

Repenser l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge

La question de la diversification de l'offre pour les personnes handicapées avançant en âge est devenue un enjeu de politique publique dans le contexte de l'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées. Ce constat appelle à la fois une adaptation des dispositifs existants, mais aussi une réflexion sur de nouvelles modalités d'accompagnement loin du modèle « tout domicile » ou « tout établissement ».

Poursuivant l'objectif d'alimenter la réflexion sur les nouveaux modes d'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge (PHAA), les chercheurs ont recouru à une méthodologie mixte. L'étude quantitative – exploitation des données de l'enquête ES Handicap 2014 de la DREES – a permis d'objectiver la réalité du vieillissement des personnes handicapées accueillies dans les établissements et services médico-sociaux (ESMS). L'étude qualitative qui a conduit à une enquête de terrain auprès de 51 dispositifs avait pour objectif de faire une lecture critique de ces dispositifs, et notamment de la manière dont ils prennent en compte les choix des personnes.

Pour le volet qualitatif, les auteurs se sont d'abord intéressés au mouvement de transformation de l'offre, qui s'est opéré dans les années 2000 et à la difficile adaptation des ESMS aux nouveaux besoins des PHAA. Ils ont enquêté auprès de 34 structures qui ont tenté de mettre en place des initiatives innovantes au regard des métiers (décloisonner les secteurs « personnes âgées » et « personnes handicapées »), de la prise en compte du vieillissement (mise en place d'actions renforcées de prévention, de dépistage et attention portée à la santé somatique des personnes), de la fin de vie (structures qui revendiquent un accompagnement jusqu'au bout, concernant à la fois la personne, ses proches, les autres résidents et les professionnels) et des accompagnements (rythmes assouplis et activités libres et adaptées ouvertes si possible vers le milieu ordinaire). La principale limite de ces initiatives tient au fait que ces adaptations se sont faites dans l'« urgence », dans un contexte non anticipé de vieillissement de la population handicapée accueillie dans les ESMS.

Les auteurs ont ensuite étudié 16 dispositifs innovants relevant de l'habitat inclusif. Ils ont été caractérisés au regard de leur forme juridique, de la forme de l'habitat, de leur modèle économique, des modes de cohabitation et des modes de participation des habitants du lieu de vie, de la mobilisation des services d'aide à domicile... Les auteurs constatent un *continuum* allant d'une liberté totale dans l'organisation des activités quotidiennes à des niveaux de contraintes plus ou moins élevés selon les capacités et les potentialités des personnes, mais également selon la jeunesse des dispositifs. Des difficultés sont relevées dans l'intégration des personnes dans le tissu social, culturel et associatif local et sont à mettre en lien avec les modes d'implication des habitants de la commune ou du quartier dans la conception même du projet. La pertinence de profils de professionnels plus hybrides, qui n'ont pas de formation dans le champ médico-social, est également interrogée, ainsi que les modalités de maintien d'un équilibre budgétaire viable à long terme.

Enfin, la dernière partie de la recherche s'intéresse aux conditions et aux modalités d'émergence d'un « vouloir subjectif » replaçant au centre de ces projets d'habitats inclusifs les personnes concernées. Sont identifiés comme facteurs centraux de l'expression de ce « vouloir » : la forme de l'habitat, le parcours de vie, le rôle de l'entourage et des familles, les modalités de participation au projet, la symétrie des relations interpersonnelles au sein du dispositif, l'ajustement des temporalités individuelles et institutionnelles...

Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche et la synthèse sont consultables sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/sites/default/files/ndeg235.zip>

À propos de l'ANCREAI

L'Association nationale des centres régionaux d'études d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI) accompagne les pouvoirs publics et les établissements et services médico-sociaux dans l'évolution des politiques du secteur par la production de travaux de recherche et d'étude, notamment dans le champ du handicap et de la perte d'autonomie. Pour en savoir plus sur les travaux des CREAI, visiter le [site internet de l'ANCREAI](#).

Contacts

Jean-Yves Barreyre

Sociologue

Contact : jbarreyre@gmail.com

Muriel Delporte

Sociologue

Conseillère technique au CREAI Hauts-de-France

Contact : mdelporte@creaihdf.org

Référence du projet n° 285

Appel à projets Personnes handicapées avançant en âge (2015) – Institut de recherche en santé publique (IReSP)

Titre : *Le vieillissement, support à la construction d'un nouveau devenir ?* (J-Y. Barreyre)