « 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 ».

Le terme « handicap » englobe donc des situations très diverses.

Le vieillissement est défini dans la littérature médicale comme un processus continu et progressif d'altération naturelle. Une personne en situation de handicap est considérée comme vieillissante si elle a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de ressentir les premiers effets du vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement¹⁰. La survenue du handicap postérieurement aux effets du vieillissement n'est donc pas prise en compte dans les développements qui suivent.

⁹ Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹⁰ B. Azema, N. Martinez, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature*, Revue française des affaires sociales, 2005/2.

Pour les besoins de l'enquête, un seuil « statistique » d'entrée dans le vieillissement des personnes en situation de handicap a été fixé à 50 ans¹¹, même si, dans certaines circonstances, les effets du vieillissement peuvent apparaître plus tôt. Sont donc considérées comme personnes en situation de handicap vieillissantes toutes les personnes de plus de 50 ans bénéficiant ou ayant bénéficié d'une reconnaissance administrative du handicap ou d'invalidité.

**Personne en situation de handicap ou personne âgée,
la persistance d'une barrière d'âge**

Selon l'âge de survenue du handicap, une personne sera considérée comme une personne âgée ou une personne en situation de handicap et aura droit à des aides de nature très différente. Ainsi, une personne sans emploi victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) grave avant ou après 60 ans n'aura pas les mêmes droits à compensation. Dans le premier cas, elle bénéficiera d'une prestation de compensation de handicap (PCH), et dans le second cas de l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) à domicile.

Tableau n° 1 : conditions d'attribution de la PCH et de l'APA à domicile

Item / type d'aide	PCH à domicile	APA à domicile
Conditions d'âge	Avant 60 ans, ou après 60 ans si la personne exerce toujours une activité professionnelle ou si elle arrive à prouver qu'elle répondait aux conditions d'éligibilité à la PCH avant 60 ans	À partir de 60 ans
Grille d'évaluation	Grille Geva, calcul en temps pour effectuer une tâche, qui donne lieu à un plan d'aide en nombre d'heures	Grille Aggir, cotation de différentes activités qui donne un total de points qui correspondent à un Gir de 1 à 4 ¹²
Nature de l'aide	Cinq formes d'aides : humaine, technique, aménagement du logement ou du véhicule, charges spécifiques, animale	Financement d'une aide humaine ou d'une aide à l'adaptation du logement
Montant plafond	Pas de plafond ¹³	Plafond selon le Gir allant de 1 914 € pour un Gir 1 (niveau le plus élevé de dépendance) à 747 € pour un Gir 4
Participation financière du bénéficiaire	0 % du plan d'aide si les ressources annuelles sont inférieures à 28 621 €, 20 % du plan d'aide si les ressources sont supérieures	Selon les revenus et le montant du plan d'aide, pour une personne seule en Gir 1 : 0 € si les revenus mensuels sont inférieurs à 864 €, 1 722 € si les revenus mensuels sont supérieurs à 3 184 €

Source : Cour des comptes

¹¹ Ce seuil correspond aux principales statistiques produites sur le sujet au niveau national, notamment par la Drees. L'âge de 45 ans a cependant été retenu dans certains calculs de même que dans les monographies territoriales, pour tenir compte des âges moyens de sortie des établissements : 42 ans pour les Esat, 47 ans pour les foyers de vie par exemple (Drees, ES 2014).

¹² La grille Aggir (Autonomie Gérontologique et Groupe Iso Ressources) est utilisée pour évaluer le niveau de perte d'autonomie d'une personne, son Gir (groupe iso ressources).

¹³ Des plans d'aide de plus de 10 000 € mensuels ont été relevés pendant l'enquête.

Pour comprendre les enjeux de la prise en charge des personnes en situation de handicap vieillissantes, il est nécessaire de préciser leur profil et leurs besoins en fonction de leurs déficiences, grâce, d'une part, à l'exploitation des premières données disponibles du système d'information commun des MDPH (SI-MDPH)¹⁴ et, d'autre part, aux données du projet « Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap » (Rish) développé par l'Irdes¹⁵.

I - Des demandeurs aux profils très différents en fonction des handicaps

Les personnes en situation de handicap vieillissantes constituent une population peu décrite, car elle ne répond à aucune définition administrative. Constaté empiriquement par les acteurs du secteur depuis une dizaine d'années, le vieillissement n'avait à ce jour pas été décrit précisément. Les analyses récentes présentées ici permettent de cerner l'importance quantitative de cette population, à défaut de la dénombrer précisément, et de décrire les limitations dont elle est atteinte.

¹⁴ Ce système d'information est encore en cours de fiabilisation et seule une extraction portant sur 59 départements a pu être réalisée dans un premier temps par la CNSA et communiquée à la Cour pour les besoins de l'enquête. Les données qu'elle contient permettent cependant d'apprécier les caractéristiques des demandeurs auprès des MDPH.

¹⁵ Le projet de recherche Rish a pour objectif, en s'appuyant sur les données administratives issues des remboursements des soins par l'assurance maladie entre 2012 et 2019 (SNDS), d'identifier les personnes à risque de handicap. À partir de ces données, l'Irdes a construit un algorithme de repérage de trois types de handicaps : ceux liés à une sclérose en plaques (150 000 personnes), ceux dus à une lésion médullaire (150 000 personnes) et ceux liés à un trouble psychique sévère (800 000 personnes). Ce travail est réalisé dans le cadre de l'appel à manifestation d'intérêt de la bibliothèque ouverte des algorithmes en santé (BOAS) de l'Entrepôt national des données de santé. La diffusion de l'ensemble des algorithmes est prévue en 2024.

A - Une progression continue du nombre de personnes en situation de handicap

Jusqu'à très récemment, le nombre précis de personnes en situation de handicap n'était pas connu en France. Le projet Rish a permis de dénombrer, en 2019, 3 534 000 personnes souffrant d'un trouble psychique, intellectuel ou cognitif et 9 773 000 d'une limitation motrice¹⁶. Cette étude met également en évidence l'écart entre les bénéficiaires de droits et les personnes étant affectés de limitations (les premiers moins nombreux que les secondes), et l'absence de signification médicale des barrières d'âge en matière d'ouverture de droits.

1 - Des limitations effectives beaucoup plus nombreuses que les droits ouverts liés au handicap

Parmi les personnes repérées par l'algorithme de l'Irdes, les classes d'âge entre 20 et 60 ans représentent 2 102 000 personnes souffrant de troubles psychiques, intellectuels et cognitifs, et 5 940 000 personnes souffrant de limitations motrices. Ces chiffres sont très supérieurs au nombre de personnes percevant une prestation liée au handicap ou à l'invalidité. En 2019, il y avait 1 220 000 bénéficiaires de l'AAH, 842 000 bénéficiaires d'une pension d'invalidité et 373 000 bénéficiaires de la PCH.

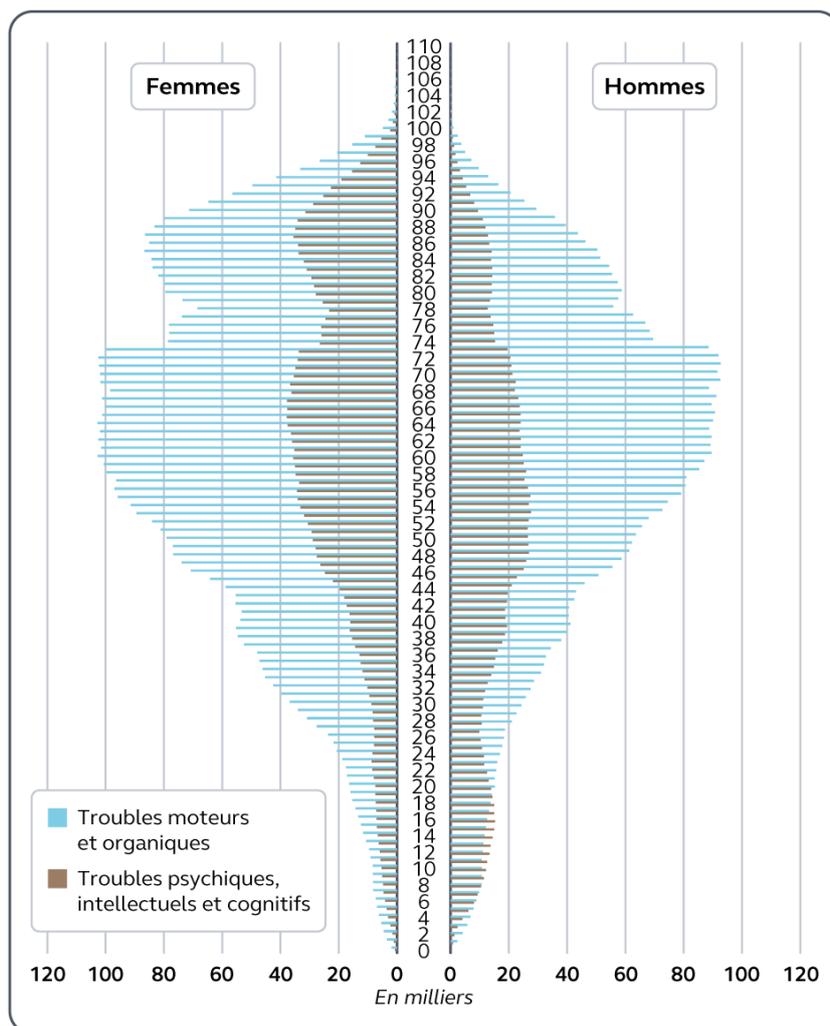
Un nombre important de personnes ne demandent pas de prestations, malgré le constat médical du handicap dont elles sont atteintes. Une partie de ces personnes n'ont probablement pas besoin de ces droits ou n'y sont pas éligibles. Ce peut être le cas, par exemple, d'une personne qui a eu un accident et qui est indemnisée par une assurance pour les préjudices physiques subis. D'autres, en revanche, peuvent ne pas avoir fait de demande alors qu'elles sont éligibles à une aide liée au handicap, mais n'en connaissent pas son existence ou ne sont pas parvenues à accomplir les démarches pour y accéder.

2 - Une part importante de handicap acquis au cours de la vie

La pyramide des âges des personnes avec une limitation « motrice ou organique » ou un « trouble psychique, intellectuel ou cognitif » montre une forte augmentation de leur nombre avec l'avancée en âge.

¹⁶ Chiffres provisoires de février 2023.

Graphique n° 2 : pyramide des âges de la population avec une limitation « motrice ou organique » et avec une limitation « psychique, intellectuelle ou cognitive » en 2019



Source : Cour des comptes d'après Irdes algorithmique « Réalisation d'identification des personnes en situation de handicap » (Rish) sur SNDS 2012-2019

Champ : personnes vivantes au 31 décembre 2019, présentes dans le SNDS entre 2012 et 2019.

Les personnes avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs sont près de trois fois plus nombreuses dans la classe d'âge entre 50 et 60 ans que dans celle entre 20 et 30 ans. Pour ce qui concerne la déficience psychique, cela peut s'expliquer par la survenue des maladies psychiques

graves après 50 ans, en particulier des dépressions sévères. Pour la déficience intellectuelle, intervient d'une part l'effet démographique lié au vieillissement des générations plus nombreuses du « *babyboom* » et, d'autre part, l'apparition de nouvelles déficiences intellectuelles avec l'âge, comme les syndromes de Korsakoff¹⁷ ou certaines séquelles d'AVC.

De même, les personnes avec des limitations motrices sont quatre fois plus nombreuses entre 50 et 60 ans qu'entre 20 et 30 ans. La part des situations de handicap acquis tout au long de la vie est donc majoritaire. Elle est due à l'apparition de handicaps plus tardifs, en raison par exemple d'une usure prématurée liée au travail mais aussi aux maladies chroniques, aux addictions, aux accidents de la vie ou de santé.

Le deuxième enseignement de ces travaux est la continuité entre les classes d'âge de 50 à 60 ans et celle de 60 à 70 ans. Cette continuité est d'abord médicale. En matière de soins, une personne devenue handicapée à 59 ans a les mêmes besoins qu'une personne dont le handicap est survenu à 66 ans. Elle correspond également au fait qu'un plus grand nombre de personnes en situation de handicap vivent au-delà de 70 ans. Cela contraste avec la discontinuité en matière de droits décrites plus haut.

B - Un effacement statistique à partir de 65 ans du fait de l'extinction de certains droits

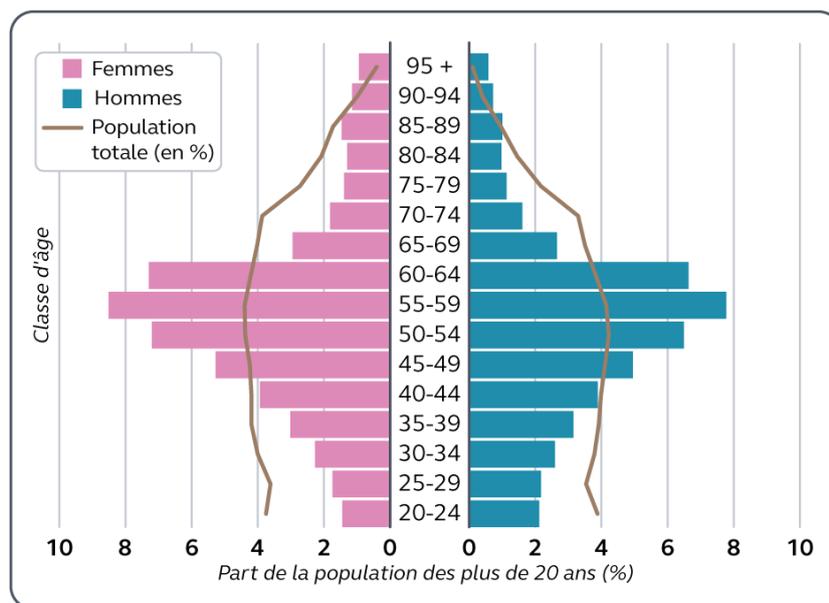
En complément de l'approche de repérage développée par l'Irdes, la Cour a étudié les profils des personnes bénéficiant des droits attachés à la reconnaissance de leur handicap. Les données étudiées, issues du SI-MDPH, portent sur 502 112 individus¹⁸ et fournissent des informations supplémentaires sur les besoins de compensation ou sur l'intégration au marché du travail.

La pyramide des âges montre une très forte diminution des classes d'âge supérieures à 60 ou 65 ans. Le basculement administratif de ces classes d'âge dans le champ « grand âge » induit, en effet, un effacement statistique.

¹⁷ Le syndrome de Korsakoff est un trouble neurologique. Sa survenue est souvent liée à un alcoolisme chronique. Cette maladie dégénérative peut, selon les cas, engendrer chez les personnes qui en sont atteintes des déficiences intellectuelles, des déficiences psychiques ou encore des déficiences motrices ou visuelles.

¹⁸ Personnes en situation de handicap ayant un droit ouvert au 31 décembre 2020 lié à une incapacité de plus de 50 % ou à une RQTH, sur les 59 départements disponibles. Le trait noir correspond à la population française dans son ensemble.

Graphique n° 3 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH¹⁹ comparée à celle de l'ensemble de la population française



Source : Cour des comptes d'après données du SI-MDPH (CNSA)

Champ : tous droits adultes hors carte mobilité inclusion.

Toutes déficiences et tous âges confondus, la population est équilibrée selon les sexes (50,2 %), même si cette répartition évolue avec l'âge (41 % de femmes dans la tranche des 20-24 ans mais 52 % chez les 55-59 ans).

Une césure est observée dans la pyramide des âges à partir de 60 ans, et tout particulièrement entre les classes d'âge de 60-64 ans et 65-69 ans. Elle correspond, pour l'essentiel, à une sortie du suivi statistique des personnes en situation de handicap les plus âgées, en raison de l'extinction de certains droits. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) comme les orientations en Esat s'éteignent ainsi lorsque la personne fait valoir ses droits à la retraite. L'AAH ²⁰ n'est plus versée après 65 ans aux personnes ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 80 %²¹.

¹⁹ Ont été prises en compte : les orientations en ESMS, l'AAH, la RQTH, la PCH, l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). La carte mobilité inclusion n'a pas été retenue car l'ensemble des personnes âgées percevant l'APA peut y prétendre, même sans handicap associé.

²⁰ Il existe deux AAH : l'AAH-1 pour les personnes dont l'incapacité reconnue est supérieure à 80 % (handicaps lourds) ; l'AAH-2 pour les personnes dont l'incapacité est évaluée entre 50 % et 80 %.

²¹ Les bénéficiaires doivent alors obligatoirement solliciter la liquidation de leurs droits à la retraite ou faire une demande d'allocation de solidarité pour les personnes âgées (Aspa).

Ces « effacements » statistiques²² expliquent qu'il soit difficile de connaître précisément le nombre total de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Une amélioration des dispositifs pour tenir compte de l'avancée en âge

Diverses mesures de simplifications et des évolutions récentes de la législation ont conduit à atténuer les effets de seuil d'âge pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.

La loi de 2005 précitée indiquait en effet que, dans un délai maximal de cinq ans, les dispositions opérant une distinction entre les personnes en situation de handicap en fonction de critères d'âge, en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux, seraient supprimées.

Une personne qui bénéficie de droits ouverts à la PCH peut ainsi la percevoir sans limite d'âge. De même, les résidents des établissements peuvent continuer à percevoir l'aide sociale à l'hébergement pour personnes en situation de handicap après 60 ans. C'est également le cas, depuis le 1er janvier 2017, pour les bénéficiaires de l'AAH ayant un taux d'incapacité supérieur à 80 %.

Quelques discontinuités de droits perdurent néanmoins : le basculement de l'AAH à l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA) pour les personnes ayant un taux d'incapacité entre 50 % et 80 %²³ à la retraite, avec des conditions de ressources différentes, la perte de la majoration pour tierce personne à l'âge de 62 ans des bénéficiaires qui liquident leur retraite à titre normal et non pour inaptitude.

L'analyse des données des MDPH, en cohérence avec les données de l'Irdes, met en évidence le poids du handicap acquis.

Dans la population totale enregistrée dans le SI-MDPH, les personnes de 55-59 ans sont quatre fois plus nombreuses que celles de 20-24 ans.

Les droits ouverts par les MDPH sont la traduction des besoins de cette population. La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé est le droit le plus fréquemment accordé (60 % des demandeurs) suivie de l'allocation aux adultes handicapés (48 %). Les orientations en

²² On pourrait évoquer également le cas de personnes en situation de handicap vivant à domicile et n'ayant jamais déposé la moindre demande auprès d'une MDPH. Elles existent sûrement, mais en nombre vraisemblablement réduit.

²³ L'Aspa est récupérable sur succession contrairement à l'AAH.

établissements médico-sociaux (18 %) et la prestation de compensation du handicap (12 %) concernent un nombre moins important de demandeurs. Les orientations en ESMS varient, en outre, fortement selon l'âge du demandeur. Elles concernent 49 % des 20-24 ans contre 11 % seulement des personnes de 50-59 ans.

C - Une analyse inédite des déficiences déclarées

L'information relative à la prévalence des différentes déficiences n'était jusqu'alors disponible qu'au niveau de certains départements et de manière non homogène. Grâce au déploiement et à l'exploitation du SI-MDPH, la Cour a été en mesure d'effectuer une estimation plus globale du profil des bénéficiaires.

L'enregistrement des déficiences dans le SI MDPH : précautions méthodologiques

Lors du dépôt de dossier de demande d'ouverture de droits ou d'orientation, la MDPH saisit les déficiences du demandeur selon les nomenclatures annexées au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (dit GEVA)²⁴.

Cette information est cependant saisie de façon lacunaire dans le SI-MDPH. La Cour a donc restreint son analyse aux 14 départements dans lesquels cette information est présente pour plus des 75 % des dossiers : l'Aude, le Finistère, le Gers, le Maine-et-Loire, la Marne, la Haute-Marne, la Moselle, l'Oise, l'Ain, Paris, la Seine-et-Marne, les Yvelines, le Var, la Martinique. Ils représentent un peu plus de 104 000 demandeurs.

Les déficiences les plus représentées sont les déficiences motrices (37 %) et psychiques (30 %). Néanmoins, les déficiences viscérales (20 %) et intellectuelles (19 %) représentent également un nombre important de personnes. Ces estimations sont cohérentes avec celles issues des algorithmes du projet Rish, avec néanmoins une légère sous-représentation des handicaps moteurs et viscéraux²⁵.

²⁴ Arrêté du 6 février 2008 relatif aux références et nomenclatures applicables au guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées prévu à l'article R. 146-28 du code de l'action sociale et des familles.

²⁵ Dans l'algorithme Rish, les handicaps moteurs et viscéraux sont regroupés sous les termes de « limitations motrices ».

Tableau n° 2 : répartition des droits ouverts par déficience

Type de déficience	Droits ouverts	%
Déficiences motrices	38 777	37,2 %
Déficiences psychiques	31 636	30,4 %
Déficiences viscérales	21 083	20,2 %
Déficiences intellectuelles	20 001	19,2 %
Déficiences visuelles	4 399	4,2 %
Déficiences auditives	4 208	4,0 %
Déficiences du langage et de la parole	3 412	3,3 %
Polyhandicap ²⁶	963	0,9 %
Plurihandicap ²⁷	808	0,8 %
Autres déficiences	14 664	14,1 %
Nombre de demandeurs déclarant au moins une déficience	104 189	100,0 %
Nombre total de déficiences cumulées²⁸	139 951	

Source : Cour des comptes d'après un échantillon de 14 départements du SI-MDPH (CNSA) au 31 décembre 2021

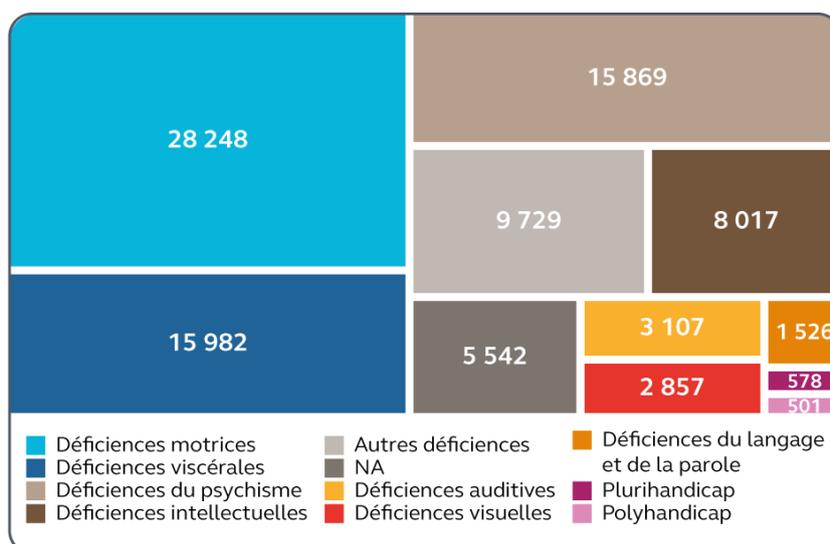
Pour les personnes en situation de handicap de plus de 50 ans, le poids dans l'échantillon des déficiences motrices et viscérales augmente, tandis que celui des déficiences psychiques et intellectuelles diminue.

²⁶ » Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. », (Groupe Polyhandicap France).

²⁷ Le plurihandicap est l'association d'atteintes motrices et/ou sensorielles de même degré, ce qui ne permet pas de déceler l'une plutôt que l'autre en déficience principale. La surdi-cécité (sourds-aveugles) tient une place particulière dans ce type de handicap.

²⁸ Un demandeur peut déclarer plusieurs déficiences.

**Schéma n° 1 : poids des différents types de handicap
dans l'échantillon examiné pour les personnes de plus de 50 ans**



Source : Cour des comptes d'après un échantillon de 14 départements du SI-MDPH (CNSA) au 31 décembre 2021

Les droits ouverts par la MDPH diffèrent grandement selon les profils des demandeurs (âge et sexe) et les déficiences²⁹.

D'un côté, les ayants droit souffrant de déficiences motrices, viscérales et sensorielles sont majoritairement des femmes. Ils ont rarement besoin d'un accompagnement médico-social. Ils obtiennent majoritairement une RQTH et sollicitent l'AAH s'ils ont besoin de ressources. Leur nombre augmente très fortement à partir de 45 ans. Cela s'explique à la fois par l'augmentation des déficiences mais également par une situation plus défavorable de cette classe d'âge sur le marché du travail. En effet, la progression du nombre de personnes ayant un droit ouvert est plus rapide que la progression du nombre de personnes effectivement repérées via le SNDS. Au-delà de la limitation effective, c'est bien le besoin lié au droit qui évolue. La RQTH peut, par exemple, permettre un aménagement du poste de travail. L'AAH répond à des besoins de ressources pour les personnes plus éloignées du travail.

²⁹ Les données plus précises sont présentées en annexe n° 3.

D'un autre côté, pour les personnes ayant des troubles psychiques, intellectuels et cognitifs, plus fréquents chez les hommes, le taux d'orientation en ESMS est entre deux et trois fois plus important que pour les personnes ayant une déficience motrice, viscérale ou sensorielle. Il est égal à 40 % pour les personnes avec un handicap psychique³⁰ et à 57 % pour les personnes avec une déficience intellectuelle. Cela s'explique par un besoin fort d'accompagnement et de stimulation des capacités cognitives. Elles sont 80 % à avoir un droit ouvert à l'AAH, soit un niveau bien plus important que pour les premières déficiences décrites. Ce handicap est plus difficilement compatible avec le travail.

Ainsi, deux grands types de situations de handicap se dégagent. Les troubles moteurs, viscéraux et sensoriels se caractérisent par un faible besoin d'accompagnement médico-social mais par un taux important de RQTH, traduction d'un besoin de compensation pour un travail en milieu ordinaire. *A contrario*, les personnes souffrant de troubles psychiques, intellectuels et cognitifs ont à la fois un fort besoin d'accompagnement médico-social et présentent une très faible insertion dans le monde du travail et, de ce fait, bénéficient moins de la RQTH.

La question du vieillissement se pose différemment selon l'appartenance à l'une ou l'autre catégorie.

II - Des besoins partiellement satisfaits en matière d'accès aux soins et de compensation du handicap

Les personnes en situation de handicap ont les mêmes besoins que ceux de la population générale auxquels s'ajoute deux spécificités. Est ainsi relevé un besoin accru d'accès aux soins, conséquence d'un vieillissement accéléré de certaines parties du corps mais également, pour certains, des effets des traitements médicamenteux. De la même façon, le besoin de compensation du handicap pour maintenir l'autonomie dans la vie quotidienne, une vie sociale et une stimulation cognitive, persiste et souvent s'amplifie avec l'avancée en âge.

³⁰ Les difficultés importantes pour les personnes en situation de handicap psychique à trouver une solution d'accompagnement dans le secteur médico-social sont décrites *infra*.

A - Des besoins en partie identiques à ceux de la population générale et des points de vigilance spécifiques

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) définit trois sortes de vieillissement :

- le vieillissement habituel avec des risques de développer des pathologies dues à l'usure liée à l'avancée en âge ;
- le vieillissement pathologique avec de nombreux facteurs de risques et des pathologies précoces (divers troubles somatiques, affections cardiovasculaires et psychiques, dépressions par exemple) ;
- le vieillissement réussi - aussi appelé vieillissement à haut niveau de fonction - avec le maintien des capacités et de l'autonomie, et de faibles risques de développer des pathologies graves.

L'enjeu des politiques publiques est de permettre au plus grand nombre de personnes, en situation de handicap ou pas, de bénéficier d'un vieillissement réussi, en particulier grâce à des actions de prévention.

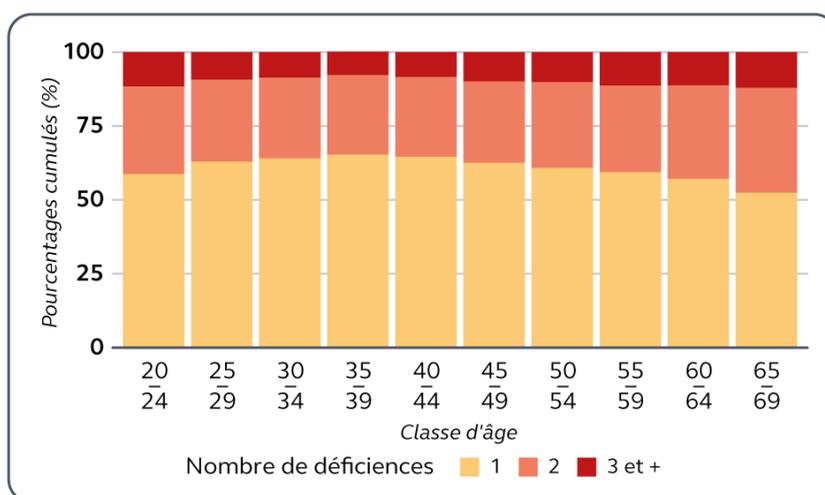
La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées a fait l'objet d'un rapport récent de la Cour des comptes³¹ qui rappelait les facteurs propices au maintien des capacités fonctionnelles et de l'autonomie des seniors. Malgré une autonomie parfois déjà réduite par le handicap, ces éléments s'appliquent aussi aux personnes en situation de handicap vieillissantes : un logement adapté et accessible³², le maintien d'une vie sociale, la pratique d'une activité physique adaptée, l'accès à une alimentation équilibrée, la perception de ressources financières suffisantes.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap comporte néanmoins des particularités.

En premier lieu, il entraîne souvent une augmentation du nombre des déficiences déclarées, comme le montre le graphique ci-dessous.

³¹ *La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées : construire une priorité partagée*, rapport public thématique, novembre 2021.

³² Sur cette question, cf. en partie 2 les réponses à la consultation publique sur le parcours résidentiel des personnes en situation de handicap.

Graphique n° 4 : cumul de déficiences déclarées

Source : Cour des comptes d'après un échantillon de 14 départements du SI-MDPH (CNSA)

Les combinaisons les plus fréquentes sont l'association d'une déficience motrice avec une déficience viscérale, d'une déficience du psychisme avec une déficience intellectuelle et d'une déficience intellectuelle avec une déficience motrice.

En second lieu, le vieillissement ne se manifeste pas de la même façon selon le handicap. Pour les personnes ayant une déficience motrice, viscérale ou sensorielle, un vieillissement accéléré des organes ayant permis la compensation de la déficience peut survenir. Ce pourra être le cas ainsi d'un vieillissement accéléré des articulations et des structures péri-articulaires chez les personnes atteintes d'un handicap locomoteur. La sollicitation accrue par l'usage d'un fauteuil roulant induira leur vieillissement prématuré. L'adaptation de la compensation du handicap permettra de conserver une certaine autonomie. Dans cet exemple, l'usage d'un fauteuil roulant électrique se substituera à l'usage d'un fauteuil manuel³³.

³³ Contribution de la société française de médecine physique et de réadaptation (Sofmer) à l'enquête.

S'agissant des personnes présentant un trouble psychique, intellectuel ou cognitif, il s'agira de porter une attention particulière aux effets des médicaments³⁴ et de veiller au maintien d'activités occupationnelles susceptibles de solliciter les capacités cognitives³⁵. Certaines publications montrent également une prévalence plus importante de pathologies liées au vieillissement. Un surrisque évalué entre 15 à 40 % d'atteinte par la maladie d'Alzheimer a ainsi été relevé chez les personnes souffrant d'une trisomie 21.

B - Un besoin important d'accès aux soins mal satisfait

En dépit des progrès réels constatés en matière d'espérance de vie, une forte surmortalité³⁶ est observée chez les personnes en situation de handicap. Ainsi, en 2019³⁷, selon les travaux de l'Irdes, la mortalité était respectivement de 2,8, 2,4 et 1,4 fois plus élevée pour les personnes avec un trouble psychique, une lésion médullaire et une sclérose en plaques que pour la population générale.

Les motifs de décès les plus fréquents des personnes en situation de handicap ne sont pas liés à leur handicap. Les personnes souffrant d'un handicap psychique décèdent avant tout par cancer et maladies cardio-vasculaires, comme la population générale³⁸. Les bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés ont une fréquence supérieure de certaines maladies par rapport à la population générale : quatre fois plus de maladies cardio-vasculaires, deux fois plus de diabète, deux fois plus de cancers, trois fois plus de maladies respiratoires chroniques, etc. Leur taux de recours aux soins est, par ailleurs, systématiquement inférieur, de même que pour les bénéficiaires d'une pension d'invalidité³⁹.

³⁴ Conformément à la recommandation de bonnes pratiques professionnelles sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, HAS, 2013.

³⁵ Georges Jovelet, *Ces psychotiques qui vieillissent*, L'offre de soins en psychiatrie (page 210).

³⁶ La surmortalité est la supériorité d'un taux de mortalité par rapport à un autre, ici par rapport à la population générale.

³⁷ *L'intérêt des données du SNDS pour étudier l'impact de la pandémie de Covid-19 sur les personnes en situation de handicap*, Irdes, 2022, colloque de l'association internationale des démographes de langue française (AIDELF).

³⁸ Magali Goldefy, Coralie Gandré (Irdes), *Personnes suivies pour des troubles psychiques sévères : une espérance de vie fortement réduite et une mortalité prématurée quadruplée*, Questions d'économie de la santé n° 237, 2018.

³⁹ Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2020, CNAM, juillet 2019.

Les causes de cette surexposition aux maladies et de ces différentiels d'espérance de vie sont multiples. Elles sont liées, en particulier, aux difficultés d'accès aux soins, somatiques et psychiques, et aux actions de prévention, de dépistage et de diagnostic. Ces difficultés concernent toutes les personnes en situation de handicap quel que soit leur âge, vivant en établissement ou à domicile.

Dans son avis sur l'adaptation de l'intervention auprès des personnes en situation de handicap vieillissantes, la Haute autorité de santé (HAS) indique que pour prévenir la dégradation de l'état de santé, « la qualité de soins et de l'accompagnement à la santé apparaît comme un prérequis »⁴⁰. Or, selon l'Irdes, leur accès à certains soins est plus dégradé que celui de la population générale⁴¹. Ces résultats sont amplifiés pour les personnes atteintes d'un handicap psychique⁴².

L'enquête Handifaction⁴³ met en lumière des facteurs qui expliquent ce moindre accès aux soins des personnes en situation de handicap. Parmi les 71 000 personnes qui ont répondu au questionnaire en 2021, 19 % ont déclaré ne pas avoir pu recevoir leurs soins. Les causes principales de ces difficultés tiennent, selon les répondants, à :

- l'absence de soignants dans leur environnement. Parmi les répondants, 10 % ont dû abandonner leur recherche d'un soignant disponible.
- les refus de soins. Ainsi, 9 % des répondants ont essayé un ou plusieurs refus de soins et ont abandonné leurs recherches ou sont toujours en recherche d'un professionnel.

⁴⁰ *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes en situation de handicap vieillissantes- recommandation de bonne pratique*, ANESM mars 2015. L'ANESM a fusionné avec la Haute autorité de santé (HAS) en 2018.

⁴¹ *L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France*, tome 1, résultats de l'enquête Handicap-Santé, Les rapports de l'Irdes n° 560 juin 2015 (Pour les soins dentaires : - six points de recours que pour la population générale ; pour les soins gynécologiques entre -10 et -15 points de recours ; en matière de dépistage, les personnes titulaires de l'AAH ont un différentiel de recours par rapport à la moyenne française de neuf points pour la mammographie, 17 points pour le frottis, 19 points pour le cancer du côlon).

⁴² Coralie Gandré, Magali Coldefy (Irdes), *Moins de soins de prévention, de recours aux spécialistes et plus d'hospitalisations évitables chez les personnes suivies pour un trouble psychique sévère*, Questions d'économie de la santé, n° 250, 2020.

⁴³ Handifaction est un baromètre des difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap créé par l'association Handidactique et opéré depuis 2022 par la Cramif (caisse régionale d'assurance maladie d'Île-de-France).

- le coût des soins. Les bénéficiaires de l'AAH supportent des restes à charge, après remboursement par l'assurance maladie obligatoire, plus élevés que la population générale compte tenu d'un recours plus fréquent au système de soins ou des interventions plus lourdes, par exemple pour les dépenses hospitalisations (266 € par an en moyenne versus 40 € par an)⁴⁴. Des dépenses liées à certains soins ou médicaments ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie : compresses, vitamines, etc.⁴⁵
- la complexité des soins. Certains soins nécessitent des prises en charge spécifiques, des compétences et des moyens particuliers⁴⁶ comme un temps de préparation en amont de la consultation, une communication adaptée ou un temps d'échange avec l'accompagnant. Pour certains patients, les soins ne peuvent être réalisés que sous anesthésie générale.

Les actions du centre hospitalier métropole Savoie en faveur des personnes en situation de handicap

Le centre hospitalier métropole Savoie (CHMS) a mis en place un accompagnement des patients en situation de handicap (médecine générale, consultation douleur, bucco-dentaire, gynécologie, cardiologie, bilan sanguin, ophtalmologie, imagerie). Des infirmiers « référents handicap » prennent les rendez-vous, accompagnent les personnes et font le lien avec les différents partenaires médicaux et paramédicaux. Parmi la population accueillie, l'hôpital déclare que les porteurs de déficiences intellectuelles sont les plus représentés. En 2021, 28 % des patients pris en charge avaient plus de 60 ans.

Ce type d'accompagnement ainsi que le renforcement des équipes mobiles rattachées à des plateaux techniques hospitaliers sont plébiscités par l'ensemble des acteurs.

- l'inexistence d'outils adaptés. En particulier en matière de diagnostic, les outils utilisés pour la population générale sont souvent insuffisants. Ainsi, les outils de diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés pour les personnes atteintes de trisomie 21 sont très peu diffusés⁴⁷. Cela conduit à une forte sous-estimation de cette maladie dans cette population et à une moins bonne prise en charge médicale⁴⁸.

⁴⁴ Propositions de l'assurance maladie pour 2020, op. cit.

⁴⁵ Les soins sont pris en charge à 100 %. L'exonération du ticket modérateur d'un bénéficiaire de l'AAH est conditionnée par l'inscription de sa pathologie sur la liste des affections de longue durée (ALD).

⁴⁶ Philippe Denormandie, Marianne Cornu-Pauchet, *L'accès aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité*, 2018.

⁴⁷ Muriel Delporte, *Accompagner les personnes en situation de handicap mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer*, 2019.

⁴⁸ A. Chamahian, V. Caradec, M. Delporte (Irdes), *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer, un diagnostic sous tension, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*, 2021.

Les chances de bien vieillir sont donc plus réduites pour les personnes en situation de handicap vieillissantes que pour la population générale.

Les efforts d'adaptation de l'offre de soins à mener sont importants. Ils concernent le secteur hospitalier comme la médecine de ville et les personnes en situation de handicap à domicile comme celles en établissement.

C - Un système de compensation du handicap qui comporte des angles morts

L'organisation de la compensation du handicap repose sur deux piliers : la délivrance d'une prestation de compensation du handicap (PCH) et l'accès à un établissement ou à service médico-social.

La PCH bénéficie à 318 000 personnes, dont la majorité a plus de 45 ans. Elle finance les besoins liés à la perte d'autonomie dans quatre domaines (la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les relations avec autrui). Elle prend différentes formes :

- 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...).

La PCH couvre bien les besoins des personnes en situation de handicap moteur, viscéral et sensoriel. En revanche, jusqu'au 1^{er} janvier 2023, sa mobilisation au service des personnes ayant un trouble psychique, intellectuel ou cognitif était très variable selon les territoires⁴⁹. En effet, la grille utilisée pour ouvrir les droits à la PCH, le GEVA, accordait une place limitée à la fonction de surveillance, aux besoins de stimulation et d'aide à la communication, qui les concernent tout particulièrement. Pour les personnes souffrant de troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, le système de compensation reposait principalement sur l'accompagnement par un établissement ou par un service médico-social.

⁴⁹ M. Daudé, H Mauss, S. Paul (Igas), *Évolution de la prestation de compensation du handicap* ; Denis Leguay, *Rapport sur l'accès à la PCH des personnes souffrant d'un handicap psychique, mental, cognitif ou de TND*, 2021 ; Rapport de synthèse pour un décret d'adaptation du référentiel d'accès à la PCH pour les personnes en situation de handicap du fait de l'altération des fonctions mentales, cognitives ou psychiques, UNAPEI, UNAFAM, *HyperSupers TDAH*, Autisme France, 2021.

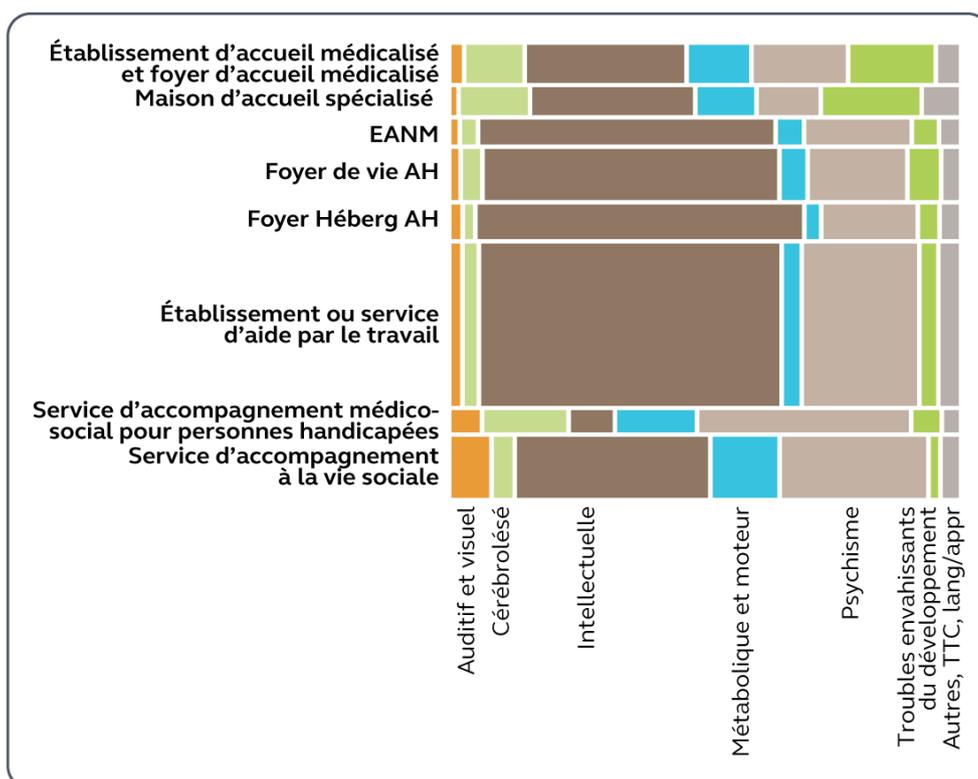
L'offre en établissements et en services médicaux sociaux, quant à elle, est large⁵⁰. Elle compte sept types de structures aux coûts annuels très différents.

- Les établissements médicalisés sont répartis en deux catégories : les maisons d'accueil spécialisées pour les cas les plus lourds (84 000 € par place et par an) et les foyers d'accueil médicalisé pour ceux qui ont besoin d'un suivi médical régulier (56 000 €).
- Les établissements non médicalisés sont les foyers de vie pour les personnes qui ne sont pas en mesure de travailler (48 000 €) et les foyers d'hébergement pour ceux qui travaillent en milieu protégé (33 000 €). Les Esat (14 000 €) sont des structures de travail protégé avec des postes aménagés et un soutien social et éducatif.
- Deux niveaux de services d'accompagnement à domicile favorisent le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitent l'accès à l'ensemble des services de droit commun : les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS à 7 500 € la place) et les services d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées (Samsah à 17 000 €).

L'étude des caractéristiques des usagers effectivement accueillis en ESMS montre cependant que l'offre est très largement consacrée aux personnes présentant une déficience intellectuelle qui représentent, dans le schéma ci-dessous, les contingents les plus nombreux, quelle que soit la catégorie d'ESMS, à l'exception des Samsah.

⁵⁰ Cf annexe n° 3. Les coûts annuels sont issus de la synthèse nationale des coûts à la place des ESMS (CNSA).

Schéma n° 2 : répartition des effectifs accueillis par type de déficience principale



Source : Cour des comptes d'après le tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social 2019 (Atih)⁵¹

Les personnes avec une déficience intellectuelle occupent 52 % des places en ESMS, contre 24 % des places pour le handicap psychique et 6 % pour les personnes avec un trouble envahissant du développement. Or les déficiences intellectuelles représentent seulement 19 % des droits ouverts par les MDPH contre 30 % pour les personnes ayant une déficience psychique.

Le décalage est plus important encore selon les données issues du projet Rish, dans lesquelles sont repérées trois fois plus de personnes souffrant d'un trouble psychique que de personnes avec des limitations intellectuelles ou cognitives. Cette situation est le résultat d'un processus historique de construction de l'offre médico-sociale autour de la mobilisation

⁵¹ La taille des rectangles est proportionnelle au volume de places. Il y a 77 173 personnes en Esat dont la déficience principale est la déficience intellectuelle, sur 115 213 personnes accueillies en Esat dans TdB-ESMS, soit 46 % de personnes présentant une déficience intellectuelle.

des familles de personnes avec des déficiences intellectuelles. Les personnes avec des troubles psychiques graves ou avec un trouble envahissant du développement, étaient, quant à elles, le plus souvent accueillies en hôpital psychiatrique. Ce type de prise en charge s'est aujourd'hui recentré sur des missions de soins aigus, alors que l'offre médico-sociale s'est encore insuffisamment adaptée pour accueillir ces publics.

Ce constat est confirmé, grâce à l'analyse des données de *ViaTrajectoire*, lorsque l'on associe les déficiences des demandeurs avec la probabilité qu'ils aient obtenu un accompagnement par un ESMS.

Le traitement des données de *ViaTrajectoire handicap*

L'outil *ViaTrajectoire*, utilisé nationalement, trace les orientations en ESMS décidées par les commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Il mesure la tension entre l'offre et la demande en faisant apparaître les orientations transformées ou non en séjour, traduite par un « taux de conversion » ou probabilité d'obtenir l'accompagnement souhaité.

Cet outil est renseigné, d'une part, par les MDPH qui y reportent la décision d'orientation, et par les ESMS qui enregistrent les entrées et les séjours des personnes orientées. Une méthodologie de redressement⁵² a été mise en place pour prendre en compte le non renseignement des séjours dans certains départements. En effet, sur les 6 440 ESMS enregistrés dans l'annuaire de *ViaTrajectoire*, 5 534 renseignent des séjours, soit 85,9 %.

Au total, les *data-scientists* de la Cour, ont pu traiter les dossiers de 343 650 demandeurs au 31 décembre 2021. Ils représentent 752 366 demandes différentes et 178 347 séjours effectifs (avant redressement), tous établissements et services pour adultes confondus. La déficience est précisée pour 22 % des demandeurs, soit plus de 75 000 personnes.

⁵² Le taux moyen de remplissage des établissements qui renseignent *ViaTrajectoire* a été appliqué à ceux qui ne le font pas. Par exemple : l'établissement X dispose de 100 places et n'a renseigné aucun séjour. Le taux d'occupation moyen des établissements de même catégorie est de 90 %. On estime donc que cet établissement à 90 séjours effectifs. Pour plus de détails, cf. l'annexe n° 2.

Tableau n° 3 : taux de conversion d'une demande d'orientation en séjour pour quelques types de handicaps⁵³

Pathologie	Nombre de demandeurs	Taux de conversion redressé ⁵⁴ des demandes en séjours
Syndrome de Down (trisomie 21)	3 267	90 %
Paralysie cérébrale	2 848	84 %
Retard mental, sans précision	32 500	83 %
Troubles envahissants du développement	7 970	60 %
Schizophrénie	11 709	43 %

Source : Cour des comptes, analyse des données de ViaTrajectoire (champ du handicap adulte : EANM, EAM+MAS, services et Esat)

Note de lecture : 90 % des personnes présentant un syndrome de Down voient leur orientation convertie en séjour.

Ces données sont à considérer avec précaution. La déficience principale n'est renseignée que pour 22 % des demandeurs dans *ViaTrajectoire*. Néanmoins elles laissent entrevoir des différences selon les déficiences :

- certains types de déficiences comme la paralysie cérébrale, le retard mental et la trisomie 21 trouvent plus facilement que d'autres une solution d'accueil en ESMS ;
- les personnes atteintes de troubles envahissants du développement (TED), dont l'autisme, entrent difficilement en ESMS. Les maladies psychiques y sont également peu suivies. Ainsi, 43 % seulement des demandeurs atteints de schizophrénie convertissent leur demande en séjour.

Ainsi, au sein des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, les personnes souffrant de certaines pathologies accèdent moins à un accompagnement en ESMS conforme à la décision d'orientation qu'elles ont obtenue.

Une analyse plus poussée de l'adéquation entre l'offre et la demande permet d'analyser plus précisément les angles morts de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

⁵³ Sur 77 233 demandeurs uniques de *ViaTrajectoire* pour lesquels la déficience principale est renseignée.

⁵⁴ Les demandes multiples sont redressées et les non réponses des ESMS corrigées.

III - Les personnes non accompagnées du fait d'un défaut qualitatif et quantitatif de l'offre

La question de l'adéquation entre l'offre et la demande de places en établissement médico-social a souvent fait l'objet de revendications de la part des acteurs associatifs. Néanmoins, aucune mesure de la tension réelle n'avait été jusqu'ici réalisée. La Cour, par une analyse prudente des données de *ViaTrajectoire*, est en mesure de proposer une telle objectivation. Ces travaux mettent en évidence qu'à domicile comme en établissement les besoins sont bien plus importants que les solutions pour y répondre. La CNSA pourra affiner ce constat au fur et à mesure de la fiabilisation de cette base.

Après avoir procédé à une évaluation pluridisciplinaire, les MDPH peuvent décider d'orienter les personnes en situation de handicap vers les établissements ou des services médico-sociaux. Cette orientation est effectuée en fonction des besoins constatés de la personne et des attentes qu'elle exprime, sans tenir compte, en principe⁵⁵, de l'offre disponible. La CDAPH notifie à la personne quel est l'établissement ou service qui est le plus adapté à son handicap. Celle-ci doit ensuite déposer une demande auprès de cet ESMS.

Dans l'issue la plus favorable, l'orientation se conclura par une entrée en établissement et se traduira par un séjour ou une prise en charge par un service médico-social (SAVS ou Samsah). Dans le présent rapport, ces prises en charge seront également dénommées « séjours ».

L'étude de *ViaTrajectoire* fait apparaître une très forte distorsion entre l'offre et la demande, quel que soit le type d'ESMS. Elle est mesurée par la probabilité qu'une orientation se traduise ou non en séjour.

Tableau n° 4 : probabilité pour un demandeur d'être accompagné par un ESMS

Type d'établissement	Taux de conversion redressé des demandes en séjours
Esat	70 %
Ensemble des établissements et des services hors Esat	60 %

Source : Cour des comptes, exploitation de la base *ViaTrajectoire* (GCS Sara)

Parmi les personnes orientées vers un établissement ou service, hors Esat⁵⁶, 60 % sont effectivement accueillis au sein d'une structure alors que 40 % des demandeurs n'ont pas obtenu de réponse conforme à leur orientation. La tension est moindre en Esat. Mais 30 % des demandes ne sont pas satisfaites.

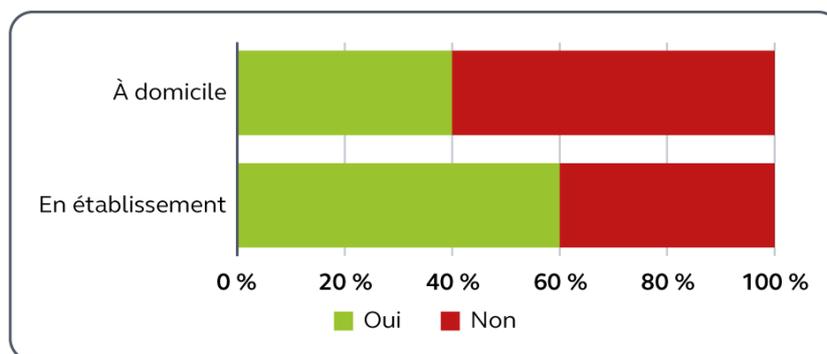
⁵⁵ En réalité, les tensions sur l'offre pèsent fortement sur les décisions d'orientation.

⁵⁶ Le regroupement de l'ensemble des ESMS hors Esat permet d'éviter les doubles comptes tenant, par exemple, aux séjours concomitants en Esat et foyer d'hébergement.

Or ceux qui bénéficient d'un accompagnement conforme à l'orientation de la MDPH et ceux qui n'en bénéficient pas connaîtront un processus de vieillissement très différent. Chez les premiers, les effets du vieillissement seront anticipés, leur survenue retardée et ses manifestations atténuées. Les seconds, quant à eux, devront chercher d'autres solutions.

La tension est particulièrement forte dans l'accompagnement à domicile.

Graphique n° 5 : probabilité d'accéder à un accompagnement adapté



Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

Il est d'ailleurs possible qu'une part au moins des demandes d'orientation en établissement traduise l'absence ou l'insuffisance de solutions de prise en charge à domicile. Bien que moins importantes en établissements, les tensions demeurent préoccupantes, notamment pour les établissements médicalisés.

A - À domicile, une offre à la fois insuffisante et insuffisamment graduée

Héritage d'une politique du handicap tournée historiquement vers les institutions, l'offre médico-sociale de soutien à domicile demeure très insuffisante par rapport aux besoins et aux attentes nouvelles vers plus d'inclusion. La capacité offerte par les établissements (158 893 places en 2021) est encore largement supérieure à l'offre de services (63 121 places), malgré un effort soutenu de création de places dans ces derniers depuis 10 ans⁵⁷ (+ 17 821 places).

⁵⁷ Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2021, CNSA.

L'existence de ces services, en nombre et en qualité, constitue la condition sine qua non du maintien au domicile, comme le soulignent les répondants à la consultation menée par la Cour (cf *infra*).

Tableau n° 5 : probabilité pour un demandeur d'être accompagné par un service

Type d'établissement	Taux de conversion redressé des demandes en séjours
SAVS.	45 %
SAMSAH.	29 %
Services à domicile (SAVS+ Samsah)	41 %

Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

La probabilité de voir sa demande aboutir est de 0,45 pour les SAVS et 0,29 pour les Samsah. Cette situation, observable quel que soit l'âge, auto-alimente la tension générale dans la mesure où, en l'absence de soutien par un service, le maintien à domicile se révèle fragile et conduit des personnes à formuler des demandes d'orientation en établissement.

Certes, le volet aide humaine de la prestation de compensation du handicap permet une forme d'accompagnement à domicile. Néanmoins, pour les personnes souffrant d'un trouble psychique, intellectuel ou cognitif, la PCH ne suffit pas à répondre aux besoins de stimulation et d'accompagnement dans le logement. Elle contribue à indemniser⁵⁸ les aidants, sans accompagnement complémentaire dans la majorité des cas. Mais elle ne garantit pas un maintien à domicile. S'agissant des aides humaines professionnelles, les services d'aide et d'accompagnement à domicile (Saad) dédiés au handicap sont rares (cf *infra*).

Cette situation est inefficace aussi bien pour les personnes concernées que pour les finances publiques.

⁵⁸ Au 1^{er} décembre 2022, l'indemnité versée à un aidant familial dédommagé au titre de la PCH est de 4,37 € par heure (soit 50 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux), et de 6,57 € euros par heure si l'aidant cesse ou renonce totalement ou partiellement à une activité professionnelle (soit 75 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux).

Exemples de défauts d'accompagnement à domicile⁵⁹

Paul est un ancien travailleur d'Esat à la retraite depuis cinq ans. Suite au décès de son père, il vit depuis trois ans chez son frère mais est resté sans accompagnement médico-social, ce qui a généré des difficultés croissantes pour le maintien à domicile. Un hébergement en Ehpad est recherché.

Renaud – 55 ans – est une personne déficiente intellectuelle qui a travaillé en milieu ordinaire. Ses parents ont demandé un accueil en foyer de vie, en raison de leur âge (plus de 90 ans) et de leur incapacité à assurer un soutien efficace à domicile, même si le souhait de Renaud était de continuer à séjourner chez eux.

Les différentes formes d'accompagnement à domicile permettent dans de nombreux cas de retarder l'entrée en établissement. Le soutien par une combinaison de services (Saad, SAVS, Ssiad le cas échéant ou Samsah) peut sécuriser le séjour dans un domicile autonome et soulager les aidants. Une telle offre génère, en outre, un coût plus faible pour les finances publiques. Le coût annuel d'une place en SAVS est en moyenne de 7 500 €, celui d'une place en Ehpad de 42 000 € et celui d'un foyer de vie, de 48 000 €.

À ce défaut d'offre d'accompagnement en volume s'ajoute un défaut de gradation de l'offre. Dans certaines situations, un accompagnement relativement léger, intervenant au moment adéquat, limiterait l'impact sur les finances publiques de prises en charge plus lourdes de situations dégradées. Cela suppose que ces cas soient repérés et accompagnés.

Les MDPH ont, notamment, pour mission, l'accompagnement des personnes en situation de handicap⁶⁰. Celles rencontrées dans le cadre l'enquête ont le plus souvent des difficultés pour la mener à bien. Face à l'augmentation du nombre des demandes, elles ont centré leurs moyens sur l'ouverture des droits dans des délais raisonnables. Celles qui mènent néanmoins des missions d'accompagnement les affectent principalement au suivi des situations critiques.

Les autres intervenants possibles, services sociaux polyvalents des conseils départementaux et des centres communaux d'action sociale (CCAS), se concentrent le plus souvent sur la gestion du budget des personnes qu'elles suivent, sur leur insertion et sur leur logement. Leur personnel est assez peu formé aux questions spécifiques au handicap. Aussi, l'accompagnement de premier niveau des personnes en situation de handicap est-il peu développé, alors qu'un suivi social simple pourrait parfois prévenir la dégradation des situations.

⁵⁹ Les prénoms ont été modifiés.

⁶⁰ Art L.146-3 du code de l'action sociale et des familles : « La maison départementale des personnes handicapées exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap ».

Deux exemples de surcoût lié à l'absence d'accompagnement de premier niveau

Mme B. est âgée de 58 ans. Elle bénéficie de l'AAH depuis un accident du travail. Elle a une déficience motrice. C'est l'assistante sociale de la caisse primaire d'assurance maladie qui l'a aidée lors de l'ouverture de ses droits. Ne sachant pas lire, elle n'a pas répondu aux relances de la MDPH en vue du renouvellement de l'AAH. En conséquence, ses droits ont été supprimés. N'ayant pu régler son loyer, faute de ressources, Madame B. est en procédure d'expulsion de son logement⁶¹.

M. F, âgé de 62 ans est atteint d'une forme sévère de schizophrénie et a eu un droit ouvert à l'AAH il y a cinq ans. Isolé, lors d'une phase d'aggravation de sa maladie, il cesse de régler son loyer et est expulsé. Ses droits à l'AAH sont ensuite supprimés, faute de réponse aux sollicitations de renouvellement. Après avoir vécu à la rue, il est maintenu en hôpital psychiatrique depuis plus d'un an pour motif social en l'absence de logement. À raison d'un prix de journée d'hospitalisation de 673 € dans le secteur de son ancienne habitation, le coût annuel pour la collectivité est de plus de 245 000 € sans que la prise en charge soit adaptée à ses besoins.

B - Une difficulté d'accès aux établissements pour les demandeurs les plus âgés et les situations les plus complexes

1 - En établissement, un accueil de plus en plus restreint avec l'avancée en âge

La tension à l'entrée en établissement est relativement forte avec un taux de conversion des demandes de 65 %.

Tableau n° 6 : probabilité d'entrée dans les établissements

Type d'établissement	Taux de conversion redressé des demandes en séjours
Accueil médicalisé (Fam +Mas)	61 %
Accueil non médicalisé (foyer de vie, foyer d'hébergement, établissement d'accueil non médicalisé)	69 %
Total des établissements médicalisés et non médicalisés	65 %

Source : Cour des comptes, exploitation de la base ViaTrajectoire (GCS Sara)

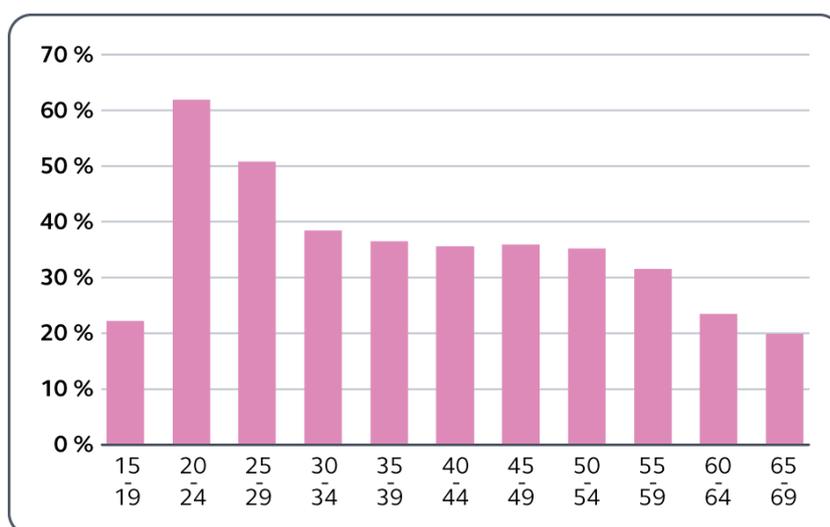
Note de lecture : Les établissements ont été regroupés en fonction de leur degré de médicalisation afin d'éviter les doublons (par exemple une personne ayant une orientation en Fam ou en Mas).

⁶¹ Pour mémoire, en cas d'expulsion locative, le coût annuel pour la collectivité d'un hébergement d'urgence est de plus de 15 000 €.

La tension est plus forte pour l'entrée en établissement médicalisé (61 %) qu'en établissement non médicalisé (69 %).

Dans ce contexte, l'âge est un facteur aggravant. Ainsi, les personnes qui font leur première demande en établissement entre 20 et 25 ans ont-elles 6 chances sur 10 de voir leur demande aboutir. En revanche, les personnes qui ont plus de 45 ans ont seulement 33 % de chances d'obtenir l'accueil souhaité. Ce constat est valable quel que soit le type d'établissement, médicalisé ou non médicalisé.

Graphique n° 6 : taux d'accès à un séjour en établissement par classe d'âge pour les personnes nouvellement orientées



Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

Note de lecture Les « nouveaux usagers » sont ceux qui n'avaient pas d'orientation vers un ESMS avant 2016

Ce graphique montre que le taux d'entrée décroît très fortement avec l'âge, en particulier à partir de 55 ans. La probabilité de voir aboutir sa demande d'entrée en établissement est donc de plus en plus faible au fur et à mesure de l'avancée en âge. Trois catégories de personnes sont concernées par ces demandes tardives : celles qui deviennent handicapées au cours de leur vie, celles accompagnées jusqu'alors par leurs aidants familiaux, et les travailleurs d'Esat ayant vécu à domicile.

Cette tension sur l'offre se traduit dans l'importance et l'ancienneté des listes d'attente.

Une liste représentant 75 % de la capacité et jusqu'à dix ans d'attente dans un établissement spécialisé dans l'accueil des personnes de plus de 45 ans en Essonne

L'établissement, qui accueille des personnes en situation de handicap à partir de 45 ans dispose de 67 places réparties entre un accueil médicalisé et un accueil non médicalisé ainsi qu'un accueil familial. En janvier 2023, la liste d'attente recense 49 dossiers qui remplissent les conditions d'une admission. Les deux demandes les plus anciennes ont été déposées en janvier 2013, soit une attente de dix ans.

Parmi ces dossiers, 20 (soit 41 %) concernent des personnes sans aucun accompagnement médico-social, selon les informations recueillies par le service, vivant à leur domicile, celui de leurs parents, à l'hôpital ou à l'hôtel.

2 - Des inégalités territoriales persistantes conduisant à des transferts géographiques, notamment pour les situations les plus complexes

La situation nationale consolidée ne doit pas occulter l'existence de très fortes disparités territoriales en matière d'offre médico-sociale. Le taux d'équipement est l'un des facteurs majeurs de la tension constatée localement. Le taux d'équipement en ESMS rapporté à la population de 20-59 ans varie de 1 à 20 entre le département le mieux doté (Lozère) et les moins dotés (Île-de-France, Corse et Outre-mer). Il est un déterminant majeur de la politique territoriale. Les huit monographies territoriales réalisées par les juridictions financières montrent ainsi des caractéristiques très diverses selon les territoires.

Les caractéristiques des départements étudiés lors de l'enquête

Une insuffisance de l'offre en établissement et services médico-sociaux a été constatée dans l'ensemble des départements examinés, à des degrés variables néanmoins. Les huit départements peuvent être regroupés selon les caractéristiques suivantes :

- Les départements historiques d'accueil de personnes en situation de handicap comme la Dordogne et la Meuse. Ces départements ruraux ont des taux d'équipement très supérieurs à la moyenne française (+ 4 points) et connaissent une baisse de leur population. Ils ont une tradition d'accueil des personnes en situation de handicap des départements environnants, qui occupent une part importante des places en ESMS. La tension sur l'offre est moindre qu'ailleurs même si elle existe sur les places médicalisées (Dordogne) ou pour l'accès des jeunes aux ESMS (Meuse) ;

- Les départements très sous-équipés en ESMS (Martinique, Essonne) avec des taux d'équipements très inférieurs à la moyenne française (- 4 et - 3 points respectivement). Ils se caractérisent par une histoire du handicap atypique, très récente en Martinique, et pratiquant le transfert vers d'autres territoires en Essonne. La démographie y est également particulière : forte croissance en Essonne, classe d'âge active creuse en Martinique. La tension sur l'offre est maximale sur tous les types d'ESMS avec de nombreuses situations complexes à domicile et de nombreuses personnes accueillies dans d'autres territoires (en particulier plus de 1 000 Essonniens accueillies hors du territoire dont 450 en Belgique) ;
- Les départements médians comme la Marne et le Maine-et-Loire. Ces départements, composés d'espaces ruraux et d'espaces urbains de taille moyenne, ont des taux d'équipements proches de la moyenne française. Ils ont néanmoins de fortes particularités : développement ancien de l'habitat inclusif dans la Marne, politique marquée par une présence importante d'établissements pour personnes âgées dans le Maine-et-Loire ;
- Les départements frontaliers comme la Savoie et le Nord. Ces départements, qui ont des taux d'équipements proches de la moyenne nationale, sont très influencés par leur proximité avec la Suisse ou la Belgique. Les très fortes tensions sur le recrutement de personnel en Savoie, obèrent la capacité à ouvrir les places autorisées. La proximité de la Belgique a, quant à elle, conduit à développer une offre parallèle proche, de l'autre côté de la frontière pour le département du Nord.

Les personnes qui sont le plus susceptibles de devoir changer de département pour que leur demande aboutisse sont à la fois les demandeurs les plus âgés et ceux dont le profil est le plus complexe, en particulier, ceux avec des troubles du comportement.

Les mouvements de population se font aussi vers les établissements belges dédiés aux ressortissants français.

7 000 adultes en situation de handicap accueillis dans des structures d'hébergement belges financées par les acteurs publics français

Un peu plus de 7 000 adultes français étaient hébergés dans un établissement wallon en décembre 2021, en provenance majoritairement des régions Île-de-France (42 %), Hauts-de-France (32 %) et Grand Est (13 %).

En 2020, les personnes les plus fréquemment accueillies en Belgique souffrent de déficience intellectuelle (3 118 personnes), de handicap psychique (1 842) et de troubles du spectre autistique (994).

La question de l'hébergement en Belgique dépasse le sujet des personnes en situation de handicap vieillissantes. Néanmoins, le nombre élevé de personnes concernées est révélateur à la fois d'une insuffisance quantitative d'offre globale en France et d'une offre inadaptée pour accueillir des personnes souffrant de handicap psychique ou de troubles du spectre autistique.

CONCLUSION

Par rapport à la population générale, les personnes en situation de handicap ont un besoin accru d'accès aux soins et nécessitent des aides compensatoires à leur handicap. Pour les personnes souffrant d'une déficience motrice, viscérale ou sensorielle, la prestation de compensation du handicap répond à ces attentes. En revanche, pour les personnes avec un trouble psychique, intellectuel ou cognitif, l'offre d'accompagnement médico-social présente plusieurs limites.

Elle présente, en premier lieu, un déficit de gradation. Dans les situations les plus simples, l'insuffisance d'accompagnement et de services médico-sociaux adaptés aboutit à des situations contre-productives, pour l'usager et pour les finances publiques, avec en particulier des entrées évitables en établissement.

Les difficultés d'entrée en établissement des plus de 50 ans et des cas les plus complexes révèlent les carences quantitatives et qualitatives de l'offre : manque de places pour les personnes en situation de handicap vieillissantes, réticences à accueillir les handicaps plus lourds associés le cas échéant à des troubles de comportement, exclusion après une situation de crise.

Les établissements font face à une double transition : celle d'un modèle institutionnel « historique » vers un modèle plus inclusif, celle liée au vieillissement des générations issues du babyboom qui se répercute sur les demandeurs plus jeunes en attente d'un accès aux établissements pour adultes.

La résolution de ces difficultés passe par une évolution de l'offre à destination des personnes les plus autonomes, qui aspirent à des accompagnements autres qu'un hébergement à temps complet, et par un développement de la capacité à accueillir les profils complexes qui ont besoin d'un accompagnement en établissement.

L'analyse ci-dessous des parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes illustre ces frictions. Elle se concentre sur les ruptures les plus fréquentes afin de proposer des solutions de nature à les éviter.

Chapitre II

De fréquentes ruptures de parcours

Les parcours sont particulièrement stables dans les structures d'hébergement pour adultes handicapés. Un résident entré jeune a de fortes probabilités d'y rester très longtemps. De nombreux établissements aménagent leur prise en charge pour accompagner le vieillissement de leurs résidents, y compris dans les situations de perte d'autonomie, de soins palliatifs et de fin de vie.

La situation est très différente pour les personnes ayant vécu à domicile (leur domicile personnel ou celui de leur famille) : le double effet du vieillissement de la personne en situation de handicap et de ses aidants, le plus souvent ses parents, peut déboucher sur des situations critiques.

D'autres personnes, lorsqu'elles avancent en âge, peuvent connaître des ruptures de parcours importantes. C'est le cas des travailleurs d'Esat logés en foyer, dont le logement est conditionné par l'emploi. C'est aussi celui des personnes atteintes tardivement d'un handicap ou de celles souffrant d'un handicap psychique, pour lesquelles les solutions institutionnelles sont plus rares et moins accessibles. Les entrées en établissement pour personnes âgées sont fréquentes, dans des conditions qui doivent encore être améliorées.

I - Un maintien à domicile confronté à de nombreux obstacles

Près de 9 personnes en situation de handicap sur 10 vieillissent à domicile⁶².

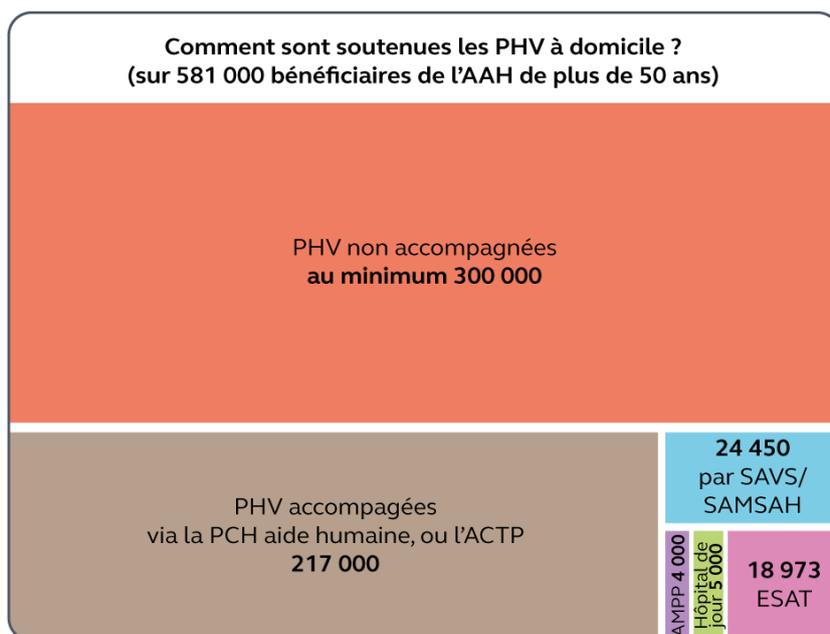
Cette situation recouvre des réalités diverses. Le domicile peut être pleinement choisi dans le « projet de vie »⁶³, mais peut également être la conséquence d'une absence de place en structure et constituer une solution par défaut. Même lorsque le séjour dans le logement personnel résulte du choix de la personne, les conditions du maintien à domicile peuvent être complexes voire inadaptées. En revanche, lorsque les aides techniques et humaines sont mises en place de manière proportionnée aux besoins, le maintien à domicile est possible dans de bonnes conditions, même dans certaines situations lourdes. Les besoins seront toutefois très différents selon le type ou l'intensité du handicap et la capacité des acteurs locaux à y faire face reste très inégale.

Les données sur les personnes en situation de handicap vivant à domicile sont peu nombreuses. En recoupant différentes sources, la présente enquête a démontré l'importance du nombre de personnes qui ne bénéficient pas d'accompagnement. En effet, même si la PCH « aide humaine » concerne plus de 150 000 PSH de plus de 50 ans et que les services et les Esat en suivent respectivement près de 25 000 et de 20 000, la majorité des personnes en situation de handicap vivant à domicile n'est pas accompagnée.

⁶² La proportion varie de 87 % à 94 % selon la méthode de comptage utilisée. Le chiffre retenu ici est calculé à partir de la différence entre le nombre de droits ouverts à l'AAH ou à la RQTH et le nombre de personnes en situation de handicap de plus de 50 ans vivant en établissement. Il est sous-estimé notamment parce que l'AAH 2 et la RQTH disparaissent lors du passage à la retraite.

⁶³ Le projet de vie est un document constitutif de la demande d'ouverture de droits auprès de la MDPH dans lequel le demandeur exprime sa situation, son handicap, les activités pour lesquelles il a besoin de soutien, les aides de son entourage et ses attentes.

Schéma n° 3 : les personnes en situation de handicap de plus 50 ans à domicile⁶⁴



Source : Cour des comptes à partir des données Drees et Atih

Note de lecture : ACTP : allocation compensatrice de tierce personne ; AMPP : accompagnement de l'assurance maladie au projet professionnel ; ESAT : établissement et service d'aide par le travail ; SAVS/SAMSAH : Service d'accompagnement à la vie sociale / Service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées

Afin d'étayer ce constat, une consultation en ligne a été lancée pour approcher les parcours résidentiels des personnes en situation de handicap et mesurer, entre autres, les déterminants d'un maintien à domicile adapté.

⁶⁴ Les données de ce schéma sont issues des enquêtes de la Drees et de l'Atih. Elles mettent en regard le droit le plus accordé (l'AAH pour les plus de 50 ans) et le nombre de personnes de plus de 50 ans accompagnées par des ESMS et dans le champ de la psychiatrie. Cela donne un ordre de grandeur, avec néanmoins des limites. Premièrement, il y a beaucoup plus de personnes en situation de handicap de plus de 50 ans à domicile que les seuls bénéficiaires de l'AAH (puisque l'AAH2 s'arrête à 65 ans). Deuxièmement, l'activité des services sociaux polyvalents n'est pas répertoriée.

Une consultation pour mesurer les parcours résidentiels

L'intérêt de lancer une consultation (et non un sondage qui implique des conditions de représentativité non remplies ici) tient notamment à la difficulté à atteindre la population à domicile pour décrire son parcours résidentiel. Une partie de cette population n'est pas suivie par un service médico-social : il n'y a donc pas de données exploitables sur son parcours résidentiel dans les enquêtes de la Drees sur les établissements et services.

La consultation a été ouverte de la mi-juin 2022 à la fin du mois d'août 2022 ; 1 705 réponses de personnes en situation de handicap ou d'aidants ont pu être exploitées. Elle n'était exclusive d'aucun mode d'hébergement, collectif ou individuel.

Sur les 1 705 réponses enregistrées, 1 107 concernent des personnes vivant à domicile : 584 personnes en situation de handicap, 215 aidants ne vivant pas avec leur proche, et 308 aidants hébergeant leur proche. Les personnes en situation de handicap répondantes sont pour moitié des personnes avec un handicap moteur et pour moitié des personnes avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs.

Les aidants répondants s'occupent très majoritairement de personnes avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs. L'association de plusieurs déficiences est fréquente. L'âge médian des personnes concernées est 50 ans (481 ont de plus de 45 ans et 206 plus de 60 ans).

L'appréciation globale des 1 107 personnes sur leur domicile est positive : 71 % s'estiment plutôt satisfaites ou très satisfaites. 29 % s'estiment plutôt pas contentes ou pas du tout contentes. 43 % des répondants ne pensent pas pouvoir demeurer chez eux longtemps. De nombreuses situations « par défaut » apparaissent : ainsi, 31 % des aidants qui hébergent un proche voudraient trouver un autre logement dès que possible.

L'enquête identifie les facteurs favorisant le maintien dans le logement des personnes en situation de handicap de leur point de vue ou de celui de leurs aidants :

- l'adaptation du logement et de son environnement ;
- la capacité à assumer le coût du loyer ;
- la présence d'une aide humaine, soit par un aidant, soit par un professionnel, et le plus souvent par les deux.

A - Le poids du loyer et les défauts persistants d'adaptation

1 - Le coût du logement, facteur d'incertitude pour les bénéficiaires de l'AAH

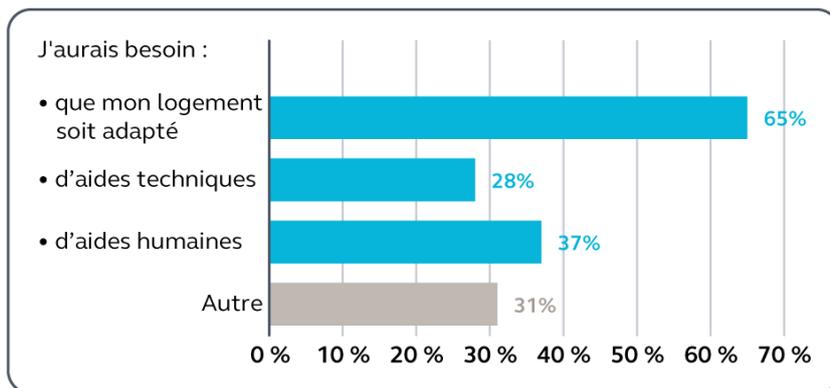
La première condition du maintien dans le logement est de parvenir à assumer son coût. C'est le premier point mis en avant par les personnes avec un handicap psychique (72 %), et le second⁶⁵ par les personnes avec un handicap moteur (62 %).

Certains répondants indiquent que le montant de l'AAH ne leur permet pas de payer un logement adapté. Ils précisent être hébergés « chez des amis » suite à des refus de leur dossier par des propriétaires, ou être logés dans un logement jugé insalubre ou inadapté. Plusieurs ont répondu ne pas avoir eu le choix de leur logement et être seulement en mesure de se loger dans ceux proposés par un bailleur social (« *Les propriétaires ne considèrent pas l'AAH comme un revenu fiable donc je ne peux pas déménager* »).

2 - Une adaptation du logement essentielle mais complexe et coûteuse

L'adaptation du logement constitue la première condition pour le maintien à domicile des personnes avec une déficience motrice. Si 77 % des répondants sont satisfaits de leur logement, le principal problème des 23 % non satisfaits concerne l'adaptation du logement : absence de douche adéquate, de place pour le fauteuil roulant, présence de marches, etc. Ceux (46 %) qui pensent ne pas pouvoir rester dans leur logement mettent en avant le besoin d'adaptation (dans 65 % des cas).

Graphique n° 7 : de quoi auriez-vous besoin pour pouvoir rester dans votre logement ? Personnes avec un handicap moteur



Source : Consultation Cour des comptes « Parcours résidentiels »

⁶⁵ Après l'adaptation du logement.

Or, comme l'a déjà écrit la Cour⁶⁶, les dispositifs d'aides à l'aménagement du logement pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap manquent de cohérence et de lisibilité. Elles sont insuffisamment utilisées, pour plusieurs motifs listés par le rapport Denormandie-Chevalier⁶⁷. Outre la grande complexité des dossiers de financement, le rapport pointe l'absence de conseil sur le choix des aides techniques et l'absence d'initiation à leur utilisation.

Des expériences intéressantes ont été repérées lors de la présente enquête, comme la création du dispositif départemental d'aide technique dans le département du Nord⁶⁸, ou la mise en place d'un appartement témoin en Savoie qui mériterait toutefois d'être davantage exploité.

Les répondants à l'enquête soulignent également les difficultés engendrées par le manque de soutien dans la réalisation des travaux ainsi que par le coût de l'adaptation du logement⁶⁹ (« *On a fait déjà beaucoup de travaux pour adapter notre logement à nos deux enfants polyhandicapés. Cela a coûté très cher et n'a pas été pris en compte. Nous allons maintenant faire installer des rails au plafond. C'est très long, et il y a peu de gens compétents, avec de bons conseils. Nous avons donc toujours besoin de financement et de conseil* »). Les innovations technologiques ne sont pas accessibles à tous. Les monte-escaliers sont devenus plus courants et moins chers. Ce n'est pas le cas de la domotique la plus performante qui pourrait améliorer de nombreuses situations.

3 - L'environnement du logement

L'environnement direct tient un rôle important dans le maintien à domicile. Il préserve la vie sociale, par la présence de proches, ainsi que par l'accès à des services essentiels.

Les réponses des personnes avec un handicap moteur font état de leurs difficultés : les escaliers, l'absence d'ascenseur, la lourdeur des portes d'entrée rendent difficiles les déplacements à l'extérieur (« [...] *pas de porte domotisée pour accéder au logement : j'ai donc des difficultés à fermer la porte de mon logement. Difficile aussi d'entrer et de sortir de l'immeuble car la porte de l'immeuble est trop lourde* »).

Les répondants soulignent également l'importance de services à proximité (« *pas de médecins ni commerces à moins d'une heure de routes sinueuses de haute montagne* »), notamment pour les personnes ne pouvant pas conduire.

⁶⁶ La prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées, op.cit.

⁶⁷ P. Denormandie et C. Chevalier, *Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : une réforme structurelle indispensable*, 2020.

⁶⁸ Une équipe mutualisée d'ergothérapeutes et d'intervenants sociaux accompagnent, de façon coordonnée, les personnes en perte d'autonomie pour l'aménagement de leur logement.

⁶⁹ La PCH aménagement du logement peut s'élever à 10 000 € et peut être complétée, le cas échéant, par un soutien financier dans le cadre du fond départemental de compensation du handicap géré par la MDPH.

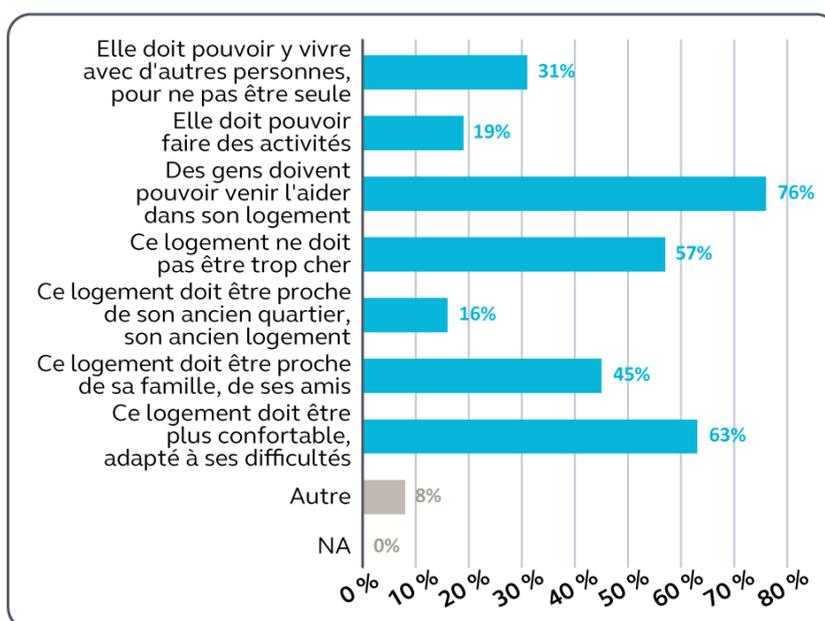
Pour les personnes atteintes de troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs, l'environnement social est particulièrement important. Certaines peuvent se sentir stigmatisées, avoir un sentiment de mise à l'écart en raison de leur état de santé (« *J'ai des déficiences relationnelles et troubles de la communication qui rendent très anxiogène le fait de vivre dans un immeuble (croiser des gens), je ne suis pas intégrée du tout et stigmatisée du fait de mes » bizarreries* »).

La présence de proches à proximité constitue l'un des facteurs principaux de choix du logement. C'est le second critère pour les personnes avec un trouble psychique, intellectuel ou cognitif (62 %), après le critère du coût - et le troisième pour les personnes avec un handicap moteur (37 %). Le souhait de pouvoir vivre avec son compagnon ou sa compagne est mentionné à plusieurs reprises.

B - Les aides humaines, pivot du maintien à domicile

La présence d'une aide humaine constitue une condition importante du maintien à domicile. Elle est le premier critère de choix de logement pour les personnes avec un handicap moteur (76 %).

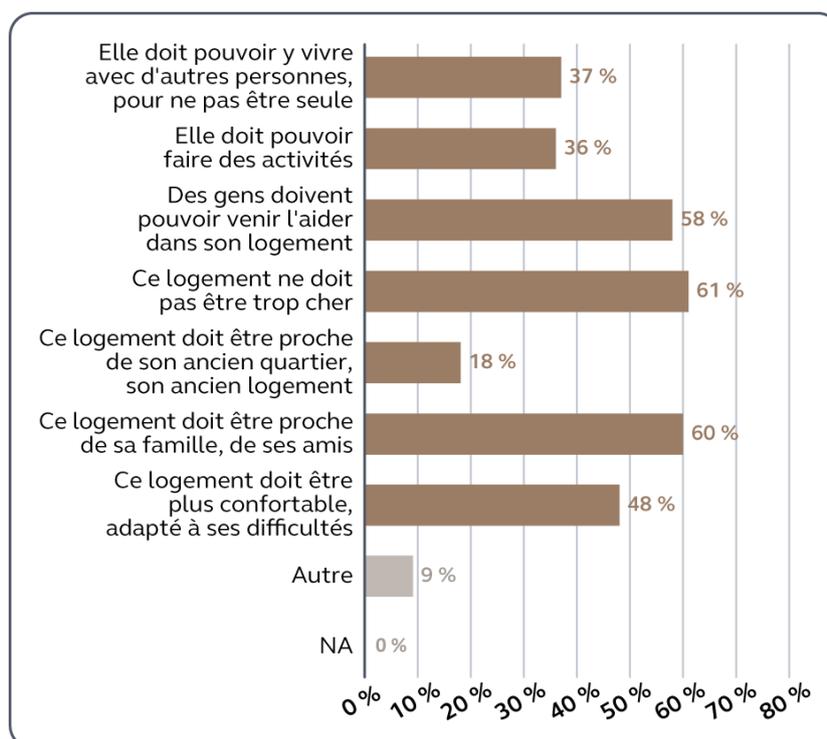
Graphique n° 8 : qu'est-ce qui est le plus important pour choisir un logement, en cas de handicap moteur ?



Source : Consultation Cour des comptes « Parcours résidentiels »

Elle est également le troisième critère de choix après le coût et la proximité de la famille pour celles ayant un trouble psychique, intellectuel ou cognitif (58 %).

Graphique n° 9 : qu'est-ce qui est le plus important pour choisir un logement en cas de troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs ?



Source : Consultation Cour des comptes « Parcours résidentiels »

1 - Des aidants très mobilisés, parfois par défaut

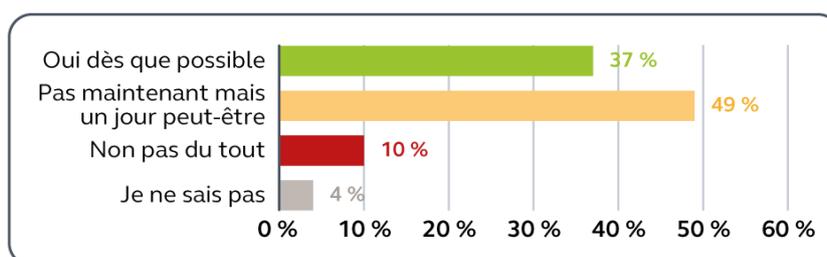
Les aidants jouent un rôle essentiel dans le maintien à domicile. Ils réalisent un travail non rémunéré estimé à 500 000 emplois en équivalent temps plein⁷⁰. Outre l'aide aux tâches de la vie quotidienne et à la réalisation des actes essentiels, ils coordonnent les intervenants, assurent la gestion administrative et

⁷⁰ Bérengère Davin, Alain Paraponaris, Pierre Verger, *Facteurs démographiques et socio-économiques associés aux besoins d'aide des personnes âgées vivant à domicile : une étude à partir de l'enquête Handicaps – Incapacités - Dépendance*, revue d'épidémiologie et de santé publique, 2005.

régulent les tensions avec les services intervenant à domicile auxquels ils se substituent⁷¹ en cas d'absence ou d'arrêt de prise en charge. L'intensité de l'aide croît avec la sévérité du handicap. Ainsi, la moitié des bénéficiaires de la PCH sont-ils aidés plus de 6 h 30 par jour par leur entourage⁷².

Certains aidants interviennent au domicile de la personne en situation de handicap, sans partager son logement. D'autres hébergent leur proche. Ce sont majoritairement des femmes (79 %) qui s'occupent de personnes avec des troubles psychiques, intellectuels ou cognitifs (84 %), le plus souvent depuis l'enfance (dans les trois quarts des cas). Cette situation semble correspondre à un vrai choix dans la mesure où la moitié d'entre eux (49 %) ne cherche pas d'autre logement. Néanmoins, dans 37 % des cas, cet hébergement est considéré comme une solution par défaut et les répondants déclarent rechercher une autre solution de logement.

Graphique n° 10 : souhaiteriez-vous un autre hébergement pour votre proche ? (aidants hébergeants)



Source : Consultation Cour des comptes « Parcours résidentiels »

71 aidants ont indiqué que leur proche était inscrit sur une liste d'attente dans un ou plusieurs établissements ou en attente de l'ouverture d'un habitat inclusif (« D'un habitat collectif comprenant 3 ou 4 appartements indépendants avec un accompagnement adapté », « Que le projet de colocation élaboré avec 6 autres familles trouve enfin une réponse auprès des bailleurs sociaux parisiens, (...). Nous avons besoin que les portes s'ouvrent. », « Un projet de colocation dans Paris impossible à mettre en œuvre faute de lieu mis à disposition par les bailleurs sociaux ») ou évoquent le besoin de places en structures.

⁷¹ Les arrêts et refus d'intervention dans les services d'aide et d'accompagnement à domicile, Handéo, 2015 ; Étude sur l'accompagnement à domicile des personnes adultes en situation de handicap psychique, Handéo 2016 ; Ancreai – Observatoire national des aides humaines.

⁷² L'aide humaine apportée aux bénéficiaires d'une allocation de compensation du handicap, Études et résultats n° 855, octobre 2013, Drees.

Certaines situations de conflits sont perceptibles (« *je vis chez mes parents et la cohabitation est extrêmement difficile* » ; « *j'ai fait un signalement pour maltraitance* »).

2 - L'indispensable complémentarité entre aidants familiaux et aidants professionnels dans le maintien à domicile

L'aide dispensée par les aidants est indispensable mais souvent fragile. Ainsi 77 % des aidants déclarent être épuisés par leur rôle (« [...] *du temps de nos activités professionnelles, quel épuisement !! pour permettre que notre fille accède à une certaine autonomie cognitive, à la soigner, à la fréquentation d'activités et surtout au maintien de sa scolarité. Quelle épreuve !!!* »).

Les besoins exprimés par les aidants pour continuer à remplir leur rôle sont majoritairement liés à l'aide humaine professionnelle (« *Une présence plus importante d'aide* », « *Accompagnement de jour et jusqu'au coucher (toilette, entretien des locaux, soins)* », « *Une aide-ménagère et une équipe mobile de soins infirmiers* », « *Une aide polyvalente pour tous besoins ménagers et de logistique* »).

Pour les personnes avec un trouble psychique cette aide concerne aussi bien des soins – coordination des intervenants, prise de médicament (« *Une personne qui puisse lui préparer ses repas, contrôler sa prise de médicaments, superviser son rythme de vie quotidien* », « *d'un intervenant extérieur pour le suivi du traitement* » – que l'entretien du logement ou la veille.

L'interaction entre les aides humaines professionnelles et les aidants est essentielle. Les aides professionnelles régulières constituent une condition pour une intervention dans la durée de l'aidant. (« *Un soutien en cas de crise* », « *[Une] personne formée à la compréhension de l'autisme qui peut comprendre, accompagner pour aller progressivement vers un projet, un mieux-être. C'est trop compliqué en tant que parents d'accompagner chez soi un adulte autiste Asperger qui se sent infantilisé. Nous ne sommes pas formés* »).

Le besoin de répit est plus rarement cité (« *Ce n'est pas tant une solution de logement que nous recherchons, mais plutôt une solution de séjour avec prise en charge totale de mon épouse, au titre de mon répit, afin que je puisse souffler, récupérer.* », « *Juste du temps...* », « *de l'aide d'une personne de temps en temps pour nous retrouver mon mari et moi* »).

La présence d'aidants est parfois une condition de la mise en œuvre d'une aide par des professionnels⁷³. L'absence de proche aidant peut constituer un motif de refus de prise en charge en raison de la difficile coordination des interventions, de même que les motifs budgétaires⁷⁴.

L'étude sur cinq ans de l'évolution des parcours de 75 personnes de plus de 45 ans ayant des droits ouverts à la PCH dans le département de l'Essonne permet d'affiner ce diagnostic. Les personnes accompagnées uniquement par leurs aidants, sont dans une situation plus fragile. Les cas de ruptures de l'aidant ou de changement de l'aidant sont très fréquents⁷⁵.

3 - Les multiples formes d'accompagnement dans le logement, condition du maintien à domicile

La palette de solutions adéquates d'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap vieillissantes rencontrées dans le cadre de cette enquête est variée : fréquentation d'un groupe d'entraide mutuelle (Gem)⁷⁶, habitat inclusif, accueil de jour, accompagnement par un service médico-social (SAVS ou Samsah), foyer éclaté⁷⁷, équipe mobile adossée à un établissement. Elle reflète la grande diversité des besoins des personnes et la variété des initiatives locales.

L'habitat inclusif⁷⁸ tend à se développer. Il peut être ou non financé par une aide à la vie partagée apportée par les financeurs (ARS ou départements). Il ne nécessite aucune orientation sociale ou médico-sociale et est, en général, porté par les opérateurs du secteur. Néanmoins, à ce stade, le nombre de projets financés est très faible. En 2022, 2 830 accords pour l'aide à la vie partagée seulement ont été dénombrés au niveau national.

⁷³ Les services de soins à domicile, une offre à développer dans une stratégie territorialisée de gradation des soins, communication à la commission des affaires sociales du Sénat, Cour des comptes (décembre 2021).

⁷⁴ Handéo 2015, op. cit.

⁷⁵ Sur dix cas examinés de personnes avec un trouble psychique ou une déficience intellectuelle de plus de 45 ans et dont l'aidant est uniquement indemnisé par la PCH, sept cas de changement d'aidants ont été notés, dont quatre suite au décès de l'aidant.

⁷⁶ Un Gem est une association constituée de personnes ayant des troubles de santé ou des situations de handicap similaires (troubles psychiques, traumatisme crânien, lésion cérébrale acquise, trouble du spectre de l'autisme, trouble du neurodéveloppement). Il fonctionne sur le principe de la pair-aidance, en offrant un espace de soutien mutuel.

⁷⁷ Un foyer éclaté regroupe les prestations habituelles d'un foyer de vie (animation, restauration) pour des personnes vivant dans des appartements dispersés à proximité du bâtiment principal de l'établissement.

⁷⁸ Il s'agit de petits ensembles de logements indépendants, caractérisés par la volonté de ses habitants de vivre ensemble et par des espaces de vie individuelle associés à des espaces de vie partagée, dans un environnement adapté et sécurisé (CNSA).

L’habitat inclusif et alternatif : une solution ancienne dans le département de la Marne

Dès les années 1980, le département de la Marne a encouragé le développement de solutions d’accompagnement à domicile. En 1988, un SAVS a été créé à Épernay en alternative à l’accueil en foyer d’hébergement. En 1992, une forme dérogatoire de l’allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) a été créée pour financer ces services à domicile renforcés et, en 2005, des SAVS « renforcés », dimensionnés pour les colocations inclusives, ont été créés.

Ces colocations permettent un accompagnement renforcé sous le vocable de « familles gouvernantes » et la mise à disposition de maîtresses de maison dont la mission est d’animer les lieux de vie. À ce titre, quatre regroupements de logements ont été financés jusqu’en 2021. Cette année-là, ce mode d’accueil représentait 187 places dont 145 étaient occupées par des personnes âgées de 45 ans et plus. En 2022, sous l’impulsion de l’évolution du cadre législatif, de nouveaux modes d’habitats inclusifs ont été proposés.

D’autres solutions innovantes sont également en cours de développement, comme les équipes mobiles adossées aux établissements.

Dans la Meuse, le dispositif « Respir », équipe mobile adossée à une maison d’accueil spécialisée

Le dispositif Respir d’équipe mobile d’accompagnement médico-social est porté par le SEISAAM⁷⁹ et adossé à une maison d’accueil spécialisée (Mas).

Depuis le 1^{er} octobre 2021, l’équipe mobile suit des personnes adultes en situation de handicap bénéficiant d’une reconnaissance de la MDPH pouvant relever d’un accueil en Fam ou Mas. Elle offre une plateforme innovante de services médico-sociaux qui favorise notamment la mise en œuvre de prestations modulables à domicile, « à la carte » et évolutives, visant à rendre l’accompagnement des personnes plus inclusif et à venir en soutien des aidants, notamment sur des problématiques liées au vieillissement.

Les interventions peuvent être assurées sept jours sur sept, de jour comme de nuit par une équipe pluridisciplinaire à travers le projet personnalisé prenant en considération l’histoire individuelle et familiale de la personne et les aspects de sa vie sociale, affective et relationnelle. Des activités adaptées aux besoins et aux attentes des personnes sont proposées (stimulations physiques ou cognitives, socialisation, ouverture sur l’environnement, etc.).

⁷⁹ Services et établissements publics d’inclusion et d’accompagnement Argonne Meuse.

Quelles qu'en soient les formes, et bien qu'en croissance forte, ces modalités d'accompagnement du domicile restent en nombre très insuffisant pour répondre à la demande. Elles souffrent d'une couverture territoriale très inégale.

Or, seul le déploiement, partout sur le territoire, d'une offre modulable et coordonnée d'accompagnement serait de nature à garantir un maintien à domicile dans les meilleures conditions et aussi longtemps que possible. Cette coordination entre les services n'a pas été observée dans les départements étudiés. En Essonne, par exemple, plusieurs SAVS accompagnant des personnes avec des déficiences intellectuelles et des troubles psychiques interviennent sur un même bassin de vie mais sans coordination. La logique de sélection des profils accompagnés se fait sans concertation et sans critères compréhensibles pour les usagers.

Il convient donc d'aller plus loin dans la « responsabilité populationnelle »⁸⁰ des opérateurs sur un territoire. Pour les SAVS et Samsah, comme cela se fait pour les nouveaux services d'autonomie à domicile, des autorisations territorialisées pourraient être accordées sur des bassins de vie.

Au-delà de la coordination des interventions, la capacité d'un gestionnaire à offrir une palette de solutions diversifiées (SAVS, Samsah, habitat inclusif, accueil de jour, hébergement temporaire et hébergement à temps plein) permet de fluidifier les parcours de vie, d'anticiper la perte d'autonomie et d'amorcer une démarche d'inclusion plus forte en milieu ordinaire. Une telle offre pourrait être amplifiée, en s'inspirant de la création des Ehpad territoriaux par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022, en incitant à une coopération étroite, par bassin de vie, entre opérateurs afin d'offrir cette gamme variée de solutions.

Il convient d'aller plus loin à la fois dans la responsabilité populationnelle des opérateurs sur un territoire et dans la diversification des offres déployées, allant des plus inclusives aux plus institutionnelles.

4 - Les conséquences du vieillissement des aidants

Le vieillissement des personnes en situation de handicap va de pair avec celui des aidants. Parmi ceux ayant répondu à la consultation, beaucoup ont plus de 60 ans (488) et même plus de 70 ans (237).

⁸⁰ La responsabilité populationnelle est définie dans l'article 20 de la loi du 24 juillet 2019 comme « l'ensemble des acteurs de santé d'un territoire est responsable de l'amélioration de la santé de la population de ce territoire ainsi que de la prise en charge optimale des patients de ce territoire ». Cette définition peut être étendue au secteur du handicap.

Si le maintien à domicile n'est possible que grâce à l'aide apportée par l'aidant, toute altération de son état de santé ou toute perte d'autonomie peut se traduire par un besoin d'entrée en institution en urgence de l'aidant et/ou de l'aidé.

Le défaut d'anticipation de ces parcours est souvent problématique. L'avancée en âge des aidants implique donc de se préoccuper de « l'après », c'est-à-dire de la dépendance ou du décès de l'aidant. Pour ceux qui n'hébergent pas les personnes en situation de handicap, des solutions de relais de l'aide humaine sont recherchées. Elles peuvent passer par la mobilisation de la fratrie (« *elle a ses sœurs et tout ira bien* ») mais ce n'est pas le cas le plus fréquent.

Pour ceux qui hébergent la personne handicapée, cela signifie, en premier lieu, de se poser la question de l'hébergement futur de l'adulte handicapé. (« *Mon proche est hébergé dans mon logement, mais compte tenu de notre avancée en âge, pour l'avenir, il faudrait trouver un foyer de vie dans lequel il puisse s'épanouir dans un cadre agréable avec un accompagnement dans sa vie de tous les jours et pas éloigné de mon habitation.* »)

Des portraits de répondants hébergeants

Une mère âgée de 73 ans, hébergeant à son domicile son fils de 42 ans, atteint d'un handicap intellectuel depuis sa naissance. Plutôt épuisée et désireuse d'une solution dès que possible. « *Sa résidence chez papa, maman ne peut être pérenne : vieux parents, fatigués, pas au top... maltraitance ??* ». En attente d'une place dans plusieurs établissements.

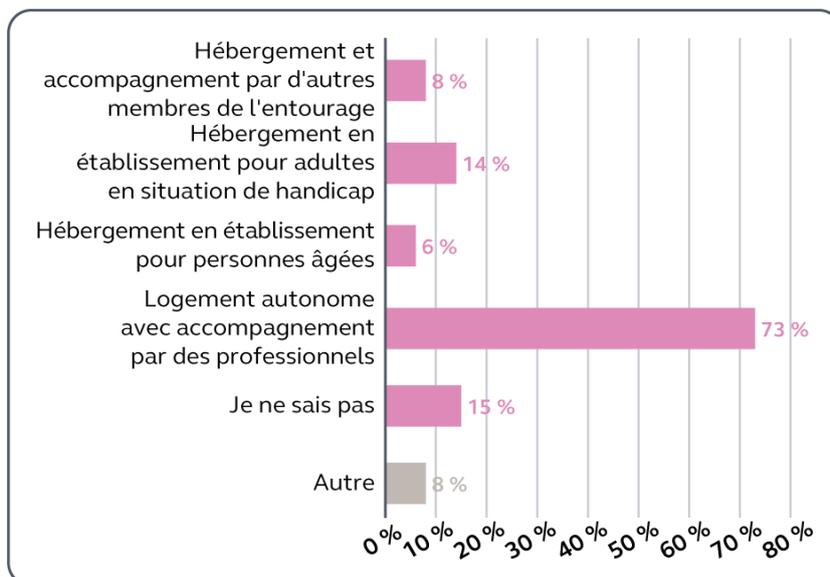
Une mère âgée de 69 ans, hébergeant à son domicile son fils de 42 ans, atteint d'un handicap psychique depuis l'âge adulte. Totalement épuisée, elle n'envisage pas pour autant un autre mode de logement dans l'immédiat (« *pas maintenant mais un jour peut-être* ») tout en appréhendant l'avenir : « *J'ai bientôt 70 ans et mon mari 71 ans. Nous n'avons pas de famille pour s'occuper de notre fils handicapé de 42 ans et craignons pour l'avenir.* »

Un père de 71 ans, hébergeant à son domicile son fils de 33 ans, en situation de handicap depuis sa naissance. En liste d'attente sur un établissement, il estime néanmoins que son fils peut demeurer dans son logement. Plutôt épuisé, il exprime comme besoin « *L'immortalité en bonne santé* ».

Un père de 75 ans, hébergeant à son domicile son fils de 35 ans, atteint d'un handicap psychique depuis sa naissance. Son fils déclare ne pas être content du tout de son logement actuel et ne pense pas pouvoir y demeurer. Il ne se trouve pas sur liste d'attente pour entrer dans un établissement même si l'aidant souhaiterait une autre solution dès que possible. Totalement épuisé, le père estime leur situation « *difficile car déni total de la maladie depuis toujours. Psychiatrie en capilotade pour malades réfractaires. Renvoi à la famille sans autre forme de procès.* »

Certains de ces exemples illustrent une situation fréquente. Alors que la personne accompagnée a toujours vécu à domicile, une solution en collectivité est recherchée. Une demande d'orientation vers des établissements est alors effectuée⁸¹. Certaines demandes, et parfois entrées, peuvent même se faire de manière anticipée par rapport au besoin réel⁸². Néanmoins, l'accès à un établissement spécialisé étant rare au-delà d'un certain âge, les demandeurs se tournent majoritairement vers les Ehpad (cf *infra*) (« *Choix par défaut : elle habitait chez moi et j'étais sur le bord de l'épuisement. Mais elle a pu choisir entre quatre Ehpad* »). La teneur de ces réponses montre le décalage substantiel entre le vécu des aidants, leurs souhaits pour l'avenir et les solutions qui leur seront proposées. En effet, plus l'hébergement du proche par l'aidant aura duré, moins la personne aura de probabilité d'être accueillie dans un établissement pour adulte handicapé (cf. *supra*). La solution qui leur sera proposée, une entrée en Ehpad, est celle dont ils veulent le moins selon les réponses à la consultation.

Graphique n° 11 : comment envisagez-vous le devenir de votre proche lorsque vous ne pourrez plus vous en occuper ?



Source : Consultation Cour des comptes « Parcours résidentiels »

⁸¹ C'est un des éléments explicatifs du pic de demandes d'orientations en établissements pour personnes en situation de handicap à partir de 45 ans, observé dans *ViaTrajectoire*.

⁸² Des demandes d'orientations non suivies de recherches actives sont observables dans *ViaTrajectoire* qui constituent notamment des demandes de précaution.

Le logement autonome avec une aide humaine adaptée aux besoins est la solution que préfèrent les aidants interrogés (« *Je ne souhaite pas que mon proche vive chez moi. Il doit avoir son logement, son chez soi comme tout un chacun lorsque le moment sera venu* »).

5 - La nécessité d'une veille et d'un accompagnement des situations à risque

Le développement d'une offre territorialisée d'accompagnement à domicile doit s'accompagner d'une démarche préventive. En effet, le maintien à domicile des personnes en situation de handicap vieillissantes relève souvent d'un équilibre fragile. L'hospitalisation de l'aidant suivie de son décès est un cas de rupture du parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes qui conduit, le plus souvent, à une entrée en établissement peu préparée et sans transition.

Pour autant, aucun système de veille ou d'alerte sur les situations à risque n'a été recensé dans les monographies départementales. Dans la plupart des départements de l'enquête, la « réponse accompagnée pour tous » (RAPT⁸³) traite de situations de crise. De plus, elle est peu utilisée au profit des personnes en situation de handicap vieillissantes. Ainsi, les deux tiers des 2 627 personnes ayant bénéficié en 2020 d'un plan d'accompagnement global dans le cadre de la RAPT étaient des enfants.

Pourtant, certains indicateurs de fragilité pourraient faire l'objet d'une veille particulière. À partir de données présentes dans les dossiers de demandes à la MDPH (âge de la personne, âge des aidants), une offre de services spécifique pourrait être proposée à des moments clés. Par exemple, lorsqu'un aidant indemnisé via la PCH dépasse les 70 ans, un accompagnement à la réflexion sur des solutions alternatives pourrait être proposé, à l'image du service Madras en Belgique⁸⁴. Un projet de même nature, déposé par l'ADAPEI 29 dans le cadre de l'appel à projets « Actions innovantes » de la CNSA, a été retenu et sera mis en œuvre en 2023.

⁸³ La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » vise à apporter des solutions d'accompagnement aux enfants et adultes en situation de handicap, afin d'éviter toute rupture dans leurs parcours.

⁸⁴ En Belgique, les services d'accompagnement Madras ont été créés pour répondre à la question du devenir des personnes en situation de handicap après la disparition de leurs parents.

« Anticiper l'après parents », le service destiné aux aidants familiaux porté par l'ADAPEI 29

L'objectif du service est d'aider les parents à anticiper la phase où ils ne seront plus en mesure d'exercer leur fonction d'aidant, soit parce qu'ils n'en auront plus les capacités physiques, soit parce qu'ils seront décédés.

L'expérimentation, qui durera deux ans et demi, consiste à mettre en place un réseau d'assistants sociaux « référents après parents » qui devront aider les parents à prendre les mesures nécessaires (financières, juridiques, matérielles...) pour anticiper leur départ et assurer à leur enfant handicapé un avenir satisfaisant.

Dans un souci de proximité, l'expérimentation s'appuiera sur le réseau des assistants sociaux déjà en activité dans les différents organismes du territoire (conseil départemental, organismes tutélaires...). Chaque professionnel accompagnera une dizaine de familles à la fois sur des questions juridiques (tutelles, succession), administratives (aides sociales), financières, affectives et psychologiques (angoisse des parents, rôle de la fratrie, gestion des décès...). Le coût du projet est estimé à 260 000 €.

Dans la lignée du développement des consultations de prévention adoptée dans la loi de financement de la sécurité sociale pour 2023, une évaluation pluridisciplinaire systématique à domicile à l'âge de 50 ans, renouvelée tous les 10 ans, mériterait d'être mise en place. Elle permettrait de repérer les situations les plus à risques ou de diffuser les messages de prévention concernant le vieillissement. Elle pourrait être confiée aux MDPH et s'appuyer sur un système d'alerte intégré au SI-MDPH. Dans un souci de développement progressif de cette proposition, un système de priorisation sur critère de fragilité pourrait être élaboré en vue d'agir prioritairement sur les situations potentiellement les plus à risque.

II - Le passage à la retraite des travailleurs d'Esat : un changement de vie le plus souvent sans accompagnement

L'Esat est un lieu de travail et de sociabilisation où se tissent des liens amicaux et affectifs durables⁸⁵. La retraite constitue donc une double rupture et s'accompagne d'un risque d'isolement pour les travailleurs

⁸⁵ Muriel Delporte, *L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés*, Le Sociographe, 2015/4 : « Il apparaît que l'Esat est un lieu de sociabilité quasi exclusive : dans le discours des travailleurs comme dans celui des retraités, les collègues sont les amis et réciproquement ».

d'Esat. Trois quarts d'entre eux vivent dans un domicile autonome ou chez des proches, mais un nombre important réside dans un foyer d'hébergement (23 %)⁸⁶. Pour ces derniers, le passage à la retraite implique souvent de quitter également son logement⁸⁷.

A - Un rythme de travail en Esat qui évolue avec le vieillissement

Avec 118 480 places en 2021, l'Esat constitue le type d'établissement médico-social pour personnes en situation de handicap qui offre le plus de places autorisées. 28 460 personnes de plus de 50 ans y travaillent.

L'avancée en âge des travailleurs d'Esat peut nécessiter un aménagement de leur temps de travail, pour prendre en compte une fatigabilité croissante, ainsi que l'instauration de solutions d'encadrement pendant les périodes non travaillées : doubles orientations permettant de bénéficier d'un Esat à temps partiel et d'un accueil de jour, accueil en journée en foyer d'hébergement avec ou sans financement de postes spécifiques (ces structures n'ont normalement pas de personnels présents en journée), mise en place de SAVS seniors pour les travailleurs d'Esat de plus de 45 ans, etc. Néanmoins, malgré l'importance du vieillissement de leurs travailleurs, peu d'Esat (390 sur les 1 500 interrogés) ont inscrit cette question dans leur projet de service⁸⁸.

B - Lors de la retraite, la perte de l'accompagnement

L'âge moyen des sortants d'Esat est de 42 ans. De fait, les cessations d'activité peuvent commencer tôt et s'échelonner jusqu'à l'âge légal de départ à la retraite. Cette étape est un moment clé dans leur vie, qui peut également avoir un impact sur leur hébergement.

⁸⁶ Drees, ES handicap 2018.

⁸⁷ L'ADAPEI 29 rapporte le cas de l'une de ses adhérentes, âgée de 82 ans, dont le fils trisomique de 57 ans travaille en Esat et habite en foyer d'hébergement. Le passage à la retraite est envisagé mais son autonomie n'est pas suffisante pour envisager le départ vers un logement autonome. La direction de l'Esat propose une place dans un Ehpad situé à 50 kilomètres de chez sa mère.

⁸⁸ Démarche régionale de recueil des pratiques pour accompagner le départ à la retraite des travailleurs d'Esat, CREA I Pays-de-la-Loire, décembre 2016.

Tableau n° 7 : situation d'hébergement des personnes de 50 ans ou plus sorties d'Esat en 2018

Nouvelle situation d'hébergement									
Ancienne structure d'hébergement	Domicile personnel ou familial, famille accueil	%	Institution hors Ehpad	%	Ehpad	%	Autre	%	Ensemble
Total Esat	1 850	63 %	740	25 %	200	7 %	160	6 %	2 950
<i>dont hébergement à domicile propre ou chez parents, proches ou famille accueil</i>	1 760	90 %	80	4 %	20	1 %	90	5 %	1 950
<i>dont hébergement en institution</i>	90	9 %	660	69 %	180	19 %	30	3 %	960
<i>dont hébergement autre</i>	0	0 %	0	0 %	0	0 %	40	100 %	40

Source : Enquête ES-Handicap 2018, Drees

Parmi les travailleurs de plus de 50 ans sortant d'Esat en 2018, 63 % ont intégré un domicile personnel, familial ou une famille d'accueil et 25 % une institution pour adultes handicapés. La tendance est globalement à un maintien du type d'hébergement préexistant, avec des nuances que font ressortir les données de la Drees :

- les personnes vivant à domicile pendant leur activité professionnelle sont 90 % à y rester. Ce n'est qu'après quelques années qu'elles entreront en institution, le plus souvent en Ehpad ;
- les personnes hébergées en institution demeurent dans un établissement à 88 %, soit dans le champ du handicap (69 %) soit en Ehpad (19 %).

Les foyers d'hébergement, en principe réservés aux travailleurs d'Esat en activité, s'organisent de plus en plus fréquemment pour maintenir leurs résidents dans leur lieu de vie habituel. Dans la mesure où ils sont aussi moins recherchés par les travailleurs plus jeunes, aux profils et aux aspirations différents, cette transition vers un suivi prolongé des anciens travailleurs d'Esat contribue à une évolution de l'offre.

Pour les anciens travailleurs d'Esat vivant en famille, la recherche d'une solution alternative peut assez rapidement se poser si intervient une perte d'autonomie du retraité ou de ses aidants. Mais compte tenu de leur âge, la réorientation vers des structures du champ du handicap se révèle particulièrement difficile, comme évoqué précédemment.

Plus largement, la cessation de l'activité professionnelle marque la fin d'un accompagnement social, d'un environnement amical ou affectif, d'activités de stimulation, d'échanges. Il est donc important qu'une solution adaptée, de nature à maintenir les acquis, puisse être mise en place.

L'aide à la transition vers la retraite des travailleurs d'Esat dans la Marne

L'association « Un avenir après le travail » qui fédère 80 % des Esat du département, intervient auprès des travailleurs handicapés dans la transition vers la retraite.

La première démarche de l'association est d'informer les travailleurs de l'évolution de leurs droits. Un plan personnalisé est bâti avec l'Esat et la personne concernée en fonction de ses souhaits de vie. En collaboration avec les caisses de retraite, un fascicule en langage Falc⁸⁹ a été rédigé.

Le temps de travail du futur retraité est réduit à 60 % ce qui permet à l'association d'épauler le travailleur et de l'aider à préparer la transition. Il peut participer à des ateliers ou entamer un suivi par un SAVS. L'association forme des correspondants « retraite » au sein des Esat qui assurent le relais et l'orientation vers les différents services et renseignent les personnes concernées.

En cas d'orientation vers une structure de type Ehpad, l'association aide à la mise en œuvre du projet de vie. L'objectif est de ne laisser aucun travailleur en sortie d'Esat sans un accompagnement conforme à ses attentes.

Dans la majorité des cas cette solution fait défaut, ce que met en évidence le travail d'analyse conduit à partir des données issues de ViaTrajectoire : les parcours avec une sortie d'Esat combinée à l'intervention d'un SAVS sont rares.

Une modification réglementaire devrait permettre de confier aux Esat une mission de préparation à la retraite et de s'assurer de l'effectivité d'un suivi de la personne.

C - Des risques de rupture plus limités pour les personnes accueillies en internat médico-social

Si les séjours en établissement médico-social pour adultes handicapés se caractérisent par leur longévité et leur stabilité, le vieillissement des résidents suppose néanmoins une révision et une adaptation des projets de vie comme des conditions d'accueil. Toutes les structures ne sont pas en capacité d'accompagner cette évolution et le départ de la personne vieillissante est parfois envisagé. La préparation et l'organisation de la transition dans le nouvel hébergement conditionnent la réussite de ce transfert.

⁸⁹ Facile à lire et à comprendre.

Avertissement

Le rapport a été écrit dans un contexte de fortes tensions sur les ressources humaines dans l'ensemble du secteur médico-social⁹⁰, documentées dans plusieurs monographies territoriales. Elles tiennent en particulier :

- aux difficultés générales de recrutement, présentes sur tout le territoire, avec une intensité particulière dans les régions limitrophes de la Suisse, dans la région Centre-Val-de-Loire et la région Occitanie⁹¹ ;
- au niveau élevé d'absentéisme (accidents du travail, maladies ordinaires et professionnelles), en particulier dans les maisons d'accueil spécialisées⁹².

Il est fait le constat d'une prise en charge dégradée, en lien avec ces tensions sur le personnel.

En Savoie, bien qu'aucun chiffrage ne soit disponible et que les données soient fluctuantes, le département comme l'ARS soulignent que des places en Ehpad sont gelées⁹³ faute de pouvoir recruter du personnel qualifié. Dans les ESMS du secteur du handicap, les recrutements sont sous très haute tension, tous métiers confondus. Les nombreuses vacances de postes, notamment dans les Mas, conduisent à un fonctionnement structurel en sous-effectif. Pour y remédier, le recours aux intérimaires s'installe comme une modalité de travail à part entière qui contribue, en outre, à renchérir le coût à la place. Dans les Saad, comme dans les Ssiad, ces difficultés structurelles de recrutement se sont accentuées depuis la crise sanitaire. De plus, le caractère montagnard du département, les conditions climatiques et les périodes touristiques ralentissent voire découragent les déplacements, ce qui pénalise les personnes les plus éloignées des centres urbains.

De même, dans le Nord, l'ARS des Hauts-de-France a réalisé en juin 2022 une enquête sur les difficultés de recrutement dans les métiers du médico-social. Plus de 70 % des répondants (550 ESMS) estiment qu'il existe des tensions. Les besoins concernent tous les métiers du médico-social, non seulement le soin, avec les aides-soignants, pour plus de la moitié des répondants, et les infirmiers (43 % des répondants), mais aussi l'accompagnement éducatif et social (AES) pour 35 % des répondants. 38 % des répondants estiment que cette problématique s'aggrave.

L'insuffisance de l'offre est donc accentuée par les difficultés de recrutement que connaissent tous les ESMS.

⁹⁰ Dominique Libault, *Concertation grand âge et autonomie*, mars 2019.
Myriam El Khomri, *Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand-âge 2020-2024*, octobre 2019.

⁹¹ Soutenir l'attractivité des métiers du grand âge / autonomie, ministères sociaux.

⁹² *Les enjeux de la maîtrise des risques professionnels dans les établissements et services pour personnes âgées et personnes en situation de handicap*, chapitre VI, RALFSS 2022.

⁹³ Aucun suivi exhaustif de ces places n'est assuré par les financeurs. Ils citent à titre d'exemple, 34 places dans des Ehpad d'Aix-les-Bains représentant près de 10 % de leurs places disponibles.

1 - La nécessité d'adapter l'accompagnement de personnes en situation de handicap vieillissantes, de plus en plus nombreuses

a) Des parcours très stables au sein de l'établissement d'accueil

Le nombre de personnes en situation de handicap vieillissantes accueillies en établissement⁹⁴ a fortement augmenté depuis 10 ans. En 2018, 40 % d'entre elles avaient plus de 50 ans, contre 32 % en 2010. C'est particulièrement le cas en Mas (42 %, contre 31 % en 2010) et en Fam/EAM (48 %, contre 37 % en 2010)⁹⁵.

Cet accroissement s'explique en grande partie par le vieillissement des personnes déjà présentes dans l'établissement au moment de l'ouverture, du fait de la stabilité des parcours et de l'allongement de l'espérance de vie.

Pour reconstituer ces parcours, une étude d'appariement optimal⁹⁶ a été menée à partir des données de ViaTrajectoire. Elle montre une grande stabilité des accompagnements. Les » parcours » les plus fréquents sont ceux où les personnes demeurent dans le même établissement.

b) Les adaptations au vieillissement en établissement

Pour les établissements, il s'agit d'adapter la prise en charge aux besoins des résidents vieillissants en tenant compte de l'évolution des rythmes de vie, en prenant en considération leur plus grande fatigabilité, en intensifiant les soins et le nursing, en augmentant la surveillance ou encore en accompagnant la fin de vie. Il s'agit de s'adapter aux conséquences du vieillissement des aidants : retours à domicile plus compliqués les week-ends et durant les vacances, les parents ayant des difficultés à venir chercher leurs enfants, visites plus rares, accompagnement au deuil.

Les établissements rencontrés évoquent l'absence de financement de postes supplémentaires (notamment des personnels soignants), ou les difficultés de financement de l'aménagement et de la restructuration des locaux ou encore le manque de formation du personnel. Enfin, la cohabitation de publics d'âges différents au sein d'un même établissement nécessite une nouvelle organisation.

⁹⁴ Les foyers d'hébergement ne sont pas traités dans cette partie mais dans celle consacrée aux Esat compte tenu de la proximité de ces types de structures.

⁹⁵ *Enquête ES-Handicap 2018*, Drees.

⁹⁶ Technique statistique décrivant et regroupant des séquences similaires.

La problématique se pose de façon plus aiguë pour les établissements non médicalisés. Ces derniers doivent faire face à un besoin accru de coordination d'actes de soins ou de soins de nursing. Les réponses consistent fréquemment en des partenariats avec le secteur de la santé (soins palliatifs, hospitalisation à domicile, professionnels libéraux) ou avec les acteurs de la gérontologie (réseaux, équipes mobiles) pour permettre un accompagnement en santé et limiter les départs vers le secteur hospitalier.

Un enjeu particulier porte sur la fin de vie. En 2013, l'observatoire national de la fin de vie⁹⁷ dressait le constat « d'une fin de vie invisible » dans les établissements pour personnes en situation de handicap. Le sujet était peu évoqué avec les personnes accompagnées et leurs familles, et les personnels étaient très peu formés. Depuis lors, d'autres publications pointent une amélioration⁹⁸. L'opérateur de compétences (OPCO) Santé dénombre chaque année plus de 800 personnes du champ du handicap formées à l'accompagnement de la fin de vie et aux soins palliatifs.

APEI de Chambéry : projet d'accompagnement en fin de vie

La Mas des Noiray s'est inscrite dans un projet d'accompagnement à la fin de vie afin d'éviter les transferts vers l'hôpital lorsque la prise en charge médicale devient plus lourde. Une dizaine de personnes ont été accompagnées depuis 2019. En lien avec le centre régional d'études, d'actions et d'informations (Creai), le projet prévoit la réalisation d'un guide de bonnes pratiques sur l'accompagnement à la fin de vie.

Une convention a par ailleurs été signée en 2020 avec l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier métropole Savoie (CHMS) qui assiste l'équipe soignante de la Mas auprès des résidents en fin de vie. Elle contribue également à la formation pratique et théorique des équipes et à la diffusion des bonnes pratiques.

Pour une bonne acceptation par les équipes, l'adaptation aux besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes doit être intégrée dans le projet d'établissement et le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (Cpom), comme cela est systématiquement le cas dans le département du Nord ou de manière adaptée aux problématiques des établissements dans la Marne.

⁹⁷ L. Morin, L. Rotelli-Bihet, *Une fin de vie invisible. La fin de vie dans les établissements pour personnes en situation de handicap*, 2013.

⁹⁸ La démarche palliative en Fam, Mas, Creai Haut-de-France (2018). Plus de 60 % des répondants (40 établissements) avaient mis en place un accompagnement des familles et 80 % un accompagnement des professionnels.

Toutefois, c'est encore insuffisamment le cas pour l'ensemble du territoire. Ainsi, alors que 42 % des personnes accueillies en Mas ont plus de 50 ans, seuls 41 % d'entre elles et 47 % des Fam interrogés avaient inscrit, en 2018, cette problématique dans leur projet d'établissement⁹⁹. Même si l'inscription formelle dans un projet d'établissement ne saurait garantir la mise en œuvre effective d'un projet d'accueil adapté, cette absence souligne l'insuffisante prise en compte de la question.

Une autre modalité d'adaptation au vieillissement en établissement est la création d'unités consacrées aux personnes en situation de handicap vieillissantes.

**Les unités pour personnes en situation de handicap vieillissantes :
les conditions de réussite**

L'étude « S'adapter à leur vie »¹⁰⁰ examine les déterminants d'un accompagnement réussi des personnes en situation de handicap vieillissantes dans une unité dédiée d'un foyer de vie pour personnes déficientes intellectuelles.

Elle relève une forte personnalisation de l'accompagnement, grâce en particulier à une adaptation des rythmes aux besoins individuels (adaptation des horaires des repas, des levers et des activités), à une adaptation des locaux afin de faciliter le déplacement en fauteuil roulant et à la formation des professionnels aux enjeux du vieillissement et de la fin de vie (attention au confort de la personne concernée, préparation des autres résidents).

Ces unités paraissent pertinentes tant pour répondre aux besoins des personnes que pour accompagner les équipes. En 2018, seules 5 130 places en unités affectées à des personnes en situation de handicap vieillissantes étaient agréées dans les établissements pour adultes handicapés (en progression de 6 % par rapport à 2014, soit + 300 places) pour une population accueillie (hors Esat et hors services) de plus de 50 ans de 51 000 personnes¹⁰¹.

Néanmoins, plus que la création d'unités spécialisées, il convient de s'assurer de la prise en compte des spécificités d'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes qui doivent être inscrites dans la démarche qualité de toutes les structures les accueillant et répondre aux exigences de la norme qualité définie par la HAS. Il reviendra aux conseils départementaux et aux agences régionales de santé de s'assurer de l'effectivité d'une telle mesure.

⁹⁹ Drees, ES Handicap 2018.

¹⁰⁰ Muriel Delporte, *S'adapter à leur vie. L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes à l'unité de vie* « Les Goélands » du foyer de vie « Les Glycines », Apei de Lens, 2016.

¹⁰¹ Drees, ES-Handicap 2018.

2 - Des sorties d'ESMS à préparer et des transitions à organiser

Bien que la tendance observée soit le maintien des personnes en situation de handicap vieillissantes dans leur lieu de vie, 2 040 sorties d'ESMS ont eu lieu en 2018, soit vers le domicile, soit vers une autre institution du champ du handicap, soit vers un Ehpad.

Tableau n° 8 : situation d'hébergement des personnes de 50 ans ou plus sorties d'un établissement médico-social en 2018 (hors Esat)

Nouvelle situation d'hébergement									
Provenance	Domicile propre ou familial ou famille accueil	%	Institution hors Ehpad	%	Ehpad	%	Autre	%	Ensemble
Foyers d'accueil polyvalent et EANM	10	14 %	40	57 %	20	29 %	0	0 %	70
Maisons d'accueil spécialisé	30	14 %	130	62 %	40	19 %	10	5 %	210
Foyers occupationnels et foyers de vie	230	18 %	630	48 %	410	32 %	30	2 %	1 300
Fam EAM	70	15 %	190	41 %	180	39 %	20	4 %	460
Total établissements	340	17 %	990	49 %	650	32 %	60	3 %	2 040

Source : Enquête ES-Handicap 2018, Drees

Près de la moitié des sorties (49 %) se font vers d'autres établissements pour personnes en situation de handicap ce qui illustre le continuum de prise en charge et les logiques de parcours et de partenariat.

L'Ehpad représente le deuxième type de destination : 39 % des sorties de Fam et 32 % des sorties de foyers occupationnels. Les sorties de Mas vers les Ehpad sont plus rares mais représentent néanmoins 19 % des sorties. Elles peuvent être adaptées au projet de vie de la personne ou être subies.

Souvent justifiées pour des raisons d'augmentation des besoins en soins non assurés par les établissements non médicalisés d'origine, les Ehpad ne peuvent pas toujours y répondre de manière plus pertinente.

Un moindre accès aux soins parfois observé lors du passage d'un foyer du secteur handicap vers un Ehpad

Le besoin de médicalisation justifie souvent le changement de parcours des usagers dont la perte d'autonomie requiert des soins de nursing grandissants. Le terme de médicalisation peut induire en erreur. Car les ressources médicales des ESMS dits « médicalisés » (Fam, Mas, Ehpad) sont en pratique très faibles. Elles renvoient à deux dimensions :

- Une dimension de coordination : les ressources médicales affectées à cette mission correspondant à une quotité de temps de travail généralement très faible (inférieure à 0,5 ETP). Cette coordination ne permet pas d'assurer des soins et actes médicaux.
- Une dimension de financement : les établissements dits « médicalisés » étant financés par 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 » est 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-médico-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. 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 interventions de spécialistes, ni les actes médicaux divers.

L'accès aux soins en Ehpad peut pour partie dépendre de l'implication et de la vigilance des familles. C'est ainsi que C., résidente d'un Ehpad contrôlé, 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 dans l'établissement.

L'enquête a mis en évidence la diversité des pratiques, d'un département à l'autre, en matière de fin de vie des résidents dans les structures du secteur du handicap. Ainsi, le schéma régional de santé Auvergne-Rhône-Alpes, dans la partie relative à la Savoie, prévoit-il « *le développement des capacités des Mas et Fam qui sont en mesure de prendre en compte les besoins liés à l'avancée en âge des personnes accueillies* ». D'autres départements,

comme le Nord¹⁰² ou le Maine-et-Loire incitent plus ou moins fortement aux transferts des personnes en situation de handicap vieillissantes vers la filière grand âge, en raison notamment de la tension sur les places disponibles dans le secteur du handicap. Pour autant, les Mas, Fam et les foyers de vie¹⁰³, devraient pouvoir accompagner leurs résidents pendant toute la durée de leur vie sans rupture de leur parcours résidentiel.

Alors que l'Adapei du Maine-et-Loire dispose de places d'hébergement autorisées pour accompagner les personnes en situation de handicap jusqu'à leur fin de vie, que l'ARS a confirmé que les résidents de ces structures n'avaient pas vocation à être transférés, la CRC des Pays-de-la-Loire a constaté début 2022 que le doyen des hébergés était âgé de 64 ans¹⁰⁴. En pratique, l'examen des dossiers individuels a révélé des transferts systématiques de résidents des foyers de vie comme de Fam en direction d'établissements de la filière grand âge (majoritairement des Ehpad et parfois une unité dédiée adossée à un Ehpad). Cette tendance est observée auprès de plusieurs opérateurs consultés dans ce département.

De même, l'ARS des Hauts-de-France confirme qu'il n'y a pas d'âge limite pour demeurer dans un établissement médicalisé du secteur du handicap¹⁰⁵ et pas de phénomène d'éviction à 60 ans. Cependant, les 29 réponses au questionnaire envoyé aux gestionnaires des ESMS du département du Nord décrivent des exemples de réorientations en Ehpad. De plus, encouragés par les financeurs¹⁰⁶, la plupart des Cpom (30/43) du secteur non médicalisé du handicap identifient des partenariats possibles avec un Ehpad et une quinzaine font référence explicitement aux unités de vie pour PHV en Ehpad.

L'accueil en Ehpad de personnes auparavant résidentes en établissement pour personnes en situation de handicap pose la question de la capacité à maintenir un accompagnement de qualité. En effet, le coût moyen à la place d'un Ehpad – 42 000 € - est très inférieur au coût moyen d'un établissement pour personnes en situation de handicap médicalisé : 84 000 € pour les Mas, 56 000 € pour les Fam et EAM. Pour les foyers de vie, le différentiel de coût est moins important – 48 000 €¹⁰⁷, mais le budget

¹⁰² Au 31 décembre 2021, le département du Nord compte 160 places autorisées en unités PHV pour un nombre de personnes en situation de handicap accueillies en établissement pour personnes âgées dix fois plus élevé de 1 610 résidents, dont 1 356 en Ehpad.

¹⁰³ Sous réserve du maintien d'une relative autonomie des résidents dans leur prise en charge sanitaire.

¹⁰⁴ En l'espèce la réorientation de cet usager vers un Ehpad était en cours en 2022.

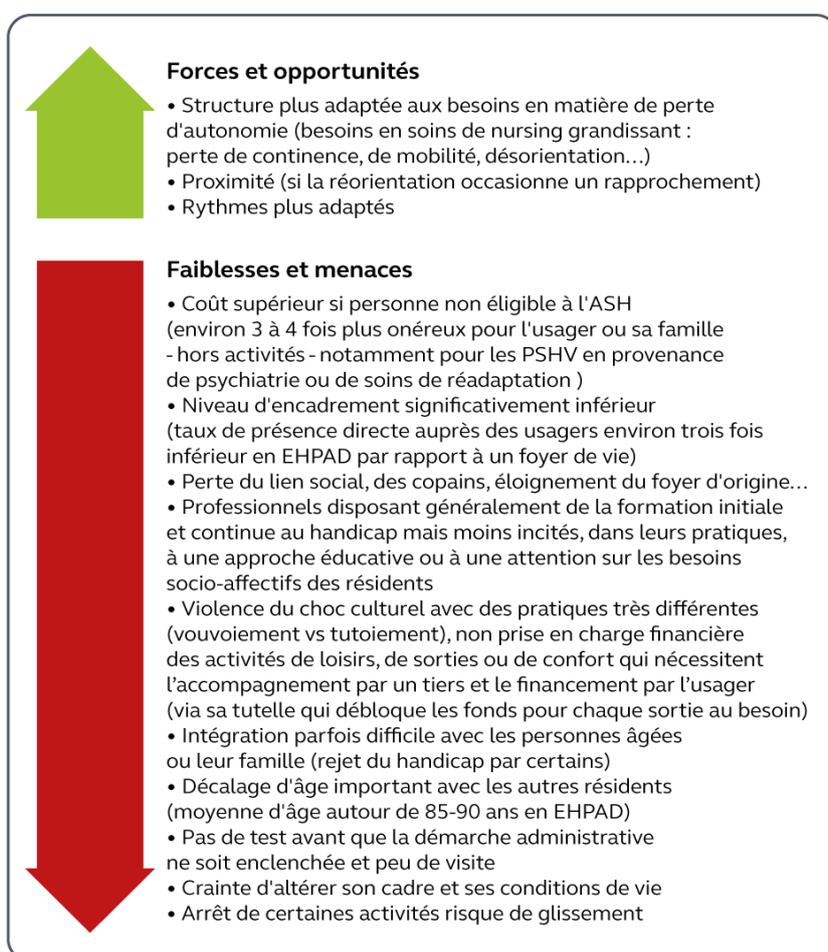
¹⁰⁵ Projet régional de santé 2018-2023 des Hauts-de-France : « l'adaptation des Mas et Fam au vieillissement des usagers doit leur garantir qu'ils pourront y demeurer jusqu'à la fin de leur vie s'ils le souhaitent ».

¹⁰⁶ Schéma régional de Santé 2018-2023 des Hauts-de-France.

¹⁰⁷ Synthèse nationale des coûts à la place des établissements et services médico-sociaux (ESMS) entre 2017 et 2020 à partir des documents comptables et budgétaires transmis à la CNSA, CNSA (2022).

des foyers ne comporte pas de volet soin. Il y a donc, pour les résidents en Ehpad issus du secteur du handicap, une diminution significative de l'accompagnement. Pour les résidents provenant de Mas et de Fam, il peut également y avoir une diminution de la prise en charge du soin.

Schéma n° 4 : intérêts et préoccupations pour un usager en structure pour personne en situation de handicap d'être transféré vers un Ehpad



Source : CRC Pays de la Loire, 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

Des exemples de transition réussie ont néanmoins été repérés.

Dans la Marne, l'aide à la transition entre foyer d'hébergement et Ehpad

Le nouveau résident de l'Ehpad a été soutenu dans son parcours par l'association « Un avenir après le travail ».

Après avoir réduit son activité au sein de l'Esat qui l'employait, il a fréquenté l'atelier théâtre du foyer où il était hébergé. Accueilli en Ehpad, il a intégré dans son projet de vie la poursuite de cette activité. Grâce à l'association, il s'est habitué à prendre le bus en autonomie afin de se rendre à l'atelier théâtre, une fois par semaine.

Des difficultés pourront en revanche apparaître lorsqu'il ne sera plus en capacité de prendre le bus seul, l'Ehpad ne disposant pas de moyens pour l'accompagner.

Dans le but d'éviter une baisse de la qualité de l'accompagnement lors du changement d'établissement, il convient, dans l'esprit de la réforme de Serafin-PH, de dégager des financements spécifiques adaptés aux besoins de la personne, lors de son accueil en Ehpad.

Les services et établissements : une réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées (Serafin PH)

La réforme du financement des établissements médico-sociaux pour personnes en situation de handicap a été engagée en 2013, à la suite de deux rapports conjoints de l'IGF et de l'Inspection générale des affaires sociales (Igas).

Toujours en phase d'expérimentation en 2023, la réforme vise à établir un référentiel tarifaire pour allouer des ressources aux établissements services médico-sociaux accueillant ou accompagnant les personnes en situation de handicap, dans une logique d'amélioration de leur accompagnement.

Il comprendra une description des besoins des personnes accompagnées ainsi que des prestations mises en œuvre pour répondre à ces besoins, et une objectivation des ressources allouées. Le référentiel sera adaptable en fonction de l'évolution des besoins de la personne.

Les retours vers le domicile représentent le troisième mode de sortie d'ESMS, mais de façon très minoritaire (17 %). Ils peuvent être difficiles lorsque les aidants sont vieillissants. Certaines situations rencontrées lors de l'enquête correspondent à des sorties à la demande de l'établissement, suite à des troubles du comportement du résident ou à une difficulté de recrutement de l'établissement le conduisant à fermer une section. La rupture dans l'accompagnement des personnes concernées peut alors être à l'origine d'un syndrome de glissement¹⁰⁸.

¹⁰⁸ Les deux cas d'exclusion de personnes en situation de handicap d'un établissement repéré dans l'étude sur les bénéficiaires de la PCH en Essonne sont décédés moins de deux ans après cette exclusion.

D - Faute d'offre graduée et adaptée, les parcours dégradés des personnes avec un handicap psychique ou neurologique lourd

1 - Le handicap psychique : entre hospitalisations de très longue durée et grande précarité

a) La fragilité des parcours des personnes avec un handicap psychique

Le handicap psychique est le deuxième handicap le plus représenté dans le SI-MDPH : plus de deux millions de personnes, dont 800 000 ont des troubles psychotiques sévères¹⁰⁹. Ce handicap induit des risques de rupture de parcours importants pour plusieurs raisons : une tendance plus marquée à l'isolement et à la rupture des liens avec l'entourage, une anosognosie¹¹⁰ fréquente qui rend difficile la mise en place d'un suivi, un rapport au réel qui complique la réalisation des tâches quotidiennes comme les démarches administratives ou l'entretien du logement. Par ailleurs, le caractère séquentiel de ce handicap avec des phases de crise et des phases de stabilisation conduit certains patients à réduire, voire à renoncer à leur suivi durant les phases de stabilisation. En conséquence, lors des crises suivantes, l'étayage peut être insuffisant pour en limiter les impacts.

De plus, les faibles ressources médico-sociales ou en soins de ville¹¹¹ se traduisent par un accompagnement insuffisant de ces publics.

Les personnes en situation de handicap psychique sont nombreuses à se retrouver en situation de grande précarité. L'arrêt du paiement des loyers, les absences au travail, le défaut de démarches de maintien des droits, peuvent occasionner la perte de l'emploi, des ressources, voire une expulsion du logement.

En 2020, les équipes mobiles psychiatrie-précarité (EMPP) ont accompagné 31 632 personnes sans domicile fixe. 40 % étaient atteintes de schizophrénie et plus du tiers avait plus de 45 ans¹¹². Les EMPP ne couvrant que 58 % du territoire français, l'effectif total est probablement très supérieur.

¹⁰⁹ Selon les algorithmes de repérage appliqués au système national des données de santé (par la Cnam et par l'Irdes).

¹¹⁰ Absence de prise de conscience ou une prise de conscience amoindrie des troubles.

¹¹¹ *Les parcours dans l'organisation des soins de psychiatrie*, Cour des comptes, février 2021.

¹¹² Rapport d'activité des EMPP, DGOS, 2022.

La vie dans la rue majore fortement les risques encourus par les personnes en situation de handicap et constitue un frein à l'accès aux soins somatiques comme aux soins psychiatriques. Elle génère en elle-même des troubles psychiques, notamment de forts troubles anxieux. Le vieillissement y est accéléré avec la survenue précoce de troubles spécifiques : incontinence, dénutrition, déshydratation, troubles de la marche et de la locomotion, troubles du transit. En 2020, l'âge moyen au décès dans la rue était de 48 ans¹¹³.

b) Face à la carence de l'offre médico-sociale, des hospitalisations de longue durée et des séjours en Belgique

La prise en charge du handicap psychique a été historiquement essentiellement sanitaire. La création d'établissements et de services médico-sociaux spécialisés est beaucoup plus récente que pour d'autres types de handicaps et les solutions en établissements ou services sont moins répandues.

L'hôpital psychiatrique qui était conçu comme un lieu de vie a connu de profondes mutations. Il a été recentré sur la prise en charge de la phase aiguë de la crise. Le nombre de lits en psychiatrie a fortement diminué mais le développement de l'offre médico-sociale spécialisée dans le handicap psychique, susceptible de prendre en charge les périodes d'aval, post soins aigus, n'a pas suivi le même rythme. Selon les données de l'Atih, les trois quarts des patients en hospitalisation de plus de 365 jours en services de soins psychiatriques ont plus de 45 ans.

Certains de ces séjours ne sont plus motivés médicalement mais la sortie des patients est rendue impossible pour des raisons sociales, du fait de la perte d'autonomie ou en raison du refus de certains établissements et services de les accompagner. Les journées d'hospitalisation non justifiées médicalement représentent un coût important pour la sécurité sociale comme le montre l'exemple du centre hospitalier de Cholet.

¹¹³ Selon le décompte établi par le collectif « Morts de la rue ».

Le coût des hospitalisations inadéquates au centre hospitalier de Cholet¹¹⁴

Plus de la moitié des 67 lits du pôle de psychiatrie ne sont pas « actifs »¹¹⁵ et sont 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, avec notamment le retard d'une éventuelle réhabilitation psycho-sociale, le coût induit pour l'assurance maladie est significatif.

En 2018, en moyenne, 30 patients se trouvaient en attente de place. Au premier semestre 2020, seuls 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 l'assurance maladie a été évalué à près de 4,8 M€ par la CRC. Si ces personnes étaient accompagnées dans une maison d'accueil spécialisée, l'économie annuelle pour les finances publiques serait de près de 2 M€¹¹⁶.

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

Le maintien en unités de soins aigus limite la possibilité pour ces patients de recréer des interactions sociales. Les activités et l'accompagnement éducatif y sont moins développés que dans un établissement médico-social. Les responsables des établissements examinés dans le cadre de cette enquête (EPSM de la Marne, EPSM d'Angers, EPS Barthélémy Durand) estiment que cette prise en charge est inadaptée et recherchent d'autres solutions. Pour les patients âgés de plus de 60 ans, elles passeront majoritairement par un accueil en Ehpad. Pour ceux entre 50 et 60 ans, la situation est plus complexe. La probabilité qu'ils puissent intégrer une structure pour adultes handicapés étant minime, l'orientation vers les structures belges les concerne au premier chef. Un quart des personnes accueillies en Wallonie en décembre 2020 et même 35 % parmi celles arrivées durant l'année 2020 présentaient un handicap psychique.

¹¹⁴ Rapport d'observations définitives, CRC des Pays-de-la-Loire, octobre 2021.

¹¹⁵ 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.

¹¹⁶ Référence au coût d'une Mas comparé au coût de l'hospitalisation.

Des solutions expérimentales existent mais demeurent très fragiles : l'accompagnement de la sortie d'hospitalisation par des *case managers*, la création d'une équipe mobile de réhabilitation ainsi que des formats d'habitat inclusif adapté à ce public. Quelles que soient les solutions d'aval mises en place, une des conditions de réussite du projet est un partenariat dans la durée avec la psychiatrie de secteur.

L'offre d'accompagnement à destination de ce public doit être renforcée, pour, d'une part, apporter une réponse aux patients sans prise en charge et, d'autre part, éviter les hospitalisations inadéquates.

2 - Les personnes atteintes d'une lésion cérébrale acquise : une filière inaboutie

En 2020, 160 720 personnes ont été victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC), dont 40 177 avaient moins de 65 ans. Selon la Drees, un peu plus du tiers des patients atteints d'AVC, sortis d'hospitalisation, ont présenté une paralysie non régressive¹¹⁷. Les troubles du langage sont également très fréquents. Ainsi, chaque année, plusieurs milliers de personnes entrent dans le champ du handicap suite à un AVC, première cause de handicap acquis.

Les patients souffrant de séquelles d'AVC ne sont pas toujours suivis comme ils en auraient besoin¹¹⁸. Le plan AVC (2010-2014) a permis des progrès notables. Mais il a peu concerné les sorties de neurologie. Or, les atteintes, même relativement légères, peuvent laisser des troubles cognitifs qui rendent la reprise de travail difficile mais ne sont pas toujours repérés (« handicap invisible »). La rééducation doit être engagée dès que la personne est admise en réanimation et se poursuivre après le retour du patient au domicile, ce qui se révèle la plupart du temps complexe à mettre en œuvre.

¹¹⁷ Allain, S., Naouri, D., de Peretti, C. (2022, février). En France, les AVC sont plus fréquents, plus graves et moins souvent pris en charge en unité spécialisée pour les personnes les plus modestes. Drees, Études et Résultats, 1219.

¹¹⁸ Accident vasculaire cérébral, pertinence des parcours de rééducation-réadaptation après la phase initiale de l'AVC, note de problématique, HAS, mai 2019 (« 15 % de la population des Ehpad a eu un AVC. 40 % des victimes d'AVC conservent des séquelles, 25 % des séquelles lourdes après un an »).

L'accès à des services adaptés (hôpital de jour, soins de rééducation au domicile, services de soins médicaux et de réadaptation) s'avère en effet très difficile. Moins d'un quart des patients accèdent à une unité de soins médicaux et de réadaptation (SMR) « système nerveux »¹¹⁹. Les autres vont en SMR polyvalent ou gériatrique, ce qui représente une perte de chance bien documentée dans la littérature médicale¹²⁰.

S'ajoute parfois une grande difficulté pour sortir de SMR faute de solution d'aval¹²¹. La crainte d'emboliser des lits par des séjours inadéquats du point de vue médical peut alors conduire à limiter l'entrée de ces patients en SMR ou conduire, à l'inverse, à des sorties prématurées.

Les travaux estimant le nombre de séjours inadéquats dans les services de soins médicaux de réadaptation sont rares. En 2018, le groupe Ugecam a analysé les dossiers de 1 008 patients pris en charge en hospitalisation complète par 11 de ses établissements. Le taux de non pertinence de l'hospitalisation est estimé à 27 %. L'inadéquation est liée à des difficultés de sortie et concerne majoritairement des patients atteints d'affections neurologiques. Le séjour est prolongé essentiellement du fait de l'indisponibilité de structure d'aval et d'aides pour l'organisation de la vie quotidienne à la sortie.

Ces constats sont corroborés par ceux réalisés au sein du service de médecine physique et de réadaptation du groupe hospitalier universitaire (GHU) psychiatrie & neurosciences à Paris.

¹¹⁹ Les patientèles des SSR spécialisés pour des affections de l'appareil locomoteur et les affections du système nerveux : situation en 2017, Drees, novembre 2019.

¹²⁰ Alexis Schnitzler, *Effect of Rehabilitation Setting on Dependence Following Stroke : An Analysis of the French Inpatient Database*, 2014.

¹²¹ Pr Jeandel, Pr Guérin, USLD et Ehpad : 25 recommandations pour une prise en soins adaptée des patients et des résidents afin que nos établissements demeurent des lieux de vie, juin 2021. « Les patients adultes âgés de 55 à 75 ans, victimes [d'affections neurologiques lourdes], sont aujourd'hui fréquemment hospitalisés de façon prolongée en court séjour avec des difficultés d'accès aux structures de SSR à orientation neurologique. Ces structures sont elles-mêmes en difficulté pour accueillir ces patients, en raison du séjour prolongé de certains de leurs patients qui ne disposent pas de solution de sortie adaptée lorsqu'un retour à domicile n'est pas possible ».

La prise en charge des atteintes neurologiques au sein du service de médecine physique et de réadaptation (MPR¹²²) du GHU psychiatrie & neurosciences de Paris

La durée moyenne de séjour dans le service est de 56 jours. En fonction des périodes, 10 % à 40 % des lits sont occupés par des « bed blockers » pour des raisons variées : présence irrégulière sur le territoire français, absence de domicile, isolement social, attente de démarches juridiques ou médico-sociales.

Certaines déficiences nécessitant des soins plus complexes (comme la trachéotomie) peuvent également entraver la sortie. Plusieurs visites de pré-admission en ESMS sont parfois nécessaires avant d'obtenir un accord d'admission à cause de la lourdeur des soins. Des « unités de soins prolongés complexes » (USPC) peuvent prendre en charge certains de ces patients, sur notification de la MDPH. Elles constituent l'équivalent des USLD¹²³ pour les personnes plus jeunes. Il n'y en a que deux en région Ile-de-France.

Le retour à domicile, lorsqu'il est possible, requiert également une préparation importante et une anticipation que les permissions thérapeutiques permettent de préparer en situation réelle.

L'hospitalisation à domicile de réadaptation est un outil du parcours de rééducation. Elle écourte les séjours hospitaliers et sécurise le retour à domicile. Le projet de réadaptation se fait alors in situ (« réadaptation écologique ») et intègre l'éducation des aidants (familiaux ou professionnels).

En septembre 2022, la liste d'attente pour accéder au service médecine physique et de réadaptation du GHU comprenait 66 dossiers, soit six fois plus que le nombre de lits d'hospitalisation à temps complet.

La prise en charge de la phase aiguë des lésions cérébrales a connu des progrès importants. Il importe maintenant de structurer une filière d'aval complète dans l'objectif d'une récupération maximale des capacités et afin d'offrir des solutions médico-sociales adéquates à ceux qui conserveront les séquelles les plus importantes.

Dans la continuité du plan AVC, la filière de réadaptation doit être développée et le nombre de places en ESMS doit être accru pour les personnes cérébrolésées souffrant de handicap neurologique lourd.

¹²² Dix lits d'hospitalisation complète et huit places d'hôpital de jour.

¹²³ Unités de soins de longue durée.

E - L'Ehpad, une solution d'accueil à sécuriser

1 - L'Ehpad, un mode d'accueil répandu pour des personnes en situation de handicap vieillissantes aux profils très différents

Les établissements pour personnes âgées accueillent entre 40 000 et 50 000 personnes en situation de handicap vieillissantes.

Estimation du nombre de personnes en situation de handicap vieillissantes hébergées en établissements pour personnes âgées à partir des données de la Drees

Dans l'enquête EHPA 2019, à la question « *le résident a-t-il eu une reconnaissance administrative d'un handicap avant 60 ans ?* », la réponse était positive dans 27 360 cas et négative dans 404 700 cas.

Parmi les réponses positives, l'Ehpad est la catégorie majoritaire (21 300 personnes), suivi des résidences autonomes (3 410 personnes) et des unités de soins de longue durée (1 820 personnes). Ces chiffres sont à mettre en perspective avec ceux des personnes en situation de handicap de plus de 50 ans résidant dans l'un des établissements du champ du handicap : 20 290 personnes en foyers de vie, 14 130 en Fam et 12 200 en Mas.

L'enquête EHPA fait également état de 119 870 non réponses et 189 650 réponses « *ne sait pas* ». Le nombre de personnes en situation de handicap accueillies en structures pour personnes âgées est donc probablement plus élevé que les 28 000 déclarées et peut être estimé dans une fourchette entre 40 000 et 50 000 personnes¹²⁴, dont entre 35 000 et 40 000 en Ehpad¹²⁵ et 10 000 en résidence autonomie¹²⁶.

Ainsi, les structures pour personnes âgées accueillent un nombre presque aussi important de personnes en situation de handicap vieillissantes que l'ensemble des structures pour personnes en situation de handicap.

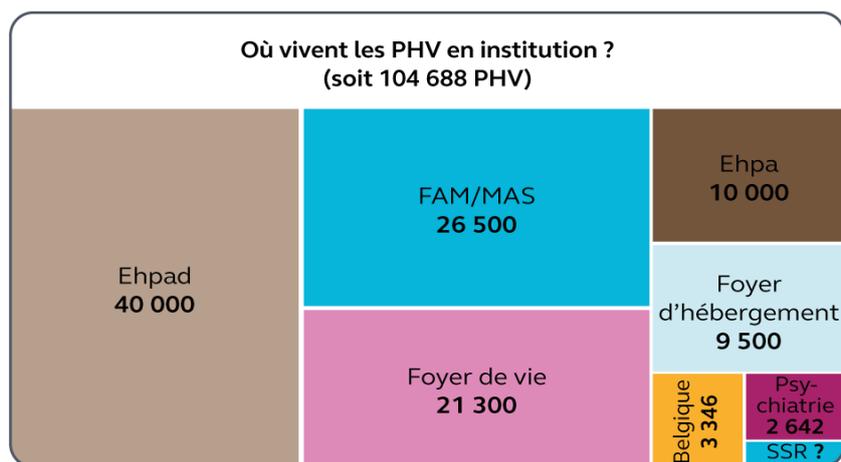
L'Ehpad est le premier établissement d'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes.

¹²⁴ Si l'on applique le ratio de réponses « oui » sur l'ensemble des répondants (« oui » + « non ») aux « non répondant » et aux « ne sait pas », on obtient la formule suivante : $(27\,360 / (27\,360 + 404\,700)) * (189\,650 + 119\,870) = 19\,600$ personnes supplémentaires, à ajouter au total de « oui » (27 360), soit 46 960 personnes en situation de handicap vieillissantes accueillies en établissement pour personnes âgées.

¹²⁵ La même formule donne le chiffre de 37 432 pour les Ehpad.

¹²⁶ Les personnes accueillies en résidence autonomie ne sont pas dépendantes, contrairement à celles hébergées en Ehpad.

Schéma n° 5 : la répartition des 104 688 personnes en situation de handicap vieillissantes entre les différents établissements



Source : Cour des comptes d'après les données de l'enquête

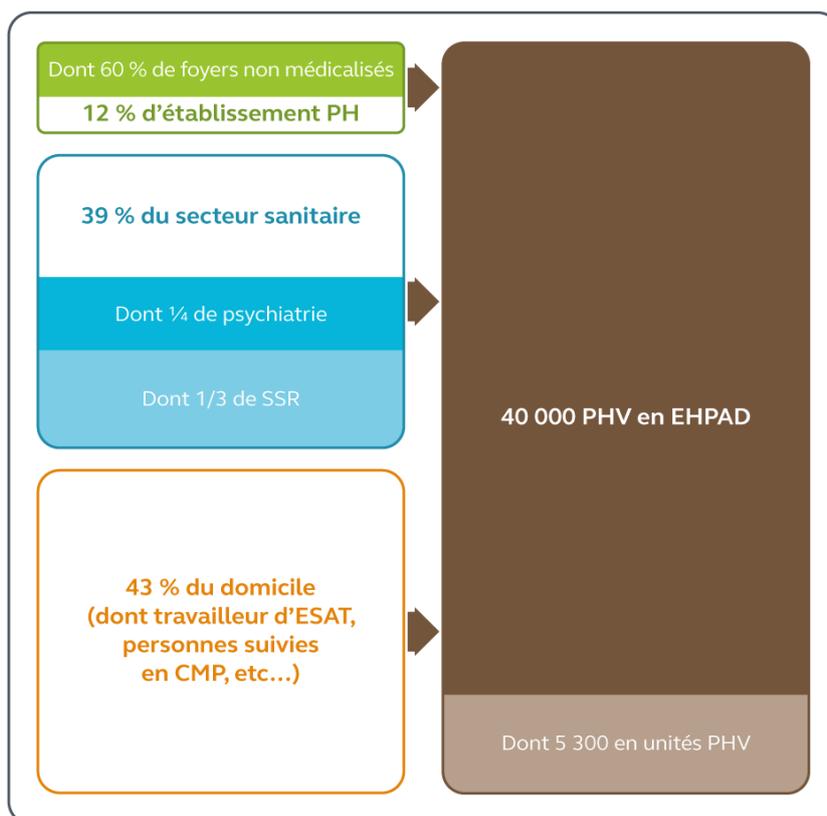
Ce recours important à l'Ehpad s'explique de plusieurs façons :

- L'implantation géographique avec 7 502 Ehpad répartis sur tout le territoire. L'Ehpad est bien souvent la structure médico-sociale la moins éloignée de la famille ou des proches. Il permet donc un maintien du lien avec l'entourage.
- La disponibilité ensuite, puisqu'il y a plus de 600 000 places en Ehpad¹²⁷ avec un taux de rotation des résidents bien supérieur à celui des établissements pour adultes handicapés. Dans un contexte de désaffection pour ce type d'hébergement, il est possible d'obtenir plus rapidement une admission, en particulier dans des situations d'urgence. Il n'y a, en outre, pas besoin d'orientation de la MDPH pour être admis en Ehpad, ce qui réduit les délais et facilite les procédures.
- Pour les personnes bénéficiant de l'aide sociale à l'hébergement, l'Ehpad peut être une solution économiquement intéressante, en particulier dans les Ehpad publics de certaines zones sous tension¹²⁸.

¹²⁷ Contre 159 000 places en établissements pour adultes en situation de handicap.

¹²⁸ Département de la Savoie par exemple.

Schéma n° 6 : la provenance des personnes en situation de handicap accueillies en Ehpad



Source : Cour des comptes d'après les données de l'enquête

Les profils des personnes en situation de handicap accueillies en Ehpad sont très divers, comme le montre l'enquête de la Drees relative à l'hébergement des personnes âgées¹²⁹ :

- 43 % d'entre elles viennent du domicile. Ce sont des personnes qui vivaient chez un proche ou de façon autonome. Le décès ou la détérioration de la santé du proche ou de leur santé est l'élément déclencheur de l'entrée en Ehpad. Dans cette catégorie se trouvent des personnes aux profils très variés : anciens travailleurs d'Esat, personnes avec des troubles psychiques stabilisés, etc.

¹²⁹ Drees, enquête EHPA.

- 39 % viennent d'institutions hors du champ du handicap et principalement d'établissements de soins. À cet égard, l'Ehpad est la filière d'aval principale des sorties d'hospitalisations de longue durée en psychiatrie¹³⁰ ou en SMR. Seules un peu moins de 20 % viennent d'une unité de court séjour.
- 12 % d'entre elles viennent d'établissements pour adultes handicapés, et 6 % d'une autre provenance.

Les durées de séjour en Ehpad sont inégales. Selon une étude conduite par le Creai de Nouvelle-Aquitaine¹³¹, 45 % des séjours des personnes en situation de handicap vieillissantes y vivent moins de deux ans, 21 % entre 5 et 9 ans, et 15 % plus de 10 ans. De fait, certaines personnes choisissent d'entrer en Ehpad, s'y trouvent bien, avec un rythme de vie qui correspond à leurs attentes et à leurs besoins¹³². D'autres, dont ce n'était pas le choix initial, parviendront à s'y insérer et à finalement trouver un rythme de vie qui leur convienne. Pour d'autres, l'intégration est très complexe et peut s'accompagner d'un syndrome de glissement.

La diversité des profils des personnes accueillies et les durées de séjour variables amènent à s'interroger sur les conditions de réussite et les facteurs d'échec d'un accueil en Ehpad.

2 - Les freins à l'accueil en Ehpad des personnes en situation de handicap : enjeux financiers et facteurs organisationnels

Les freins à l'accueil de personnes en situation de handicap vieillissantes en Ehpad sont de différentes natures.

La question financière constitue un enjeu important pour les familles comme pour les bénéficiaires, compte tenu d'un accès à l'aide sociale aux personnes handicapées, plus favorable que celle au profit des personnes âgées.

¹³⁰ Selon l'Irdes, les personnes de plus de 60 ans sont ainsi sous-représentées dans les hospitalisations longues en psychiatrie car elles sont principalement réorientées vers des Ehpad, Magali Coldefy, Clément Nestrigue (Irdes), L'hospitalisation au long cours en psychiatrie : analyse et déterminants de la variabilité territoriale, 2014.

¹³¹ *L'accueil des personnes en situation de handicap dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées en Nouvelle-Aquitaine*, Creai Nouvelle-Aquitaine, septembre 2020.

¹³² Muriel Delporte, *L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés* (Le Sociographe 2015/4).

Tableau n° 9 : différences entre l'aide sociale à l'hébergement pour personne handicapée et pour personne âgée¹³³

	Aide sociale à l'hébergement pour personnes handicapées	Aide sociale à l'hébergement pour personnes âgées
Conditions d'attribution	- avoir été accueillie dans un établissement ou accompagnée par un service pour PH adultes avant d'avoir été accueillie en établissement pour personnes âgées - avoir un taux d'incapacité au moins égal à 80 % reconnu avant l'âge de 65 ans	- personnes de plus de 65 ans ou de plus de 60 inaptes au travail - ayant des ressources inférieures au montant des frais d'hébergement
Sommes minimales laissées à leur disposition	30 % de l'AAH soit 287 € ou 10 % des ressources	98 € ou 10 % des ressources
Obligation alimentaire	Pas de mise à contribution des obligés alimentaires	Mise à contribution des obligés alimentaires
Récupération sur succession	Pas de récupération sur succession pour les parents, les conjoints, les enfants, les personnes ayant assumé la charge effective et constante	Récupération sur succession sur l'ensemble des bénéficiaires de la succession

Source : Cour des comptes

Ainsi, à titre d'exemple, un ancien travailleur d'Esat vivant à domicile et non suivi par un SAVS aura une situation matérielle plus favorable s'il entre en établissement pour personnes en situation de handicap que s'il entre dans un établissement pour personnes âgées. En effet dans le premier cas, il sera éligible à l'aide sociale à l'hébergement pour personnes handicapées et dans le second à l'aide sociale à l'hébergement pour personnes âgées. Au contraire, s'il est suivi par un SAVS, il bénéficie déjà de l'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées et continuera donc de la percevoir.

Pour les familles, la crainte que l'accompagnement ne réponde pas aux besoins de leur proche en situation de handicap est également un frein important.

¹³³ Les départements peuvent avoir des critères plus favorables que les éléments compris dans ce tableau, qui forment le socle de base national.

Enfin, certains établissements pour personnes âgées manifestent des craintes liées à l'accueil de personnes en situation de handicap, inquiets qu'elles mobilisent plus fortement les équipes soignantes au détriment des autres résidents, voire que des épisodes aigus, auxquels les équipes ne pourraient pas faire face, mettent en danger les résidents âgés ou les professionnels. La différence d'encadrement, de l'ordre de trois fois inférieure entre un Ehpad et un foyer de vie¹³⁴ ne contribue pas à sécuriser les équipes. Des représentations erronées peuvent également conduire les familles des autres résidents à se montrer réticentes, particulièrement en cas de maladie psychique.

3 - Facteurs clés de réussite de l'accueil en Ehpad des personnes en situation de handicap vieillissantes et situations d'échec

Les échanges avec les Ehpad lors de l'enquête¹³⁵ permettent d'établir les conditions de réussite et les facteurs d'échec de cet accueil.

La principale condition de réussite est l'élaboration d'un projet d'établissement comprenant un axe sur l'accueil des personnes en situation de handicap. Il conditionne la qualité du service rendu aux personnes et enclenche une dynamique managériale et partenariale autour de ces résidents.

Un tel projet doit prévoir la formation continue du personnel à la prise en charge du handicap : repérage des éléments susceptibles de déclencher des troubles du comportement, usage d'outils de communication spécifiques le cas échéant, rappel de la dimension éducative de la prise en charge, etc. En l'absence d'un tel projet, les risques sont majorés à la suite, notamment, d'une mauvaise interprétation de certains signes, d'une stimulation insuffisante des personnes accompagnées, de l'augmentation des troubles du comportement, de surmédication.

¹³⁴ Trois professionnels pour dix résidents en foyer contre un pour dix en Ehpad.

¹³⁵ 17 Ehpad enquêtés dans les différentes monographies et un questionnaire en ligne avec 24 réponses dans le département de l'Essonne.

Deux situations de fragilité ont été identifiées : les Ehpad qui accueillent un nombre très limité de personnes en situation de handicap, et ceux accueillant un très grand nombre de handicap différents. Dans le premier cas, leurs besoins peuvent être moins bien repérés par des professionnels moins sensibilisés à leur spécificité. Dans le second cas, le risque est que les spécificités de chacun ne puissent faire l'objet d'une prise en charge adéquate.

L'Ehpad Kay Grand Moun dédié au handicap psychique en Martinique

Le centre hospitalier Maurice Despinoy, établissement public de santé mentale de Martinique, dispose d'un Ehpad de 33 places installées sur les 60 autorisées. Le projet d'établissement 2020-2025 pose comme fondement « *l'adaptation de la prise en charge des personnes âgées porteuses de handicaps psychiques* », son public exclusif.

Les locaux, provisoires depuis 2015, ne garantissent pas le confort minimal¹³⁶. En avril 2022, une chambre triple accueillait une résidente en protocole de soins palliatifs, en l'absence de toute intimité.

L'Ehpad peine à recruter et à fidéliser les compétences idoines à la prise en charge de ces résidents. En 2021, le taux de rotation du personnel médico-soignant a atteint 71 %. Les recrutements infirmiers se font en sortie d'école ; certains personnels disposent d'une expérience de la psychiatrie hospitalière mais doivent s'approprier les dimensions éducative et sociale. L'accès au plan de formation du centre hospitalier est limité par la tension sur les effectifs.

Les prises en charge sont lourdes. 95 % des résidents sortent directement d'hospitalisation longue en psychiatrie, parfois de plusieurs décennies. Or, l'encadrement soignant, élevé pour un Ehpad¹³⁷, reste inférieur à celui d'un service d'hospitalisation. En outre, le poste de médecin coordonnateur est resté vacant pendant plus d'un an.

¹³⁶ Les sanitaires sont collectifs. Les sept chambres triples et deux chambres doubles mesurent 20 m², sans paravent et sans effet personnel des résidents ; les chambres simples mesurent 8,25 m², alors que l'arrêté du 26 avril 1999 applicable à la date d'ouverture de l'Ehpad, préconisait 16 m² minimum pour les chambres à un lit et 22 m² pour les chambres à deux lits pour les constructions anciennes, et respectivement 18 m² et 32 m² pour les nouveaux projets.

¹³⁷ 27,5 ETP en 2019, dont quatre infirmiers, soit 0,83 par résident.

Les établissements ayant développé un projet spécifique d'accueil des personnes en situation de handicap nouent également des partenariats avec le champ du handicap ou de la psychiatrie. La collaboration avec ces acteurs apporte un regard expert sur l'évolution des situations quand cela est nécessaire, voire l'intervention d'équipes mobiles spécialisées. Par exemple, l'EPSM de la Marne intervient dans tous les Ehpad du département, propose une unité de psycho-gériatrie pour les séjours de rupture et va créer, en 2023, 12 places de Mas destinées à l'accueil en situation de crise, pour gérer la phase aiguë. En revanche, en l'absence de partenariat, la difficulté pour prendre du recul ou faire émerger des solutions peut conduire à des situations sous-optimales tant pour les personnes accompagnées que pour l'établissement.

Le deuxième facteur clé de réussite réside dans le fait d'accueillir des personnes dont le profil est compatible avec un accueil en Ehpad. Ainsi, l'accueil de personnes ayant des besoins médicaux trop importants n'est pas adapté. Les passages d'un établissement pour personne en situation de handicap médicalisé à un Ehpad sont à cet égard peu compatibles (cf. *supra*).

La troisième condition de réussite réside dans le respect du projet de vie de la personne, en particulier pour celles venant d'établissements pour personnes en situation de handicap.

Trois conditions de réussite apparaissent ainsi pour l'accueil des personnes en situation de handicap en Ehpad :

- un projet d'établissement adapté à cet accueil, comprenant la formation du personnel, et l'élaboration de partenariats avec le champ du handicap ;
- des profils de personnes adaptés à ce projet et sans besoin lourd de médicalisation ;
- pour les personnes vivant précédemment en ESMS, un accompagnement en amont et en aval de leur accueil.

**L'Ehpad de Villefranche-de-Périgord : un exemple
de collaboration fructueuse entre secteur du handicap
et secteur du grand âge**

L'Ehpad de Villefranche-de-Périgord dispose de 45 places, auxquelles sont adossées 20 places de foyer de vie, l'unité « Les Clauds de Laly » qui accueille des personnes en situation de handicap âgées. La population accueillie souffre de différents types de handicaps mentaux et/ou physiques avec des traitements médicamenteux lourds depuis de longues années et nécessite des prises en charge psychiatriques. Le projet d'établissement comprend une rubrique spécifique à l'accueil des personnes en situation de handicap âgées.

La particularité du site est la transition entre le foyer de vie et l'Ehpad, gérée par des équipes mutualisées comprenant les effectifs infirmiers et les équipes de nuit.

Les projets d'animation de l'Ehpad sont adaptés à la prise en charge des personnes en situation de handicap vieillissantes. Il existe des partages de pratiques entre les équipes et des réunions d'équipes communes.

Les deux structures sont reliées par un couloir, dit « la Passerelle » qui permet de gérer des lits de transition pour les personnes en situation de handicap vieillissantes qui doivent, du fait d'une dégradation de leur niveau de dépendance, passer du foyer de vie en Ehpad.

Pour appliquer dans le champ du grand âge la recommandation n°4 du présent rapport, relative à l'intégration d'un projet d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes dans les projets des établissements et les CPOM, les établissements devraient pouvoir s'appuyer sur des recommandations de bonnes pratiques spécifiques. La recommandation actuelle, très centrée sur les établissements pour personnes handicapées est insuffisamment précise pour les Ehpad. Le nombre important de personnes en situation de handicap vieillissantes qui y sont accueillies justifie la rédaction d'une recommandation spécifique.

4 - Le mode de financement inadapté de l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes en Ehpad

L'accueil de personnes en situation de handicap se heurte au modèle économique des Ehpad. Leurs budgets comportent trois sections :

- le budget soins, intégralement à la charge de l'assurance maladie, finance le personnel soignant et les équipements médicaux ;
- le budget dépendance, financé majoritairement par les départements et en partie par les résidents, finance les prestations d'aide et de surveillance des personnes âgées en perte d'autonomie (aides-soignants, psychologues notamment) ;
- le budget d'hébergement (hôtellerie, restauration, animation) est financé par un tarif journalier à la charge du résident qui, en fonction de l'habilitation de l'établissement et de sa situation financière, peut toutefois percevoir l'aide sociale versée par le conseil départemental.

Les grilles d'évaluation des besoins en soins et liés à la dépendance, qui conditionnent le financement des Ehpad, sont peu adaptées aux personnes en situation de handicap.

La grille Aggir relative à la dépendance n'est ainsi pas adaptée à l'évaluation des besoins des personnes avec des troubles psychiques ou une déficience intellectuelle. Or c'est sur cette évaluation et sur la moyenne de dépendance des personnes présentes au sein de l'établissement que se fonde le calcul d'une partie des financements (dotation dépendance). Ils sont donc décorrélés des besoins éducatifs et de stimulation des personnes en situation de handicap et se limitent, le plus souvent, au volet « animation ». De la même manière, les financements en soins se basent sur l'évaluation des pathologies somatiques présentes au sein de la structure. Or les personnes en situation de handicap, souvent plus jeunes que la moyenne des autres résidents, ont peu de maladies somatiques nécessitant des actes médico-soignants techniques. Les financements en soins sont donc également décorrélés des besoins en soins.

En outre, la dépendance ou la charge en soins des personnes en situation de handicap vieillissantes entrant en Ehpad avant l'âge de 60 ans (sur décision dérogatoire) ne peuvent pas être évaluées et ne rentrent donc pas dans le calcul de financement des dotations perçues par les établissements. Le tarif spécifique, arrêté par le département en cas d'habilitation à l'aide sociale, correspond peu ou prou au tarif hébergement et à un tarif de dépendance moyenne (Gir 3-4). Dans l'hypothèse où leur autonomie se dégrade de manière importante et/ou si leur charge en soin nécessite des soins médicaux techniques à la charge de l'établissement (biologie, radiologie, pansements, administration médicamenteuse spécifique etc.), ce dernier ne percevra pas de financement supplémentaire pour assurer un accompagnement approprié.

Les Ehpad ont donc besoin d'un modèle financier adapté pour accueillir les personnes en situation de handicap. Certains Ehpad contrôlés tentent de réaliser un équilibre entre des personnes très dépendantes et des personnes en situation de handicap psychique, pour pouvoir financer des postes d'animateurs ou d'éducateurs. Pour d'autres, la solution consiste à créer une unité spécialisée et à solliciter des financements complémentaires auprès des financeurs. L'enquête a relevé une très grande disparité des modèles de financement de ces unités, avec des implications inégales des ARS et des conseils départementaux.

Chacun des huit territoires examinés présente des modalités de financement des unités PHV en Ehpad différentes. Dans certains cas, l'ARS verse seule un complément de financement¹³⁸. Dans d'autres hypothèses, le département seul contribue¹³⁹. Dans d'autres encore, le surcoût est partagé entre les deux entités¹⁴⁰. Dans d'autres enfin, aucun financement supplémentaire n'a été alloué¹⁴¹. Au sein d'un même département, la pratique a pu varier dans le temps. Certains établissements bénéficient d'une enveloppe plus importante que les dossiers agréés postérieurement¹⁴².

La grande diversité des modèles de financement souligne la fragilité du modèle des unités PHV en Ehpad. Un financement par enveloppe n'est pas forcément adapté à l'évolution des besoins des résidents, ni à la lourdeur de la prise en charge. Cela s'ajoute à l'absence de financement de l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes dans les Ehpad sans unité spécialisée.

La structuration d'une unité PHV n'est, par ailleurs, pas une condition *sine qua non* à l'accueil de personnes en situation de handicap en Ehpad, d'autant qu'elles sont souvent créées à moyens constants. Le contrôle de certaines d'entre elles n'a pas mis en évidence une prise en charge plus adaptée que celle d'établissements qui procèdent à un accueil diffus¹⁴³ mais réunissent les conditions énoncées ci-dessus.

De ce fait, que l'accueil prenne la forme d'une unité spécialisée ou non, il apparaît important d'adapter les outils d'évaluation de la dépendance aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap.

¹³⁸ Marne, crédits non reconductibles (CNR) » situation critique ».

¹³⁹ Savoie, financement de temps d'animation.

¹⁴⁰ Maine et Loire, 22 000 € annuels via le FIR pour l'ARS et 24 € de majoration du tarif hébergement par le département pour les 10 places d'UPHA de l'Ehpad Val de Moine à Cholet.

¹⁴¹ En Martinique, aucun financement ciblé pour les personnes en situation de handicap vieillissantes n'a été alloué l'Ehpad Kay gran moun à Fort-de-France. En 2021, le déficit cumulé atteint 3,5 M€ pour un budget de fonctionnement de 2,7 M€, après six années d'existence.

¹⁴² Essonne, majoration de financement à hauteur de 20 833 € la place dans un cas, de 7 000 € dans d'autres dossiers.

¹⁴³ Les personnes en situation de handicap vieillissantes sont dispersées au sein de l'établissement.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Près de 90 % des personnes en situation de handicap vieillissantes vivent dans un domicile autonome, pour la plupart non accompagnées. Le maintien à domicile dans de bonnes conditions repose souvent sur l'intervention combinée d'une aide humaine professionnelle et d'un proche aidant. Aussi, le vieillissement parallèle des aidants fragilise-t-il des situations qui avaient trouvé un équilibre dans cette configuration. Pour limiter les situations de crise, l'offre de soutien à domicile doit être étoffée, diversifiée, coordonnée et associée à des procédures de repérage systématique.

Le passage à la retraite des travailleurs d'Esat marque, la plupart du temps, la fin de leur accompagnement médico-social. Si le travail était adossé à un hébergement en foyer, la retraite implique, en outre, un changement de logement et une rupture importante avec l'environnement habituel, social comme amical. Des relais d'accompagnement doivent être trouvés pour limiter les situations de rupture.

À l'exception des personnes vivant en foyer d'hébergement, les personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées bénéficient, en principe, de plus de stabilité. L'avancée en âge de ces résidents suppose, néanmoins, une évolution des projets des établissements pour assurer un meilleur suivi du besoin en soin, une gestion professionnelle de la dépendance, voire des soins palliatifs et de la fin de vie. Tous les gestionnaires ne sont pas en capacité de faire évoluer leurs structures en ce sens, ce qui peut induire un changement de résidence de la personne vieillissante. Cela suppose d'organiser les transitions et de consacrer des moyens suffisants à l'accompagnement de la personne dans son nouvel hébergement.

Les tensions dans le secteur médico-social trouvent une résolution au moins partielle dans les Ehpad qui accueillent plus de 40 000 personnes en situation de handicap vieillissantes. Insuffisamment financés et outillés pour ce public spécifique, ils ne peuvent devenir une solution acceptable d'hébergement qu'à de strictes conditions d'adaptation de la prise en charge au handicap accueilli, de développement d'une offre d'activités particulière, et d'une évolution des conditions financières associées à l'accueil.

La Cour formule les recommandations suivantes :

- 1. délivrer des autorisations de services couvrant les besoins d'un bassin de vie, en accordant une priorité à des opérateurs proposant des solutions graduées et diversifiées (conseils départementaux, ARS) ;*
- 2. confier aux MDPH une mission de repérage des personnes en situation de handicap vivant à domicile pour leur proposer, à partir de 50 ans, une évaluation des besoins médico-sociaux liés au vieillissement (DGCS, CNSA) ;*
- 3. confier aux Esat la mission de préparer la fin d'activité et de s'assurer d'un accompagnement à la sortie de l'établissement lors de l'arrêt de l'activité professionnelle (DGCS, CNSA) ;*
- 4. pour les établissements et services accueillant des personnes en situation de handicap vieillissantes, inscrire dans leur projet d'établissement et leurs contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (Cpom), les modalités de leur accompagnement et les évaluer au sein de la démarche qualité (conseils départementaux, agences régionales de santé) ;*
- 5. assurer la continuité de l'accompagnement dans les établissements pour personnes âgées des personnes issues d'un établissement du secteur du handicap, en garantissant un financement adapté à leurs besoins et en conservant les moyens qui leur étaient consacrés dans l'établissement d'origine (DGCS, CNSA, conseils départementaux) ;*
- 6. élaborer une recommandation de bonnes pratiques professionnelles pour l'accueil en Ehpad des personnes en situation de handicap vieillissantes (HAS, DGCS, CNSA) ;*
- 7. utiliser, pour les personnes en situation de handicap vieillissantes en Ehpad, une grille d'évaluation tenant compte de leurs besoins spécifiques et permettant aux établissements de bénéficier de moyens financiers adaptés (DGCS, CNSA).*

Chapitre III

Développer une offre graduée grâce à un pilotage plus performant de la politique du handicap

À l'issue des travaux des juridictions financières, le constat s'impose que le sujet des personnes en situation de handicap vieillissantes ne peut être abordé isolément, sans prendre en compte l'ensemble de la population en situation de handicap.

Les situations critiques mises en évidence (tension à l'entrée dans les établissements, accompagnement dégradé à domicile, parcours heurtés, etc.), tiennent notamment au défaut d'anticipation des pouvoirs publics. L'absence d'outil de pilotage partagé et fiabilisé a constitué un frein dans la mise en place de politiques adaptées et dimensionnées pour les personnes en situation de handicap.

I - Des préconisations spécifiques aux personnes en situation de handicap vieillissantes répétées mais peu suivies d'effets

La réflexion autour de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes s'est organisée principalement autour de trois documents :

- le rapport d'information Blanc-Berthod-Wurmser¹⁴⁴ » Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge » de 2006 ;
- le rapport Gohet de 2013¹⁴⁵ sur l'avancée en âge des personnes en situation de handicap ;
- la recommandation formulée en 2015 par l'ANESM¹⁴⁶ sur l'adaptation de l'intervention auprès des personnes en situation de handicap vieillissantes, définissant en particulier les réponses graduées à apporter en fonction des besoins des personnes.

Ces travaux n'ont pas connu de suites notables.

A - Des diagnostics non relayés au plan national

Contrairement aux préconisations du rapport Gohet, aucun plan relatif à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes n'a été adopté. La question n'a pas été abordée, ou bien de manière très limitée, avant la circulaire du 2 mai 2017, et plus particulièrement son annexe 9, relative à la transformation de l'offre¹⁴⁷.

La réponse aux personnes en situation de handicap vieillissantes¹⁴⁸

Une enquête réalisée en 2016 auprès des ARS, afin de repérer les leviers d'action et les difficultés rencontrées, a dégagé trois orientations.

Une première orientation préconisait de mieux repérer les signes du vieillissement derrière les causes identifiées du handicap et savoir dissocier l'un de l'autre.

Une deuxième orientation visait à déterminer la solution adaptée aux besoins de la personne entre :

¹⁴⁴ Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge (2006).

¹⁴⁵ L'avancée en âge des personnes en situation de handicap – contribution à la réflexion, Igas RM 2013-163 P, octobre 2013.

¹⁴⁶ Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux intégrée au sein de la Haute Autorité de santé (HAS) en 2018.

¹⁴⁷ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap 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.

¹⁴⁸ Annexe 9 de la circulaire du 2 mai 2017.

- une orientation vers un Ehpad où les résidents handicapés sont souvent plus jeunes que les résidents habituels et où la cohabitation peut s'avérer difficile avec des résidents ne présentant pas de déficience mentale, cognitive ou psychique ;
- une intensification de la médicalisation de la structure dans laquelle la personne en situation de handicap vit depuis longtemps, ce qui présente notamment l'intérêt de préserver la continuité des prises en charge souvent très spécialisées ;
- des solutions mixtes accueillant sur le même site les personnes en situation de handicap vieillissantes et leurs parents très âgés.

Enfin, une troisième orientation suggérait de stabiliser l'environnement de la personne en situation de handicap vieillissante, ce qui implique la recherche permanente d'un aménagement des modes de prise en charge, afin qu'ils évoluent et s'adaptent au fur et à mesure de l'apparition des besoins liés au vieillissement et nécessite de disposer d'une palette de réponses diversifiées et complémentaires sur les territoires.

Les termes de cette circulaire sont très larges et n'évoquent que des grands principes. Ainsi, pour les personnes vivant à domicile, il est indiqué *» le vieillissement des personnes n'ayant pas connu la vie en institution appelle le développement de réponses souples et modulaires concourant à la transformation de l'offre, notamment pour assurer les interventions plus adaptées à domicile »*. En matière de pilotage, il est indiqué que : *» Le CPOM constitue le vecteur de ces chantiers d'amélioration, de modernisation et de transformation de l'offre des établissements et services, l'enjeu étant de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches. »*

La définition d'une stratégie est, de ce fait, renvoyée à l'initiative des ARS, la circulaire se contentant de mentionner le rapport Gohet comme ligne directrice.

L'enveloppe globale des crédits publics consacrés à la prise en charge des personnes en situation de handicap s'est élevée, en 2020, à un peu plus de 51,6 Md€, à la charge pour moitié des organismes de sécurité sociale (53 %), pour un peu moins d'un tiers de l'État, et pour 14 % des départements.

Les fonds destinés à l'adaptation des structures au vieillissement des résidents, à l'aménagement des parcours ou des prises en charge pour tenir compte de l'avancée en âge, à des solutions innovantes ou expérimentales, ne peuvent être isolés au sein de ce montant total.

Ils sont, en tout état de cause, peu importants, si l'on considère que sur les six dernières circulaires budgétaires seules deux d'entre elles, en 2017 et en 2018, mentionnent les crédits que les ARS peuvent utiliser, parmi d'autres publics, au bénéfice des personnes en situation de handicap vieillissantes.

De la même façon, la circulaire du 24 septembre 2021¹⁴⁹ relative à la mobilisation des crédits d'investissement du Ségur de la santé et de France Relance, n'évoque les personnes en situation de handicap vieillissantes que comme un public à besoin spécifique accueilli en Ehpad.

Dans ces orientations budgétaires nationales, la réponse au vieillissement des personnes en situation de handicap est envisagée, ponctuellement et pour de faibles montants, uniquement au travers d'une prise en charge par les Ehpad.

B - Des réponses contrastées selon les territoires

En l'absence de directives nationales, les ARS ont dû élaborer leur propre stratégie, sans moyens spécifiques. L'implication des départements est très inégale.

1 - Une faible mobilisation de crédits par les ARS

Dans ce contexte, les ARS ont dû dégager les marges de manœuvre dont elles avaient besoin pour adapter l'offre, en mobilisant le plus souvent des crédits non reconductibles (CNR). Il en résulte un effort très inégal selon les régions. Les monographies territoriales ont permis d'analyser plus précisément ces disparités de financements¹⁵⁰.

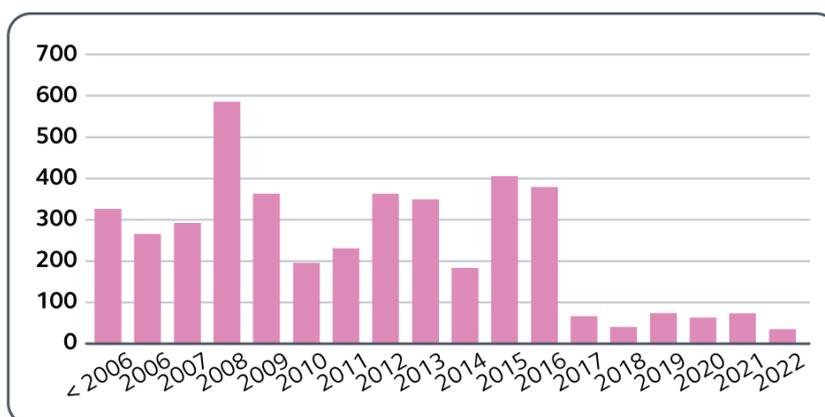
Au niveau national, l'exploitation de la base Seppia de la CNSA¹⁵¹ permet de retracer l'historique de création des places destinées aux personnes en situation de handicap vieillissantes. Ces données, illustrées par le graphique ci-dessous, montrent que les effets de la circulaire de 2017 sont restés très limités. L'essentiel de la création des places labellisées pour personnes en situation de handicap vieillissantes date des années précédant la circulaire.

¹⁴⁹ Circulaire n° DGCS/SD5C/CNSA/2021/210 relative à la mobilisation des crédits d'investissement du Ségur de la santé et de France Relance en appui du virage domiciliaire de l'offre d'accompagnement des personnes âgées dans la société du grand âge.

¹⁵⁰ Certaines ARS comme celle de l'Ile-de-France dédient des fonds pour les unités PHV en Ehpad quand d'autres, comme le Grand Est n'en attribuent pas.

¹⁵¹ Seppia (suivi de l'exécution et de la programmation pluriannuelle des installations et des autorisations) est l'outil de suivi utilisé depuis 2015 par la CNSA pour le suivi de la programmation, des autorisations et des installations des places en ESMS, financées *via* les ARS. Quoique remplie de façon non exhaustive, la base donne un aperçu de l'évolution des places destinées aux PSHV.

Graphique n° 12 : nombre annuel de places destinées aux personnes en situation de handicap vieillissantes autorisées par les ARS



Source : CNSA, base Seppia

4 289 places pour personnes en situation de handicap vieillissantes sont recensées dans la base, pour un financement par l'assurance maladie de 92,4 M€, dont 83 % ont été financés avant 2017. Depuis 2019, la création de nouvelles places (par création ou transformation) n'a jamais dépassé la centaine dans l'année.

Le tableau ci-dessous détaille les créations ou transformations de places à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes, financées par les ARS, par type d'ESMS, de 2006 à 2022.

Tableau n° 10 : places pour personnes en situation de handicap vieillissantes financées par les ARS

Type de structure	Nb de dossiers	Nb de places	Montant total
Fam	339	3 074	67 540 635 €
Ehpad	36	307	4 624 667 €
Ssiad	61	247	2 900 073 €
Samsah	17	185	2 092 867 €
Établissement expérimental AH	6	115	841 502 €
Mas	17	100	7 713 838 €
EAM	15	96	3 545 761 €
Service Expérimental	8	135	2 552 500 €
Équipe Mobile	4	30	600 000 €
Total général	503	4 289	92 411 843 €

Source : CNSA, base Seppia (extraction juillet 2022)

Note de lecture : 339 dossiers portés par des Fam ont donné lieu à la création de 3 074 places financées par les ARS.

Les Fam sont les établissements qui comportent le plus de places pour personnes en situation de handicap vieillissantes. Le nombre très faible de places pour ce public en Ehpad recensées dans le tableau ci-dessus ne correspond pas aux places réellement existantes. Seules figurent, en effet, dans Seppia les places pour lesquelles les ARS ont versé des financements, ce qui est rare, puisque la majorité des projets sont financés par les seuls conseils départementaux.

La base Finess, qui décrit la totalité de l'offre, quel que soit le financeur, recense 5 300 places pour personnes en situation de handicap vieillissantes dans 244 Ehpad, ce qui constitue le plus fort contingent de places, tous types d'établissements confondus. Si l'on additionne les places en Ehpad recensées dans le Finess et les places hors Ehpad recensées dans Seppia, le nombre total de places à destination des personnes en situation de handicap vieillissantes serait de l'ordre de 9 300.

L'examen de la base Seppia confirme le moindre engagement des ARS sur le sujet des personnes en situation de handicap vieillissantes, par rapport aux autres publics ou déficiences. Sur le montant total (plus de 5,5 Md€) d'opérations saisies, celui consacré aux personnes en situation de handicap vieillissantes représente 1,7 %. La vision qu'elle donne de l'évolution des places destinées à ce public – même si elle n'est pas exhaustive - montre que l'effort mené par les ARS pour accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap paraît très éloigné, à la fois des évolutions démographiques en cours, et des besoins recensés au cours de l'enquête.

2 - Une forte hétérogénéité d'intervention des départements

Les conseils départementaux jouent un rôle majeur dans l'adaptation de l'offre au vieillissement des personnes accueillies en établissement et accompagnées par des services. Les monographies des CRC montrent des implications inégales confirmées par l'analyse de 85 schémas départementaux de l'autonomie. Si la question de la transformation de l'offre et de la création de places spécifiques est bien identifiée par une majorité de départements (55 sur 85 analysés), les autres problématiques sont peu étudiées. 33 départements ont prévu de développer des passerelles entre le secteur du handicap et la gérontologie et 17 ont identifié le sujet de la sortie d'Esat.

L'analyse de 85 schémas départementaux de l'autonomie¹⁵²

Les schémas départementaux ont été examinés pour mesurer la place faite à la question du vieillissement des personnes en situation de handicap.

Sept schémas ne mentionnent pas du tout ou peu ce sujet¹⁵³. Les actions inscrites dans les autres diffèrent tant en volume qu'en degré de précision ou en types de propositions. Les schémas les plus récents sont les plus étoffés et les plus précis.

Six catégories d'actions récurrentes ont été identifiées :

- Diagnostic et conception de l'offre avec mise en place de groupes de travail, développement de stratégies d'accueil, lancement d'appels à projets et d'expérimentation de partenariats entre établissements etc.
- Prévention et recensement des personnes en situation de handicap vieillissantes autour de la carte de l'offre du territoire et identification des situations à domicile à risque, afin de prévenir le vieillissement et d'éviter l'exclusion.
- Création d'unités spécialisées pour ce public programmées ou initiées par 55 départements. La solution la plus fréquente est l'adaptation des structures existantes pour personnes âgées au public handicapé vieillissant, notamment des Ehpad.
- Formation et coordination des acteurs que 33 départements ont prévu de développer par des passerelles entre les secteurs PA-PH, en particulier par la mutualisation et la transmission des savoir-faire entre les professionnels.
- Sorties d'Esat, identifiées comme enjeu par 17 départements qui proposent d'introduire le temps partiel en Esat afin de maintenir les personnes en situation de handicap vieillissantes en activité ou de promouvoir des collaborations entre Esat et Ehpad.
- Familles et aidants soutenus par 13 départements avec des actions telles que des solutions d'accueil et de répit à destination des personnes en situation de handicap et de leurs aidants vieillissants, ou l'accompagnement à la recherche d'hébergement à temps plein pour des personnes ayant toujours vécu à domicile avec un aidant.

Dans une politique du handicap fortement structurée à partir de plans thématiques successifs, l'absence de plan en faveur des PSHV a conduit à une faible priorisation de cette question. Faute d'accompagnement financier de l'État, il est complexe pour les départements comme pour les ARS de proposer de nouveaux projets au niveau local, dont le financement repose presque uniquement sur les départements.

¹⁵² Aucun schéma à jour n'était disponible sur le site public de 15 autres départements.

¹⁵³ Les Bouches-du-Rhône, le Doubs, le Gers, l'Indre, l'Isère, la Manche et les Vosges.

C - Des compétences partagées et des enveloppes de crédits rigides

L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes s'inscrit dans un contexte administratif complexe dans lequel les départements et les ARS ont tantôt une compétence exclusive, tantôt une compétence conjointe.

Quels financeurs pour les ESMS ?¹⁵⁴

L'Assurance Maladie autorise et finance les maisons d'accueil spécialisées (Mas), les établissements et services d'aide par le travail (Esat), les soins dispensés dans les foyers d'accueil médicalisé (Fam) et par les services d'accompagnement médico-social (Samsah), les services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ainsi que les soins dispensés dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Le département autorise et finance les foyers non médicalisés, l'hébergement et l'accompagnement à la vie sociale des Fam, l'accompagnement à la vie sociale des Samsah, les SAVS, les Saad, le coût de la dépendance voire, sous condition de ressources, l'hébergement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) fixe les tarifs des établissements et des services financés par l'assurance maladie. Le président du conseil départemental détermine les tarifs des établissements et des services financés par les fonds départementaux.

La dichotomie réglementaire entre établissements médicalisés et non médicalisés gêne la fluidité des parcours de vie.

Ainsi, l'ARS des Hauts-de-France ne souhaite pas médicaliser les foyers de vie. Elle estime que des services extérieurs aux foyers peuvent être mobilisés en cas de besoin. À l'inverse, en Savoie, le département va au-delà de ses compétences réglementaires et finance, si besoin, des temps infirmiers dans les établissements non médicalisés pour la coordination des soins.

¹⁵⁴ Paucher, Pierre, et al. *Chapitre 2. La tarification et le financement des ESMS*, Guide de la gestion financière des établissements sociaux et médico-sociaux. Dunod, 2020.

Les monographies territoriales montrent de nombreux cas de lacunes dans l'accompagnement, notamment quand les besoins en soins et en « nursing » augmentent. Or, pour être conforme aux orientations du rapport Gohet, il faudrait pouvoir faire évoluer le projet d'établissement lorsque les personnes accueillies vieillissent, et faire évoluer les autorisations¹⁵⁵, ce qui impliquerait un accord à la fois du département et de l'ARS.

**Un parcours de vie heurté en raison d'un cadre réglementaire rigide :
l'exemple de Mme A.**

Mme A. est accueillie en foyer de vie, mais son âge, et celui de plusieurs autres résidents, imposent une intensification des soins qui leur sont prodigués. L'établissement, financé par le département, sollicite auprès de l'ARS la médicalisation de quelques places, c'est-à-dire leur transformation en foyer d'accueil médicalisé. L'ARS, confrontée à de multiples besoins et disposant de faibles marges de manœuvre, répond par la négative, estimant qu'un Ehpad serait plus adapté à ces situations. Dans ces conditions, le foyer de vie peut :

- décider de conserver sa résidente mais se trouve en difficulté pour fournir les soins requis ;
- estimer ne plus être en capacité de l'accompagner et l'inciter à demander un transfert en Ehpad. Ce nouvel établissement qui ne bénéficie pas des tarifs d'un établissement spécialisé dans le handicap ne sera pas en mesure d'assurer le même accompagnement, par exemple éducatif, que celui qu'elle recevait au foyer de vie.

Dans ces deux cas, le cloisonnement des compétences et des financements nuit à la qualité du parcours de Mme A.

D'autres situations de parcours heurtés ont été exposés dans ce rapport. Le travailleur de l'Esat, financé par l'État, souhaitant un départ progressif à la retraite et un accompagnement par un SAVS, financé par le département, ne pourra réaliser son projet si le département connaît un déficit de places de SAVS. Le patient sortant d'hospitalisation longue en psychiatrie, financée par l'assurance maladie et ayant besoin d'un accueil en foyer de vie, peut se trouver en grande difficulté dans un département qui ne dispose pas d'accueil spécifique suffisant.

¹⁵⁵ Les établissements et services médico-sociaux doivent être autorisés en amont de leur création par les ARS ou les départements. Cette autorisation peut être retirée en cas de manquement grave constaté par ces mêmes autorités. Médicaliser une place de foyer de vie signifie transformer une place non médicalisée (donc autorisée et financée par le département) en une place médicalisée (avec une autorisation de l'ARS et un financement par l'Assurance Maladie).

En théorie, une appréhension commune des besoins d'un territoire entre l'ARS et les conseils départementaux devrait permettre une fluidité des parcours. Dans les faits, les monographies territoriales mettent en lumière des positionnements divergents des acteurs. Dans certains cas, un conseil départemental très volontariste se heurte au manque de moyens de l'ARS. Ailleurs, un département se montre frileux face à une ARS en attente de projets pour développer ou transformer l'offre.

La dispersion des compétences constitue un frein à l'adaptation des parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes. Néanmoins, ces dernières ne représentent que l'un des publics pénalisés par ces rigidités. Les mêmes raisonnements pourraient être tenus sur le passage de l'enfance (compétence ARS) à l'âge adulte (compétence partagée entre le conseil départemental et l'ARS) ou sur la transformation de places de psychiatrie pour adultes en un foyer de vie pour personnes en situation de handicap.

Par ailleurs, l'enquête a mis en évidence des cas où une même tutelle ne souhaitait pas financer deux types d'accompagnement, pourtant complémentaires (SAVS en Ehpad, ou encore accueil de jour dans un établissement pour personne en situation de handicap pour une personne hébergée en Ehpad).

La prise en charge combinée entre un Ehpad et un établissement pour adultes handicapés

Madame B., âgée de 72 ans, est accueillie en Ehpad et fréquente l'accueil de jour d'un foyer, qui organise des activités adaptées à son handicap contrairement à celles de l'Ehpad. Le département ne souhaite pas financer à la fois l'hébergement en Ehpad et un accueil de jour en foyer. Cette solution n'est possible que parce que Madame B règle elle-même son hébergement en Ehpad,

Ce type de solution combinant l'expertise du champ des personnes âgées et celles du champ du handicap est donc réservé aux résidents d'Ehpad en situation de handicap disposant des revenus les plus importants.

II - Un pilotage global de la politique du handicap pour anticiper les évolutions démographiques

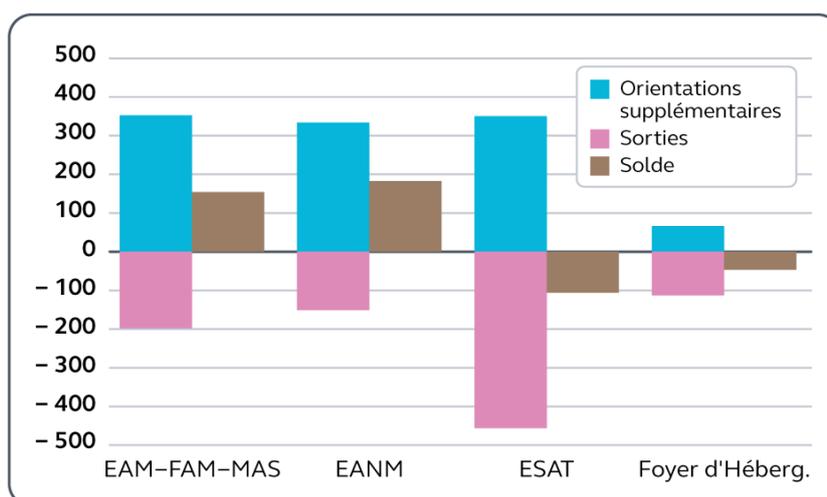
Longtemps privés de visibilité par défaut de données fiables, les pouvoirs publics disposent dorénavant de davantage d'outils pour prévoir et anticiper non seulement l'évolution démographique globale de la population en situation de handicap mais également celle de ses besoins et adapter l'offre en conséquence.

A - Un phénomène démographique non pris en compte dans les politiques publiques

Fait démographique majeur, le vieillissement des personnes en situation de handicap a des impacts forts et contradictoires sur l'ensemble de la politique du handicap. Il diminue les probabilités d'entrée dans certains types d'établissements et les augmente, au contraire, dans d'autres.

Ainsi, une étude sur neuf départements¹⁵⁶ comparant les entrées et les sorties en 2018 et 2019 permet d'affiner ce constat.

Graphique n° 13 : solde entre orientations additionnelles et sorties d'établissements en 2019



Source : Cour des comptes d'après ViaTrajectoire et TdB-ESMS¹⁵⁷

Ce graphique met en lumière une diminution de la tension à l'entrée dans les Esat. Le solde sur une année entre les entrées et les sorties est fortement négatif. En effet, les travailleurs les plus âgés, nés pendant le babyboom, partent à la retraite et sont remplacés par des jeunes issus de classes d'âge moins nombreuses.

¹⁵⁶ Il s'agit de départements pour lesquels l'historique de données a été jugé fiable, à la fois sur ViaTrajectoire (pour les nouvelles orientations) et pour les sorties (TdB-ESMS) : Corrèze, Loir-et-Cher, Marne, Bas-Rhin, Haute-Saône, Saône-et-Loire, et Tarn.

¹⁵⁷ Sur neuf départements, en France Métropolitaine. Pour les EANM, périmètre hors foyers d'hébergement.

La tension diminue également pour les foyers d'hébergement du fait d'une politique plus inclusive en direction des jeunes travailleurs d'Esat. Ces derniers souhaitent, en effet, plus souvent occuper des logements autonomes ou de type habitat inclusif.

En revanche, la tension s'accroît fortement pour les établissements non médicalisés hors foyers d'hébergement, de même que pour les établissements médicalisés. Pour maintenir un taux d'accès équivalent au taux actuel à l'entrée pour ces deux types d'hébergement, il faudrait créer respectivement sur une année près de 200 places et plus de 150 places, sur neuf départements seulement.

Pour les établissements non médicalisés comme les foyers de vie, cela correspond à la fois à des demandes de travailleurs d'Esat avançant en âge et souhaitant avoir accès à des activités occupationnelles et à des personnes vivant à leur domicile et confrontées au vieillissement de leur aidant.

Pour les établissements médicalisés, plusieurs éléments expliquent cette tension croissante. La première raison tient à la faiblesse des sorties. Lorsqu'elles vivent en Fam ou en Mas, les personnes en situation de handicap restent majoritairement dans la structure. Le fait qu'elles vieillissent dans le même établissement augmente les durées de séjours et réduit le flux des sorties. La seconde raison tient à la forte augmentation des orientations vers les établissements médicalisés : de personnes vivant en établissements non médicalisés qui, en vieillissant, ont besoin d'un accueil médicalisé ; de personnes vivant à domicile, qui font face à une augmentation des besoins en soins et au vieillissement des aidants. De surcroît, les jeunes lourdement handicapés cherchent également à être admis dans les établissements médicalisés.

Ainsi, la tension est maximale sur les établissements médicalisés et sur les foyers de vie et devrait continuer à s'accroître dans les années qui viennent.

À cet égard, la plus ou moins forte incitation des pouvoirs publics à l'accueil en Ehpad des personnes en situation de handicap vieillissantes dépend de l'objectif privilégié. Soit, dans le respect de leur choix de vie, les personnes déjà accueillies en structure peuvent y demeurer. Les entrées en hébergement à temps plein sont alors très réduites, faute de sorties. Les jeunes avec des déficiences lourdes, qui auraient besoin d'un accueil en établissement, sont alors contraints de rester à domicile. Soit, l'entrée de jeunes en établissement est privilégiée et la rotation des places est organisée en incitant fortement les personnes vieillissantes à changer d'établissement pour aller en Ehpad.

Ainsi, le vieillissement des personnes en situation de handicap accroît la tension sur certains ESMS, ce qui a des répercussions sur l'ensemble des publics et de la politique du handicap. En conséquence, de préférence à un plan ponctuel ciblé sur les personnes en situation de handicap vieillissantes, l'enjeu semble plutôt de construire une offre qui réponde aux évolutions globales des besoins et de la démographie des personnes en situation de handicap.

B - Une offre à construire en fonction des besoins des personnes grâce à l'exploitation de données fiables

La politique du handicap souffre d'un déficit de pilotage qui résulte à la fois de l'incomplétude des bases de données et de leur sous-utilisation.

La connaissance de la population des personnes en situation de handicap est limitée. La dernière enquête « Handicap Santé » de l'Insee a été conduite en 2008-2009. Jusqu'à 2023 et la réalisation du projet Rish par l'Irdes, à la demande de la CNSA, des données simples, comme la pyramide des âges des personnes en situation de handicap n'étaient pas disponibles. Les publications de la Drees à venir, en 2023, suite à la réalisation de l'enquête autonomie¹⁵⁸ vont améliorer cette connaissance. Le déploiement progressif du SI-MDPH remédiera à l'indisponibilité du nombre de personnes ayant des droits ouverts dans une MDPH, par type de handicap. Cependant force est de constater que ces données ne sont à ce jour pas accessibles aux décideurs. Il est malaisé de construire une stratégie sans connaître les caractéristiques du public concerné.

Pour les personnes accueillies en établissements, les données sont plus abondantes. Les enquêtes de la Drees en direction des établissements et services (ES-Handicap) ont lieu tous les quatre ans. Le tableau de bord de la performance (TdB-ESMS) - initié en 2009 par la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), l'Anap¹⁵⁹ et la CNSA - offre une information d'une grande richesse, notamment sur les types de handicaps accueillis, les classes d'âge des résidents, les qualifications et le nombre des personnels les prenant en charge. Toutefois, ce tableau de bord n'a été rendu obligatoire qu'en 2019, les ESMS devant alors remplir 80 % des items, hormis les données financières. Encore aujourd'hui, des non-répondants sont visibles dans la base¹⁶⁰.

¹⁵⁸ Le dispositif d'enquêtes « Autonomie » réalisé par la DREES a pour objectif premier de mesurer le nombre de personnes handicapées selon différentes définitions, de décrire leur état de santé et leurs conditions de vie, et d'analyser les difficultés qu'elles rencontrent dans la vie quotidienne et la participation à la vie sociale. Son deuxième objectif est d'interroger également leurs aidants informels, de façon à mesurer le nombre et le volume d'aide apporté, ainsi que les conséquences de l'aide.

¹⁵⁹ Agence nationale d'appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux. Il est désormais piloté par l'Atih.

¹⁶⁰ Un arrêté du 11 août 2022 porte l'obligation à 90 % du tableau et supprime l'exclusion de certaines données financières dans le calcul de ce taux. Pour autant, il ne semble pas que les non-répondants fassent l'objet de mesures particulières

Pour apprécier l'adéquation entre l'offre et de la demande, l'outil ViaTrajectoire constitue une source d'informations précieuse. Il est utilisé par toutes les MDPH mais il reste utilisé de façon peu satisfaisante par certains ESMS, en dépit des 8 M€ engagés entre 2017 et 2024 par la CNSA pour son déploiement et sa fiabilisation. Ce défaut ou cette absence de données renforcent l'opacité qui entoure parfois les décisions d'admission. Elle prive la MDPH de la visibilité nécessaire à son travail d'orientation. Des listes d'attente parallèles à celles de *ViaTrajectoire* ont été relevées chez plusieurs opérateurs, les premières étant utilisées au détriment des secondes. La crainte des gestionnaires est qu'une plus grande transparence des listes d'attente grâce à *ViaTrajectoire* conduisent les financeurs (département et ARS) à faire admettre plus facilement les situations les plus lourdes, plus difficiles à accompagner. L'asymétrie d'information entre les opérateurs et les financeurs est, ainsi, un frein pour faire entrer en établissement les personnes qui en ont le plus besoin.

La mise en place trop lente d'outils de pilotage explique en partie que la politique nationale du handicap n'ait pas répondu avec précision aux besoins des personnes accompagnées. Pour autant, même si ces outils sont encore perfectibles, ils doivent pouvoir d'ores et déjà être exploités, car ils mettent en évidence des tendances fortes du secteur. Leur exploitation, y compris au niveau territorial, facilitera l'acceptabilité de la charge induite par les saisies de données.

L'amélioration de l'alimentation des systèmes d'information aura donc deux effets : s'assurer de l'effectivité de l'accueil des cas les plus lourds dans les structures adaptées, et permettre aux autorités publiques de construire une politique mieux adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap.

En l'absence de données et de visibilité sur la teneur de la demande et des besoins, la politique du handicap s'est construite par adoption de plans successifs : quatrième plan autisme 2018-2022, volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2016), schéma national pour les handicaps rares (2021-2025), plan psychiatrie et santé mentale (2011-2015), etc. L'adoption de ces plans, ciblés sur un type particulier de handicap, vise en premier lieu à mettre à niveau l'offre de soins et d'accompagnement et à corriger les déséquilibres entre handicaps¹⁶¹.

Cette politique de plans, relativement cloisonnés, n'a pas traité le phénomène démographique majeur du vieillissement et de ses impacts.

À cet égard, il apparaît important de mieux suivre les évolutions des besoins des personnes en situation de handicap et de faire évoluer l'offre en conséquence. Dans ce but, une analyse fine et régulière, pluri-partenaire, des différentes données du secteur est nécessaire.

¹⁶¹ Rapport à la demande du comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale sur *La politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme*, Cour des comptes, décembre 2017.

Une structure de coordination rassemblant tous les producteurs de données a été créée en 2020, le « *groupe des producteurs de données statistiques sur le handicap et l'autonomie* ». Il a pour objectif d'améliorer la mise en cohérence et la communication autour du dispositif global d'observation statistique sur cette thématique.

Cette initiative, positive, doit avoir des objectifs plus ambitieux à travers un observatoire du handicap, à l'image de ce qui a été mis en place dans le champ de la petite enfance¹⁶².

Cet observatoire serait composé des mêmes membres que le groupe des producteurs des données mais devrait rendre l'ensemble des communications lisibles pour les non-spécialistes, et en particulier pour les personnes en situation de handicap et leurs proches, tout en produisant les connaissances nécessaires à l'action publique, à l'usage de tous les acteurs du champ du handicap. Il ferait *a minima* des communications annuelles sur l'évolution des grands indicateurs du handicap et les nouvelles connaissances produites, sous forme de rapport et sous la forme de présentation auprès du conseil national consultatif pour les personnes en situation de handicap (CNCPH). La constitution de ce rapport serait notamment l'occasion de consolider et fiabiliser les observations et constats issus des différents producteurs de données et de statistiques sur le handicap.

III - Développer une palette diversifiée de réponses et exploiter les leviers existants

Le rapport préconise un développement substantiel de l'offre à domicile, de nature à répondre aux aspirations d'un nombre grandissant de personnes en situation de handicap. Il appelle également à apporter une réponse satisfaisante aux personnes en situation de handicap psychique sans solution d'aval médico-social et, de ce fait, toujours hospitalisées en soins aigus de psychiatrie. Cet effort financier conséquent ne doit pas occulter les marges de manœuvre dans le secteur médico-social qui peuvent d'ores et déjà être mobilisées.

A - Des leviers pour construire un accompagnement pour tous

À court terme, la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap vieillissantes requiert des financements supplémentaires qui doivent s'accompagner de l'exploitation des marges de manœuvre du secteur.

¹⁶² Observatoire national de la petite enfance (Onape).

La situation actuelle, faite d'asymétrie de l'information et d'absence d'outils de reporting, a, *de facto*, donné un rôle prééminent aux gestionnaires de structures qui conservent la maîtrise de leur procédure d'accueil et de leur taux d'occupation. Or, certains établissements présentent des taux d'occupation qui peuvent révéler une inadéquation de l'offre proposée aux besoins. C'est le cas de l'établissement du Clairvivre en Dordogne, conçu historiquement pour fonctionner comme un village auto-suffisant. Son taux d'occupation de 40 % invite à une redistribution rapide de l'enveloppe vers d'autres types d'actions adaptées aux besoins identifiés.

Les taux d'occupation et les places disponibles

Le renseignement insuffisant des outils de pilotage par les établissements rend malaisée l'appréciation des places disponibles.

La Cour a estimé le nombre de places vacantes, en accueil permanent, dans les Fam, les Mas et les foyers, en croisant les données du Finess¹⁶³ et du TdB-ESMS¹⁶⁴. Elle a calculé le nombre de places disponibles dans les établissements de ces catégories présentant un taux d'occupation compris entre 40¹⁶⁵ et 85 %, le taux moyen étant autour de 95 %¹⁶⁶.

Selon une hypothèse prudente, au 31 décembre 2019, 1 000 places étaient disponibles dans ces trois catégories d'établissements, dont les trois-quarts dans les foyers. Différents facteurs peuvent expliquer la vacance momentanée de places au sein d'un établissement tels que des difficultés de recrutement conduisant à des gels de places ou l'hospitalisation de résidents.

Dans ce dernier cas, avec l'accord des familles, ces places momentanément libres pourraient constituer, par exemple, une offre de répit. Dans certains départements, des règles de financement sont pénalisantes lors des absences des résidents¹⁶⁷. Elles mériteraient d'être assouplies au profit d'une offre complémentaire, bénéficiant à d'autres personnes, pendant l'absence du résident.

¹⁶³ Fichier national des établissements sanitaires et sociaux.

¹⁶⁴ La capacité installée est une donnée de Finess, le taux d'occupation provient de TdB-ESMS.

¹⁶⁵ En-dessous de 50 %, le taux a été considéré comme aberrant.

¹⁶⁶ Les non réponses ont été redressées en imputant aux places de ces établissements le taux d'occupation moyen des répondants de leur catégorie.

¹⁶⁷ Le règlement départemental de l'action sociale de l'Essonne mentionne ainsi qu'à partir du 36^e jour d'absence, le département ne s'acquitte plus des frais d'hébergement des bénéficiaires de l'aide sociale.

La Cour a déjà analysé les nombreux avantages de la transformation des modèles de tarification du secteur du handicap : arrêt des dotations historiques, financements adossés aux besoins des personnes, incitation à prendre en charge des cas plus lourds¹⁶⁸.

Pour les personnes en situation de handicap vieillissantes, la mise en œuvre de la réforme Serafin-PH¹⁶⁹ permettrait d'ajuster les volumes de crédits à l'évolution de la dépendance de la personne.

**Les services et établissements : une réforme pour une adéquation
des financements aux parcours des personnes handicapées
(Serafin PH)**

La réforme du financement des établissements médico-sociaux pour personnes en situation de handicap a été engagée en 2013, à la suite de deux rapports conjoints de l'Inspection générale des finances (IGF) et de l'Igas.

Toujours en phase d'expérimentation début 2023, la réforme vise à établir un référentiel tarifaire pour allouer des ressources aux établissements services médico-sociaux accueillant ou accompagnant les personnes en situation de handicap, dans une logique d'amélioration de leur accompagnement.

Il comprendra une description des besoins des personnes accompagnées ainsi que des prestations mises en œuvre pour répondre à ces besoins, et une objectivation des ressources allouées. Le référentiel sera adaptable en fonction de l'évolution des besoins de la personne.

Pour autant, l'utilisation des marges de manœuvre du secteur, nécessaire, ne pourra suffire à satisfaire les besoins des personnes en situation du handicap.

¹⁶⁸ *Soins de suite et de réadaptation, soins psychiatriques, accueil des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées : 10 ans de réformes inabouties de financement des établissements*, chapitre VII - rapport sur l'application des lois de financement de la Sécurité Sociale, Cour des comptes, 2021.

¹⁶⁹ Acronyme de « Services et établissements une réforme pour l'adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées ».

B - Affecter des places en ESMS aux personnes sortant d'hospitalisation en psychiatrie et satisfaire la demande en services d'accompagnement à domicile

La loi de 2005 a créé un droit pour les personnes en situation de handicap à bénéficier d'un accompagnement conforme aux orientations prononcées par la MDPH. Ce droit n'est, trop souvent, pas respecté. Cette situation obère la possibilité de vieillir dans de bonnes conditions pour une partie des personnes en situation de handicap.

Dès lors, une réponse *via* la seule transformation de l'offre n'est pas satisfaisante. Elle pourrait éventuellement convenir dans certains départements, dans un contexte de stagnation de la population – comme en Dordogne - ou de baisse démographique, comme dans la Meuse.

Néanmoins, au niveau national, la population augmente et vieillit de façon accentuée pour les personnes en situation de handicap. L'accroissement de la population implique une augmentation du nombre de solutions d'accompagnement en établissements comme en services. Le vieillissement requiert une plus grande médicalisation de ces réponses. Dans ce contexte, deux axes sont envisageables.

Le premier axe concerne les personnes en situation de handicap hospitalisées en psychiatrie. Il existe aujourd'hui, *a minima*¹⁷⁰, 3 536 personnes hospitalisées depuis plus d'un an en psychiatrie, pour un coût annuel moyen par personne, de 131 000 €, soit un coût total de 463 M€ pour l'assurance maladie.

Sur la base des constats portés dans les établissements de santé mentale examinés pendant l'enquête, l'hospitalisation n'est plus médicalement justifiée pour 80 à 90 % de ces patients, ce qui représenterait, au niveau national, environ 3 000 personnes. Alors qu'elles auraient besoin d'une place dans un établissement médico-social, leur séjour hospitalier se prolonge faute de solution d'aval.

Le coût d'une place en foyer d'accueil médicalisé, de 56 000 €, est deux fois moins élevé que celui d'un lit en hospitalisation complète dans un service de psychiatrie. La transformation en places de foyer d'accueil médicalisé des 3 000 lits actuellement utilisés pour ces hospitalisations inadéquates représenterait ainsi une économie de 225 M€¹⁷¹. Un autre scénario, neutre pour

¹⁷⁰ Dans le Maine-et-Loire, la CRC des Pays de la Loire a décompté le double de personnes hospitalisées depuis plus d'un an en psychiatrie que celui répertorié dans les données de l'Atih dans les deux établissements de santé mentale du département.

¹⁷¹ Dans le rapport *Les parcours dans l'organisation des soins en psychiatrie* (Cour des comptes, 2019), la Cour insiste sur les possibilités de redéploiement de financement *intra* et *extra* hospitalier permettant une plus grande fluidité des parcours de soins.

les finances publiques, pourrait consister à créer 3 000 places en foyer d'accueil médicalisé, par transformation de lits d'hospitalisation (1 300 lits) et par création nette de places de Fam (1 700 places)¹⁷².

Les différentes hypothèses envisageables devront être ajustées pour permettre au secteur de conserver les moyens de traiter les situations d'urgence et d'accueillir les personnes hébergées en établissement médico-social lors d'une phase de décompensation.

Le second axe concerne le soutien à domicile. Pour satisfaire la totalité de la demande actuelle en SAVS et Samsah, 83 000 places supplémentaires de SAVS et 36 000 places en Samsah devraient être déployées pour un coût annuel de 1,2 Md€¹⁷³.

Cette progression des financements publics aurait des impacts financiers positifs à moyen terme. Le soutien à domicile autorise la sortie vers le milieu ordinaire de personnes en situation de handicap vivant en établissement et retarde l'entrée en établissement de celles qui perdent leur autonomie. Pour 10 000 entrées en établissement évitées, l'économie est de 400 M€ par an¹⁷⁴. Ce développement massif de l'offre à domicile faciliterait également l'intervention des services en établissement (par exemple en Ehpad)¹⁷⁵, lorsque cela est nécessaire ainsi que le suivi à l'issue des bilans qui seraient effectués par les MDPH à partir de 50 ans. De même, elle limiterait les sorties d'Esat sans accompagnement. Un relais par un SAVS pourrait être systématiquement pris lors de l'arrêt de l'activité professionnelle.

¹⁷² Ces estimations ne prennent pas en compte les coûts de construction ou de réhabilitation nécessaires pour créer les places en Fam.

¹⁷³ Pour effectuer cette estimation, la Cour a calculé le ratio entre le nombre de personnes ayant fait une demande sur *ViaTrajectoire* et le nombre de personnes effectivement accueillies dans les services, soit 45 % pour les SAVS et 29 % pour les Samsah. Les demandes en doublons (SAVS et Samsah) ont été supprimées. Dans ces cas, seules les demandes de Samsah ont été conservées, mais pas celles en SAVS. Le taux corrigé de tension est alors de 48 % pour les SAVS et est inchangé pour les Samsah. Le calcul du besoin de places vise à atteindre un taux de 90 % de satisfaction de la demande. En effet, après une évaluation par un SAVS et Samsah, une petite proportion (fixée ici à 10 %) des personnes demandeuses sont réorientées vers un autre type de service. Le nombre de places permettant d'atteindre ce taux de 90 % est donc de 82 843 pour les SAVS et de 36 279 pour les Samsah. Sur la base du coût moyen annuel des structures (selon les données CNSA, 7 425 € pour un SAVS et 17 133 € pour un Samsah), le besoin financier final est évalué à 615 M€ pour les SAVS et 622 M€ pour les Samsah, soit 1,237 Md€.

¹⁷⁴ Estimation faite à partir de la différence entre le coût d'un foyer de vie et le coût d'un SAVS.

¹⁷⁵ Les Ehpad n'ayant pas forcément de compétences en matière de handicap, l'intervention d'un service d'accompagnement spécialisé en Ehpad peut être complémentaire.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Les préconisations anciennes des rapports Blanc-Berthod-Wurmser (2006) et Gohet (2013) sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes n'ont pas été suivies d'effets. Seules des initiatives locales, très inégales, ont cherché à relever le défi.

Les difficultés de parcours des personnes en situation de handicap vieillissantes sont symptomatiques des tensions que rencontrent toutes les personnes en situation de handicap et témoignent de blocages structurels anciens, comme la dispersion des compétences entre départements et ARS.

Ces difficultés sont aussi le résultat d'un défaut d'anticipation de la vague démographique. Le vieillissement des personnes en situation de handicap provoque une forte tension sur l'ensemble de l'offre médico-sociale par l'accroissement de la demande en établissement médicalisé, réduisant ainsi l'accès des plus jeunes adultes à une offre adaptée à leurs besoins. Cette situation appelle une réponse globale déterminée.

Elle passe par l'amélioration du pilotage public de l'offre médico-sociale. Limité à l'adoption de plans successifs, celui-ci est d'autant moins satisfaisant qu'il n'est pas associé à une analyse fine et continue des besoins. La fiabilisation des outils d'information existants doit être poursuivie à cet effet.

Elle passe ensuite par le développement de l'offre, en particulier en créant une offre médico-sociale spécifique pour les personnes en situation de handicap psychique et un nombre de places en services d'accompagnement à domicile, en SAVS et SAMSAH, suffisant pour satisfaire la demande.

La Cour formule les recommandations suivantes :

- 8. conditionner le versement d'une fraction des ressources allouées aux opérateurs au respect de l'obligation de renseignement des systèmes d'information (ARS, conseils départementaux) ;*
 - 9. créer un observatoire national du handicap chargé d'analyser régulièrement, de manière pluri partenariale, les données du secteur, afin d'éclairer le pilotage des instances nationales et d'assurer l'information du public (SGMAS, CNSA, conseils départementaux).*
-

Liste des abréviations

AAH.....	Allocation adulte handicapé
ACTP.....	Allocation compensatrice de tierce personne
AJ.....	Accueil de jour
AMPP.....	Accompagnement de l'assurance maladie au projet professionnel
AT.....	Accueil temporaire
ATIH.....	Agence technique de l'information hospitalière
ARS.....	Agence régionale de santé
AVC.....	Accident vasculaire cérébral
CAF.....	Caisse d'allocations familiales
CASF.....	Code de l'action sociale et des familles
CDAPH.....	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CGCT.....	Code général des collectivités territoriales
CMI.....	Carte mobilité inclusion
CNR.....	Crédits non reconductibles
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
DAC.....	Dispositif d'appui à la coordination
EAM.....	Établissement d'accueil médicalisé
EANM.....	Établissement d'accueil non médicalisé
EM.....	Équipe mobile
EHPAD.....	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT.....	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS.....	Établissements et services médico-sociaux
GEVA :	Guide d'Évaluation des besoins de Compensation des personnes en situation de handicap
GIR :	Groupe Iso Ressources, calculé à partir de la grille Aggir
FAM.....	Foyer d'accueil médicalisé
FDCH.....	Fonds départemental de compensation du handicap
FIR.....	Fonds d'intervention régional

FV	Foyer de vie
FH	Foyer d'hébergement
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ONDAM.....	Objectif national des dépenses d'assurance maladie
PA	Personne âgée
PCH.....	Prestation de compensation du handicap
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PFR	Plateforme d'accompagnement et de répit
PSH	Personne en situation de handicap
PSHV	Personne en situation de handicap vieillissante
PRS	Projet régional de santé
RAPT	Réponse accompagnée pour tous
RQTH.....	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAAD.....	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAD.....	Service autonomie à domicile
SAMSAH.....	Service d'accompagnement médico-social pour personnes handicapées
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SEP.....	Sclérose en plaques
SLA	Sclérose latérale amyotrophique (maladie de Charcot)
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SRS	Schéma régional de santé
TED.....	Troubles envahissants du développement
TSA.....	Troubles du spectre de l'autisme
TCC.....	Troubles du Comportement et de la Conduite

Annexes

Annexe n° 1 : méthodologie d'exploitation du système d'information centralisé des maisons départementales des personnes handicapées (SI-MDPH) et de ViaTrajectoire.....	122
Annexe n° 2 : qui sont les 104 189 personnes handicapées enregistrées dans le SI MDPH ?	125
Annexe n° 3 : répartition des compétences ARS / CD pour le pilotage des établissements et services médicaux sociaux pour adultes	141

Annexe n° 1 : méthodologie d'exploitation du système d'information centralisé des maisons départementales des personnes handicapées (SI-MDPH) et de ViaTrajectoire

Le système d'information centralisé des Maisons départementales des personnes handicapées (SI-MDPH)

Le SI-MDPH est le produit d'une harmonisation nationale des formats et de la mise en qualité des données de demandes d'orientations et des avis rendus par les MDPH. Sous le pilotage de la CNSA, ce SI centralisera à terme les données de toutes les MDPH, bien que l'intégration de l'ensemble de ces systèmes d'information ne soit pas encore effective à ce jour. Les données extraites en mai 2022 et utilisées dans le cadre de cette enquête ne couvrent ainsi que 59 MDPH.

La construction d'un référentiel commun harmonisé de production de données entre les SI décentralisés historiques s'est faite par la labellisation progressive des différents éditeurs de ces solutions numériques. Malgré cette harmonisation entre éditeurs et entre MDPH, il subsiste une hétérogénéité de profondeur historique des données disponibles au sein du SI centralisé ainsi qu'un remplissage inégal de certains champs, notamment ceux concernant les déficiences et pathologies principales présentées par les personnes orientées. Cette hétérogénéité résulte à la fois de l'utilisation de logiciels d'éditeurs différents et de pratiques différentes de saisie et de versement des informations par les MDPH.

Les données versées par les MDPH sur le SI commun sont individuelles et anonymisées. Le processus d'anonymisation a lieu au sein de chaque MDPH, avant versement des données dans le SI commun. Il ne permet donc pas de suivre les parcours d'ouvertures de droits ou de résidence entre départements d'une personne handicapée ayant été enregistrée dans plusieurs MDPH. Cette limitation oblige à considérer d'éventuels dossiers d'une même personne dans différentes MDPH comme des dossiers de personnes distinctes. Toutefois, la situation d'une personne ayant des droits ouverts dans plusieurs MDPH à une date donnée est jugée marginale au regard de la contrainte imposée par l'éloignement entre la résidence et la MDPH référente de la personne. Sous cette hypothèse, l'impact sur les analyses réalisées dans le cadre de l'enquête est donc très limité.

Le SI commun repose sur une base de données relationnelle structurée en nombreuses tables thématiques dont nous présentons ici de façon non-exhaustive les principales composantes et variables qui ont servi à l'enquête.

- La table des demandes contient les informations relatives aux dépôts de dossiers de demande d'ouverture de droits aux MDPH.
- La table des décisions liste les décisions rendues par les MDPH à l'issue des CDAPH qui ont été versées dans le SI commun.
- La table des individus comporte une ligne par individu, identifiés par le département et l'identifiant de l'individu.

La table des déficiences présentées renseigne toutes les déficiences déclarées par les demandeurs lors du dépôt de leur dossier en MDPH. Cette déclaration n'est pas systématique et peut être multiple en cas de cumul de différentes déficiences. Elle est complétée par une table des pathologies principales.

La méthodologie d'exploitation de *ViaTrajectoire*

ViaTrajectoire est un outil d'aide à la gestion des orientations et des parcours en structures sanitaires et médico-sociales comportant trois modules : Sanitaire, Grand Âge et Handicap. Le module Handicap a été conçu par le GCS Sara et est déployé en MDPH depuis 2017. Cette base étant un outil de gestion des demandes de séjours en ESMS ainsi que des séjours réalisés, son exploitation permet de décrire les tensions sur l'accès aux ESMS ainsi que les trajectoires résidentielles des usagers des ESMS.

La finalité de cet outil est donc opérationnelle avant tout. Il met en relation des individus réalisant des demandes d'orientation en ESMS, des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et des ESMS qui accueilleront les usagers orientés. La structure de la base est donc relativement complexe puisqu'elle relie différents acteurs remplissant différents champs. Cela se traduit par une multiplicité de tables séparées pouvant être liées entre elles par des clefs de jointure. L'intérêt fondamental de l'exploitation de *Via Trajectoire* est qu'il s'agit d'une base administrative et opérationnelle. Elle sert directement à l'activité des MDPH et des ESMS. En conséquence, la donnée est renseignée de façon plus qualitative et systématique que s'il s'agissait d'un questionnaire sans vocation opérationnelle.

En mars 2022, le module Handicap contient :

- 1 014 647 dossiers d'utilisateurs ayant déposé au moins une demande d'orientation en ESMS auprès de leur MDPH. Ces demandes ne sont pas nécessairement suivies d'orientations en ESMS à l'issue des CDAPH.
- 2 068 609 décisions d'orientations (un même demandeur peut concerner plusieurs orientations) qui permettent ensuite aux demandeurs d'adresser une demande de séjour auprès des ESMS.
- 2 222 017 demandes d'accueil en établissements et services (un demandeur peut réaliser plusieurs demandes) qui font l'objet d'une réponse des ESMS. Si cette réponse est positive les demandeurs peuvent commencer un séjour au sein de l'ESMS d'accueil.
- La base recense ainsi 809 256 séjours effectifs.

L'information relative au handicap du demandeur ne fait malheureusement pas l'objet d'un codage exhaustif. La base contient 685 468 codages du handicap dans les dossiers d'orientation.

Les principaux modules de ViaTrajectoire exploités dans le cadre de cette enquête sont présentés ci-après.

- La table des dossiers handicaps comporte les informations relatives aux dossiers orientés par les MDPH. Cette base comporte un certain nombre d'informations relatives aux usagers : le pays, la commune, le code postal et l'année de naissance ; l'âge, le sexe la commune et le code postal de résidence ; le numéro de la MDPH ayant créé le dossier.
- La table des orientations rassemble les informations relatives aux décisions issues des CDAPH, La base contient également un identifiant de l'évaluation du handicap permettant un rapprochement avec les tables des évaluations qui codent la pathologie (CIM 10).
- La table des demandes qui identifie chaque demande et permet d'y adjoindre les libellés de types de structures.
- La table des séjours réalisés en ESMS comporte un identifiant unique de séjour ainsi que l'identifiant de la demande à laquelle le séjour répond. Ainsi, le chaînage complet entre dossier, orientation, demandes et séjours réalisés peut être réalisé pour suivre la trajectoire d'un usager et caractériser les difficultés rencontrées pour trouver une prise en charge adaptée à sa situation.

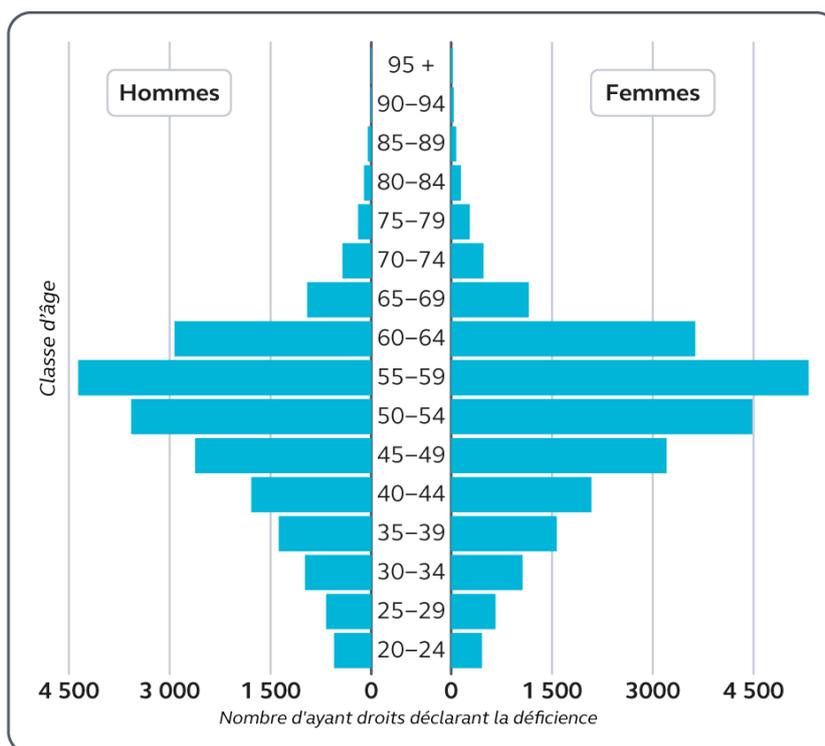
Annexe n° 2 : qui sont les 104 189 personnes handicapées enregistrées dans le SI MDPH ?

La création de l'entrepôt de données du SI-MDPH permet d'effectuer les premières analyses sur les caractéristiques des personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap¹⁷⁶. Cette annexe vise donc à donner des éléments sur les droits ouverts, les pathologies, le genre et l'âge de chaque type de déficience. Elles sont classées par ordre décroissant du nombre de personnes ayant une déficience de ce type enregistrées dans la base.

¹⁷⁶ Les déficiences présentées par un individu lors du dépôt de dossier de demande en MDPH peuvent être multiples pour un même individu et sont souvent mal renseignées. Elles sont rassemblées dans une table spécifique appariée avec les décisions d'orientation à partir du département et des identifiants de l'individu. Sur l'ensemble des individus présentant une incapacité de plus de 50 % au 31 décembre 2021, seuls 35,4 % (181 813 sur 512 944 ayant-droits) déclarent au moins une déficience dans leur dossier. Les déclarations de déficiences en provenance de tous les dossiers de demandes passées des individus ayant un droit ouvert sont conservées car jugées pertinentes pour la compréhension des incapacités spécifiques des ayant-droits. La déclaration des déficiences présentées par le demandeur dans le système d'information (SI) fait l'objet de pratiques d'encodage différentes d'une MDPH à l'autre, certaines MDPH ayant notamment été confrontées à des outils de saisie qui en compliquent le codage. Afin de limiter l'impact de potentiels biais de déclaration, seule une sélection de 14 départements présentant des taux de saisie par ayant droit au 31 décembre 2020 supérieurs à 75 % ont été retenus pour les analyses relatives aux déficiences présentées : l'Aude, le Finistère, le Gers, le Maine-et-Loire, la Marne, la Haute-Marne, la Moselle, l'Oise, l'Ain, Paris, la Seine-et-Marne, les Yvelines, le Var, la Martinique. Les analyses portant sur la répartition en classes d'âge des porteurs de déficiences sont réalisées « en coupe » : un ayant-droit porteur de multiples déficiences distinctes sera inclus dans chacune des analyses portant spécifiquement sur ces types de déficiences. La pathologie principale suit la nomenclature internationale CIM 10 et apporte une information supplémentaire aux déficiences présentées concernant l'état de santé de la personne demandeuse. En cas de présence de multiples pathologies principales issues de plusieurs dossiers, étant donné le caractère évolutif de cette caractéristique de l'état de santé, nous ne considérons que la dernière déclaration de pathologie.

La déficience motrice (38 777 personnes)

Graphique n° 14 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une déficience motrice



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- 43 % des personnes avec une déficience motrice perçoivent l'AAH
- 14 % des personnes avec une déficience motrice touchent la PCH
- 71 % des personnes avec une déficience motrice ont une RQTH
- 12 % sont orientés vers un ESMS :

Quelles sont les pathologies ?

- 41 % ont des maladies ostéo-articulaires, des muscles et du tissu conjonctif
- 13 % ont une maladie du système nerveux
- 12 % ont une maladie de l'appareil circulatoire
- Lésions traumatiques, empoisonnements

Quelle est la répartition femmes/hommes ?

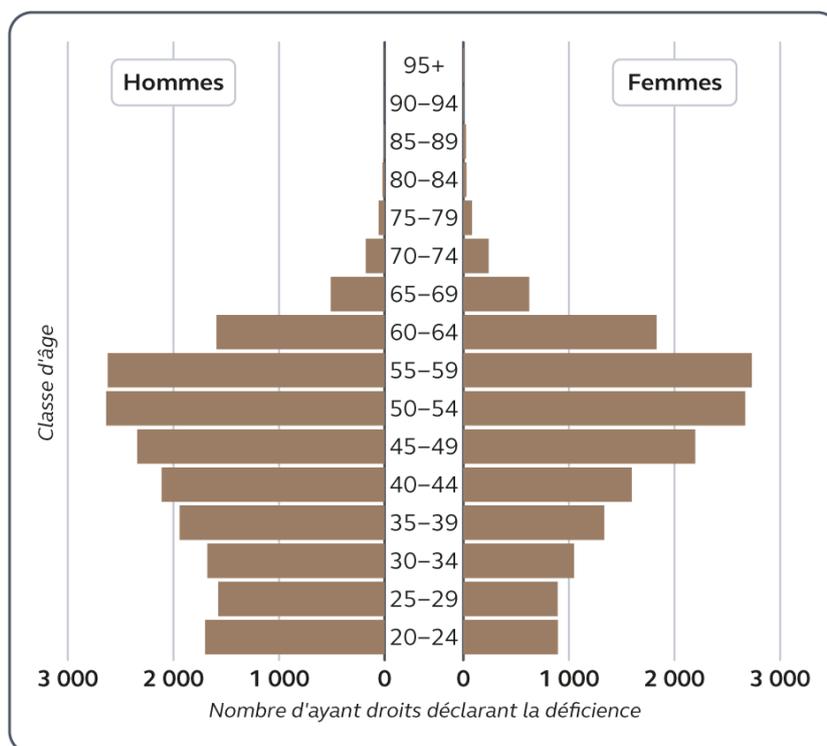
- 54 % de femmes tous âges confondus

Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- Il y a sept fois plus de personnes en situation de handicap moteurs entre 55-59 ans qu'entre 25-29 ans

La déficience psychique (31 636 personnes)

Graphique n° 15 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une déficience psychique



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- 78 % ont l'AAH
- 11 % ont la PCH
- 56 % ont la RQTH
- 40 % ont une orientation en ESMS

Quelles sont les pathologies ?

- 15 % schizophrénie
- 9 % trouble du comportement et trouble émotionnel apparaissant durant l'enfance et l'adolescence :
- 9 % TED/TSA :
- 7 % autres troubles de la personnalité :
 - 7 % retard mental
 - 6 % trouble dépressif récurrent
 - 5 % autres troubles psychotiques
 - 5 % trouble affectif bipolaire

Quelle est la répartition femmes/ hommes ?

- 45 % de femmes

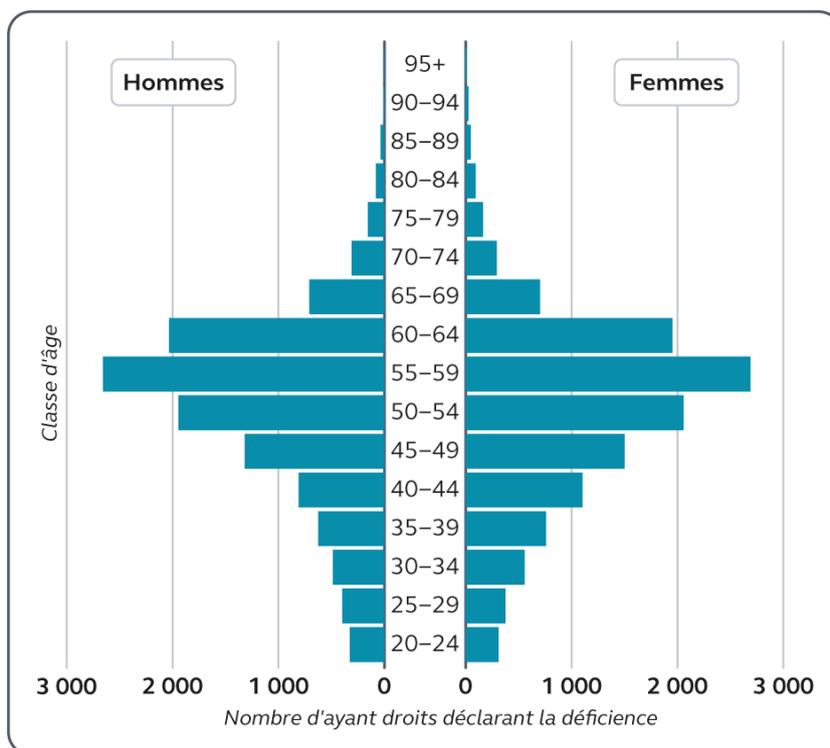
Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- Il y a deux fois plus de personnes de 50-59 ans que de personnes entre 20 et 24 ans.

La déficience viscérale (21 083 personnes)

Une déficience majoritairement acquise, marquée par la forte prévalence de l'AAH et de la RQTH

Graphique n° 16 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une déficience viscérale



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- AAH : 59 %
- PCH : 12 %
- RQTH : 64 %
- 11 % ont une orientation en ESMS

Quelles sont les pathologies ?

- 8 % tumeur maligne
- 8 % diabète sucré
- 6 % maladie cardio-vasculaire
- 5,5 % autres pathologie du système ostéo-articulaire, des muscles et du tissu conjonctif

Quelle est la répartition femmes/ hommes ?

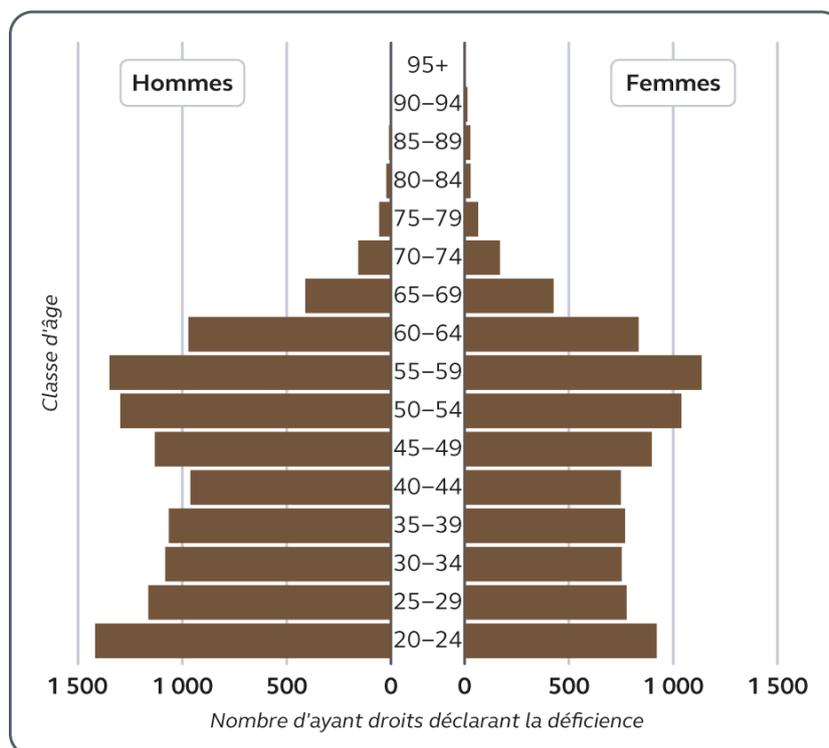
- 51,2 % de femmes

Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- -Il y a 7 fois de plus de 55-59 ans que de 25-29 ans

La déficience intellectuelle (20 001 personnes)

Graphique n° 17 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une déficience intellectuelle



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- 77 % AAH
- 20 % PCH
- 54 % RQTH
- 57 % ont une orientation vers un ESMS

Quelles sont les pathologies ?

- 33 % ont un retard mental
- 9 % dyslexie
- 5 % TED TSA
- 5 % anomalie chromosomique

Quelle est la répartition femmes/ hommes ?

- Il y a 56 % d'hommes

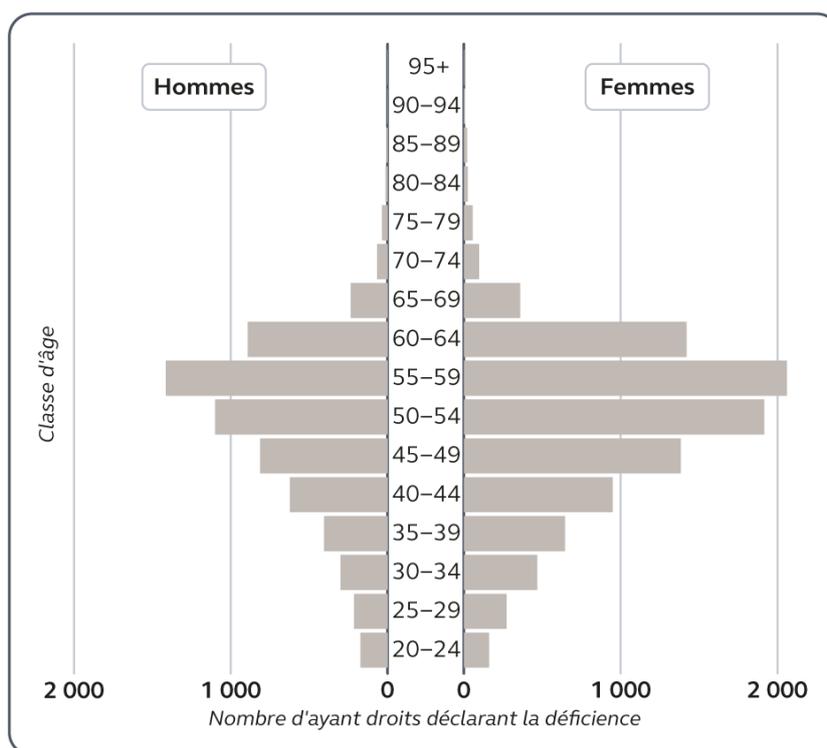
Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- Il y a 40% de plus de personnes entre 55-59 ans qu'entre 25-29 ans

Les « autres déficiences » (14 764 personnes)

Une catégorie majoritairement féminine, avec une forte prévalence de la RQTH et centrée sur des handicaps acquis.

Graphique n° 18 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une « autres déficiences »



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- AAH : 40 %
- PCH : 7 %
- RQTH : 80 %
- 8 % ont une orientation en ESMS

Quelles sont les pathologies ?

- Dorsalgie : 20 %
- Tumeur maligne de siège non précisé : 7 %

Quelle est la répartition femmes/ hommes ?

- 61 % de femmes

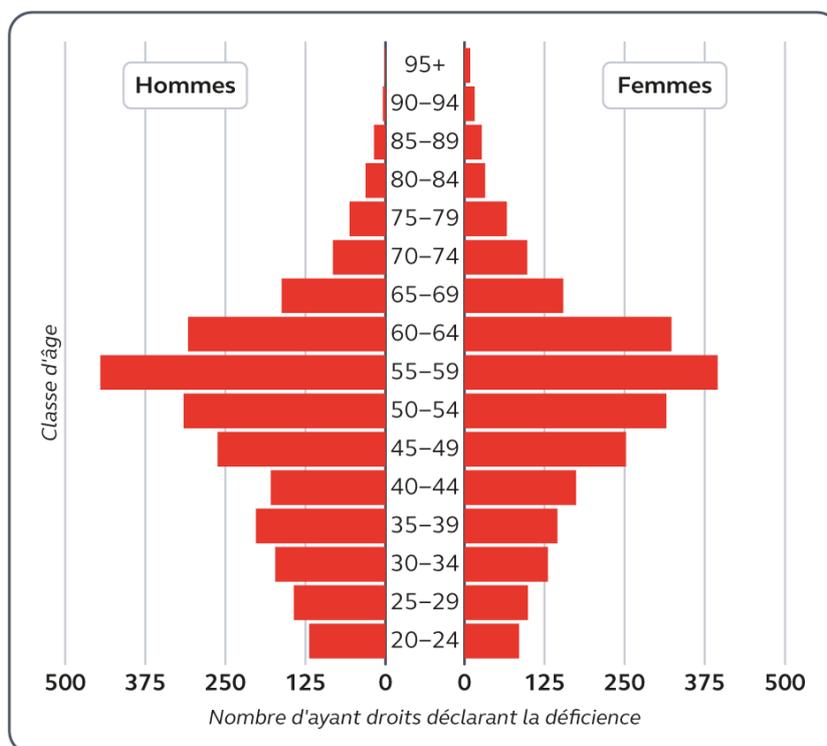
Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- Il y a 8 fois plus de personnes de 55-59 ans que de 25-29 ans

La déficience visuelle

Une déficience marquée par l'importance du handicap acquis et par celle de l'AAH.

Graphique n° 19 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une déficience visuelle



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- AAH : 60 %
- PCH : 24 %
- RQTH : 58 %
- Orientation ESMS : 20 %

Quelles sont les pathologies ?

- Maladies de l'œil et de ses annexes : 38 %
- Maladie du système nerveux : 7 %
- Troubles mentaux du comportement : 7 %

Quelle est la répartition femmes/hommes ?

- Il y a 48 % de femmes

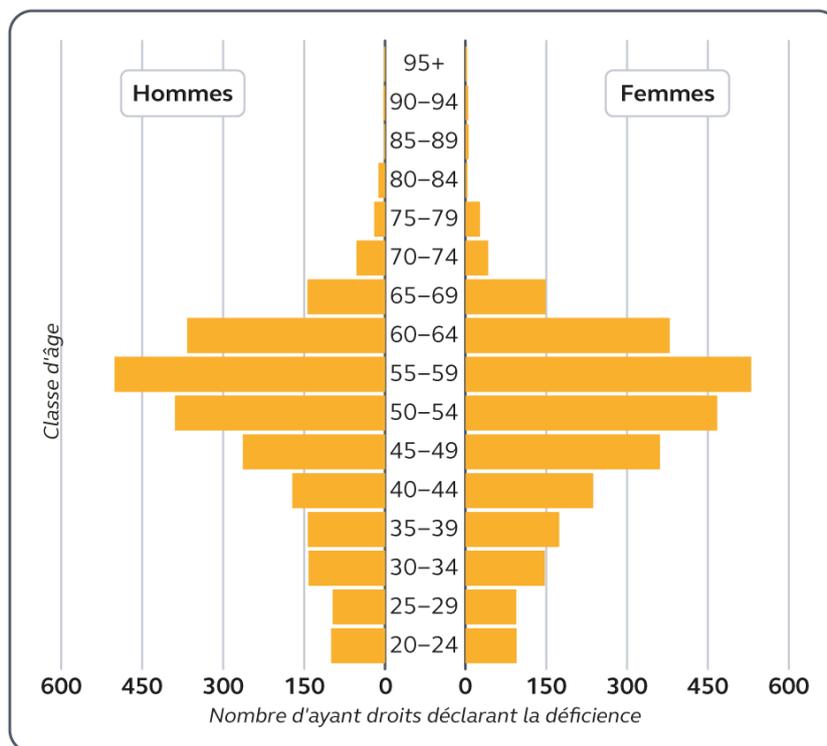
Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- Il y a quatre fois plus de 55-59 ans que de 25-29 ans

La déficience auditive (4 208 personnes)

Une déficience majoritairement acquise, féminine, et avec une très forte proportion de RQTH.

Graphique n° 20 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une déficience auditive



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- AAH : 41 %
- PCH : 28 %
- RQTH : 73 %
- 12 % ont une orientation pour un ESMS

Quelles sont les pathologies ?

- 61 % surdit  de transmission et neuro sensorielles
- 7 % des troubles mentaux et du comportement
- 6 % maladies ost o-articulaires

Quelle est la r partition femmes/ hommes ?

- 53 % de femmes

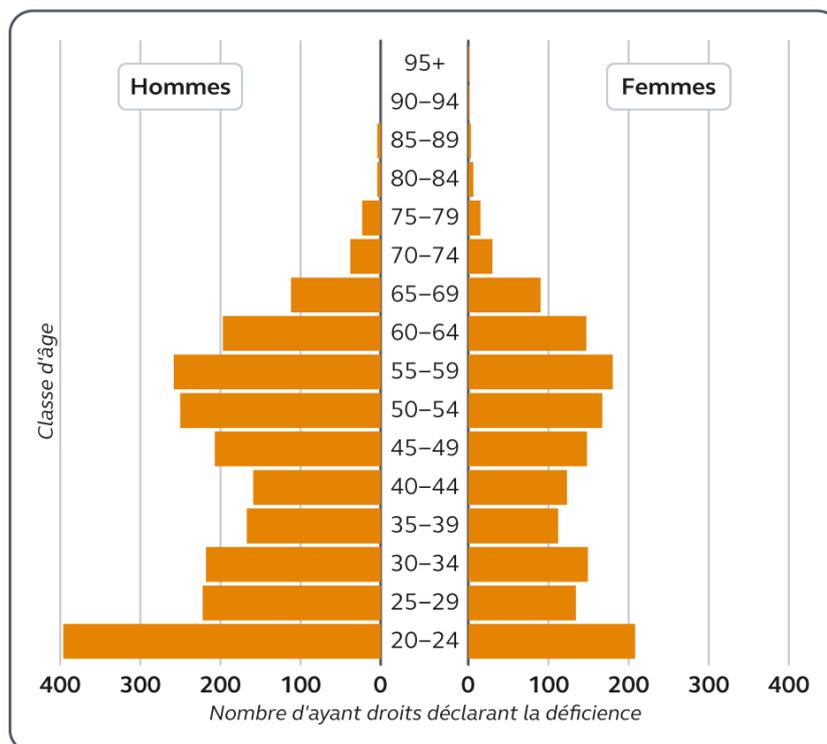
Est-ce un handicap majoritairement acquis   l' ge adulte ?

- Il y a six fois de plus de personnes de 55-59 ans que de 20-24 ans avec cette d ficiency

La déficience du langage et de la parole (3 412 personnes)

Une déficience majoritairement masculine, marquée par une part importante d'orientations en ESMS et de l'AAH.

Graphique n° 21 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant une déficience du langage et de la parole



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- AAH : 72 %
- PCH : 38 %
- RQTH : 48 %
- 46 % ont une orientation en ESMS

Quelles sont les pathologies ?

- 22 % dyslexie et autres troubles de la fonction symbolique, non classés ailleurs,
- 12,5 % de TED/TSA
- 11 % troubles du comportement et troubles émotionnelles apparaissant durant l'enfance et l'adolescences

- 7 % retard mental sans précisions
- 6,5 % dysphasie
- 4 % séquelle d'un accident vasculaire cérébral, non précisé comme étant hémorragique ou par infarctus

Quelle est la répartition femmes/ hommes ?

- Il y a 60 % d'hommes

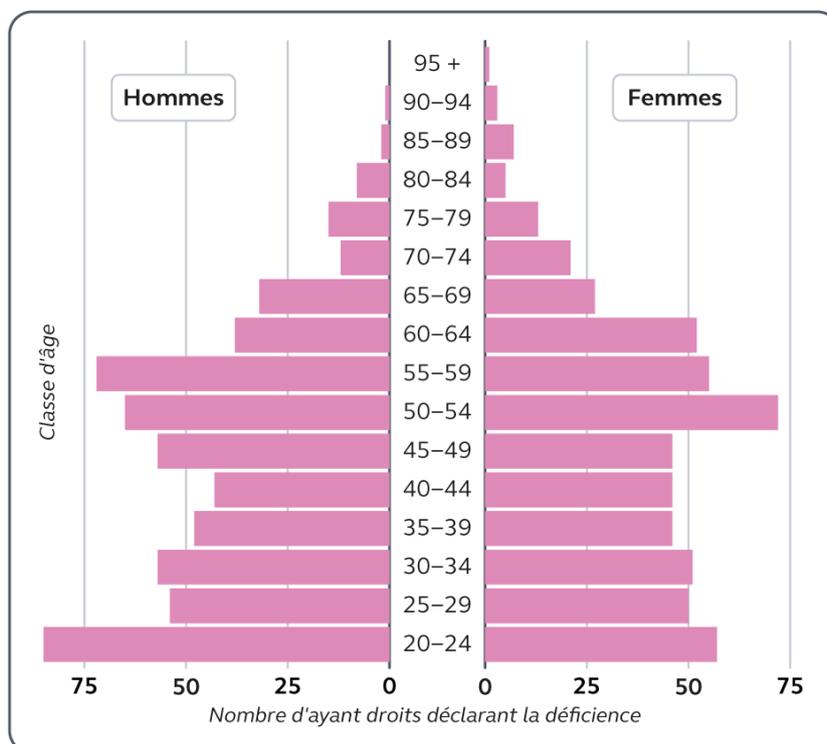
Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- Il y a 11 fois plus de personnes de plus de 55-59 que de personnes entre 25 et 29 ans

Le polyhandicap (963 personnes)

Une déficience majoritairement de naissance, très marquée par l'orientation en ESMS et la PCH

Graphique n° 22 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant un polyhandicap



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- AAH : 83 %
- PCH : 52 % pour la PCH
- RQTH : 16 %
- ESMS : 55 % ont une orientation en ESMS

Quelles sont les pathologies ?

- 32 % maladie du système nerveux (dont 50 % d'infirmes moteurs cérébraux)
- 16 % troubles mentaux et du comportement
- 14 % malformations génitales et anomalies chromosomiques

Quelle est la répartition femmes/ hommes ?

- Il y a 52 % d'hommes

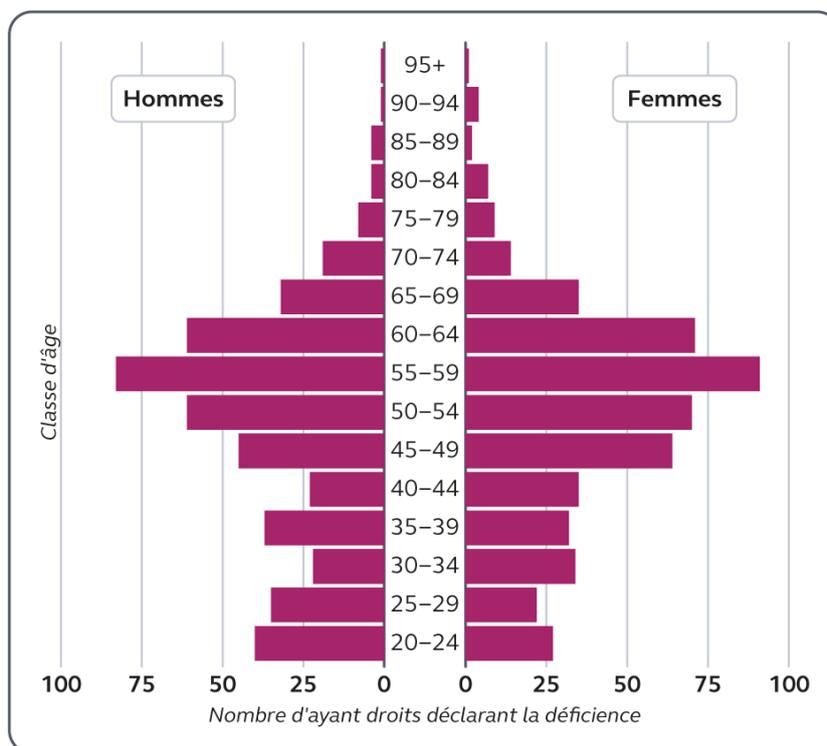
Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

- Il y a 13 % de plus d'individus de la classe d'âge 55-59 ans comparés aux 25-29 ans

Le plurihandicap

Une catégorie très composite marquée par l'importance l'AAH, de la PCH et de l'orientation en ESMS.

Graphique n° 23 : pyramide des âges des demandeurs auprès de la MDPH ayant un plurihandicap



Source : Cour des comptes d'après SI-MDPH

Quels sont les droits ouverts ?

- AAH : 75 %
- PCH : 34 %
- RQTH : 47 %
- Orientation ESMS : 39 %

Quelles sont les pathologies ?

- 8 % tumeur maligne
- 5 % anomalie chromosomique, sans précision
- 5 % autres malformations congénitales et anomalies chromosomiques
- 4 % diabète sucré
- 4 % séquelles d'accidents vasculaires cérébraux
- 4 % polyarthrose
- 4 % retard mental
- 4 % maladie cardio-vasculaire

Quelle est la répartition femmes/ hommes ?

- Il y a 52 % de femmes

Est-ce un handicap majoritairement acquis à l'âge adulte ?

Il y a deux fois et demi plus de personnes de 55-59 ans que de 25-29 ans

Annexe n° 3 : répartition des compétences ARS / CD pour le pilotage des établissements et services médicaux sociaux pour adultes

Nomenclature des handicaps décret du 9/05/17	Type d'ESMS	Description	Compétence pour délivrer les autorisations et financement ¹⁷⁷	Coût annuel moyen national à la place ¹⁷⁸
MAS	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.	Compétence exclusive ARS Financement Assurance maladie.	83 891 €
EAM (établissement d'accueil médicalisé en tout ou partie pour personnes handicapées)	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.	Compétence partagée ARS / CD. Financement Assurance maladie et départements.	55 974 €
EANM (Établissement d'accueil non médicalisé pour personnes handicapées)	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.	Compétence exclusive CD qui en assure le financement. Des frais de participation peuvent être demandés (repas, hébergement...), le plus souvent déduits de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH).	47 965 €
	FH (foyer d'hébergement)	Assurent l'hébergement des travailleurs handicapés exerçant une activité pendant la journée en milieu protégé ou ordinaire.	Compétence exclusive CD	33 619 €

¹⁷⁷ L'ARS est compétente pour la partie soins dans les établissements médicalisés.

¹⁷⁸ Source : CNSA – Synthèse nationale des coûts à la place des ESMS entre 2017 et 2020.

Nomenclature des handicaps décret du 9/05/17	Type d'ESMS	Description	Compétence pour délivrer les autorisations et financement ¹⁷⁷	Coût annuel moyen national à la place ¹⁷⁸
	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.	Compétence exclusive ARS Financement : dotation globale annuelle versée par l'ARS, production des travailleurs, subvention de l'État (complément de rémunération aux travailleurs).	14 014 €
	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.	Compétence exclusive CD Financement : tarif journalier fixé par le CD	7 425 €
	SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés)	La personne accompagnée vit dans un logement autonome ou en famille.	Compétence partagée ARS / CD. Financement : tarif journalier fixé par le département ; forfait soin annuel global fixé par l'ARS	17 133 €
	SSIAD (service de soins infirmiers à domicile)	Permettent aux personnes âgées malades ou dépendantes de recevoir chez elles des soins infirmiers et d'hygiène : actes infirmiers, surveillance médicale, soins d'assistance pour la toilette et l'hygiène, voire coordination de l'intervention d'autres professionnels de santé.	Compétence exclusive ARS. Soins pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie.	
	SAAD (service d'aide et d'accompagnement à domicile)	Organismes privés ou publics autorisés par le département 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 et au maintien et au développement des activités sociales et des liens avec l'entourage.	Compétence exclusive CD. Financement sur la base d'un tarif horaire.	

Nomenclature des handicaps décret du 9/05/17	Type d'ESMS	Description	Compétence pour délivrer les autorisations et financement ¹⁷⁷	Coût annuel moyen national à la place ¹⁷⁸
	SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile)	Nouvelle forme d'organisation depuis 2005 : apportent à la fois un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne et des soins. Regroupent des services assurant les missions d'un SSIAD et d'un SAAD, favorisant ainsi la coordination des interventions autour de la personne et des différents acteurs du secteur.	Compétence partagée ARS / CD	13 523 €
	SAD	Conformément à l'article 44 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 codifié à l'article L. 313-1-3 du CASF et applicable au plus tard le 30 juin 2023, les prestations d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile seront dispensées par des services dénommés services autonomie à domicile (SAD). Un décret devra définir le cahier des charges applicable.	En fonction des missions, compétence ARS et/ou CD.	
	EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes)	Structures médicalisées qui accueillent des personnes âgées dépendantes. Il faut avoir au moins 60 ans et avoir besoin de soins et d'aide quotidiens pour effectuer les actes de la vie courante.	Compétence partagée ARS / CD. Tarification tripartite : hébergement (résident) dépendance (CD) et soins (assurance maladie). Le résident peut bénéficier de prise en charge du tarif hébergement grâce à l'aide sociale départementale.	42 705 €

Source : CRC Auvergne-Rhône-Alpes