

## AXE 2 : Construire des parcours de santé lisibles, fluides et qui répondent aux besoins des patients

### Chapitre 4 : Accompagner les besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes

#### 1. Diagnostic, contexte et enjeux

Le vieillissement est un processus complexe variable d'un individu à l'autre mais il est admis qu'il soit plus précoce chez les personnes handicapées. Une personne handicapée vieillissante (PHV) est « une personne qui était porteuse d'un handicap avant de vieillir ». Le vieillissement est une perte d'autonomie liée à un déclin des fonctions physiologiques voire mentales. La littérature retient le seuil de 40/50 ans comme fourchette d'âge où l'on peut observer, pour beaucoup de personnes en situation de handicap, les effets délétères du vieillissement pouvant parfois conduire à la perte des acquis.

L'Agence est engagée depuis de nombreuses années dans l'élargissement de l'offre d'accueil pour cette population et notamment dans la multiplicité des types d'accueil. Le nouveau projet régional de santé est une nouvelle étape d'accélération du déploiement de l'offre dédiée à cette population, mais également dans la structuration de la prise en charge en soins en transversalité et en lien avec les acteurs/professionnels du grand âge. Cette démarche est engagée par l'ARS depuis la circulaire N°DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016, qui identifie, dans son annexe 9, la réponse aux personnes handicapées vieillissantes comme un objectif important.

La population des PHV est en augmentation ces dernières années. Les données de l'enquête ES2010 avait déjà permis d'effectuer une 1<sup>ère</sup> estimation de la population des PHV en 2020. Ces données mettent en évidence une augmentation attendue du nombre de PHV, notamment en FAM et en MAS pour les tranches d'âges 50-59 ans et chez les plus de 60 ans, respectivement +40% et +29% versus +26% et +65%. Les données relatives aux PHV accueillies en ESMS issues de l'enquête ES2014 (analysées par le CREAHI devenu CREAL) permettent de retenir les chiffres suivants pour la région Ile-de-France :

- On dénombre 8 913 personnes PHV accueillies dans les structures médico-sociales franciliennes âgées de 50 ans ou plus, soit 27% de l'ensemble du public accueilli.
- La proportion des PHV de 50 ans ou plus a augmenté dans toutes les catégories d'établissements par rapport à 2010 et l'entrée au sein des structures se fait plus tardivement. La population est cependant plus âgée dans les FAM et les foyers de vie. 55% des PHV âgées de plus de 50 ans sont des hommes (contre 59 % chez les moins de 50 ans).
- Par ailleurs, les pathologies à l'origine du handicap ont peu évolué depuis 2010. Les troubles du spectre autistique et le handicap psychique sont les pathologies les plus représentées. Les déficiences intellectuelles et les troubles du psychisme sont présents chez ¾ des PHV et pour la moitié d'entre elles, on note une déficience associée.

Concernant les places dédiées pour les PHV dans les structures médicosociales franciliennes, une ouverture de places pour couvrir les besoins d'accueil de ces populations vieillissantes a été assurée pendant la période du PRS2 dans les départements franciliens. Au total, ce sont 255 places en EHPAD (dans des unités PHV dédiées ou non) et 118 places ou solutions dans des établissements ou services médico-sociaux handicap, essentiellement de type des FAM (Foyers d'Accueil Médicalisés) qui ont été retenus pendant la période du PRS 2. Au total, pour la région Ile-de-France, ce sont à ce jour 373 places en structures médicosociales qui sont dédiées aux PHV.

#### 2. Objectifs stratégiques et opérationnels à 5 ans

Les grandes orientations stratégiques pour les 5 prochaines années concernent les axes suivants :

- **Mieux repérer /dépister les signes du vieillissement précoce** (fragilité, vulnérabilité, comorbidités, perte d'autonomie), derrière les symptômes liés au handicap et savoir dissocier l'un de l'autre. A terme, il s'agit de mettre en place un parcours de vie et de soins individualisé adapté à chaque personne handicapée

vieillissante. L'accompagnement de la PHV doit en effet s'inscrire dans un parcours de vie : chaque étape devant être anticipée, préparée et accompagnée. Cet accompagnement nécessite la mise en place de suivis médicaux et paramédicaux réguliers, dont des actions, des soins et un suivi préventif, qui ont pour objectifs de prévenir l'apparition de maladies chroniques et d'éviter autant que possible des événements aigus intercurrents.

- **Réorganiser, compte tenu du vieillissement de la population handicapée, l'offre d'hébergement à destination des PHV**, notamment dans le secteur médico-social. A terme, il s'agit de disposer d'une offre d'accueil variée qui réponde aux besoins des PHV et à leur projet de vie, entre une orientation vers un EHPAD, une structure spécialisée dans la prise en charge des personnes en situation de handicap – par l'appui notamment d'équipes mobiles de soin, voire des solutions mixtes permettant d'accueillir sur le même site les personnes handicapées vieillissantes et leurs parents très âgés. Ces solutions sont à élaborer avec les acteurs de chaque territoire et appelle une bonne coordination des politiques publiques dans le champ du grand âge, notamment en lien avec les conseils départementaux.
- **Soutenir l'autodétermination des personnes et proposer une palette de solutions** selon l'évaluation des besoins en soins au domicile et en établissement, en donnant une priorité à la vie à domicile et en visant à adapter les structures spécialisées, à travers par exemple :
  - L'accompagnement du vieillissement des travailleurs d'ESAT et préparer leur retraite.
  - L'accompagnement des aidants familiaux ;
  - Le développement des plateformes de service et des équipes mobiles ;
  - La mise en place de formules de répit et d'accueil temporaire ;
  - L'habitat adapté et accompagné par les services d'aide à domicile ;
  - Le déploiement d'unités dédiées en ESMS.
- **Veiller à préserver et à stabiliser l'environnement de la personne handicapée 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 dès lors de pouvoir disposer d'une palette de réponses diversifiées et complémentaires sur les territoires (cf. Supra)
- **Développer voire créer une offre en soins, de la prévention, dépistage et prise en charge avec les acteurs du secteur gériatrique, afin de répondre aux besoins de cette population vieillissante.**

### **3. Moyens d'y parvenir / leviers pour l'atteinte des objectifs de l'axe**

- Pour améliorer la connaissance des déterminants de santé de la population des PHV : nécessité d'un suivi régulier de l'évolution de cette population et de ses spécificités (bases de données) ;
- Améliorer et déployer les outils de repérage des signes du vieillissement, adaptés à cette population spécifique, qui permettent le repérage et dépistage des signes de vieillissement précoce (notamment par l'intermédiaire de l'outil eParcours proposant des questionnaires de repérage). Elaborer notamment des fiches de repérage des signes du vieillissement par type de handicap, et mettre en place un programme de formation dédié pour les professionnels du secteur médicosocial ;
- Intensifier la formation des professionnels du secteur médicosocial handicap et de la gériatrie au repérage et dépistage des signes du vieillissement (perte d'autonomie, évaluation des fonctions cognitives) ;
- Soutenir des démarches d'aller vers dans la prise en charge en soins de cette population, notamment les PHV au domicile ;
- Déployer et renforcer les innovations qui répondent aux besoins spécifiques des PHV (lien avec l'offre de soins du secteur grand âge, les filières de gériatrie, référent parcours PHV, etc.) ;
- Encourager des interventions de promotion de la santé auprès des populations en amont du vieillissement (prévention des cancers, pertes sensorielles, santé orale, santé psychique, etc.) ;
- Mettre en place des programmes de prévention / dépistage systématisés pour ces populations (protocoles) ;
- Sensibiliser les PHV aux signes du vieillissement, grâce à des outils de communication adaptés (FALC, infographie) ;

- Mettre en place dans les secteur médicosocial handicap une réelle politique de santé de prévention/ dépistage du vieillissement, notamment dépistage des cancers tels que sein, utérus et colon, prévention du déclin sensoriel (yeux ; oreilles) ;
- Elaborer (en lien avec les acteurs concernés du champ du handicap et du grand âge) un socle commun de prise en charge et de coordination en soins des PHV : réaliser / mettre à jour des référentiels de missions régionales à appliquer / déployer par les acteurs concernés (notamment par les structures médicosociales accueillant des PHV). Renforcer l'inscription de cette politique dans les objectifs des CPOM des gestionnaires du secteur handicap ;
- Installer un COPIL régional dédié à la prise en charge de cette population pour instaurer une réelle collaboration entre les acteurs du champ du handicap et du grand âge, impliqués dans la prise en charge de cette population.

VERSION DE TRAVAIL