



HAL
open science

La confrontation entre aspirations des personnes handicapées vieillissantes et réalité des systèmes en place : enjeux du management du parcours et de l'accompagnement, du domicile vers les établissements

Fatima Boussari, Sandrine Britto, Xavier Guido

► To cite this version:

Fatima Boussari, Sandrine Britto, Xavier Guido. La confrontation entre aspirations des personnes handicapées vieillissantes et réalité des systèmes en place : enjeux du management du parcours et de l'accompagnement, du domicile vers les établissements. Sciences de l'Homme et Société. 2023. dumas-04221393

HAL Id: dumas-04221393

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04221393>

Submitted on 28 Sep 2023

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike| 4.0 International License

UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

MOMA

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ POUR L'OBTENTION DU

MASTER 2 Management Stratégique des Organisations de Santé

Option « Médico-Social »

La confrontation entre aspirations des personnes handicapées vieillissantes et réalité des systèmes en place : enjeux du management du parcours et de l'accompagnement, du domicile vers les établissements.

Présenté par :

BOUSSARI Fatima - BRITTO Sandrine - GUIDO Xavier

Jury :

MARIOTTI Ludovic, Conseiller Technique, Docteur en Sciences Politiques, URIOPSS Occitanie, Montpellier (Directeur de Mémoire).

GODIARD Benoît, Professeur Agrégé en Sciences Médico-Sociales, Université Savoie Mont Blanc.

GEORGESCU Irène, Directrice de diplôme (M2), Professeure en Sciences de Gestion, MOMA, Université de Montpellier.

Année :

31 août 2023

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	6
GLOSSAIRE.....	7
INTRODUCTION.....	10
PARTIE I / LES ASPIRATIONS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES (PHV).....	15
1. Être reconnu et respectés.....	15
1.1. Reconnaître l'identité et la personnalité des PHV.....	15
1.1.1. L'importance de reconnaître l'individualité de chaque personne.....	16
1.1.2. La prise en compte de leur expérience de vie et de leurs histoires personnelles.....	18
1.2. Promouvoir l'inclusion sociale et encourager la participation citoyenne.....	20
1.2.1. La participation à la vie sociale et culturelle.....	22
1.2.2. L'accès aux services de santé , de transport, de loisirs, etc.....	23
1.2.3. La participation aux décisions.....	25
1.3. Lutter contre la discrimination et la stigmatisation.....	26
1.3.1. L'importance de lutter contre les préjugés et la discrimination.....	27
1.3.2. La sensibilisation de la société à la diversité des PHV.....	28
1.3.3. La valorisation des compétences et des talents des PHV.....	29
2. Vivre dans un environnement inclusif.....	29
2.1. Concourir au désir d'autonomie.....	31
2.1.1. La liberté individuelle.....	32
2.1.2. Les besoins spécifiques.....	33
2.2. Maintenir les liens sociaux.....	35
2.2.1. La définition et l'importance des liens sociaux.....	35
2.2.2. Les conséquences de l'isolement social pour les PHV.....	36
2.2.3. Les bénéfices des relations sociales pour la santé physique et mentale...	37
2.3. Poursuivre la recherche du bien-être et de la qualité.....	37
3. Bénéficier de soins et d'accompagnement de qualité.....	38
3.1. Définir les enjeux de la participation sociale.....	38
3.1.1. La définition de la participation sociale.....	38
3.1.2. Les enjeux de la participation sociale.....	38
3.2. Définir les différents types de participation sociale.....	39
3.3. Obtenir des effets positifs sur la santé émotionnelle et cognitive des PHV grâce à la participation sociale.....	40
3.3.1. L'influence de la participation sociale sur l'estime de soi et la confiance en soi.....	41
3.3.2. La contribution à la reconnaissance des droits des PHV.....	42
4. Être acteur de leur projet de vie.....	43
4.1. Définir le choix de vie pour les PHV.....	43

4.1.1. La définition du choix de vie.....	44
4.1.2. Les différentes dimensions du choix de vie.....	45
4.1.3. Les différences entre le choix de vie avec ou sans handicap.....	46
4.2. Comprendre l'importance, les conséquences positives et l'impact du choix de vie pour les personnes en situation de handicap.....	48
PARTIE II / LES DÉFIS DES SYSTÈMES EN PLACE POUR LA PRISE EN CHARGE DES PHV.....	49
1. Définir les enjeux démographiques liés au vieillissement de la population et aux besoins spécifiques des PHV.....	49
1.1. Dénombrer les chiffres clés de l'évolution démographique des PHV.....	49
1.1.1. Les données officielles sur le nombre de PHV en France.....	49
1.1.2. L'évolution de la proportion de PHV dans la population globale.....	49
1.2. Identifier les facteurs qui contribuent à l'évolution démographique des PHV..	50
1.2.1. L'évolution de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap..	50
1.2.2. Les progrès médicaux permettant de mieux prendre en charge les situations de handicap et de prolonger la vie.....	52
1.2.3. L'arrivée à l'âge de la retraite des baby-boomers ayant un handicap.....	54
1.3. Identifier les conséquences de l'évolution démographique des PHV.....	55
1.3.1. L'impact sur les politiques publiques en matière de prise en charge des PHV.....	55
1.3.2. Les besoins spécifiques d'accompagnement et de soins des PHV.....	57
1.3.3. Les défis pour les établissements et les professionnels de santé.....	59
2. Présenter les enjeux organisationnels et structurels des systèmes de prise en charge actuels.....	61
2.1. Présenter la complexité des systèmes de prise en charge actuels pour les PHV..	61
2.1.1. Les différents acteurs impliqués dans la prise en charge.....	61
2.1.2. Les dispositifs de prise en charge existants.....	63
2.1.3. Les difficultés de coordination entre ces différents acteurs et dispositifs....	65
2.2. Identifier les limites des systèmes de prise en charge actuels pour les PHV....	66
2.2.1. Les insuffisances en termes de qualité de prise en charge.....	67
2.2.2. Les difficultés d'accès aux dispositifs existants.....	68
2.2.3. Les problèmes de financement des systèmes de prise en charge existants..	70
3. Présenter les enjeux financiers et économiques de la prise en charge des PHV.....	71
3.1. Identifier les coûts liés à la prise en charge des PHV.....	71
3.1.1. Les différents types de coûts.....	71
3.1.2. L'impact du vieillissement de la population sur les coûts de prise en charge.....	74
3.1.3. Les coûts liés aux besoins spécifiques de cette population.....	75
3.2. Présenter les enjeux économiques de la prise en charge des PHV.....	77

3.2.1. Le financement de la prise en charge : source de financement, répartition des coûts entre l'Etat, les collectivités territoriales et les bénéficiaires.....	77
3.2.2. Les impacts économiques de la prise en charge sur les familles, les aidants et les employeurs.....	79
3.2.3. Les enjeux de l'emploi dans le secteur de la prise en charge des PHV....	80
4. Développer les enjeux éthiques et sociaux de la prise en charge des PHV.....	82
4.1. Expliciter les enjeux éthiques de la prise en charge des PHV.....	82
4.1.1. Le respect de la dignité humaine et de l'autonomie des personnes.....	82
4.1.2. Les questions de consentement et de prise de décision.....	84
4.1.3. La lutte contre la discrimination et la stigmatisation.....	85
4.2. Expliciter les enjeux sociaux de la prise en charge des PHV.....	86
4.2.1. L'inclusion sociale des PHV.....	86
4.2.2. La participation des PHV à la vie communautaire.....	88
4.2.3. L'importance de la solidarité et de la coopération entre les différents acteurs impliqués.....	89
4.3. Relever les défis pour une prise en charge éthique et socialement responsable des PHV.....	90
4.3.1. La nécessité d'une réflexion collective sur les valeurs et principes à promouvoir.....	90
4.3.2. La mise en place de politiques et de programmes adaptés aux besoins spécifiques des PHV.....	92
4.3.3. La nécessité de sensibiliser la société dans son ensemble aux enjeux liés au vieillissement des PHV et à leur prise en charge.....	93

**PARTIE III / LA GESTION DE PARCOURS ET L'ACCOMPAGNEMENT
COMME OUTILS DE RÉPONSE AUX ASPIRATIONS DES PHV ET DE
RÉPONSE AUX DÉFIS DES SYSTÈMES EN PLACE.....**

1. Renforcer la gestion de parcours pour les PHV.....	95
1.1. Améliorer la coordination des services et professionnels.....	95
1.1.1. L'importance de la coordination entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV.....	96
1.1.2. La facilitation des échanges d'informations entre les professionnels de santé, les établissements médico-sociaux et les aidants familiaux.....	98
1.2. Anticiper et planifier les transitions de soins et d'accompagnement.....	101
1.2.1. L'établissement des plans de transition personnalisés en fonction des besoins et préférences de chaque PHV.....	101
1.2.2. L'assurance d'un suivi régulier et d'une réévaluation des plans de prise en charge en fonction de l'évolution des besoins des PHV.....	104
2. Renforcement de la participation sociale des PHV.....	106
2.1. Favoriser l'inclusion sociale des PHV.....	106
2.1.1 La promotion de la participation des PHV à la vie sociale, culturelle et communautaire.....	107
2.1.2 L'aide à l'accès aux services de santé, de transport et de loisirs pour favoriser l'autonomie et l'inclusion des PHV.....	110
2.2 Sensibiliser et lutter contre la discrimination et la stigmatisation.....	112

2.2.1. La mise en place des campagnes de sensibilisation pour combattre les préjugés et la discrimination envers les PHV.....	113
2.2.2. La valorisation des compétences et des talents des PHV pour renforcer leur estime de soi et leur participation sociale.....	114
3. Garantir des soins et un accompagnement de qualité.....	117
3.1. Développer des normes et des lignes directrices pour les soins et l'accompagnement des PHV.....	117
3.1.1. L'élaboration de protocoles de prise en charge adaptés aux besoins spécifiques des PHV en fonction de leur handicap et de leur état de santé.....	117
3.1.2. La mise en place de formations continues pour les professionnels de santé et les travailleurs sociaux afin de les sensibiliser aux besoins des PHV.....	119
3.2. Évaluer régulièrement la qualité des soins et de l'accompagnement.....	122
3.2.1. L'introduction de mécanismes d'évaluation continue de la qualité des services fournis.....	122
3.2.2. L'utilisation des retours d'expérience des PHV et de leurs familles pour améliorer les services.....	125
3.2.3. La stimulation de la transparence et de la responsabilité en rendant compte des résultats de l'évaluation.....	127
3.3. Offrir un soutien psychosocial aux PHV et à leurs familles.....	130
3.3.1. L'instauration de programmes de soutien émotionnel et psychologique pour les PHV et leurs aidants.....	130
3.3.2. L'apport de ressources pour aider les familles à faire face aux défis liés à la prise en charge des PHV.....	132
4. Garantir des conditions économiques et éthiques pour une prise en charge adaptée.....	135
4.1. Établir un financement pérenne pour assurer la qualité et la continuité des soins et de l'accompagnement des PHV.....	135
4.1.1. L'analyse des besoins financiers spécifiques liés à la prise en charge des PHV en fonction de leur handicap et de leur vieillissement.....	135
4.1.2. Les recherches de sources de financement pérennes.....	139
4.2. Favoriser l'accès à des services abordables et de qualité.....	142
4.2.1. La réduction des coûts des services de santé et d'accompagnement des PHV.....	142
4.2.2. La mise en place de programmes d'aides financières ou d'assurances spécifiques pour les PHV.....	144
4.3. Renforcer l'inclusion économique des PHV.....	146
4.3.1. L'encouragement de l'emploi des PHV et l'adaptation des lieux de travail à leurs besoins spécifiques.....	146
4.3.2. L'accès facilité à la formation professionnelle et au développement des compétences.....	149
4.4. Promouvoir une éthique de la prise en charge des PHV.....	150
4.4.1. Le respect des droits fondamentaux des PHV.....	151
4.4.2. La sensibilisation des professionnels de santé et des prestataires de services aux enjeux éthiques liés à la prise en charge des PHV.....	152

4.4.3. La mise en place de comités d'éthique pour évaluer et améliorer les pratiques de prise en charge.....	154
CONCLUSION.....	158
BIBLIOGRAPHIE.....	160
ANNEXES.....	175
Questionnaire 1. A 2 2 => sous format "Google Form", avec la totalité des réponses brutes incluses.....	175
Questionnaire 2. B => sous format Google Form", avec la totalité des réponses brutes incluses.....	189

REMERCIEMENTS

Nous tenons tout d'abord à exprimer notre gratitude envers Ludovic Mariotti et Benoît Godiard, qui nous ont guidé pour ce mémoire, pour leur contribution exceptionnelle à ce travail. Leur disponibilité, leurs conseils avisés et leur expertise ont été des éléments clés pour la réussite de ce projet.

Nous remercions également Irène Georgescu, qui nous a apporté son soutien précieux tout au long de cette année. Sa rigueur méthodologique et sa perspicacité ont été des atouts indispensables pour avancer dans notre recherche.

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers le CESEGH et ses membres, Nancy Cavalier, Hélène Michel, Sandrine Loukani, Nathalie Gimenez et Julie Garcia, pour leur incroyable soutien et leur bienveillance précieuse. Leur sourire et leur présence réconfortante ont été une véritable source de réconfort dans nos moments de doute et de stress.

Nous souhaitons également remercier nos collègues, qui ont été une source de motivation et d'inspiration pendant toute cette période. Leur collaboration, leur entraide et leur bonne humeur ont été des éléments essentiels pour maintenir notre motivation et notre enthousiasme tout au long de cette année. Nous avons pu compter sur eux pour échanger nos idées, discuter de nos avancées et nous soutenir dans les moments difficiles. Nous avons eu la chance de travailler avec des équipes formidables, unies dans la recherche et la collaboration.

Enfin, nous tenons à exprimer toute notre gratitude envers nos familles et nos amis, qui ont été notre soutien indéfectible dans ce projet. Leur patience, leur compréhension et leur encouragement ont été décisifs pour notre réussite. Leur présence et leur soutien ont été des éléments indispensables pour mener à bien cette recherche.

Nous vous remercions tous pour votre aide précieuse, votre confiance et votre bienveillance. Ce travail a été un véritable challenge, mais grâce à vous, nous avons pu le mener à bien. Merci infiniment.

GLOSSAIRE

- AAH : Allocation Adulte Handicapé
- AGEFIPH : Association nationale de GEstion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées
- AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso Ressources
- ANCREAI : Association Nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations
- ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Services sociaux et Médico-sociaux
- APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- APF : Association des Paralysés de France
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASI : Allocation Supplémentaire d'Invalidité
- CESE : Conseil Economique, Social et Environnemental
- CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- COG : Convention d'Objectifs et de Gestion
- CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
- DAC : Dispositif D'appui à la Coordination
- DRJSCS : Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale
- EA : Entreprise Adaptée
- ESAT : Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail
- ESSMS : Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
- FAM : Foyer d'Accueil Spécialisé
- FNSF : Fédération Nationale des Sourds de France
- FO : Foyer Occupationnel
- GEVA : Guide d'Évaluations des besoins de compensation
- GHT : Groupement Hospitalier de Territoire
- GPEC : Gestion Prévisionnelle de l'Emploi et des Compétences
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HOP'EN : (Plan d'action) HOPital numérique ouvert sur son ENvironnement
- INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- OCDE : Organisation de Coopération et de Développement Économique
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ONU : Organisation des Nations Unies
- OTSS : (Loi sur l') Organisation et la Transformation du Système de Santé
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées
- PHV : Personne Handicapée Vieillissante
- PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
- PRS : Projet Régional de Santé
- SERAFIN-PH : Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées
- SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
- SRS : Schéma Régional de Santé
- UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
- UNCRPD : Convention Relative aux Droits des Personnes Handicapées de l'ONU

"La vieillesse est une étape de la vie qui mérite d'être honorée et accompagnée avec bienveillance"
- Nelson Mandela

INTRODUCTION

Selon une étude de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)¹, la population mondiale de plus de 60 ans devrait passer de 900 millions en 2015 à 2 milliards en 2050, et cette évolution aura un impact sur les systèmes de santé et de prise en charge des personnes âgées, y compris les personnes handicapées vieillissantes (PHV).

En France, la prise en charge des PHV est une préoccupation constante pour les professionnels de la santé et les décideurs politiques. Selon une enquête menée par le Conseil Économique, Social et Environnemental (CESE) en 2014² ces personnes sont souvent confrontées à des difficultés pour accéder aux soins, aux aides techniques et aux dispositifs d'aide à domicile. Cela est particulièrement vrai pour celles vivant dans des zones rurales ou éloignées des centres urbains.

Les données relatives à la démographie des personnes en situation de handicap en France sont limitées, mais on peut faire une comparaison avec la situation générale française. Selon l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE), en 2018³, la population française était d'environ 67 millions d'habitants, dont plus de 20 % avaient plus de 65 ans. En ce qui concerne la région Occitanie, cette proportion est un peu plus élevée, avec plus de 25 % de la population âgée de plus de 65 ans, soit 850 000 personnes sur un total de 3,3 millions d'habitants. Cette situation démographique pose des défis importants pour la prise en charge des personnes âgées en général, et en particulier pour les personnes handicapées vieillissantes, dont le nombre est en constante augmentation. Ce nombre devrait continuer à augmenter dans les années à venir.

Voici une série de 3 graphiques illustrant cette évolution démographique, issus du site de l'INSEE.⁴

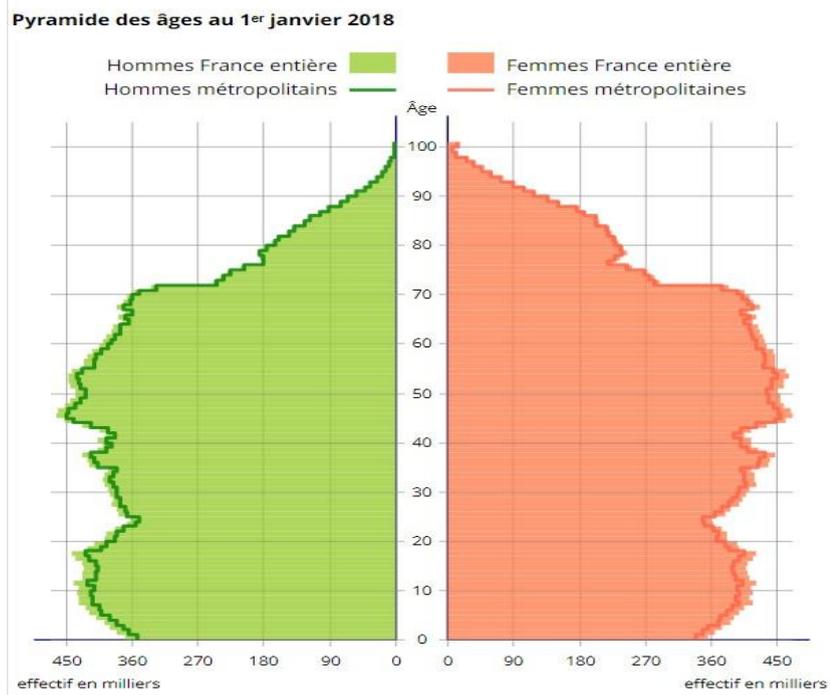
¹<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=D'ici%20C3%A0%202030%2C%20une,2%2C1%20milliards%20de%20personnes>

²<https://www.lecese.fr/travaux-publies/mieux-accompagner-et-inclure-les-personnes-en-situation-de-handicap-un-defi-une-necessite>

³<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488#:~:text=Au%201er%20janvier%202018,1%20points%20en%20vingt%20ans.>

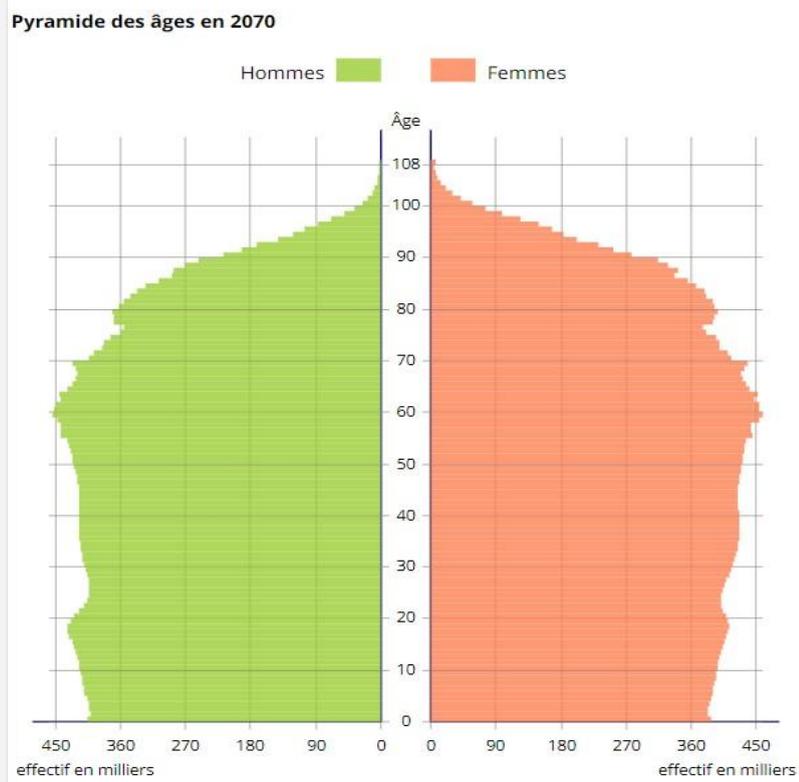
⁴ <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488>

Figure 1 – Pyramide des âges au 1^{er} janvier 2018



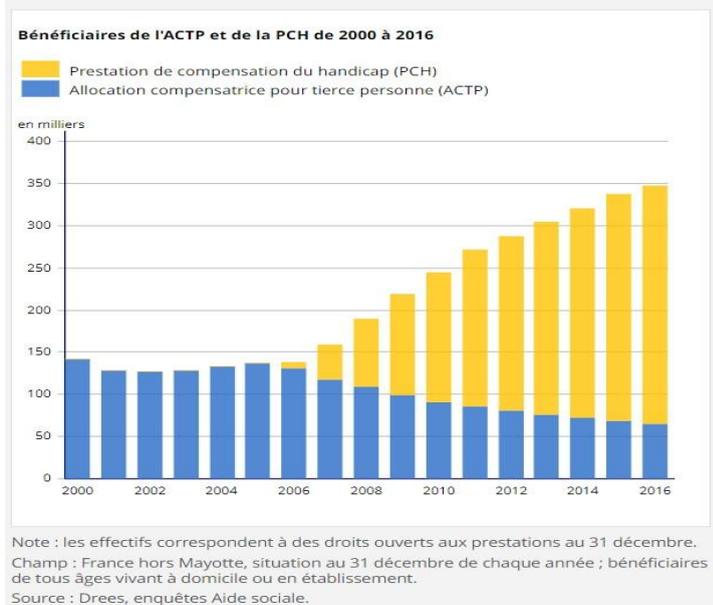
Source : Insee, estimations de population (résultats provisoires arrêtés fin 2017).

Figure 2 – Pyramide des âges en 2070



Source : Insee, projections de population 2013-2070.

Figure 5 – Bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH de 2000 à 2016



En termes d'évolution démographique, les chiffres montrent une augmentation du nombre de personnes handicapées vieillissantes au fil des années. Ainsi, entre 1990 et 2021, le nombre de personnes en situation de handicap de plus de 60 ans est passé de 43 000 à environ 101 000, soit une augmentation de plus de 135%. Cette tendance devrait se poursuivre dans les années à venir, en raison du vieillissement de la population et des avancées médicales qui permettent de mieux prendre en charge les handicaps.

Dans cette région, la population des personnes handicapées vieillissantes représente une part importante de la population totale en situation de handicap. Selon les données du PRS l'Agence Régionale de Santé Occitanie (ARS), en 2017⁵, le nombre de personnes en situation de handicap dans la région s'élève à environ 404 000 personnes, dont 25% sont âgées de plus de 60 ans.

Cette évolution démographique pose des défis importants en termes de gestion de parcours et d'accompagnement des PHV, notamment en matière d'organisation des dispositifs de prise en charge, de financement et de formation des professionnels de santé qui pourraient être portés par (par exemple) l'ARS, la Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DRJSCS), ainsi que les départements.

⁵https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/DIAGNOSTIC_REGIONAL_PRS_20170427.pdf

Dans ce contexte, la région Occitanie est un territoire de référence pour l'étude des enjeux liés à la prise en charge des PHV. En effet, cette région présente une population âgée importante et diversifiée, avec des zones urbaines et rurales, ainsi qu'une variété d'établissements de soins et de dispositifs d'aide. Cette diversité de contextes permet d'analyser les défis spécifiques auxquels sont confrontées les PHV dans différents environnements, et de proposer des solutions adaptées.

Le rapport de 2020 CESE⁶ met en évidence l'importance d'améliorer la prise en charge des personnes âgées en situation de handicap en France. Il insiste sur la nécessité d'adapter les politiques publiques et les dispositifs de prise en charge pour répondre aux besoins spécifiques de cette population. Le CESE recommande également de renforcer l'accompagnement des personnes âgées en situation de handicap, en favorisant leur maintien à domicile grâce à une meilleure accessibilité des logements et des transports, ainsi qu'à une amélioration de la qualité des services d'aide et de soins à domicile.

Dans le contexte régional d'Occitanie, une étude approfondie des aspirations et des besoins spécifiques de cette population est essentielle pour améliorer sa qualité de vie. La diversité des territoires et des dispositifs d'aide dans cette région offre une opportunité de mettre en place des solutions innovantes et adaptées aux besoins des personnes âgées en situation de handicap. Une analyse de la gestion de parcours et de l'accompagnement des PHV en Occitanie pourrait ainsi contribuer à l'élaboration de politiques publiques et de dispositifs de prise en charge plus adaptés et plus efficaces.

En comparaison avec les personnes âgées sans handicap, les PHV ont des besoins spécifiques liés à leur handicap, qui peut entraîner des déficiences physiques et/ou mentales nécessitant une prise en charge particulière. De plus, le vieillissement des PHV peut entraîner une détérioration de leur état de santé, exigeant des soins adaptés.

L'article de M. Delporte et A. Chamahian dans la revue *Gérontologie et société* (2019)⁷ explore la complexité de définir les "personnes handicapées vieillissantes". Malgré la croissance constante de ce groupe depuis les années 2000, sa caractérisation demeure floue. Les enquêtes, telles que "Handicap Incapacités Dépendance" et "Handicap Santé",

⁶ https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2020/2020_17_RAEF_2020.pdf

⁷ Delporte, M. & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20. <https://doi.org/10.3917/gsl.159.0009>

tentent de quantifier ces individus, mais se heurtent à la délimitation de la catégorie "personnes handicapées". Trois préoccupations guident cette délimitation : définir les touchés par le handicap, tenir compte de l'âge du handicap et fixer un seuil pour le vieillissement. François Reynaud fournit une analyse quantitative des "personnes handicapées vieillissantes", illustrant leur profil dans des structures médico-sociales. Marie Schnitzler, par une approche qualitative, identifie les thèmes récurrents : critères d'âge, emploi/retraite et parcours résidentiels. L'article explore aussi le lien entre vieillissement et logement, soulignant les enjeux du maintien à domicile et des transitions résidentielles.

Les défis liés à la prise en charge des personnes âgées, qu'elles aient un handicap ou non, sont importants pour une société vieillissante. La complexité des prises en charge médicales est souvent plus élevée pour les PHV, ce qui nécessite une attention particulière.

C'est pourquoi au travers de ce mémoire de recherche nous allons aborder les questions : Comment est-ce que l'analyse des aspirations des personnes handicapées vieillissantes (PHV) en région Occitanie permet de comprendre les défis auxquels font face les systèmes de prise en charge actuels ? En outre, comment cette analyse vise-t-elle à formuler des solutions visant à améliorer le management du parcours et l'accompagnement des PHV dans cette région, en prenant en considération les aspirations et les défis qui ont été identifiés ?

Pour ce faire, ce mémoire sera structuré en trois parties distinctes. La première partie sera consacrée aux aspirations des PHV, en mettant en évidence les enjeux liés à leur reconnaissance, leur inclusion sociale, leur qualité de vie et leur autonomie. La seconde partie portera sur les défis des systèmes de prise en charge actuels, tels que les enjeux démographiques, organisationnels, financiers et éthiques. Enfin, la troisième partie proposera des solutions pour améliorer la gestion du parcours et l'accompagnement des PHV, en s'appuyant sur des outils de gestion de parcours et d'accompagnement personnalisé.

Ce mémoire de recherche se veut donc une contribution à la réflexion sur l'amélioration de la qualité de vie des PHV en région Occitanie, en prenant en compte leurs aspirations et leurs défis, et en proposant des solutions concrètes pour améliorer leur prise en charge tout au long de leur parcours de vieillissement.

Dans le cadre de cette recherche, nous nous appuyerons sur diverses sources d'information, telles que des études scientifiques, des rapports officiels, des documents de politiques publiques et des témoignages de personnes concernées, en privilégiant les sources locales et régionales. Nous veillerons à utiliser des sources récentes et fiables, afin de garantir la pertinence et la validité de notre analyse.

PARTIE I / LES ASPIRATIONS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES (PHV).

1. Être reconnu et respectés.

1.1. Reconnaître l'identité et la personnalité des PHV.

Les personnes handicapées vieillissantes (PHV) sont confrontées à des défis uniques et des aspirations diverses en raison de leur individualité, de leur histoire et de leurs expériences de vie. Reconnaître leur identité et leur personnalité est crucial pour les traiter avec le respect et la dignité qu'elles méritent, en tenant compte de leurs choix, désirs et expériences (Schnitzler, 2019)⁸. Une telle reconnaissance permet d'adapter les services et les structures de prise en charge à leurs besoins spécifiques, de respecter leur dignité et d'améliorer leur qualité de vie (Ville et al. 2020)⁹.

L'individualisation des réponses institutionnelles et politiques est essentielle pour tenir compte de la diversité des situations de handicap et des parcours de vie. En développant des approches personnalisées et en écoutant attentivement les besoins des personnes en situation de handicap, les professionnels de santé, les aidants et les décideurs politiques peuvent mieux les soutenir tout au long de leur vieillissement, comme le souligne Marie Schnitzler.

⁸ Schnitzler Marie, « Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France », *Gérontologie et société*, 2019/2 (vol. 41 / n° 159), p. 45-60.

⁹ Ville Isabelle, Fillion Emmanuelle, Ravaud Jean-François, « Chapitre 7. Les âges de la vie : éducation, travail et vieillissement », dans : , *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, sous la direction de VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle, Ravaud Jean-François. Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur, « Ouvertures politiques », 2020, p. 201-228.

La reconnaissance des PHV passe également par la promotion de leurs droits et de leur citoyenneté. Delporte et Chamahian (2019)¹⁰ soulignent qu'il est essentiel de veiller à ce que ces personnes bénéficient des mêmes droits et libertés que les autres citoyens, afin de lutter contre les discriminations et les inégalités auxquelles elles sont confrontées. Cela implique de les inclure dans les processus décisionnels qui les concernent, de promouvoir leur participation à la vie sociale et culturelle et de leur offrir un soutien adapté pour leur permettre d'accéder à l'éducation, à l'emploi et aux services de santé.

La sensibilisation du grand public à la réalité et aux aspirations des PHV est également cruciale pour encourager une culture du respect et de l'égalité pour toutes et tous. En s'appuyant sur des actions de communication, des formations et des initiatives de sensibilisation, il est possible de briser les stéréotypes et les préjugés qui entravent la pleine participation des PHV à la société. De plus, la valorisation de leurs compétences, de leurs talents et de leurs contributions peut mener à leur émancipation et à leur reconnaissance sociale (Ville et al. 2020).

En somme, la reconnaissance de l'identité et de la personnalité des PHV est un enjeu majeur pour leur bien-être et leur qualité de vie. En tenant compte de leur individualité, de leurs choix et de leurs aspirations, il est possible d'adapter les services, les politiques et les pratiques à leurs besoins spécifiques et de promouvoir leur inclusion et leur épanouissement dans la société.

1.1.1. L'importance de reconnaître l'individualité de chaque personne.

Dans le cadre de ce mémoire de recherche, nous allons nous intéresser plus particulièrement à l'importance de cette reconnaissance de l'individualité (au sein de la région Occitanie).

Tout d'abord, il est essentiel de comprendre que les personnes handicapées vieillissantes constituent un groupe hétérogène, avec des situations de handicap diverses, des parcours de vie variés et des attentes spécifiques. Leurs expériences et leur vécu sont influencés par de multiples facteurs, tels que la situation de handicap, la durée de vie avec ce handicap,

¹⁰ Delporte Muriel, Chamahian Aline, « Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles », *Gérontologie et société*, 2019/2 (vol. 41 / n° 159), p. 9-20.

leur environnement familial, social et professionnel, ou encore leur accès aux soins et aux services (Ville & Ravaud, 2017)¹¹. Reconnaître l'individualité de chaque personne permet donc de mieux appréhender et de répondre à ces diverses dimensions.

L'individualisme se manifeste en tant que perspective philosophique, politique, morale et sociologique dans laquelle l'individu occupe une position centrale, s'opposant ainsi aux théories holistes qui mettent en avant la prédominance du groupe social. Cela implique une primauté accordée à l'identité personnelle par rapport à l'identité collective. L'approche de l'individualisme peut varier en fonction de son intention, qu'elle vise à prescrire un modèle sociétal ou simplement à dépeindre la réalité en place.

En tant que phénomène sociologique observable, l'individualisme désigne le processus par lequel l'individu s'éloigne progressivement de ses groupes d'appartenance, au sein d'une société où la prééminence de l'individu sur le collectif se renforce. Cette notion en sociologie est abordée par différents auteurs, comme Emile Durkheim, Raymond Boudon, ou encore Pierre Bourdieu.

Ensuite, la prise en compte de l'individualité des PHV est un moyen de promouvoir leur autonomie et leur dignité. En effet, en adaptant les services et les soutiens aux besoins spécifiques de chaque individu, on favorise leur capacité à exprimer leurs préférences et à prendre des décisions concernant leur vie quotidienne, leurs soins et leur accompagnement (D'Alcantara, Cèbe, & Fillion, 2015¹²). Cela contribue également à éviter les situations de dépendance et de surprotection, qui peuvent entraver le bien-être et la qualité de vie des personnes concernées.

De plus, cette reconnaissance en tant qu'individu singulier permet de mieux intégrer la dimension culturelle, sociale et affective de leur vieillissement. En effet, les parcours de vie de ces personnes sont marqués par des expériences, des valeurs et des représentations spécifiques, qui influencent leurs attentes et leur perception de la vieillesse (D'Alcantara, Cèbe, & Fillion, 2015). Prendre en compte ces aspects permet de proposer des

¹¹ Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2017). Vieillir avec un handicap : Un enjeu de société, des défis pour la recherche. *Gérontologie et société*, 39(153), 15-29.

¹² D'Alcantara, A., Cèbe, D., & Fillion, E. (2015). Vieillir avec un handicap : Le regard des personnes concernées et de leur famille. In F. Pellas (Ed.), *Vieillir avec un handicap* (pp. 57-76). Eres.

accompagnements et des interventions qui respectent et valorisent les identités et les histoires de vie des personnes concernées.

Enfin, reconnaître l'individualité des PHV contribue à lutter contre les stéréotypes et les discriminations à leur égard. En mettant en avant la diversité et la richesse de leurs parcours et de leurs compétences, on favorise une meilleure compréhension et une plus grande acceptation de cette population au sein de la société. Cette reconnaissance est également un moyen de promouvoir leur participation sociale et leur inclusion, en encourageant les acteurs impliqués dans leur prise en charge à adapter leurs pratiques et leurs interventions à leurs besoins et à leurs aspirations spécifiques. Ceci entre dans l'esprit de la loi du 11 février 2005 sur *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*.¹³

Ainsi, tenir compte de l'individualité de chaque PHV est crucial pour assurer un accompagnement adapté, respectant leurs droits et leurs souhaits. Dans le cadre de ce mémoire de recherche, nous examinerons les divers aspects de cette reconnaissance et leur impact sur l'expérience des personnes handicapées vieillissantes dans la région Occitanie. Nous mettrons l'accent sur les bonnes pratiques, les initiatives et les politiques qui favorisent une prise en charge centrée sur la personne et adaptée aux besoins spécifiques de chaque individu. De cette manière, nous contribuerons à l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être des personnes handicapées vieillissantes, tout en favorisant leur inclusion et leur participation sociale au sein de leur communauté.

1.1.2. La prise en compte de leur expérience de vie et de leurs histoires personnelles.

La prise en compte de l'expérience de vie et des histoires personnelles des PHV est essentielle pour comprendre leurs besoins spécifiques, leurs attentes et leur vécu. Il est important de considérer que chaque individu a une trajectoire de vie unique, marquée par des expériences, des relations et des événements qui ont façonné leur personnalité, leurs compétences et leurs désirs. Ainsi, en intégrant ces éléments dans l'accompagnement et le soutien des personnes handicapées vieillissantes, les professionnels de santé et les aidants

¹³ Loi 2005-102 du 11 février 2005. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647>

sont en mesure de proposer des interventions plus adaptées et respectueuses de l'identité de chaque individu.

Le parcours de vie des PHV est souvent marqué par des défis et des obstacles spécifiques liés à leur handicap, mais aussi par des réussites, des apprentissages et des moments de résilience. Prendre en compte ces éléments permet de mieux saisir les ressources dont disposent ces personnes pour faire face aux défis du vieillissement et adapter les dispositifs d'accompagnement en conséquence.

Par exemple, une approche biographique peut être utilisée pour mieux comprendre l'expérience de vie des PHV et les facteurs qui ont contribué à leur bien-être, leur résilience et leur inclusion sociale (Hammel et al., 2008¹⁴). Cette approche consiste à recueillir des récits de vie et à analyser les événements, les relations et les expériences qui ont marqué le parcours de la personne. Les professionnels et les aidants peuvent ainsi identifier les sources de soutien, les compétences et les stratégies d'adaptation qui ont été bénéfiques pour la personne et qui peuvent être mobilisés pour faire face aux défis du vieillissement.

En outre, la prise en compte de l'expérience de vie et des histoires personnelles favorise une approche centrée sur la personne, qui met l'accent sur le respect, la dignité et la reconnaissance de l'identité de chaque individu (Kitwood, 1997¹⁵). Cette approche implique d'écouter attentivement les récits des PHV, de valoriser leurs choix et leurs préférences, et de s'adapter aux changements qui peuvent survenir au cours du vieillissement.

Il apparaît donc qu'en prenant en compte l'expérience de vie et les récits personnels des personnes handicapées vieillissantes dans leur prise en charge et leur soutien, il devient possible de mieux répondre à leurs besoins particuliers, de préserver leur identité, et de promouvoir leur bien-être et leur intégration au sein de la société.

¹⁴ Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445-1460.

¹⁵ Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press.

1.2. Promouvoir l'inclusion sociale et encourager la participation citoyenne.

Quelques-uns des aspects cruciaux pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes handicapées vieillissantes sont l'inclusion sociale et la participation citoyenne.

Serge Paugam, sociologue français (2009), définit les différents types de liens sociaux, ainsi que leur rupture, en deux tableaux, extrait de son livre *“le lien social”*¹⁶

DÉFINITION DES TYPES DE LIEN EN FONCTION DES FORMES DE PROTECTION ET DE RECONNAISSANCE

<i>Types de lien</i>	<i>Formes de protection</i>	<i>Formes de reconnaissance</i>
<i>Lien de filiation</i> (entre parents et enfants)	<ul style="list-style-type: none"> Compter sur la solidarité intergénérationnelle Protection rapprochée 	<ul style="list-style-type: none"> Compter pour ses parents et ses enfants Reconnaissance affective
<i>Lien de participation élective</i> (entre conjoints, amis, proches choisis...)	<ul style="list-style-type: none"> Compter sur la solidarité de l'entre-soi électif Protection rapprochée 	<ul style="list-style-type: none"> Compter pour l'entre-soi électif Reconnaissance affective ou par similitude
<i>Lien de participation organique</i> (entre acteurs de la vie professionnelle)	<ul style="list-style-type: none"> Emploi stable Protection contractualisée 	<ul style="list-style-type: none"> Reconnaissance par le travail et l'estime sociale qui en découle
<i>Lien de citoyenneté</i> (entre membres d'une même communauté politique)	<ul style="list-style-type: none"> Protection juridique (droits civils, politiques et sociaux) au titre du principe d'égalité 	<ul style="list-style-type: none"> Reconnaissance de l'individu souverain

LA RUPTURE DES LIENS SOCIAUX

<i>Types de lien</i>	<i>Déficit de protection</i>	<i>Déni de reconnaissance</i>
<i>Lien de filiation</i>	<ul style="list-style-type: none"> Impossibilité de compter sur ses parents ou ses enfants en cas de difficulté 	<ul style="list-style-type: none"> Abandon, mauvais traitements, mésentente durable, rejet Sentiment de ne pas compter pour ses parents ou pour ses enfants
<i>Lien de participation élective</i>	<ul style="list-style-type: none"> Isolement relationnel 	<ul style="list-style-type: none"> Rejet du groupe des pairs Trahison, abandon
<i>Lien de participation organique</i>	<ul style="list-style-type: none"> Lien occasionnel avec le marché de l'emploi Chômage de longue durée, entrée dans une carrière d'assisté 	<ul style="list-style-type: none"> Humiliation sociale Identité négative Sentiment d'être inutile
<i>Lien de citoyenneté</i>	<ul style="list-style-type: none"> Eloignement des circuits administratifs Incertitude juridique Vulnérabilité à l'égard des institutions Absence de papiers d'identité Exil forcé 	<ul style="list-style-type: none"> Discrimination juridique Non-reconnaissance de droits civils, politiques et sociaux Apathie politique

Nous pouvons constater au travers de ces tableaux que la construction d'une identité est un enjeu essentiel dans la société. Elle repose sur l'inscription dans un ensemble de liens sociaux qui assurent à l'individu la reconnaissance d'autrui. Serge Paugam propose une typologie de quatre types de liens sociaux principaux (le lien de filiation, celui de participation élective, le lien de participation organique entre acteurs de la vie

¹⁶Paugam S, *Le lien social*, PUF, collection QSJ, 2009.

professionnelle, et le lien de citoyenneté) indiquant la forme de protection de reconnaissance associée.

Ensuite nous voyons que les conséquences de la rupture d'un lien sont variables d'un individu à l'autre. Les plus défavorisés n'ont souvent que peu de ressources pour tisser et entretenir des liens suffisamment nombreux capables de leur assurer une stabilité. Reprenant les quatre liens principaux énoncés plus haut, Serge Paugam indique les conséquences en termes de protection et de reconnaissance entraînées par la rupture de chacun d'eux. Son analyse faite dans la *Disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté* paru en 1991 montre le risque de cumulativité de la rupture de lien social.

L'inclusion sociale implique de garantir l'accès des personnes aux ressources, aux services, aux opportunités et aux relations sociales qui leur permettent de participer pleinement à la vie communautaire. Cela englobe plusieurs aspects, tels que l'accès à l'éducation, à l'emploi, au logement, aux soins de santé, aux transports, aux loisirs et aux activités culturelles. L'inclusion sociale favorise l'autonomie, l'épanouissement et la dignité des personnes, et ici plus particulièrement des PHV, tout en réduisant les inégalités et les discriminations auxquelles elles peuvent être confrontées (OMS, 2007¹⁷).

La participation citoyenne est un autre aspect important de l'inclusion sociale, qui se réfère à l'engagement et à la contribution active des personnes dans les processus de décision et les actions qui les concernent directement ou qui ont un impact sur leur vie et leur communauté. La participation citoyenne peut prendre diverses formes, telles que la participation à des groupes de défense des droits, l'expression de leurs opinions et de leurs besoins lors de consultations publiques, l'adhésion à des organisations de la société civile ou la participation à des activités politiques. En encourageant la participation citoyenne des PHV, on assure que leurs droits, leurs intérêts et leurs préoccupations sont pris en compte et que les politiques et les programmes qui les concernent sont élaborés en tenant compte de leurs besoins spécifiques (Putnam, 2000¹⁸).

Plusieurs études ont souligné les bienfaits de l'inclusion sociale et de la participation citoyenne pour les PHV. Par exemple, la participation à des activités sociales, culturelles et

¹⁷ Organisation mondiale de la santé (OMS). (2007). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Genève : OMS.

¹⁸ Putnam, R. D. (2000). *Seul au milieu des autres : l'effondrement et le renouveau des relations communautaires américaines* (J.-F. Brière, Trad.). Paris : Odile Jacob. (Original work published 2000)

communautaires a été associée à une meilleure santé mentale, une meilleure estime de soi et une meilleure qualité de vie (Levasseur et al., 2010¹⁹). De même, la participation citoyenne peut renforcer le sentiment d'appartenance, l'empowerment et la reconnaissance des PHV en tant qu'acteurs et contributeurs importants de la société (Barnes et al., 2002²⁰). Par exemple, Cyril Desjeux (2022) donne un exemple concret avec son analyse du jeu avec la règle qui peut exister entre le droit et les dynamiques de réinterprétation sur la manière d'envisager l'inclusion sociale des personnes âgées sous tutelle à travers l'exemple du droit de vote.²¹

En somme, l'inclusion sociale et la participation citoyenne sont des aspects fondamentaux pour promouvoir le bien-être, la dignité et les droits des personnes handicapées vieillissantes. Il est donc essentiel de mettre en place des politiques, des programmes et des actions qui favorisent l'inclusion et la participation active de ces personnes dans tous les domaines de la vie sociale.

1.2.1. La participation à la vie sociale et culturelle.

La participation à la vie sociale et culturelle est prépondérante dans l'inclusion et la qualité de vie des personnes handicapées vieillissantes. Elle englobe un large éventail d'activités et d'opportunités leur permettant de s'engager dans la société et de contribuer activement à leur communauté.

Activités sociales et culturelles : Les PHV doivent avoir accès à des activités sociales et culturelles variées et adaptées à leurs besoins et préférences. Ces activités peuvent inclure des événements culturels tels que des concerts, des expositions d'art, des conférences, des ateliers et des spectacles de théâtre, ainsi que des activités récréatives et sportives, des clubs et des groupes de loisirs. La participation à ces activités permet aux PHV de maintenir et de renforcer leurs liens sociaux, d'améliorer leur bien-être émotionnel et de continuer à se développer sur le plan personnel et intellectuel (Levasseur et al., 2010).

¹⁹ Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventaire et analyse des définitions de la participation sociale présentes dans la littérature sur le vieillissement : proposition d'une taxonomie des activités sociales. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*.

²⁰ Barnes, M., Newman, J., & Sullivan, H. (2002). Démocratie, pouvoir et participation: le cas des partenariats de zone. *Revue internationale des sciences sociales*, 54(173), 171-180.

²¹ Desjeux, C. (2022). Droit de vote des aînés sous tutelle: Variations d'interprétation de l'inclusion et droits de vote des personnes protégées. *Gérontologie et société*, 44(167), 99-116.
<https://doi.org/10.3917/gsl.167.0099>

Réseaux sociaux et soutien : Les réseaux sociaux et le soutien de la famille, des amis, des voisins et des professionnels jouent un rôle essentiel dans la participation à la vie sociale et culturelle des PHV. Les réseaux sociaux offrent un soutien émotionnel, matériel et pratique, facilitent l'accès aux ressources et aux informations, et renforcent le sentiment d'appartenance et d'identité sociale. Ils contribuent également à la santé et au bien-être des personnes en favorisant la résilience et en atténuant les effets du stress et de l'isolement (Levasseur et al., 2010).

Accessibilité et aménagement du territoire : Pour favoriser la participation à la vie sociale et culturelle des PHV, il est essentiel de veiller à l'accessibilité des lieux et des événements culturels et récréatifs. Les politiques et les réglementations en matière d'accessibilité doivent être mises en œuvre pour garantir l'accès aux espaces publics, aux transports en commun et aux services pour les personnes handicapées, en tenant compte des besoins spécifiques des personnes âgées et/ou en situation de handicap (OMS, 2007²²). De plus, la promotion d'un aménagement du territoire inclusif et adapté à leurs besoins peut faciliter leur participation à la vie sociale et culturelle et améliorer leur qualité de vie.

Sensibilisation et formation : La sensibilisation et la formation des professionnels et du grand public sont également importantes pour favoriser l'inclusion sociale et la participation citoyenne des PHV. Les actions de sensibilisation et de formation doivent être menées pour promouvoir une meilleure compréhension des besoins et des capacités de cette population, lutter contre les stéréotypes et les préjugés, et encourager l'adoption d'attitudes et de comportements inclusifs (Barnes et al., 2002²³).

1.2.2. L'accès aux services de santé, de transport, de loisirs, etc...

L'accès aux services de santé, de transport, de loisirs et autres services essentiels est un autre élément qui favorise l'inclusion sociale et la participation citoyenne des personnes handicapées vieillissantes. En effet, une meilleure accessibilité à ces services permet aux PHV de maintenir leur qualité de vie, leur autonomie et de participer activement à la société.

²² Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2007). Rapport mondial sur la situation des personnes âgées et du vieillissement. Genève : OMS.

²³ Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (2002). Exploring Disability: A Sociological Introduction. Cambridge: Polity Press.

Services de santé : Les PHV ont des besoins de santé spécifiques et souvent plus complexes que les personnes sans handicap. Ainsi, il est essentiel de garantir un accès équitable aux soins médicaux, aux traitements et aux services de réadaptation. Cela inclut la mise en place de services adaptés, la formation du personnel médical à la prise en charge des personnes en situation de handicap et la prise en compte des besoins de manière individualisée (Bonnet, C., Cambois, E. & Fontaine, R. 2021)²⁴.

Transport : La mobilité est un enjeu majeur pour les PHV, car elle conditionne leur accès aux services, à l'emploi (éventuellement), aux loisirs et aux activités sociales. Les transports publics et privés doivent être adaptés pour faciliter la mobilité des PHV et répondre à leurs besoins spécifiques. Cela peut inclure des aménagements pour les fauteuils roulants, des dispositifs d'assistance pour les personnes malvoyantes et des formations pour les conducteurs.

Loisirs : Les activités de loisirs sont essentielles pour le bien-être et la santé mentale des personnes, et de surcroît les PHV. Il est donc important de promouvoir l'accès aux activités culturelles, sportives et récréatives. Cela peut inclure l'adaptation des installations et des équipements, la création de programmes spécifiques pour les PHV et la sensibilisation du grand public à l'importance de l'inclusion dans les loisirs.

Autres services : Les PHV peuvent également avoir besoin d'accéder à d'autres services, tels que l'assistance juridique, les services sociaux ou l'aide à domicile. La mise en place de dispositifs adaptés et accessibles leur permet de bénéficier de ces services de manière autonome et équitable.

En résumé, assurer l'accès aux services de santé, de transport, de loisirs et autres services essentiels pour les personnes handicapées vieillissantes est primordial pour favoriser leur inclusion sociale et leur participation citoyenne. En mettant en place des dispositifs adaptés et accessibles, les acteurs publics et privés contribuent à améliorer la qualité de vie des PHV et à répondre à leurs besoins, tout en favorisant l'égalité des chances et le respect des droits fondamentaux de ces personnes.

²⁴ Bonnet, C., Cambois, E. & Fontaine, R. (2021). Dynamiques, enjeux démographiques et socioéconomiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée. *Population*, 76, 225-325.

1.2.3. La participation aux décisions.

La participation aux décisions concernant les personnes handicapées vieillissantes est un élément essentiel pour garantir leur autonomie, leur dignité et leur inclusion dans la société. Cette participation induit qu'elles soient impliquées de manière active et significative dans les processus décisionnels qui ont un impact sur leur vie quotidienne, leurs soins, leur environnement et leur accès aux services.

L'importance de la participation aux décisions : La participation aux décisions est un droit fondamental pour tous les individus, y compris les PHV. En effet, cela permet de garantir leur droit à l'autodétermination, à l'égalité des chances et à la non-discrimination. Les décisions prises sans l'implication des PHV peuvent engendrer des conséquences négatives sur leur qualité de vie et leur bien-être, ainsi que sur la pertinence et l'efficacité des services et des dispositifs mis en place pour répondre à leurs attentes spécifiques.

Les défis pour la participation aux décisions des PHV : Plusieurs défis se posent pour assurer la participation effective des PHV aux décisions les concernant. Parmi ceux-ci, on peut citer les barrières communicationnelles, la stigmatisation, le manque de formation des professionnels et des aidants, ainsi que les difficultés d'accès à l'information. Par ailleurs, les processus décisionnels peuvent être complexes, ce qui peut rendre difficile la compréhension et la participation des PHV.

Les stratégies pour favoriser la participation aux décisions : Plusieurs stratégies peuvent être mises en place pour favoriser la participation des PHV aux décisions les concernant. Tout d'abord, il est crucial de développer des outils et des dispositifs de communication adaptés aux besoins spécifiques des PHV. Ensuite, il est important de sensibiliser et de former les professionnels, les aidants et l'ensemble de la société sur les droits et les besoins des PHV. Enfin, il est nécessaire de créer des espaces et des instances de dialogue et de concertation, où les PHV peuvent exprimer leurs préoccupations, leurs attentes et leurs propositions.

1.3. **Lutter contre la discrimination et la stigmatisation.**

La discrimination et la stigmatisation sont des phénomènes qui sont à l'origine de nombreuses inégalités et obstacles auxquels sont confrontées les PHV dans leur quotidien et dans leur accès aux droits et aux services. Il est donc impératif de mettre en place des politiques, des programmes et des actions visant à lutter contre la discrimination et la stigmatisation des PHV. C'est un sujet traité par Marcela Gargiulo (2016).²⁵

Les conséquences de la discrimination et de la stigmatisation : La discrimination et la stigmatisation peuvent avoir de graves conséquences sur la vie des PHV, notamment en termes de santé mentale et physique, d'inclusion sociale et de participation citoyenne. Par ailleurs, ces phénomènes peuvent renforcer l'isolement, la dépendance et la vulnérabilité des PHV, et entraver leur capacité à revendiquer et à exercer leurs droits.

Les facteurs à l'origine de la discrimination et de la stigmatisation : Plusieurs facteurs peuvent expliquer la discrimination et la stigmatisation à l'égard des PHV, tels que les préjugés, les stéréotypes, l'ignorance et la peur de la différence. Par ailleurs, les représentations négatives et les discours dévalorisants sur les PHV véhiculés par les médias, les institutions et la société en général contribuent à renforcer ces phénomènes.

Les stratégies pour lutter contre la discrimination et la stigmatisation : Pour lutter efficacement contre la discrimination et la stigmatisation des PHV, il semble nécessaire de mettre en place des stratégies et des actions à différents niveaux. Tout d'abord, il serait important de promouvoir l'éducation et la sensibilisation du grand public sur les droits, les besoins et les aspirations des PHV. Ensuite, les dispositifs de lutte contre la discrimination pourraient être renforcés, notamment en matière de logement, de santé et d'éducation. Enfin, il paraît essentiel de valoriser les compétences, les talents et les contributions des PHV, en favorisant leur participation et leur visibilité dans la société.

²⁵ Gargiulo, M. (2016). Handicap, figure de stigmatisation. Cliniques méditerranéennes, 94, 125-138. <https://doi.org/10.3917/cm.094.0125>

1.3.1. L'importance de lutter contre les préjugés et la discrimination.

Il est important de lutter contre les préjugés et la discrimination envers les personnes handicapées vieillissantes pour garantir leur épanouissement personnel et leur intégration au sein de la société. Les préjugés et la discrimination sont des obstacles majeurs à l'égalité des chances et à la participation pleine et entière des PHV dans la vie sociale, culturelle, et économique.

Les préjugés sont des opinions ou des jugements préconçus, souvent basés sur des stéréotypes ou des idées reçues, qui peuvent être néfastes. Ils peuvent conduire à des attitudes discriminatoires, à l'exclusion et à la marginalisation. Pour lutter contre les préjugés, il est important de sensibiliser la population et de déconstruire les stéréotypes [associés aux PHV]. Cela peut être réalisé par le biais de campagnes d'information, de programmes éducatifs et de formation pour les professionnels, les aidants et la population en général.

La discrimination [envers les PHV] peut se manifester de différentes manières, que ce soit dans l'accès aux soins de santé, aux transports, aux loisirs ou aux services sociaux. Il est donc essentiel de mettre en place des mesures pour prévenir et lutter contre la discrimination. Cela peut passer par l'adoption de législations et de politiques publiques visant à promouvoir l'égalité des chances et la non-discrimination, la mise en place de dispositifs de recours pour les victimes de discrimination, ou encore la promotion de bonnes pratiques en matière d'inclusion et d'accessibilité.

Lutter contre les préjugés et la discrimination contribue à l'amélioration de la qualité de vie des PHV, en favorisant leur estime de soi, leur autonomie et leur participation à la vie sociale. Cela permet également de renforcer la cohésion sociale et de construire une société plus inclusive et solidaire, où chacun, quel que soit son âge ou sa situation de handicap, peut s'épanouir et contribuer à la vie en communauté.

1.3.2. La sensibilisation de la société à la diversité des PHV.

Une des clés pour favoriser l'inclusion et le bien-être des PHV est la sensibilisation de la société à la diversité des personnes handicapées vieillissantes. En effet, une meilleure compréhension des spécificités, des besoins et des envies des PHV permet de lutter contre les préjugés, les stéréotypes et la discrimination, et de promouvoir une société plus inclusive et solidaire.

La diversité des PHV : Les personnes handicapées vieillissantes sont un groupe hétérogène qui présente une grande diversité en termes de types de handicaps, de parcours de vie, de compétences et de besoins, comme dit précédemment. Il est donc important de prendre en compte cette diversité pour éviter les généralisations simplistes et les approches stéréotypées qui peuvent être à l'origine de la discrimination et de l'exclusion.

Les enjeux de la sensibilisation : La sensibilisation de la société à la diversité des PHV a plusieurs enjeux. D'une part, elle permet de déconstruire les préjugés et les stéréotypes qui leur sont associés et de valoriser leurs compétences, leurs talents et leurs contributions. D'autre part, elle favorise une meilleure prise en compte des besoins et des aspirations des PHV dans la conception et la mise en œuvre des politiques publiques, des services et des dispositifs d'aide et d'accompagnement.

Les acteurs et les outils de la sensibilisation : Plusieurs acteurs peuvent contribuer à la sensibilisation de la société à la diversité des PHV, tels que les associations de personnes handicapées, les organismes de formation et d'éducation, les médias et les pouvoirs publics. Parmi les outils de sensibilisation, on peut citer les campagnes d'information et de communication, les formations et les ateliers, les événements culturels et sportifs, les actions de plaidoyer et les partenariats entre différents acteurs.

Les exemples de bonnes pratiques : Certaines initiatives ont déjà été mises en place pour sensibiliser la société à la diversité des PHV, comme des campagnes de communication, telles que "Tous différents, tous égaux" ou "Handicap et compétences", ont été lancées pour promouvoir une image positive et valorisante des personnes handicapées et pour lutter contre les stéréotypes et la discrimination.

1.3.3. La valorisation des compétences et des talents des PHV.

La valorisation des compétences et des talents des personnes handicapées vieillissantes est un aspect essentiel pour assurer leur épanouissement et leur inclusion sociale. En reconnaissant et en valorisant leurs compétences, la société peut contribuer à améliorer leur estime de soi, leur confiance en eux-mêmes et leur motivation à participer pleinement à la vie sociale et culturelle.

Reconnaissance des compétences et talents des PHV : Il est important de reconnaître que les PHV possèdent un ensemble de compétences et de talents acquis au fil de leur vie. Ces compétences peuvent être professionnelles, artistiques, sportives, ou autres. La reconnaissance de ces compétences permet aux PHV de se sentir valorisés et respectés en tant qu'individus à part entière.

Promotion des opportunités pour les PHV : Pour valoriser les compétences et les talents des PHV, il est essentiel de leur offrir des opportunités pour les mettre en pratique et les développer. Cela peut inclure des programmes de formation adaptés, des ateliers artistiques ou sportifs, des espaces de création et d'expression etc ...

Législation et politiques publiques : Enfin, la mise en place de législations et de politiques publiques favorisant l'égalité des chances et l'accessibilité pour les PHV est essentielle pour leur permettre de valoriser pleinement leurs compétences et leurs talents. Ces mesures peuvent inclure des dispositifs d'accompagnement personnalisé, des aides financières, et la promotion de l'inclusion sociale.

2. Vivre dans un environnement inclusif.

Vivre dans un environnement inclusif est essentiel pour tout un chacun, et ici plus particulièrement pour les PHV afin de leur permettre de profiter pleinement de leur vie et de s'épanouir. Un environnement inclusif se caractérise par une société qui reconnaît et valorise la diversité des individus, y compris leurs capacités et leurs besoins spécifiques, et qui met en place des politiques et des mesures pour assurer l'égalité des chances et la non-discrimination.

Le concept d'environnement inclusif : L'inclusion sociale est un concept clé en matière de handicap et de vieillissement. Selon l'OMS, l'inclusion sociale vise à garantir que toutes les personnes, quel que soit leur handicap, puissent participer pleinement à la vie sociale, économique, politique et culturelle (OMS, 2011²⁶). En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a renforcé cette vision en promouvant l'inclusion et l'autonomie des personnes handicapées.

Les principaux aspects d'un environnement inclusif : Un environnement inclusif pour les PHV englobe plusieurs aspects clés, tels que l'accessibilité, l'autonomie, le maintien des liens sociaux, la qualité des soins et de l'accompagnement, et la participation citoyenne. Ces aspects sont interdépendants et doivent être abordés conjointement pour garantir une inclusion réussie.

L'accessibilité : L'accessibilité est un élément fondamental pour permettre aux PHV de vivre dans un environnement inclusif. Cela implique l'adaptation des espaces publics, des transports, des services de santé, des établissements culturels et des logements pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées. En France, des efforts ont été déployés pour améliorer l'accessibilité des lieux publics et des transports, bien que des progrès restent à faire.

L'autonomie et le maintien des liens sociaux : Les PHV aspirent à conserver leur autonomie et à maintenir des liens sociaux étroits avec leur famille, leurs amis et leur communauté. Les services d'aide à domicile, les aménagements adaptés et les technologies d'assistance peuvent contribuer à préserver l'autonomie des PHV et à éviter l'isolement social.

La qualité des soins et de l'accompagnement : Les PHV ont besoin de soins et d'un accompagnement de qualité qui tiennent compte de leurs besoins spécifiques et de leur dignité. Les professionnels de santé et les aidants doivent être formés pour répondre aux besoins de cette population et adopter une approche centrée sur la personne, en respectant leurs choix et leurs préférences.

²⁶ OMS. (2011). Rapport mondial sur le handicap. Organisation mondiale de la santé.

La participation citoyenne : Les PHV doivent être encouragées et soutenues pour participer activement à la vie de leur communauté, notamment en exerçant leur droit de vote, en s'engageant dans des activités associatives ou en prenant part aux débats publics concernant les questions qui les touchent directement. Cette participation citoyenne permet non seulement d'améliorer leur qualité de vie, mais aussi de lutter contre la discrimination et la stigmatisation dont elles peuvent être victimes.

Les politiques publiques en faveur de l'inclusion des PHV : Plusieurs politiques publiques ont été mises en place en France pour favoriser l'inclusion des PHV, notamment la loi du 11 février 2005 précédemment mentionnée. D'autres initiatives, telles que le plan national "Bien vieillir" (2007-2009) et le plan "Autonomie" (2013-2015), ont également contribué à promouvoir l'inclusion des personnes âgées et des personnes handicapées dans la société.

Les défis et les pistes d'amélioration : Malgré les avancées réalisées en matière d'inclusion des PHV, des défis subsistent, tels que la persistance des obstacles à l'accessibilité, l'insuffisance des services d'aide à domicile ou le manque de formation des professionnels de santé et des aidants. Pour relever ces défis, il est essentiel de poursuivre les efforts de sensibilisation, de renforcer les politiques publiques et de favoriser la collaboration entre les différents acteurs concernés.

2.1. Concourir au désir d'autonomie.

Le désir d'autonomie est un sujet de premier plan pour les personnes handicapées vieillissantes qui aspirent à maintenir leur indépendance et leur qualité de vie. L'autonomie est un droit fondamental et un facteur clé pour permettre aux PHV de continuer à vivre une vie épanouissante et satisfaisante malgré les défis liés au vieillissement et au handicap.

L'autonomie comme droit fondamental : L'autonomie est reconnue comme un droit fondamental pour tous, y compris les personnes handicapées et les personnes âgées. La Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (UNCRPD) souligne l'importance de l'autonomie et appelle les États à garantir que les personnes

handicapées puissent vivre de manière indépendante et participer pleinement à tous les aspects de la vie (ONU, 2007²⁷).

Les besoins spécifiques des PHV : Les PHV ont des besoins spécifiques en matière d'autonomie, qui peuvent inclure des aides techniques, des aménagements du domicile, des services d'aide à domicile et de soutien à la mobilité. Ces besoins peuvent évoluer avec le temps en raison de l'évolution de leur handicap et de leur situation de vie.

L'importance de l'autodétermination : L'autodétermination est un concept étroitement lié à l'autonomie et fait référence à la capacité des individus à exercer un contrôle sur leur vie et à prendre des décisions en fonction de leurs propres valeurs, préférences et objectifs. Pour les PHV, l'autodétermination peut être cruciale pour maintenir leur bien-être et leur dignité, ainsi que pour favoriser leur inclusion sociale et leur participation à la vie de la communauté.

Les initiatives pour favoriser l'autonomie des PHV : Plusieurs initiatives peuvent être mises en œuvre pour soutenir l'autonomie des PHV, telles que le développement de politiques publiques adaptées, la promotion de l'accessibilité et l'amélioration de l'offre de services d'aide et de soutien. La collaboration entre les différentes parties prenantes, y compris les PHV elles-mêmes, les professionnels de la santé et du social, les aidants et les décideurs politiques, est essentielle pour garantir la mise en place de solutions efficaces et adaptées aux besoins des PHV.

2.1.1. La liberté individuelle.

La liberté individuelle est un concept fondamental dans la vie des personnes handicapées vieillissantes. Elle renvoie à la capacité d'une personne à prendre des décisions et à agir de manière autonome, sans contraintes extérieures injustifiées ou sans entrave à ses droits fondamentaux. Le respect de cette liberté leur permet de vivre une vie pleine et significative, selon leurs aspirations et leurs choix personnels.

²⁷ ONU (Organisation des Nations Unies). (2007). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Nations Unies.

La liberté individuelle implique divers aspects. Tout d'abord, il s'agit de permettre aux PHV d'exercer un contrôle sur leur propre vie, ce qui inclut la prise de décisions concernant leur vie quotidienne, leur santé, leur éducation, leurs loisirs et leur participation à la vie sociale. Il est essentiel de soutenir les PHV dans l'exercice de leur libre choix et de promouvoir leur autonomie, en tenant compte de leurs besoins, de leurs préférences et de leurs aspirations (ONU, 2007).

De plus, la liberté individuelle implique également le droit à la vie privée et à la confidentialité, ce qui signifie que les PHV ont le droit de déterminer les informations qu'elles souhaitent partager avec autrui et de contrôler l'accès à leur vie privée. Cela peut inclure des décisions concernant leur corps, leur santé, leur vie affective et sexuelle, ainsi que leurs données personnelles et médicales.

Enfin, la liberté individuelle englobe également le droit à la non-discrimination et à l'égalité des chances. Chaque individu doit être traité sur un pied d'égalité avec les autres membres de la société et bénéficier des mêmes opportunités pour développer ses compétences, ses talents et ses aspirations. La lutte contre les stéréotypes, les préjugés et les attitudes discriminatoires est prépondérante pour garantir la liberté individuelle des PHV et leur permettre de s'épanouir pleinement.

Il est donc vital de mettre en place des politiques et des pratiques qui favorisent la liberté individuelle des PHV et soutiennent leur autonomie et leur participation active à la société. Cela passe notamment par la mise en place d'aides techniques, de services de soutien, de programmes de formation et d'accompagnement adaptés aux besoins spécifiques des PHV, ainsi que par la promotion d'une culture de l'inclusion et du respect des droits des personnes handicapées.

2.1.2. Les besoins spécifiques.

D'après l'ANCREAI (fédération nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations), qui dans leur rapport de 2018²⁸ en lien avec opportunités du vieillissement

²⁸ Barreyre, J.-Y., & Delporte, M. (2018). Vieillir handicapé : Les défis du grand âge pour les personnes en situation de handicap. Rapport ANCREAI.

des personnes en situation de handicap, font ressortir plusieurs défis et besoins spécifiques des PHV (par transposition), tels que :

Les soins de santé spécialisés : Les PHV peuvent avoir des besoins médicaux spécifiques en raison de leur handicap, ainsi que des conditions de santé associées au vieillissement. Cela peut nécessiter des soins spécialisés, des consultations régulières avec des médecins spécialistes et l'accès à des traitements adaptés.

L'adaptation de l'environnement : Pour favoriser l'autonomie des PHV, il est important d'adapter leur environnement physique. Cela peut inclure l'installation de rampes d'accès, de barres de soutien, d'équipements de mobilité spécifiques, ainsi que des ajustements dans leur logement pour faciliter leur confort et leur sécurité.

L'accompagnement personnalisé : Les PHV peuvent avoir besoin d'un accompagnement personnalisé pour les aider à faire face aux défis spécifiques liés au vieillissement et au handicap. Cela peut impliquer l'intervention de professionnels de la santé, d'auxiliaires de vie ou d'aidants familiaux formés pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Les activités adaptées : Pour maintenir leur bien-être physique et mental, les PHV ont besoin d'accéder à des activités adaptées à leurs capacités et à leurs intérêts. Cela peut inclure des programmes de stimulation cognitive, des activités physiques adaptées, des loisirs créatifs, des activités sociales, etc.

Le soutien psychologique : Le vieillissement peut entraîner des défis émotionnels et psychologiques, et il est important de fournir un soutien psychologique adéquat. Cela peut inclure des services de conseil, des groupes de soutien ou des interventions spécifiques pour les aider à faire face à la perte d'autonomie, à l'isolement ou à d'autres problèmes psychologiques.

Les droits et prestations : Les PHV ont des droits spécifiques liés à leur handicap et à leur statut de personne âgée. Il est important de les informer de leurs droits et de les aider à accéder aux prestations sociales, aux aides financières ou aux aménagements spécifiques dont ils pourraient bénéficier.

Ces besoins spécifiques soulignent l'importance de fournir un soutien holistique aux personnes handicapées vieillissantes, en tenant compte à la fois de leur handicap et des défis associés au vieillissement.

2.2. Maintenir les liens sociaux.

Le maintien de liens sociaux représente un enjeu majeur pour les PHV. La société doit relever ce défi en leur offrant des opportunités d'interaction sociale inclusives et adaptées aux capacités des PHV. Cela nécessite la création d'activités sociales accessibles, la mise en place d'une communication adaptée, et l'assurance d'un accès facile aux transports et à la mobilité. Un autre enjeu important réside dans la sensibilisation de la population à la réalité des personnes âgées handicapées, afin de favoriser leur inclusion sociale et de lutter contre l'isolement. Enfin, le soutien familial et communautaire joue un rôle crucial pour maintenir des liens sociaux solides et offrir des occasions d'interactions avec leurs proches et leur communauté. En surmontant ces enjeux, nous pouvons contribuer à améliorer le bien-être et la qualité de vie des PHV, en favorisant leur engagement social et en créant un environnement inclusif qui valorise leur participation.

2.2.1. La définition et l'importance des liens sociaux.

La notion de lien social en sociologie française se réfère à l'ensemble des relations, appartenances et affiliations qui unissent les individus et les groupes au sein d'une société. Elle représente la force qui lie les membres d'une communauté, d'une association ou d'un milieu social. Ce lien social peut varier en intensité et en qualité selon le contexte et la situation étudiée. Lorsqu'il devient faible ou de mauvaise qualité, certains chercheurs et courants politiques parlent de "crise" du lien social, car la qualité et l'intensité de ce lien influencent les rapports sociaux au sein du groupe.

La notion de lien social a été étudiée dans la philosophie politique classique et par les premiers sociologues tels que Rousseau, Durkheim, Tönnies et Weber. Elle a ensuite été réinvestie à partir des années 1980, mettant en avant la nécessité de lutter contre cette "crise" et de favoriser la réinsertion des populations exclues ou mal intégrées.

Cependant, l'utilisation de cette notion est complexe car elle comporte à la fois une dimension descriptive et normative. Elle tend à identifier la qualité des relations sociales à la participation à une unité supérieure, excluant ainsi les relations riches qui se situent en marge des institutions étatiques ou d'une culture dominante. En somme, le lien social englobe les relations et les appartenances, tout en soulevant des questions sur la diversité des relations sociales et le rapport entre l'unité sociale et la pluralité des dynamiques sociales.²⁹

2.2.2. *Les conséquences de l'isolement social pour les PHV.*

L'isolement social est influencé par divers facteurs tels que l'âge, le statut socio-économique, le genre, la situation familiale et la santé. Il contribue à la perte d'autonomie chez les personnes âgées, aggrave la fragilité psychologique et entrave l'accès aux soins. Il renforce les inégalités et constitue l'une des principales raisons du non-recours aux droits. Les Français ont une forte conscience de son importance croissante et aspirent à une cohésion sociale fondée sur des liens de qualité favorisant la reconnaissance mutuelle, l'entraide et la participation. Les évolutions majeures, telles que les changements dans le monde du travail, la dématérialisation des relations, la disparition des services et des espaces de convivialité, mettent également à l'épreuve le lien social. Malgré cela, des initiatives individuelles et collectives autonomes émergent, renforçant la sociabilité quotidienne et favorisant la création de liens par le biais de la famille, des solidarités intergénérationnelles, des proches aidants, des amis, du voisinage, du volontariat et des associations. Pour lutter contre l'isolement social, une mobilisation des forces sociales est nécessaire, en favorisant les complémentarités et les coopérations innovantes entre les acteurs citoyens et les politiques publiques.

Selon l'article de Jean-François Serres, référent national de l'association MONALISA (association de lutte et de prévention de l'isolement des personnes âgées), 1,2 million de personnes âgées sont en situation d'isolement, et les personnes souffrant d'un handicap physique sont 2 fois plus exposées à l'isolement relationnel que le reste de la population³⁰.

L'isolement social est un facteur de mortalité précoce pour les personnes âgées, avec un impact comparable à celui de l'obésité, de la sédentarité et même du tabagisme. Il affecte la

²⁹ Paugam, S. (2009). Le lien social. Presses Universitaires de France.

³⁰ CESE : J.-F. Serres, (2017) "Combattre l'isolement social pour plus de cohésion et de fraternité",

santé globale en entraînant un relâchement de l'attention à soi, un renoncement aux soins et des difficultés d'alimentation. L'isolement social accélère la perte d'autonomie et entraîne des non-recours aux soins ou des aides inadaptées. Il crée une vulnérabilité psychosociale, rendant difficile le soutien et l'échange émotionnel. La solitude non choisie provoque un déclin de l'estime de soi, conduisant à la dépression et au désespoir. Cela peut entraîner un retrait social et rendre difficile le retour à l'inclusion sociale.³¹

2.2.3. Les bénéfices des relations sociales pour la santé physique et mentale.

Les relations sociales ont des avantages significatifs pour la santé physique et mentale. Elles favorisent des comportements de santé positifs, tels que l'activité physique régulière et une alimentation équilibrée. De plus, elles aident à réguler le stress et réduisent le risque de développer des maladies cardiovasculaires et d'autres problèmes de santé liés au stress. Sur le plan mental, les interactions sociales offrent un soutien émotionnel, renforcent le sentiment d'appartenance et réduisent le risque de troubles de l'humeur tels que la dépression et l'anxiété. Elles renforcent également la résilience face aux difficultés de la vie et contribuent à une meilleure santé mentale globale. Ainsi, maintenir des liens sociaux étroits et positifs est essentiel pour préserver une bonne santé et améliorer le bien-être général.

Cultiver des relations sociales positives et enrichissantes ouvre la voie vers un bien-être global, une meilleure qualité de vie, et nourrit notre épanouissement personnel en permettant de partager des moments de joie, de trouver un soutien face aux défis, et de développer un sentiment de connexion et d'accomplissement.

2.3. Poursuivre la recherche du bien-être et de la qualité.

Des recherches approfondies menées par des organismes de santé publique comme par exemple l'OMS ou l'OCDE (Organisation de Coopération et de Développement Économique). Il a été mis en évidence l'importance des relations sociales pour le bien-être et la qualité de vie. Ces études ont montré que des liens sociaux solides et de qualité ont un impact positif sur la santé physique et mentale. Des interactions sociales positives sont

³¹ Isolement social et précarité des personnes âgées
<https://www.fondation-croix-rouge.fr/bourses/bourse-isolement-social-precarite-personnes-agees-2/>

associées à une réduction du risque de maladies cardiovasculaires, de dépression, d'anxiété et d'autres problèmes de santé mentale (comme cité dans le paragraphe précédent). De plus, elles contribuent à améliorer la qualité de vie en renforçant la résilience, en réduisant le stress et en favorisant le sentiment d'appartenance et de valorisation personnelle. Les recommandations des organismes de santé publique mettent l'accent sur la promotion de communautés inclusives et solidaires, où les individus peuvent bénéficier d'un soutien social et d'une connexion mutuelle. Ces conclusions soulignent ainsi l'importance des relations sociales pour une vie épanouissante et satisfaisante.

Les relations sociales jouent un rôle clé dans la vie des individus, notamment en favorisant leur bien-être émotionnel et leur épanouissement. Cependant, elles ne se limitent pas seulement à l'établissement de liens personnels, car elles sont également étroitement liées à la participation sociale. En effet, les relations sociales fournissent un cadre solide pour encourager l'engagement actif dans la société et permettre aux individus de s'impliquer dans des activités sociales, communautaires et professionnelles. Ces interactions sociales contribuent à façonner l'identité sociale des individus et à les intégrer dans leur environnement social plus large. Ainsi, la qualité des relations sociales peut influencer la manière dont les individus s'engagent et participent activement à la vie sociale et communautaire.

3. Bénéficiaire de soins et d'accompagnement de qualité.

3.1. Définir les enjeux de la participation sociale.

3.1.1. La définition de la participation sociale.

La participation sociale est le résultat situationnel d'un processus interactif mettant en jeu les caractéristiques d'une personne compte tenu du niveau de réalisation de ses habitudes de vie, lequel se trouve influencé par son intégrité physique et ses aptitudes, mais aussi par son environnement en lien avec des facteurs physiques et sociaux (Fougeyrollas et al. , 2008)³²

3.1.2. Les enjeux de la participation sociale.

³² Fougeyrollas, P. (2008). Développement humain, handicap et changement social. Revue "Développement humain, handicap et changement social", 17(1), 59.

La HAS (Haute Autorité de Santé), via l'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Services sociaux et Médico-sociaux) et met en avant la nécessité de prendre en compte le vieillissement des personnes handicapées dans l'intervention, en anticipant et en adaptant les soins et l'accompagnement aux changements physiologiques et psychologiques liés à cette étape de vie. Les professionnels doivent être attentifs aux besoins accrus en matière de santé et de prise en charge, en favorisant notamment le maintien de l'autonomie de la personne handicapée vieillissante. Dans ce contexte, la participation sociale joue un rôle essentiel, car elle contribue à préserver l'autonomie et l'indépendance de la personne. En favorisant une participation active dans les décisions concernant leur santé et leur bien-être, les personnes handicapées vieillissantes sont encouragées à s'impliquer dans leur propre prise en charge et à exprimer leurs préférences. Une approche centrée sur la personne et la valorisation de leur participation sociale permettent ainsi de mieux adapter les soins et l'accompagnement, en garantissant une meilleure qualité de vie malgré les défis du vieillissement.³³

3.2. Définir les différents types de participation sociale.

Il est important de souligner que la participation sociale à travers les activités professionnelles et le bénévolat revêt une importance fondamentale pour la vie des individus, en particulier pour les personnes handicapées vieillissantes. Ces deux types de participation jouent un rôle essentiel dans leur intégration sociale, leur épanouissement personnel et leur bien-être global. En s'impliquant dans le monde du travail, les individus trouvent un moyen de valoriser leurs compétences, de se sentir utiles et reconnus au sein de la société. Quant à lui, le bénévolat leur offre la possibilité de partager leurs talents pour des causes qui leur tiennent à cœur, tissant ainsi des liens sociaux et renforçant leur sentiment d'appartenance à la communauté. Ces formes de participation sociale s'entremêlent pour créer un environnement inclusif et bienveillant, où les personnes handicapées vieillissantes peuvent pleinement s'épanouir et contribuer activement à la société.

Activités professionnelles : La participation sociale à travers les activités professionnelles est essentielle pour l'intégration sociale et l'épanouissement personnel. Comme le souligne

³³ HAS (ANESM). (2014). Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes.

Béatrice Valdes, *“En France, l’État s’est engagé dans des politiques dont le but est d’activer les rôles sociaux, de promouvoir la participation sociale des personnes handicapées. Cette participation sociale préconisée par la législation française est protéiforme et elle révèle l’importance de l’insertion professionnelle des personnes handicapées.”*³⁴

Bénévolat : La contribution bénévole offre des opportunités précieuses de s’impliquer dans la vie communautaire. Comme le mentionne Dan Ferrand-Bechmann, *“Les bénévoles obtiennent souvent une grande reconnaissance de la part de ceux qu’ils aident, sensibles à la qualité de leur travail et à la relation sympathique qu’ils apportent. Ils contribuent donc de manière non négligeable à l’animation de la vie citoyenne.”*³⁵

En bref, ces formes d’engagement jouent un rôle fondamental pour les PHV. Offrant des opportunités d’inclusion, de valorisation et d’épanouissement, elles renforcent leur bien-être et leur intégration sociale. En promouvant une société solidaire et inclusive, elles permettent à chacun de s’épanouir pleinement et de contribuer activement à la vie collective.

3.3. Obtenir des effets positifs sur la santé émotionnelle et cognitive des PHV grâce à la participation sociale.

Nous avons pu voir que l’inclusion et la participation sociale jouent un grand rôle pour les PHV en générant des effets positifs divers et significatifs. En s’impliquant dans des activités bénévoles et communautaires, elles créent un sentiment d’appartenance et d’utilité au sein de la société. De cette manière, en contribuant activement à des causes qui leur tiennent à cœur, ces individus développent un sentiment de valorisation et d’estime de soi. En conséquence, cela renforce leur confiance en eux et les encourage à se sentir pleinement intégrés dans leur communauté, ce qui, à son tour, peut améliorer considérablement leur bien-être émotionnel.

³⁴ Valdes, B. (2016). L’emploi des personnes handicapées dans la fonction publique en France : analyse quantitative des données d’enquêtes nationales disponibles. *Revue française des affaires sociales*, , 307-332. <https://doi.org/10.3917/rfas.164.0307>

³⁵ Ferrand-Bechmann, D. (2011). Le bénévolat, entre travail et engagement: Les relations entre salariés et bénévoles. *VST - Vie sociale et traitements*, 109, 22-29. <https://doi.org/10.3917/vst.109.0022>

En participant à des activités collectives, les personnes handicapées vieillissantes tissent des liens avec d'autres individus partageant des intérêts communs. Avoir un réseau de soutien social peut également jouer un rôle central dans le maintien de la santé mentale et émotionnelle, en offrant une source de réconfort et de partage des émotions, tout en favorisant le maintien de leurs capacités cognitives et physiques.

En outre, la participation à des activités physiques, culturelles ou sociales contribue à un mode de vie actif et sain. L'engagement dans des activités stimulantes peut maintenir les capacités cognitives et physiques des personnes handicapées vieillissantes, ce qui peut retarder certains effets du vieillissement. Une vie sociale active et épanouissante peut également réduire le risque de développer des problèmes de santé mentale, tels que la dépression ou l'anxiété.

3.3.1. L'influence de la participation sociale sur l'estime de soi et la confiance en soi.

L'estime de soi et la confiance en soi ont aussi leur importance. S'impliquer dans des activités offre un sentiment d'appartenance et de valorisation au sein de la société, renforçant donc l'estime de soi. Le fait de contribuer activement à des causes qui tiennent à cœur renforce le sentiment de compétence, tandis que les interactions sociales positives établies dans ces contextes renforcent la confiance en ses capacités. Le réseau de soutien social ainsi développé joue également un grand rôle dans la construction d'une image de soi positive et dans le renforcement de la confiance dans les interactions avec les autres et dans sa capacité à relever de nouveaux défis. En favorisant l'épanouissement émotionnel et l'estime personnelle, la participation sociale contribue à améliorer le bien-être global des PHV.³⁶

Le sentiment de compétence, lié à la perception de ses capacités et de sa maîtrise dans l'accomplissement de tâches, est étroitement lié à la pyramide des besoins de Maslow. Selon cette théorie, les besoins humains sont hiérarchisés, et le besoin d'estime de soi et de confiance en soi occupe une place prépondérante dans la quête d'accomplissement personnel. En développant un fort sentiment de compétence par l'engagement dans des activités enrichissantes, les individus, y compris les personnes handicapées vieillissantes,

³⁶ Currit, C., & Kaser, J. (2020). La voie de la participation sociale en institution. REISO, Revue d'information sociale. Mis en ligne le 22 octobre 2020.

peuvent atteindre un niveau plus élevé d'estime de soi, contribuant ainsi à leur épanouissement personnel et à leur quête de réalisation de soi.

D'autre part, le sentiment de sécurité est également en lien avec la pyramide de Maslow, plus spécifiquement avec les besoins de sécurité et de soutien social. Se sentir en sécurité physiquement et émotionnellement est un prérequis pour l'accomplissement de soi. Pour les personnes handicapées vieillissantes, la participation sociale offre l'opportunité de développer un réseau de soutien, créant ainsi un environnement sécurisé émotionnellement. Ce sentiment de sécurité contribue à leur bien-être psychologique et à leur capacité à s'engager davantage dans des activités participatives.

3.3.2. *La contribution à la reconnaissance des droits des PHV.*

En s'appuyant sur les travaux de Benoît Eyraud, notamment dans son livre *Protéger et rendre capable*, il devient évident que favoriser la participation active des PHV contribue de manière significative à la reconnaissance de leurs droits. En développant un sentiment de compétence par leur engagement dans leur quotidien, les PHV se voient valorisées et reconnues pour leurs contributions, ce qui renforce leur estime de soi et leur sentiment d'appartenance à la société. Parallèlement, le concept de "protection active" présenté par Eyraud souligne que le sentiment de sécurité émotionnelle et physique créé par la participation sociale offre un environnement favorable pour que les PHV puissent exprimer leurs besoins et droits sans crainte de stigmatisation.³⁷

Ainsi, en intégrant les PHV dans des activités sociales conformes à leurs intérêts et capacités, la société reconnaît leur potentiel et leur contribution unique, conformément aux idées de Benoît Eyraud sur l'importance de l'autonomisation et de l'inclusion. En promouvant leur engagement actif dans la communauté, nous renforçons leur place en tant que membres actifs et respectés de la société, favorisant ainsi la reconnaissance pleine et entière de leurs droits.

³⁷ Eyraud, Benoît. *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Érès, 2013. Eyraud, B. (2013). *Protéger et rendre capable: La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Érès.

4. Être acteur de leur projet de vie.

Les personnes handicapées vieillissantes (PHV) doivent être considérées comme des acteurs essentiels de leur projet de vie. Il est primordial de reconnaître leur autonomie et leur capacité à exprimer leurs souhaits et leurs choix concernant leur vie future. Cette approche centrée sur la personne est au cœur de la philosophie des droits de l'homme et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

En tant qu'acteurs de leur projet de vie, les PHV doivent avoir la possibilité de participer activement à la prise de décisions qui les concernent, de manière informée et en toute conscience. Cela implique de les informer sur les différentes options qui s'offrent à eux et de les soutenir dans l'expression de leurs préférences et de leurs besoins. Le respect de leur autonomie et de leur volonté est essentiel pour garantir que leur projet de vie soit en adéquation avec leurs aspirations personnelles.

Il est également important de considérer les PHV comme des experts de leur propre expérience. Leur vécu et leur connaissance intime de leur situation de handicap sont inestimables pour concevoir des plans de vie adaptés et cohérents. En les impliquant activement dans la définition de leur projet de vie, nous nous assurons de prendre en compte leurs désirs, leurs valeurs et leurs objectifs spécifiques.

Pour que les PHV soient de véritables acteurs de leur projet de vie, il est nécessaire de mettre en place des dispositifs de soutien appropriés. Cela peut inclure des services de conseil, de formation ou de prise en charge, ainsi que des mécanismes pour faciliter leur participation et leur expression. Une approche interdisciplinaire impliquant professionnels de la santé, travailleurs sociaux et familles peut être bénéfique pour élaborer des projets de vie personnalisés et adaptés.

4.1. Définir le choix de vie pour les PHV.

Comme le dit Jean Paul Sartre (1943) *“Nous sommes la somme de nos choix antérieurs... Nous sommes condamnés à être libres...”*.

4.1.1. *La définition du choix de vie.*

Le choix de vie fait référence à la capacité et à la liberté d'une personne de prendre des décisions importantes concernant sa propre vie. Il englobe les choix personnels, sociaux, professionnels, et tout ce qui touche à la manière dont une personne souhaite vivre, les valeurs qu'elle veut incarner, et les objectifs qu'elle veut atteindre.

Le choix de vie est un concept qui revêt une grande importance dans les droits de l'homme et dans le domaine de l'autonomie personnelle. Il s'agit du droit fondamental de chaque individu de prendre des décisions en fonction de ses convictions, de ses préférences, et de ses aspirations, sans être soumis à des pressions externes ou à des contraintes injustes.

La loi du 2 janvier 2002 met en avant cette possibilité de choix de vie, avec la notion de personnalisation, comme cité dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de la HAS³⁸ (2009).

Comme cité dans ce rapport : “L’arrivée au sein d’un établissement social ou médico-social marque pour l’individu un moment particulier dans sa trajectoire de vie. La prise en charge constitue un changement et intervient parfois en rupture avec un avant. Que ce soit une simple transition ou qu’elle s’inscrive dans la durée, elle est reliée à différents types de difficultés selon les populations accompagnées.

A cette transition ou bien cette rupture dans une trajectoire de vie s’ajoute, selon les situations, une nouveauté : la vie en collectivité. Alors que la personne ne peut plus vivre seule ou dans son milieu familial, elle va vivre en collectivité.

Lorsqu’elle est centrée sur des logiques organisationnelles et fonctionnelles, il peut arriver que l’institution ne prenne pas en compte chaque personne comme différente et singulière. De ce fait, elle porte en elle des risques de dépersonnalisation et d’uniformisation.”

Dans le contexte des personnes handicapées vieillissantes, le choix de vie revêt une importance particulière car il concerne des décisions cruciales liées à leur bien-être, à leur prise en charge, à leur soutien social, et à leur participation à la société. Le respect du choix de vie des personnes handicapées vieillissantes est essentiel pour garantir leur dignité, leur autonomie et leur droit à une vie épanouissante et en accord avec leurs aspirations personnelles. Il implique de reconnaître leur capacité à prendre des décisions informées et

³⁸ RBPP ANESM, HAS, 2009 “Concilier vie en collectivité et personnalisation de l’accueil et de l’accompagnement”.

de les soutenir dans la réalisation de leurs choix, tout en veillant à ce que leur volonté soit respectée et prise en compte dans toutes les décisions qui les concernent.

4.1.2. Les différentes dimensions du choix de vie..

Il est très complexe de trouver dans la littérature un consensus concernant les dimensions du choix de vie, ainsi que le moyen de les comparer d'un individu à l'autre, voire d'une population à l'autre. Cela peut aller à l'encontre même du concept de "personnalisation".

Nous pouvons nous appuyer par exemple sur la notion de "qualité de vie" de la personne. Pour reprendre un article de Carol E. Ferrans et Marjorie J. Powers, paru dans la revue *Recherche en Soins infirmiers* (2007)³⁹ Linda K. George et Lucille B. Bearon soulignent la difficulté de définir la qualité de vie en raison des différentes valeurs accordées par les individus à des aspects variés. Bien que de nombreux déterminants et indicateurs aient été proposés, il n'existe toujours pas de consensus sur une définition précise de la qualité de vie, ce qui entraîne des interprétations incohérentes de ce concept. Par exemple, Dalkey et Rourke proposent une définition exhaustive de la qualité de vie en se référant au bien-être, à la satisfaction ou à l'insatisfaction face à la vie, tandis que Campbell et ses collègues distinguent le bonheur de la satisfaction, le premier étant davantage lié aux émotions et le second au jugement ou à la cognition.

En s'appuyant sur divers auteurs et scientifiques, comme Erik Erikson (psychanalyste et psychologue du développement), Mihaly Csikszentmihalyi (psychologue hongrois ayant développé le concept du "Flow") et Carol D. Ryff (psychologue américaine, spécialisée dans le bien être et la qualité de vie ayant développé le modèle de bien-être psychologique à 6 dimensions), nous pouvons définir plusieurs dimensions du choix de vie :

La dimension personnelle : Cette dimension concerne les choix personnels et intimes d'une personne, tels que ses aspirations, ses objectifs, ses valeurs et ses croyances. Elle englobe également les choix liés à la gestion du temps, de l'énergie et des ressources personnelles.

³⁹ Ferrans, C. & Powers, M. (2007). L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques. *Recherche en soins infirmiers*, 88, 32-37. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0032>

La dimension professionnelle : Elle prend en compte les choix de carrière, de formation, de métier et d'orientation professionnelle. Elle concerne également la prise de décisions relatives à l'emploi, à la retraite et aux opportunités d'évolution professionnelle.

La dimension familiale : Cela concerne les choix liés à la vie de famille, au mariage, à la parentalité, à l'éducation des enfants et aux relations familiales. Elle englobe également les décisions relatives aux soins aux proches âgés et aux arrangements familiaux.

La dimension sociale : Cette dimension englobe les choix liés aux interactions sociales, aux relations amicales et aux cercles sociaux. Elle inclut également les décisions concernant l'engagement dans des activités bénévoles, communautaires ou associatives.

La dimension de la santé : Les choix liés à la santé, tels que les habitudes de vie, les traitements médicaux, la nutrition, l'exercice physique et les décisions concernant les soins médicaux font partie de cette dimension.

La dimension du logement : Elle peut inclure les choix concernant le logement, qu'il s'agisse de rester à domicile, de vivre en résidence pour personnes âgées ou de déménager dans un autre lieu.

La dimension des loisirs : Ce sont les choix liés aux activités de loisirs, aux passe-temps, aux voyages et aux divertissements.

Chaque individu est unique et aura des priorités différentes dans chacune de ces dimensions du choix de vie. Ces décisions interagissent et se combinent pour façonner la vie d'une personne et déterminer sa qualité de vie globale. Il est essentiel de reconnaître et de respecter le droit des personnes à faire leurs propres choix dans ces différents domaines, en tenant compte de leurs préférences et de leurs besoins individuels.

4.1.3. Les différences entre le choix de vie avec ou sans handicap.

Les différences entre les choix de vie avec ou sans handicap peuvent être significatives en raison des défis et des limitations spécifiques auxquels font face les personnes en situation de handicap. En se basant sur la littérature ainsi que sur les dimensions du choix de vie précitées, voici quelques-unes des différences clés qui peuvent ressortir :

Accessibilité et adaptation : Les personnes en situation de handicap peuvent être confrontées à des obstacles liés à l'accessibilité physique, aux infrastructures, aux services et aux opportunités. Leurs choix de vie peuvent être influencés par la nécessité de trouver des environnements adaptés et inclusifs.

Autonomie et indépendance : Elles peuvent avoir besoin de soutien supplémentaire pour certaines activités de la vie quotidienne, ce qui peut affecter leur niveau d'autonomie et d'indépendance. Leurs choix de vie peuvent être conditionnés par la disponibilité de services de soutien et de soins adaptés.

Emploi et carrière : Les personnes actives en situation de handicap peuvent être confrontées à des discriminations sur le marché du travail et à des difficultés pour accéder à des opportunités professionnelles équivalentes à celles des personnes valides. Leurs choix de carrière peuvent être limités par des considérations liées au handicap. Et donc avoir une incidence sur la qualité de vie lors de la retraite.

Vie sociale et loisirs : Les personnes en situation de handicap peuvent rencontrer des obstacles pour participer à des activités sociales et de loisirs, ce qui peut influencer leurs choix de vie en termes de cercles sociaux et d'activités accessibles.

Soins de santé : Ces personnes peuvent avoir des besoins de soins de santé spécialisés, liés à leur handicap, ce qui peut influencer leurs choix de vie en matière de prise en charge médicale et de bien-être. Par exemple, la nécessité de trouver un logement proche d'un établissement de santé spécialisé.

Logement : Les personnes en situation de handicap peuvent avoir des besoins spécifiques en matière de logement, tels que l'accessibilité des lieux et l'adaptation du logement à leur handicap, ce qui peut affecter leurs choix résidentiels.

Malgré ces différences, il est essentiel de souligner que ces personnes ont le droit de faire des choix de vie épanouissants et autonomes, conformément aux principes des droits de l'homme et de l'inclusion sociale. La société a la responsabilité de créer des environnements et des opportunités inclusifs qui permettent aux personnes en situation de handicap de faire des choix de vie en accord avec leurs aspirations et leurs préférences individuelles. Cela implique de s'attaquer aux barrières et aux discriminations, et de favoriser l'autonomie et la participation pleine et entière des personnes handicapées dans

tous les aspects de la vie sociale et communautaire, comme il a été développé dans les paragraphes précédents.

4.2. Comprendre l'importance, les conséquences positives et l'impact du choix de vie pour les personnes en situation de handicap.

Nous avons donc pu mettre en avant tout au long de cette première partie que les choix de vie et l'inclusion sociale revêtent une importance fondamentale pour les personnes en situation de handicap, notamment les PHV. Ces décisions ont un impact significatif sur leur bien-être, leur qualité de vie et leur participation dans la société. En leur offrant la possibilité de prendre des décisions sur leur mode de vie, leurs activités et leurs relations, cela confère aux PHV un sentiment d'autonomie, d'empowerment et de confiance en leurs capacités. Cela renforce leur estime de soi et leur permet de s'épanouir dans la société.

De plus, les choix de vie personnalisés et adaptés aux besoins des PHV améliorent leur qualité de vie en leur permettant de choisir des activités qui correspondent à leurs intérêts et à leurs aspirations, contribuant ainsi à leur satisfaction et à leur bien-être. Les choix favorisant la participation sociale les aident à se sentir intégrés et inclus dans la communauté, établissant ainsi des liens sociaux significatifs et renforçant leur réseau de soutien. Ces choix permettent également de répondre aux besoins spécifiques des PHV en matière d'accessibilité, de soins de santé et de soutien, leur permettant de vivre de manière plus autonome et épanouissante.

Enfin, les conséquences positives de ces choix donnent aux PHV la possibilité de réaliser leurs aspirations personnelles, de trouver un sens à leur vie et de renforcer leur sentiment d'accomplissement. En encourageant et en respectant leur autonomie de décision, il est possible de promouvoir leur participation pleine et entière dans la société, malgré les défis liés à leur handicap et à leur vieillissement. Il est donc essentiel de reconnaître le rôle central de cette participation et cette personnalisation dans l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des PHV.

PARTIE II / LES DÉFIS DES SYSTÈMES EN PLACE POUR LA PRISE EN CHARGE DES PHV.

1. Définir les enjeux démographiques liés au vieillissement de la population et aux besoins spécifiques des PHV.

1.1. Dénombrer les chiffres clés de l'évolution démographique des PHV.

Les statistiques reflètent l'interaction complexe entre le vieillissement de la population et les réalités spécifiques aux personnes vivant avec des handicaps. En analysant ces données, il devient possible de saisir l'impact numérique et sociétal de ce groupe, ainsi que les défis et les opportunités qu'il présente pour les sociétés modernes. Cela mettra en lumière les chiffres clés qui marquent l'évolution démographique des PHV, offrant ainsi un point de départ pour une analyse approfondie de cette réalité en constante évolution.

1.1.1. Les données officielles sur le nombre de PHV en France.

Les enjeux démographiques liés au vieillissement de la population et aux besoins spécifiques des personnes âgées sont devenus des préoccupations majeures dans de nombreux pays, y compris la France.

Au 31 décembre 2018, environ 165 000 personnes étaient accueillies dans des structures pour enfants handicapés et 346 000 dans des structures pour adultes handicapés⁴⁰. Il est également estimé à environ 600 000 le nombre de seniors résidant dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad) ou assimilés en 2019⁴¹.

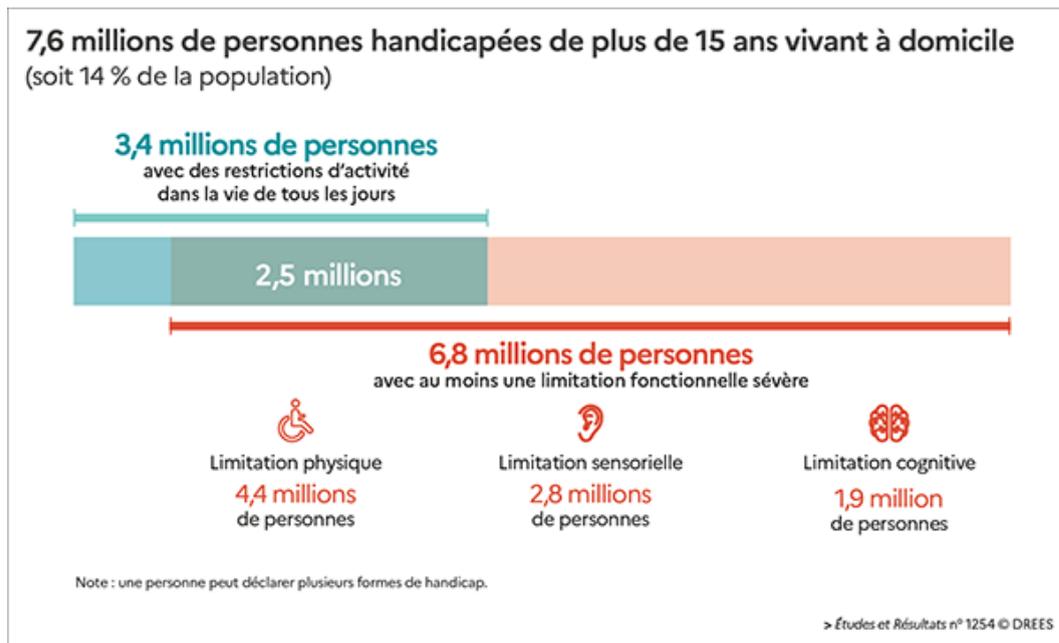
1.1.2. L'évolution de la proportion de PHV dans la population globale.

“La proportion de personnes handicapées augmente avec l'âge : avant 60 ans, 9 % ont une limitation fonctionnelle sévère ou déclarent une forte restriction d'activité, contre 25 % parmi les personnes de 60 ans ou plus”⁴².

⁴⁰ Enquête ES-Handicap 2018

⁴¹ Synthèse Comment vivent les personnes handicapées n°75. Février 2021

⁴² En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (solidarites-sante.gouv.fr)



1.2. Identifier les facteurs qui contribuent à l'évolution démographique des PHV.

L'évolution démographique des personnes handicapées vieillissantes est le résultat d'une combinaison complexe de facteurs interdépendants. Ces facteurs incluent la prévalence des handicaps parmi les personnes âgées, les avancées médicales et technologiques, l'accès aux soins de santé, le soutien social et familial, l'accessibilité environnementale, les politiques gouvernementales, les tendances démographiques globales et l'impact sur leur qualité de vie. Comprendre ces éléments permet d'appréhender les défis et les opportunités liés au vieillissement des PHV, tout en œuvrant pour une meilleure inclusion et qualité de vie pour ce groupe spécifique.

1.2.1. L'évolution de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap.

“Les personnes handicapées vivent aujourd’hui plus longtemps. Dans les années 1950, la médecine enseignait, par exemple, qu’on pouvait tout au plus espérer qu’une personne atteinte de trisomie 21 atteigne une vingtaine d’années. 70% de personnes touchées par cette maladie vivent aujourd’hui au-delà de 50 ans et parmi elles, les sexagénaires sont

d'ores et déjà nombreux...Les témoignages des familles et des professionnels qui vivent aux côtés des personnes handicapées concordent avec ce constat."⁴³

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est similaire à celui de la population générale. La démographie des PHV évolue sous l'influence de différents facteurs, qui jouent un rôle significatif dans cette évolution. Trois facteurs clés y contribuent : l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap, les progrès médicaux qui permettent de mieux prendre en charge les handicaps et de prolonger la vie, ainsi que l'arrivée à l'âge de la retraite des baby-boomers ayant un handicap.

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap représente un progrès majeur dans la prise en charge de cette population. Grâce aux avancées médicales, aux améliorations des soins de santé, et à une meilleure prise en compte de leurs besoins spécifiques, les PHV vivent plus longtemps aujourd'hui qu'auparavant. Cette évolution positive est le fruit des efforts continus pour améliorer la qualité de vie des PHV et leur permettre de vieillir de manière plus autonome et épanouissante.

Les progrès dans le traitement des maladies chroniques et la gestion des complications de santé ont joué un rôle essentiel dans l'allongement de l'espérance de vie des PHV. Les avancées en matière de rééducation et de réadaptation ont également permis d'améliorer la mobilité et la fonctionnalité des personnes atteintes de handicaps, ce qui leur permet de maintenir une vie active et indépendante malgré leurs limitations.

Par ailleurs, une meilleure compréhension des besoins spécifiques des PHV a conduit à des interventions plus précoces et plus adaptées. La détection précoce des handicaps, la mise en place de programmes d'intervention préventive et la prise en charge multidisciplinaire ont contribué à améliorer le bien-être des PHV et à prévenir certaines complications de santé liées au vieillissement.

L'allongement de l'espérance de vie des PHV soulève également de nouveaux défis en matière de prise en charge. Les services de santé et de soutien social doivent s'adapter à cette population vieillissante en développant des approches spécifiques pour répondre à leurs besoins changeants. Cela inclut la prise en compte des besoins liés au vieillissement,

⁴³ « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport du sénateur Paul Blanc, remis à Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, juillet 2006

tels que les maladies chroniques, la perte d'autonomie, la fragilité, et les problèmes de santé mentale associés.

Elle soulève également des questions éthiques complexes liées à la fin de vie et à la prise de décision médicale. Il est essentiel de garantir le respect des volontés et des choix des PHV en matière de soins de santé, tout en offrant un soutien approprié à leurs familles et aidants.

Pour relever ces défis, il est nécessaire de mettre en place des politiques de santé publique adaptées qui tiennent compte des besoins spécifiques des PHV. Cela implique de renforcer les services de santé communautaires, de développer des programmes de prévention et de réadaptation, et de favoriser une approche centrée sur la personne qui valorise l'autonomie et la dignité des PHV.

Les progrès médicaux et la meilleure prise en compte de leurs besoins spécifiques ont permis aux PHV de vivre plus longtemps et de manière plus autonome. Cependant, cette évolution soulève également de nouveaux défis en termes de prise en charge et de politiques de santé publique. En adaptant les services de santé et de soutien social aux besoins spécifiques des PHV, la société peut offrir une meilleure qualité de vie à cette population et garantir le respect de leurs droits et de leur dignité tout au long de leur vie.

1.2.2. Les progrès médicaux permettant de mieux prendre en charge les situations de handicap et de prolonger la vie.

Les progrès médicaux ont joué un rôle révolutionnaire dans l'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap. Grâce aux avancées technologiques et scientifiques, la compréhension des mécanismes sous-jacents des handicaps s'est considérablement améliorée, ouvrant la voie à des stratégies de traitement plus efficaces et novatrices. Ces progrès médicaux ont non seulement permis de mieux prendre en charge les handicaps existants, mais ont également contribué à prolonger la vie des PHV et à améliorer leur qualité de vie globale.

La recherche médicale a permis de mieux comprendre les causes et les mécanismes de nombreux handicaps, ce qui a conduit au développement de thérapies plus ciblées et personnalisées.

Les avancées dans le domaine de la réadaptation et de la rééducation ont également joué un rôle déterminant dans la prise en charge des handicaps. Les techniques de rééducation sont devenues plus sophistiquées et personnalisées, permettant aux PHV de récupérer et de développer leurs capacités fonctionnelles. De plus, les progrès technologiques ont permis le développement d'aides techniques et d'équipements adaptés qui renforcent l'autonomie et la participation des PHV dans la vie quotidienne et sociale.

Les progrès médicaux ont également permis d'améliorer la gestion des complications de santé liées au handicap et de prévenir certaines complications. Les traitements des maladies chroniques, tels que le diabète, l'hypertension et les maladies cardiovasculaires, ont été améliorés, réduisant ainsi les risques de complications graves pour les PHV.

La prise en charge multidisciplinaire a également bénéficié des progrès, avec une meilleure coordination des soins entre les professionnels de la santé, les spécialistes, les thérapeutes, et les aidants familiaux. Cette approche globale assure une prise en charge holistique des PHV, en tenant compte de leurs besoins physiques, émotionnels et sociaux.

Il est indéniable que les progrès médicaux ont apporté d'importantes avancées dans le domaine de la santé et du traitement des handicaps. Cependant, il est essentiel de reconnaître que la dimension environnementale joue également un rôle significatif dans la situation de handicap d'un individu. Pour mieux appréhender cette dimension, deux concepts clés sont à prendre en considération : celui de "situation" et celui d'"exposome".

La loi de 2005⁴⁴ relative au handicap a introduit le concept de "situation de handicap", qui va au-delà d'une simple définition médicale. Elle reconnaît que le handicap résulte de l'interaction entre les limitations fonctionnelles d'une personne et les barrières environnementales qui entravent sa pleine participation à la société. Ainsi, il est crucial de comprendre que l'environnement physique, social et culturel dans lequel évolue une personne peut influencer de manière significative sa capacité à participer pleinement à la vie quotidienne.

Par ailleurs, la loi de santé de 2016⁴⁵ a mis en avant le concept d'"exposome", qui englobe l'ensemble des expositions environnementales tout au long de la vie d'un individu, y compris aux facteurs de risques environnementaux. Cette approche reconnaît que les

⁴⁴ <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>

⁴⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

déterminants de la santé ne se limitent pas aux seuls facteurs biologiques ou génétiques, mais incluent également les influences de l'environnement physique et social. Ainsi, les conditions dans lesquelles une personne vit, travaille et évolue peuvent avoir un impact significatif sur sa santé et son bien-être, y compris sur sa situation de handicap.

En considérant ces concepts, il devient évident que les progrès médicaux ne peuvent pas résoudre à eux seuls tous les défis liés au handicap. Une approche globale qui prend en compte l'environnement dans lequel vit la personne est essentielle pour garantir une meilleure qualité de vie et une participation sociale optimale. En mettant l'accent sur la dimension environnementale et en adoptant une approche holistique qui intègre à la fois les aspects médicaux et environnementaux, il est possible de créer des conditions propices à l'inclusion et à l'autonomie des personnes en situation de handicap.

1.2.3. L'arrivée à l'âge de la retraite des baby-boomers ayant un handicap.

L'arrivée à l'âge de la retraite des baby-boomers ayant un handicap constitue un facteur déterminant dans l'évolution démographique des personnes en situation de handicap. Les baby-boomers, nés après la Seconde Guerre mondiale, forment une génération importante en termes de nombre, et une partie d'entre eux ont vécu avec un handicap tout au long de leur vie ou ont développé un handicap lié au vieillissement. L'impact de cette génération sur la démographie des PHV est significatif, car elle représente une augmentation notable du nombre de PHV dans la population vieillissante.

En effet, cette génération a des besoins et des attentes différents des générations précédentes en ce qui concerne les services de santé, les dispositifs d'aide, et les aménagements pour faciliter leur vie quotidienne.

Cette génération de baby-boomers ayant un handicap a été témoin et actrice de changements importants dans la société, notamment en matière de droits des personnes handicapées et d'accessibilité. Ils sont souvent mieux informés et plus exigeants en termes d'accès aux services et aux opportunités. Par conséquent, ils attendent des services de santé et de soutien social plus adaptés à leurs besoins spécifiques, ainsi qu'une prise en charge personnalisée qui tienne compte de leur histoire de vie et de leur expérience.

Elle pose également des défis aux systèmes de prise en charge existants. La demande de services de santé et de soutien social augmentera avec l'âge de cette génération, ce qui nécessitera une augmentation des ressources et une adaptation des dispositifs de prise en charge pour répondre à cette demande croissante.

Une approche globale de la prise en charge est essentielle pour relever ces défis. Cela implique de renforcer les services de santé et de soutien social pour les PHV, en mettant l'accent sur la prévention, la réadaptation et la promotion de l'autonomie. Il est également important d'impliquer activement les baby-boomers ayant un handicap dans la conception et la mise en œuvre des politiques et des programmes de prise en charge, en reconnaissant leur expertise en tant que personnes vivant avec un handicap.

Cette génération possède une riche expérience de vie et une diversité de compétences, qui peuvent être mises à profit pour contribuer à la vie communautaire et à la société. En valorisant l'inclusion et la participation active des baby-boomers ayant un handicap, la société peut bénéficier de leur savoir-faire et de leur potentiel contributif.

1.3. Identifier les conséquences de l'évolution démographique des PHV.

1.3.1. L'impact sur les politiques publiques en matière de prise en charge des PHV.

L'évolution démographique des PHV a des répercussions significatives sur de nombreux aspects de la société. Les conséquences de cette évolution touchent les politiques publiques en matière de prise en charge, les besoins spécifiques des PHV en termes d'accompagnement et de soins, ainsi que les défis auxquels sont confrontés les établissements et les professionnels de santé qui les prennent en charge.

Avec le vieillissement de la population, le nombre de PHV augmente, ce qui nécessite une réévaluation et une adaptation des politiques existantes pour répondre aux besoins spécifiques de cette population vieillissante et vulnérable.

Les politiques publiques doivent garantir l'accessibilité et la disponibilité de services de santé et de soutien social adaptés aux PHV. Et de ce fait, en établissant la branche Autonomie au sein de la Sécurité sociale, les législateurs ont exprimé leur engagement envers la solidarité, l'égalité des opportunités et la convergence des solutions pour

l'ensemble de nos concitoyens, indépendamment de leur âge ou de leur situation de handicap. Le plan directeur de la branche Autonomie aura un rôle fondamental dans la rénovation et le renforcement de notre système de sécurité sociale, avec pour objectif de promouvoir une société inclusive qui intègre tous les individus et qui honore la citoyenneté de chacun.

De part la signature de la convention d'objectifs de gestion entre l'Etat et la CNSA, porte « *auprès des quelque 6,65 millions de personnes âgées de plus de 75 ans et 5,1 millions de personnes en situation de handicap* »⁴⁶ qui s'appuie sur 3 axes principaux:

- Garantir la qualité du service public de l'autonomie pour les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et leurs proches
- Garantir un accompagnement adapté aux besoins des publics qui aspirent à vivre « chez eux » dans leur environnement de vie, en établissement et à domicile, en étant bien accompagnés.
- Structurer et outiller la nouvelle branche Autonomie

En raison de la diversité des besoins des PHV, les politiques publiques doivent adopter une approche individualisée et centrée sur la personne. Cela signifie fournir des services de soins de longue durée, d'aide à domicile et d'hébergement en établissement, tout en tenant compte des préférences et des choix des PHV. Il est crucial de permettre aux PHV de participer activement aux décisions concernant leur prise en charge, en respectant leur droit à l'autodétermination et à la dignité.

Cela implique d'investir dans des services de réadaptation, de rééducation et de prévention des handicaps afin d'améliorer la qualité de vie des PHV et de favoriser leur autonomie. La promotion de la santé et la prévention des complications liées au vieillissement sont des éléments essentiels pour maintenir la santé et le bien-être des PHV.

La coordination des services de santé et de soutien social est également un enjeu majeur pour les politiques publiques. Les PHV ont souvent besoin de services multiples et variés pour répondre à leurs besoins complexes. Assurer une coordination efficace entre les différents acteurs, tels que les professionnels de la santé, les services sociaux, les associations de personnes handicapées et les familles, est essentiel pour offrir une prise en charge intégrée et cohérente.

⁴⁶ <https://www.securite-sociale.fr/home/dossiers/actualites/list-actualites/la-cnsa-signe-sa-cog-.html>

Les politiques publiques doivent également tenir compte des besoins spécifiques des PHV en matière de financement et de ressources. Les services de prise en charge des PHV vieillissants nécessitent des investissements suffisants pour garantir la qualité des soins et l'accessibilité des services. Le financement public doit être suffisant pour couvrir les coûts des services de soins de longue durée et des aides techniques nécessaires aux PHV pour préserver leur autonomie et leur qualité de vie.

Enfin, l'anticipation des besoins futurs des PHV est essentielle pour les politiques publiques. En raison du vieillissement de la population, le nombre de PHV augmentera de manière significative dans les prochaines décennies. Les politiques doivent donc prendre en compte cette évolution démographique et prévoir des mesures pour relever les défis futurs en matière de prise en charge des PHV.

L'évolution démographique des PHV a des conséquences majeures sur les politiques publiques en matière de prise en charge. Pour répondre aux besoins spécifiques de cette population vieillissante et vulnérable, les politiques doivent garantir l'accessibilité des services de santé et de soutien social, adopter une approche individualisée et centrée sur la personne, coordonner efficacement les services, assurer un financement adéquat, et anticiper les besoins futurs. En mettant en place des politiques publiques adaptées, la société peut offrir une prise en charge de qualité et respectueuse des droits et de la dignité des PHV vieillissants.

1.3.2. Les besoins spécifiques d'accompagnement et de soins des PHV.

L'évolution démographique des personnes âgées en situation de handicap (PHV) a un impact considérable sur les politiques publiques en matière de prise en charge. Avec le vieillissement de la population, le nombre de PHV augmente, ce qui nécessite une réévaluation et une adaptation des politiques existantes pour répondre aux besoins spécifiques de cette population vieillissante et vulnérable.

Les politiques publiques doivent garantir l'accessibilité et la disponibilité de services de santé et de soutien social adaptés aux PHV. Cela implique d'investir dans des services de réadaptation, de rééducation et de prévention des handicaps afin d'améliorer la qualité de vie des PHV et de favoriser leur autonomie. La promotion de la santé et la prévention des

complications liées au vieillissement sont des éléments essentiels pour maintenir la santé et le bien-être des PHV.

En raison de la diversité des besoins des PHV, les politiques publiques doivent adopter une approche individualisée et centrée sur la personne. Cela signifie fournir des services de soins de longue durée, d'aide à domicile et d'hébergement en établissement, tout en tenant compte des préférences et des choix des PHV. Il est important de permettre aux PHV de participer activement aux décisions concernant leur prise en charge, en respectant leur droit à l'autodétermination et à la dignité.

Il est nécessaire de reconnaître que les personnes en situation de handicap peuvent souvent avoir des besoins médicaux spécifiques et complexes, nécessitant une attention et un suivi particuliers. Les services d'HAD offrent une solution potentielle pour répondre à ces besoins en permettant aux individus de recevoir des soins médicaux avancés tout en restant dans leur environnement familial. Cependant, la disponibilité de ces services peut varier en fonction des régions et des pays, ce qui peut entraîner des inégalités d'accès à l'accompagnement médicalisé.

L'organisation des services d'HAD doit être pensée de manière à garantir une approche personnalisée et adaptée à chaque situation de handicap. Cela implique de prendre en compte non seulement les besoins médicaux spécifiques, mais aussi les aspects environnementaux et sociaux qui influencent la vie quotidienne de la personne. L'accessibilité aux services, la coordination entre les différents professionnels de santé et la mise en place de plans de soins individualisés sont autant d'éléments essentiels pour assurer un accompagnement médicalisé efficace.

Il convient également de mettre en lumière le rôle crucial des aidants familiaux et des équipes de soutien dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Ces acteurs jouent un rôle central dans la mise en œuvre des traitements, des thérapies et de l'assistance au quotidien. Par conséquent, une approche holistique de l'accompagnement médicalisé doit tenir compte non seulement des besoins médicaux de la personne, mais aussi du soutien apporté par les aidants et des ressources disponibles dans la communauté.

La coordination des services de santé et de soutien social est également un enjeu majeur pour les politiques publiques. Les PHV ont souvent besoin de services multiples et variés pour répondre à leurs besoins complexes. Assurer une coordination efficace entre les

différents acteurs, tels que les professionnels de la santé, les services sociaux, les associations de personnes handicapées et les familles, est essentiel pour offrir une prise en charge intégrée et cohérente.

Les politiques publiques doivent également tenir compte des besoins spécifiques des PHV en matière de financement et de ressources. Les services de prise en charge des PHV vieillissants nécessitent des investissements suffisants pour garantir la qualité des soins et l'accessibilité des services. Le financement public doit être suffisant pour couvrir les coûts des services de soins de longue durée et des aides techniques nécessaires aux PHV pour préserver leur autonomie et leur qualité de vie.

L'anticipation des besoins futurs des PHV est essentielle pour les politiques publiques. En raison du vieillissement de la population, le nombre de PHV augmentera de manière significative dans les prochaines décennies. Les politiques doivent donc prendre en compte cette évolution démographique et prévoir des mesures pour relever les défis futurs en matière de prise en charge des PHV.

L'évolution démographique des PHV a des conséquences majeures sur les politiques publiques en matière de prise en charge. Pour répondre aux besoins spécifiques de cette population vieillissante et vulnérable, les politiques doivent garantir l'accessibilité des services de santé et de soutien social, adopter une approche individualisée et centrée sur la personne, coordonner efficacement les services, assurer un financement adéquat, et anticiper les besoins futurs. En mettant en place des politiques publiques adaptées, la société peut offrir une prise en charge de qualité et respectueuse des droits et de la dignité des PHV vieillissants.

1.3.3. Les défis pour les établissements et les professionnels de santé.

L'évolution démographique des PHV engendre donc des défis considérables pour les établissements de santé et les professionnels qui les prennent en charge. Les PHV présentent des besoins spécifiques qui requièrent une expertise et une approche adaptées pour garantir une prise en charge de qualité et centrée sur leur bien-être.

Le rapport LAROQUE⁴⁷ publié en 1962, a appelé à une prise en charge globale et inclusive des personnes en situation de handicap au sein du système de sécurité sociale français. Cela comprenait des mesures visant à garantir leur accès aux soins de santé, leur participation sociale et professionnelle, ainsi que leur intégration pleine et entière dans la société. Ces orientations ont été un pas important vers une reconnaissance plus large des droits et des besoins des personnes en situation de handicap en France.

La loi du 02 Janvier 2002⁴⁸, rénovant l'action sociale et médico-sociale a été adoptée pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Elle a été promulguée dans le cadre de l'évolution de la société française face au vieillissement de la population en général, et aux spécificités des personnes en situation de handicap qui atteignent également un âge avancé. Elle encadre les pratiques et renforce les droits des usagers, qu'elle replace au centre des préoccupations des ESSMS.

Les établissements de soins de longue durée et les centres médico-sociaux doivent faire face à une augmentation du nombre de PHV vieillissants, ce qui exige une adaptation de leurs infrastructures et de leurs services. Ils doivent fournir des installations et des équipements adaptés pour répondre aux besoins de mobilité et d'autonomie des PHV. Des aménagements environnementaux, tels que des rampes d'accès, des ascenseurs, et des espaces de vie sécurisés, sont essentiels pour faciliter leur quotidien.

Ils doivent également veiller à offrir des programmes de soins et de soutien personnalisés pour répondre aux besoins spécifiques des PHV vieillissants. Cela implique de développer des programmes de réadaptation, de rééducation et de prévention adaptés à leur réalité de vieillissement et de handicap. Des activités récréatives, culturelles et sociales inclusives sont également essentielles pour favoriser leur intégration sociale et leur bien-être psychosocial.

Les professionnels de santé qui prennent en charge les PHV vieillissants doivent se familiariser avec les enjeux liés à leur vieillissement et à leur handicap. Ils doivent développer des compétences en matière de prise en charge intégrée, en tenant compte des dimensions médicales, psychosociales et fonctionnelles de leur vieillissement. La

⁴⁷ LAROQUE P, 1962, *Politique de la vieillesse*.

⁴⁸ LOI n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

coordination des soins entre les différents professionnels de la santé est essentielle pour garantir une prise en charge globale et cohérente des PHV.

De plus, les professionnels de santé doivent également être sensibilisés aux questions éthiques liées à la prise en charge des PHV. Ils doivent respecter leur autonomie et leur droit à l'autodétermination, tout en étant conscients des dilemmes éthiques liés aux choix de traitement en fin de vie et aux décisions médicales complexes.

Les défis pour les établissements et les professionnels de santé dans la prise en charge des PHV vieillissants nécessitent une approche collaborative et une volonté de développer des compétences spécifiques pour répondre aux besoins de cette population vieillissante et vulnérable. La formation continue des professionnels de santé, ainsi que la recherche et l'innovation dans le domaine de la prise en charge des PHV vieillissants, sont essentielles pour relever ces défis de manière efficace et bienveillante.

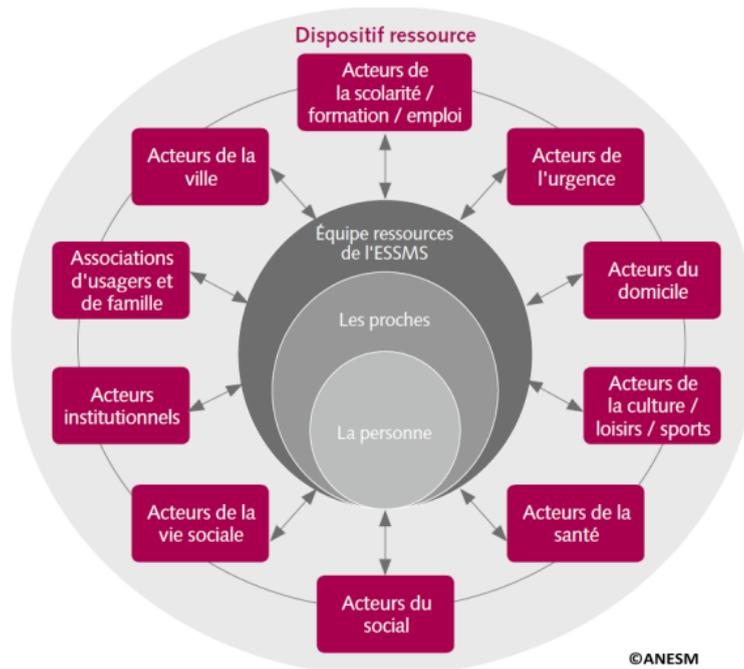
Cette évolution démographique des PHV représente des défis pour les établissements de santé et les professionnels qui les prennent en charge. Ils nécessitent des adaptations des infrastructures et des services, des programmes de soins et de soutien personnalisés, ainsi qu'une sensibilisation éthique pour garantir une prise en charge de qualité et respectueuse des besoins spécifiques des PHV vieillissants. La collaboration entre les différents acteurs et la recherche continue dans le domaine sont essentielles pour répondre aux défis et aux besoins de cette population vieillissante et vulnérable de manière efficace et bienveillante.

2. Présenter les enjeux organisationnels et structurels des systèmes de prise en charge actuels.

2.1. Présenter la complexité des systèmes de prise en charge actuels pour les PHV.

2.1.1. Les différents acteurs impliqués dans la prise en charge.

Effectivement, dans la prise en charge des personnes âgées en situation de handicap, plusieurs acteurs sont impliqués pour offrir un soutien et des services complets. Voici quelques-uns des principaux acteurs qui jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des PHV.



Individu lui-même : La PHV joue un rôle central dans sa propre prise en charge. Son autonomie, sa participation active dans les décisions qui la concernent et sa capacité à exprimer ses besoins et préférences sont des éléments cruciaux.

Famille et proches : La famille et les amis proches jouent un rôle essentiel en fournissant un soutien émotionnel, social et parfois même physique. Ils peuvent contribuer à maintenir un environnement familial et sécurisant pour la PHV.

Professionnels de la santé : Les médecins, infirmiers, thérapeutes et autres professionnels de la santé jouent un rôle crucial en surveillant la santé de la PHV, en proposant des traitements adaptés et en gérant les conditions de santé liées au handicap et au vieillissement.

Professionnels de la réadaptation : Les thérapeutes (ergothérapeutes, physiothérapeutes, orthophonistes, etc.) aident la PHV à maintenir ou améliorer sa mobilité, ses compétences fonctionnelles et sa qualité de vie.

Travailleurs sociaux : Les travailleurs sociaux aident à coordonner les services, à accéder aux prestations, à gérer les aspects financiers et à faciliter l'accès à des ressources communautaires et sociales.

Organisations non gouvernementales (ONG) : Les ONG axées sur les personnes handicapées offrent un soutien et des services spécifiques, tels que l'information, la formation, les groupes de soutien et l'advocacy pour les droits des personnes handicapées.

Organismes gouvernementaux : Les agences gouvernementales en charge de la santé, du bien-être et des politiques de handicap jouent un rôle important en fournissant des services, des prestations et des réglementations pour garantir l'inclusion et la qualité de vie des PHV.

D'autres acteurs influent sur la prise en charge et l'accompagnement des PHV. Notamment sur l'accessibilité physique des espaces publics, des transports et des bâtiments est essentielle pour permettre à la PHV de participer activement à la société. Des adaptations environnementales telles que les rampes d'accès et les dispositifs d'aide sont cruciales. Les technologies d'assistance, telles que les aides à la mobilité et les dispositifs de communication, jouent un rôle majeur dans l'autonomie et l'inclusion des PHV.

2.1.2. Les dispositifs de prise en charge existants.

Les dispositifs de prise en charge existants pour les personnes âgées en situation de handicap (PHV) en France sont variés et visent à offrir un soutien adapté à leurs besoins spécifiques. Voici quelques-uns des principaux dispositifs :

Aides financières :

Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) : L'APA est une aide financière destinée aux personnes âgées en perte d'autonomie. Son montant dépend du degré de dépendance et des ressources du bénéficiaire. Elle peut être utilisée pour financer des services d'aide à domicile, des aides techniques, ou pour contribuer aux frais d'hébergement en établissement médico-social.

Prestation de Compensation du Handicap (PCH) : La PCH est une aide financière destinée aux personnes handicapées, y compris les PHV. Elle vise à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie, notamment en finançant des aides humaines, techniques, ou des aménagements du domicile.

Structures:

Structure d'accueil, d'orientation, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, comme par exemple les maisons départementales des personnes handicapées.

Services d'aide à domicile : Ces services fournissent une assistance pour les activités de la vie quotidienne des PHV, comme l'aide à la toilette, à l'habillage, à la préparation des repas et à la prise de médicaments. Ils peuvent également inclure des services de compagnie et de soutien psychosocial.

Services de soins infirmiers à domicile : Les infirmiers et infirmières se rendent au domicile des PHV pour dispenser des soins médicaux tels que les pansements, les injections, la gestion des traitements, etc.

Maisons de retraite et EHPAD (Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes) : Ces établissements offrent un hébergement et une prise en charge continue pour les PHV nécessitant un soutien plus intensif. Ils proposent des services médicaux, sociaux et des activités adaptées.

Foyers-logements : Les foyers-logements sont des structures intermédiaires entre le domicile et l'établissement médico-social. Ils offrent un hébergement collectif avec des services communs, mais permettent aux résidents de conserver une plus grande indépendance.

Centres de rééducation et de réadaptation : Ces centres offrent des programmes de rééducation et de réadaptation pour aider les PHV à retrouver leurs capacités physiques et fonctionnelles après une maladie ou un accident.

Services de transport adapté : Certains services de transport adapté sont disponibles pour les PHV qui ont des difficultés à se déplacer de manière autonome. Ces services leur permettent de se rendre à des rendez-vous médicaux, à des activités sociales, etc.

Certaines associations et organisations caritatives proposent des programmes de loisirs adaptés, des groupes de soutien, des activités sociales, etc., pour favoriser l'inclusion sociale et le bien-être des PHV.

Ces dispositifs sont généralement financés et coordonnés par les autorités publiques au niveau local et national, en collaboration avec des organismes privés et des associations. L'objectif est de fournir une prise en charge globale et adaptée aux besoins spécifiques des PHV, en favorisant leur autonomie et leur qualité de vie dans leur environnement de vie préféré.

2.1.3. Les difficultés de coordination entre ces différents acteurs et dispositifs.

La complexité des systèmes de prise en charge actuels pour les personnes âgées en situation de handicap (PHV) est un problème majeur qui rend souvent l'accès aux services et aux soins plus difficile pour cette population. Cette complexité est due à plusieurs facteurs interconnectés.

Les difficultés de coordination entre les différents acteurs et dispositifs concernent souvent les politiques et les services destinés à répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées en situation de handicap. Ces problèmes de coordination peuvent avoir un impact négatif sur la qualité des services fournis et entraîner des lacunes dans la prise en charge globale des PHV. Voici quelques exemples de difficultés courantes :

Fragmentation des services : Les services destinés aux PHV peuvent être gérés par différentes institutions, organismes ou ministères, ce qui peut entraîner une fragmentation des services. Chaque organisme peut avoir ses propres procédures administratives, ses critères d'éligibilité et ses politiques, ce qui rend difficile la coordination et la communication entre eux. Cela peut créer des obstacles pour les PHV qui ont besoin de plusieurs types de services, car ils doivent naviguer dans un système complexe et souvent peu cohérent.

Manque de communication et de partage d'informations : Une coordination efficace exige une communication fluide et un partage d'informations entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV. Cependant, il arrive que les professionnels de la santé, les travailleurs sociaux, les structures de soins à domicile, les maisons de retraite et autres organismes ne communiquent pas suffisamment entre eux. Cela peut entraîner des redondances, des erreurs et des lacunes dans la prise en charge globale des PHV.

Problèmes de transfert et de continuité des soins : Lorsque les PHV ont besoin de passer d'un service ou d'un dispositif à un autre, le transfert peut être difficile. Les transitions entre les soins à domicile, les soins hospitaliers, les rééducations, les centres de jour et les maisons de retraite peuvent ne pas être bien coordonnées, ce qui peut entraîner des interruptions dans la prise en charge et des risques pour la santé des PHV.

Manque de spécialisation et de formation des professionnels : Les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV peuvent avoir des niveaux de spécialisation et de formation différents. Par exemple, certains professionnels de la santé peuvent être experts dans la gestion des maladies chroniques, tandis que d'autres sont spécialisés dans les soins aux personnes âgées en situation de handicap. Ce manque de coordination des compétences peut affecter la qualité globale des soins et des services offerts.

Barrières administratives et bureaucratiques : Les procédures administratives complexes, les lourdeurs bureaucratiques et les délais d'attente peuvent ralentir la coordination des services pour les PHV. Ces obstacles administratifs peuvent rendre l'accès aux soins et aux services plus difficile pour les personnes âgées en situation de handicap, qui ont souvent besoin d'une prise en charge rapide et coordonnée.

Pour surmonter ces difficultés, il est essentiel de renforcer la collaboration entre les différentes parties prenantes, de favoriser le partage d'informations et d'adopter des approches de travail interdisciplinaires. Une meilleure coordination des acteurs et des dispositifs peut permettre une prise en charge plus holistique et efficace des personnes âgées en situation de handicap, améliorant ainsi leur qualité de vie et leur bien-être général.

2.2. Identifier les limites des systèmes de prise en charge actuels pour les PHV.

L'accompagnement des PHV constitue un défi multidimensionnel qui va bien au-delà de la simple fourniture de soins médicaux. Lorsque l'on aborde ce versant complexe, il est impératif de reconnaître et de comprendre les différents aspects des coûts qui y sont associés. Ces coûts s'étendent bien au-delà des factures financières, englobant des dimensions économiques, sociales et humaines plus larges. Dans cette perspective, il est essentiel de disséquer ces coûts de manière méthodique afin d'appréhender pleinement l'impact financier, émotionnel et sociétal que la prise en charge des PHV peut avoir sur les individus, les familles et la société dans son ensemble. Cette introduction jettera les bases

d'une exploration approfondie des divers coûts liés à la prise en charge des PHV, permettant ainsi d'en saisir toute la portée et la complexité.

2.2.1. Les insuffisances en termes de qualité de prise en charge.

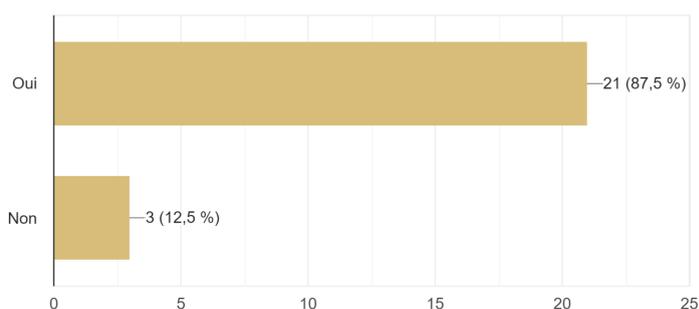
Les systèmes de prise en charge actuels pour les PHV sont confrontés à diverses limites et défis qui entravent leur efficacité et leur capacité à répondre adéquatement aux besoins spécifiques de cette population vulnérable.

Certains services destinés aux PHV peuvent manquer de personnalisation, car ils adoptent une approche générique plutôt qu'individualisée. Chaque PHV a des besoins, des préférences et des capacités uniques, et il est essentiel de tenir compte de ces différences pour offrir une prise en charge adaptée. Un manque de personnalisation peut entraîner une insatisfaction et une inefficacité des services.

Le manque de formation et de professionnalisme du personnel peut avoir un impact négatif sur la qualité de la prise en charge des PHV. Dans le cadre de ce mémoire, un questionnaire⁴⁹ a été établi à l'attention de certains professionnels de santé, travaillant en SSIAD et/ou EHPAD en Occitanie.

Avez-vous constaté des obstacles pour l'accès des personnes handicapées vieillissantes aux services de santé en EHPAD ou SSIAD en Occitanie ?

24 réponses



Certains estiment, “ *Les soins et les interventions médicales peuvent nécessiter une expertise particulière pour répondre aux besoins spécifiques des résidents handicapés. Le manque de formation adéquate du personnel peut entraîner des difficultés dans la fourniture de soins adaptés.* ”⁵⁰

⁴⁹ Questionnaire à destination des salariés en annexe

⁵⁰ Réponse libre au questionnaire à destination des professionnels de santé SSIAD/EHPAD en Occitanie

Les PHV peuvent avoir des besoins spécifiques liés à leur état de santé, à leur handicap, à leur culture, à leur environnement social et à d'autres facteurs. Une prise en charge de qualité doit tenir compte de ces besoins spécifiques pour offrir des services appropriés. Le manque de prise en compte de ces besoins peut conduire à des prestations inadéquates ou inadaptées. Selon les réponses du même questionnaire, certains salariés affirment :” *Les obstacles de communication peuvent entraîner des difficultés pour exprimer leurs besoins, comprendre les informations médicales ou participer activement à leur propre prise en charge.*”

Les insuffisances en matière de coordination entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV peuvent entraîner des doublons, des incohérences et des retards dans les services. Une coordination insuffisante peut rendre difficile pour les PHV et leurs familles d'obtenir une prise en charge complète et cohérente.

Les insuffisances en termes de ressources financières et humaines peuvent affecter la qualité de la prise en charge des PHV. Les établissements de soins et les services à domicile peuvent être confrontés à des défis budgétaires, ce qui peut affecter la qualité des services offerts.

Pour améliorer la qualité de prise en charge des PHV, il est essentiel de renforcer la formation et la professionnalisation du personnel, de favoriser une approche personnalisée et centrée sur les besoins individuels, de promouvoir une coordination efficace entre les différents acteurs et de garantir une participation active des PHV dans leur prise en charge. Ces mesures peuvent contribuer à une prise en charge plus adaptée et de meilleure qualité, en améliorant le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en situation de handicap.

2.2.2. Les difficultés d'accès aux dispositifs existants.

Les difficultés d'accès aux dispositifs existants pour les personnes âgées en situation de handicap constituent un obstacle majeur dans leur prise en charge et peuvent entraîner des conséquences négatives sur leur bien-être et leur qualité de vie.

Les PHV peuvent faire face à des délais d'attente prolongés pour accéder à certains services ou établissements de soins. Que ce soit pour obtenir une place en maison de retraite, pour bénéficier de soins spécialisés ou pour recevoir des équipements médicaux

adaptés, ces délais peuvent entraîner une détérioration de la santé ou de l'autonomie des PHV en attente de prise en charge.

Certains dispositifs de prise en charge peuvent être coûteux, en particulier pour les PHV qui ont des besoins complexes et nécessitent des services spécifiques. Les coûts élevés peuvent limiter l'accès à des soins et des services essentiels, laissant de nombreuses familles et PHV confrontés à des difficultés financières pour obtenir l'aide dont ils ont besoin.

Le manque d'information sur les dispositifs de prise en charge disponibles peut rendre difficile pour les PHV et leurs familles de savoir quels services sont disponibles, comment y accéder, et quels sont les critères d'éligibilité. Le manque d'information peut également limiter la prise de décision éclairée concernant les meilleures options de prise en charge.

Les procédures administratives pour accéder aux dispositifs de prise en charge peuvent être complexes et difficiles à naviguer. Les PHV et leurs familles peuvent se retrouver confrontés à une paperasserie importante, des formalités administratives fastidieuses et des démarches parfois décourageantes.

Comme mentionné précédemment, les services destinés aux PHV sont souvent gérés par différents acteurs et institutions, ce qui peut entraîner un manque de coordination. Les PHV peuvent se retrouver perdus dans un système fragmenté où les dispositifs ne communiquent pas suffisamment entre eux, ce qui rend l'accès aux services difficile et complexe.

Certains dispositifs de prise en charge peuvent être plus accessibles dans certaines régions géographiques que dans d'autres. Les PHV vivant dans des zones rurales ou éloignées peuvent être confrontés à des difficultés d'accès aux services, en raison du manque d'infrastructures et de ressources disponibles localement.

Face à ces difficultés d'accès, il est essentiel de mettre en place des mesures pour réduire les délais d'attente, alléger les coûts pour les familles, améliorer l'information sur les dispositifs disponibles, simplifier les procédures administratives, renforcer la coordination entre les dispositifs et garantir une meilleure accessibilité géographique. De telles actions contribueraient à rendre la prise en charge des PHV plus équitable, accessible et de meilleure qualité.

2.2.3. Les problèmes de financement des systèmes de prise en charge existants.

Les difficultés de financement des systèmes de prise en charge existants pour les personnes âgées en situation de handicap sont une préoccupation majeure qui peut avoir des répercussions significatives sur la qualité et l'efficacité des services offerts.

Les systèmes de prise en charge des PHV dépendent de financements publics pour fonctionner. Cependant, l'augmentation du nombre de personnes âgées et en situation de handicap met une pression accrue sur les budgets publics dédiés à la santé et aux services sociaux. En conséquence, les financements alloués peuvent être insuffisants pour répondre à la demande croissante de services, entraînant des listes d'attente plus longues et une offre de services limitée.

Les PHV ont des besoins de santé et de prise en charge spécifiques, liés à leur handicap, leur état de santé, leur niveau d'autonomie, et leur environnement social. Cependant, les politiques de financement peuvent ne pas être suffisamment adaptées pour prendre en compte ces besoins spécifiques. Parfois, les financements sont distribués de manière générique, sans tenir compte des particularités des PHV, ce qui peut entraîner des lacunes dans la qualité des services et un manque de personnalisation des prises en charge.

Ces entraves de financement peuvent avoir des conséquences néfastes sur les PHV et leur famille. En raison de l'insuffisance des financements, certains services peuvent être limités, retardant ainsi l'accès aux soins nécessaires. Les délais d'attente plus longs peuvent également entraîner une dégradation de la santé et de l'autonomie des PHV. De plus, le manque de prise en compte des besoins spécifiques peut entraîner une prise en charge inadéquate, ne répondant pas pleinement aux exigences des PHV.

Il est essentiel que les gouvernements et les autorités publiques reconnaissent l'importance de financer adéquatement les systèmes de prise en charge pour les PHV. Une allocation budgétaire suffisante et une répartition équitable des ressources peuvent permettre d'améliorer l'accès aux services et la qualité de la prise en charge. De plus, il est également important de prendre en compte les besoins spécifiques des PHV dans la planification des

politiques de financement, en veillant à ce que les services offerts répondent aux besoins individuels et favorisent l'autonomie et le bien-être des PHV.

3. Présenter les enjeux financiers et économiques de la prise en charge des PHV.

3.1. Identifier les coûts liés à la prise en charge des PHV.

L'évolution démographique actuelle, marquée par le vieillissement de la population et l'accroissement des cas de handicap, soulève des défis majeurs en matière de prise en charge et d'accompagnement. Les efforts pour répondre à ces enjeux s'inscrivent dans des programmes pluriannuels visant à créer des places en établissements et services adaptés. Ces initiatives témoignent d'un investissement significatif dans le domaine de l'autonomie, mettant l'accent sur l'importance de garantir des solutions holistiques pour répondre aux besoins médicaux, sociaux et psychologiques des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie. Néanmoins, ces avancées sont confrontées à des défis financiers et territoriaux, mettant en évidence la nécessité d'une approche équilibrée et coordonnée pour assurer un soutien adéquat et équitable à ces populations vulnérables.

3.1.1. Les différents types de coûts.

Le rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale - Autonomie⁵¹, illustre l'évolution et la complexité de l'offre d'accueil et d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées en perte d'autonomie en France. Cette analyse met en évidence plusieurs tendances et enjeux d'ordre macroéconomique:

Investissement dans l'offre d'accueil : Les programmes pluriannuels de création de places en établissements et services pour les personnes en situation de handicap et les personnes âgées en perte d'autonomie témoignent d'un investissement considérable dans le domaine de la santé et de l'autonomie. Cette allocation de ressources vise à répondre aux besoins croissants de ces populations en termes de prise en charge et d'accompagnement.

⁵¹ Rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale - Autonomie, PLFSS 2022, 7-22
<https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/PLFSS/2022/PLFSS-2022-REPSS-Autonomie.pdf>

Impact démographique : La croissance du nombre de places disponibles reflète une prise en compte de l'évolution démographique. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation des cas de handicap, il est crucial d'anticiper et de prévoir des solutions d'accueil et de soutien adéquates pour ces groupes vulnérables.

Coordination des services : L'approche globale implique une coordination entre différents acteurs, y compris les services de santé, les établissements d'accueil, les organismes d'assurance maladie et les départements. Cette coordination vise à garantir que les besoins médicaux, sociaux et psychologiques des personnes en situation de handicap et des personnes âgées sont pris en compte de manière holistique.

Priorité à l'autonomie : L'accent mis sur la prestation de compensation du handicap (PCH) reflète une approche visant à promouvoir l'autonomie des individus. En encourageant les personnes à maintenir leur indépendance autant que possible, la société cherche à favoriser leur participation active et à réduire la dépendance.

Défis financiers : Le document mentionne des déficits dans le financement de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie . Les dépenses exceptionnelles et la crise sanitaire ont eu un impact sur les ressources disponibles pour soutenir les programmes d'autonomie. Cette situation souligne l'importance d'une planification financière solide pour garantir la viabilité à long terme de ces initiatives.

Équité territoriale : Les disparités territoriales dans l'offre d'accueil et d'accompagnement mettent en lumière des enjeux d'équité. Assurer un accès égal aux services, quels que soient la région et le lieu de résidence, est un défi majeur. L'harmonisation des pratiques entre les départements et la promotion de solutions innovantes, comme les services d'accompagnement médico-social, visent à réduire ces inégalités.

Soutien aux aidants : Le soutien aux proches aidants est devenu un aspect crucial de la politique d'autonomie. Reconnaître leur rôle et leur offrir des services spécifiques permet non seulement d'améliorer leur bien-être, mais également de maintenir une offre d'accompagnement plus durable en évitant leur épuisement.

Ce rapport met en évidence les efforts entrepris pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées en perte d'autonomie à travers des programmes de création de places en établissements et services.

Comme vu précédemment, la prise en charge des personnes âgées en situation de handicap représente un enjeu financier et économique majeur. Pour faire face à ces défis, il est essentiel de trouver un équilibre entre l'allocation adéquate des ressources financières, le soutien financier et social aux PHV et leurs familles, et le développement de politiques et de systèmes de santé efficaces pour garantir une prise en charge de qualité et équitable pour cette population vieillissante et vulnérable.

Les coûts matériels représentent les dépenses liées aux équipements médicaux, aux aides techniques et aux aménagements nécessaires pour soutenir les PHV dans leur vie quotidienne. Cela comprend les équipements médicaux tels que les fauteuils roulants, les lits médicalisés, les prothèses, les orthèses et autres dispositifs d'assistance à la mobilité. Les aides techniques, comme les appareils auditifs, les lunettes, les cannes, les déambulateurs, les téléphones adaptés, les aides à la communication, les systèmes de contrôle de l'environnement, etc., sont également essentielles pour faciliter l'autonomie et améliorer la qualité de vie des PHV. Les aménagements du domicile sont également des coûts matériels importants. L'adaptation du domicile avec des rampes, des barres d'appui, des mains courantes, des ascenseurs pour fauteuils roulants, des salles de bains accessibles, des détecteurs de chute, etc., peut améliorer l'accessibilité et la sécurité du domicile pour les PHV.

Les coûts humains englobent les dépenses liées aux ressources humaines nécessaires pour offrir une prise en charge adéquate aux PHV. Cela comprend les salaires et les rémunérations du personnel de santé et des professionnels impliqués dans la prise en charge, tels que les médecins, les infirmiers, les aides-soignants, les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les psychologues, les travailleurs sociaux. Le personnel de santé joue un rôle crucial dans la prise en charge des PHV, fournissant des soins médicaux, des traitements, des thérapies, des services de réadaptation et un soutien psychosocial. Cependant, le recrutement, la formation et la rétention de personnel qualifié peuvent être coûteux, surtout lorsque les besoins en main-d'œuvre sont élevés en raison du vieillissement de la population.

Les coûts organisationnels couvrent les frais administratifs et les dépenses liées à la gestion des établissements de santé, des maisons de retraite et des services d'aide à domicile. Ils incluent également les coûts associés à la coordination des différents acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV. La gestion et la coordination des services de santé et

d'aide sociale pour les PHV peuvent être complexes, impliquant plusieurs établissements, services et professionnels de différentes disciplines. La mise en place d'une coordination efficace et d'une communication fluide entre ces différents acteurs nécessite des ressources organisationnelles et financières appropriées.

3.1.2. L'impact du vieillissement de la population sur les coûts de prise en charge.

Le vieillissement de la population a des implications importantes sur les dépenses de santé et les services sociaux, en raison de l'augmentation du nombre de personnes âgées ayant des besoins spécifiques en matière de prise en charge. Avec l'âge, les individus peuvent être plus susceptibles de développer des maladies chroniques, des handicaps liés à l'âge et des conditions de santé nécessitant des soins spécialisés et une prise en charge continue. Cela inclut des besoins accrus en consultations médicales, en examens médicaux, en traitements, en thérapies de réadaptation, en médicaments et en hospitalisations. Cette augmentation de la demande de services de santé entraîne des coûts supplémentaires pour les systèmes de santé et peut créer des défis en termes de ressources financières et de capacité à répondre aux besoins de la population vieillissante.

Les personnes sont plus susceptibles de développer des handicaps physiques ou cognitifs qui nécessitent une prise en charge spécialisée et des services adaptés. Les PHV peuvent nécessiter des soins et des services spécifiques, tels que des thérapies de réadaptation, des soins infirmiers, des aides techniques, des adaptations du domicile, des aides à la mobilité. Ces besoins spécifiques peuvent entraîner des coûts supplémentaires pour les individus et leurs familles, en raison des dépenses liées aux équipements médicaux et aux services spécialisés. Pour les systèmes de santé et les gouvernements, cela signifie également un besoin accru de financements pour fournir ces services spécialisés et adaptés aux PHV.

Avec l'âge, les risques de développer des maladies chroniques telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies neurologiques, etc., augmentent. La gestion et le traitement de ces maladies chroniques peuvent représenter des coûts importants en termes de médicaments, de consultations médicales régulières, de tests de dépistage, de traitements médicaux et de soins de suivi. Les maladies chroniques peuvent également entraîner des complications de santé supplémentaires, nécessitant davantage de soins et de

traitements spécifiques, ce qui augmente encore les coûts globaux de prise en charge des PHV.

Le vieillissement de la population nécessite une approche globale et intégrée pour répondre aux besoins des PHV. Cela signifie non seulement des soins de santé spécialisés, mais également des services sociaux et des interventions visant à améliorer la qualité de vie, la santé mentale et l'autonomie des PHV. Cette approche globale peut nécessiter des investissements financiers supplémentaires pour développer des programmes de prise en charge holistiques et coordonnés, adaptés aux besoins spécifiques des PHV.

Il a un impact significatif sur les coûts de prise en charge des personnes âgées en situation de handicap. L'augmentation de la demande de services de santé, les besoins spécifiques des PHV, les coûts liés aux maladies chroniques et la nécessité d'une approche globale sont autant de facteurs qui entraînent des coûts supplémentaires pour les individus, les familles et les systèmes de santé.

Pour faire face à cet enjeu, il est essentiel de développer des politiques de santé et sociales adaptées, d'allouer des ressources financières adéquates et de promouvoir des initiatives de prévention et de promotion de la santé pour soutenir la population vieillissante et répondre à ses besoins spécifiques de manière efficace et équitable.

3.1.3. Les coûts liés aux besoins spécifiques de cette population.

Les besoins uniques et complexes de cette population vulnérable exigent des ressources supplémentaires pour offrir des services de qualité, soutenir leur autonomie et améliorer leur bien-être global. Cette section se penchera sur les différents coûts liés aux besoins spécifiques des PHV, en mettant en évidence leur importance et les implications financières associées.

Les PHV peuvent nécessiter des soins de santé spécialisés en raison de leurs conditions de santé particulières. Cela inclut des consultations médicales régulières, des traitements médicaux, des interventions chirurgicales, des examens diagnostiques et des médicaments spécifiques. Les maladies chroniques courantes chez les personnes âgées, telles que les maladies cardiaques, le diabète, les troubles neurologiques et les maladies articulaires, nécessitent souvent une prise en charge médicale continue. Les coûts liés à ces soins de

santé spécialisés peuvent être significatifs, et l'augmentation de la demande de services médicaux entraîne une pression supplémentaire sur les systèmes de santé.

Les PHV ont souvent besoin d'aides techniques et d'équipements spéciaux pour faciliter leur vie quotidienne et améliorer leur autonomie. Cela comprend les fauteuils roulants, les prothèses, les aides à la mobilité, les appareils auditifs, les lunettes, les aides à la communication et bien d'autres. L'acquisition, l'entretien et le renouvellement de ces équipements peuvent être coûteux et représentent un investissement financier important pour les PHV et leurs familles.

Pour favoriser l'indépendance et la sécurité des PHV, des adaptations du domicile sont souvent nécessaires. Cela comprend l'installation de rampes d'accès, de barres d'appui dans les salles de bains, l'élargissement des portes pour les fauteuils roulants, la mise en place de systèmes de détection de chute. Ces aménagements visent à rendre le domicile plus accessible et à prévenir les accidents, mais leur réalisation implique des dépenses supplémentaires pour les PHV et leurs familles.

De nombreux PHV bénéficient de services d'aide à domicile pour les aider dans les tâches quotidiennes. Cela peut inclure l'aide à la toilette, l'habillage, la préparation des repas, la prise de médicaments et l'assistance dans les activités de la vie quotidienne. Ces services d'aide à domicile peuvent être essentiels pour maintenir l'autonomie des PHV, mais ils engendrent également des coûts supplémentaires, notamment les salaires du personnel de soins et la logistique pour assurer la continuité de ces services.

Pour les PHV qui ont subi des accidents, des maladies graves ou des troubles cognitifs, les programmes de réadaptation et de rééducation sont essentiels pour améliorer leur mobilité et leur qualité de vie. Ces programmes peuvent inclure des séances de physiothérapie, d'ergothérapie, de logopédie, de rééducation cognitive, etc. Les coûts liés à ces programmes de rééducation sont importants et doivent être pris en compte pour offrir des services complets de prise en charge des PHV.

Les coûts liés aux besoins spécifiques des personnes âgées en situation de handicap représentent un enjeu financier majeur dans la prise en charge de cette population vulnérable. Les coûts liés aux soins de santé spécialisés, aux aides techniques, aux adaptations du domicile, aux services d'aide à domicile et aux programmes de réadaptation exigent des ressources financières importantes pour garantir une prise en charge de qualité

et soutenir l'autonomie des PHV. Il est essentiel que les systèmes de santé et les politiques sociales prennent en compte ces coûts et allouent des ressources financières adéquates pour répondre.

3.2. Présenter les enjeux économiques de la prise en charge des PHV.

3.2.1. Le financement de la prise en charge : source de financement, répartition des coûts entre l'Etat, les collectivités territoriales et les bénéficiaires.

La prise en charge des PHV soulève des enjeux économiques importants, tant au niveau du financement que des impacts économiques sur les familles, les aidants et les employeurs. Cette section explorera ces enjeux économiques et mettra en évidence les sources de financement, la répartition des coûts entre l'État, les collectivités territoriales et les bénéficiaires, les impacts économiques sur les familles, les aidants et les employeurs, ainsi que les défis liés à l'emploi dans le secteur de la prise en charge des PHV.

La loi du 7 août 2020⁵² a inscrit formellement dans le code de la sécurité sociale le principe d'un nouveau risque social et d'une branche spécifique du régime général sur l'autonomie. Pour rappel, ces politiques mobilisent cinq financeurs : la Sécurité sociale, l'État, les départements, la CNSA et l'AGEFIPH.

La sécurité sociale, principalement par le biais de l'assurance maladie, joue un rôle crucial en tant que principal financeur des politiques liées au handicap et à la dépendance, prenant en charge près de la moitié des dépenses totales (46% en 2013)⁵³.

L'Etat intervient de différentes manières pour soutenir la prise en charge de la dépendance et du handicap:

- Financement des structures : l'Etat apporte une aide financière au fonctionnement des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), des instituts pour enfants déficients sensoriels et des établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Cela permet de soutenir ces structures et de faciliter l'accès des personnes en situation de handicap à des services adaptés.

⁵² Loi du 7 Août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie

⁵³ Source: Drees

- Allocations financières : L'État finance l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et l'Allocation Supplémentaire d'Invalidité (ASI) pour aider financièrement les personnes en situation de handicap et leur permettre de subvenir à leurs besoins essentiels.
- Soutien aux associations : L'État finance des associations impliquées dans l'accompagnement des personnes âgées et des opérateurs nationaux et locaux qui suivent la politique du handicap. Cela favorise la mise en place de programmes et de services adaptés pour améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

Concernant le soutien du revenu des personnes handicapées, l'État a revalorisé l'AAH, ce qui représente une augmentation de 42% à l'horizon 2023, soit un total de 906 millions d'euros. Cette revalorisation bénéficie à 90% des 1,13 million de bénéficiaires (à fin 2017).

Pour faciliter l'accès aux soins des personnes les plus démunies, l'État a mis en place le dispositif du "100% santé" depuis le 1er janvier 2019. Cette mesure profite notamment aux personnes en situation de handicap, car elle garantit un accès gratuit à certaines prestations médicales, équipements et prothèses, réduisant ainsi la charge financière pour ces individus.

En 2013, les dépenses des départements représentaient 21% des dépenses totales (26% pour les personnes âgées et 17% pour les personnes handicapées). Sur une période de quinze ans, l'aide départementale aux personnes handicapées a doublé.

Depuis les lois de décentralisation du début des années 1980, les départements ont assumé directement la responsabilité de prestations telles que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), remplacée en 2006 par la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) en partie financée par la CNSA, bénéficiant à environ 284 000 personnes.

En fin 2016, le budget alloué à l'APA s'élevait à 5,69 milliards d'euros, et parmi les 1,3 million de bénéficiaires de l'APA, 59% résidaient à domicile⁵⁴.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) contribue à hauteur de 7% des dépenses totales de protection sociale destinées aux personnes âgées et handicapées. Placée sous l'autorité des ministres chargés de l'Action sociale, de la Sécurité sociale et du Budget, la Caisse est organisée avec un conseil d'administration. Elle entretient une relation

⁵⁴ Source: Drees

partenariale avec l'État, formalisée par une Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) établie pour une période de trois ans.

L'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH) joue un rôle de financement essentiel pour la politique de prise en charge de la dépendance et du handicap, contribuant à hauteur de 1% des dépenses totales, ce qui en fait le cinquième financeur.

L'objectif principal de l'AGEFIPH est de promouvoir l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Dans ce cadre, les entreprises sont encouragées à atteindre le seuil de 6% d'emplois réservés aux personnes en situation de handicap. L'AGEFIPH s'efforce d'être un modèle d'engagement pour le service public en matière d'intégration professionnelle des personnes handicapées.

3.2.2. Les impacts économiques de la prise en charge sur les familles, les aidants et les employeurs.

La prise en charge des personnes âgées en situation de handicap a des implications économiques significatives pour les familles, les aidants et les employeurs. Les coûts liés à la prise en charge peuvent avoir des répercussions sur les ressources financières des familles, sur la vie professionnelle des aidants et sur la productivité des employeurs. Cette section mettra en évidence ces impacts économiques et les défis auxquels sont confrontés les différents acteurs impliqués.

Les familles des PHV peuvent être confrontées à des charges financières importantes pour assumer les coûts liés à la prise en charge de leurs proches. Les dépenses liées aux soins de santé spécialisés, aux équipements médicaux, aux adaptations du domicile et aux services d'aide à domicile peuvent être conséquentes. Selon les politiques sociales en vigueur et la répartition des coûts entre l'État et les familles, la participation financière de ces dernières peut varier. Cela peut entraîner des tensions financières pour les familles qui doivent réorganiser leur budget pour répondre aux besoins spécifiques des PHV.

De plus, la prise en charge des PHV peut également avoir un impact sur la vie professionnelle des membres de la famille qui s'occupent directement des PHV. Certains membres de la famille peuvent être amenés à réduire leur temps de travail, à prendre des

congés non rémunérés ou à quitter leur emploi pour se consacrer entièrement à la prise en charge. Ces décisions peuvent entraîner une perte de revenus et des conséquences financières à long terme pour les familles.

Les aidants familiaux jouent un rôle essentiel dans la prise en charge des PHV. Cependant, fournir des soins et du soutien peut avoir des conséquences économiques pour les aidants eux-mêmes. Les aidants consacrent souvent une grande partie de leur temps et de leur énergie aux soins des PHV, ce qui peut entraîner une diminution de leurs heures de travail rémunérées. En réduisant leur temps de travail ou en quittant leur emploi pour s'occuper des PHV, les aidants peuvent être confrontés à des pertes de revenus et à des difficultés financières. De plus, les aidants peuvent également avoir des dépenses supplémentaires pour leur propre santé, notamment pour faire face au stress et à la charge émotionnelle liée à la prise en charge des PHV.

La prise en charge des PHV peut également avoir un impact sur les employeurs. Les employés qui sont des aidants peuvent être amenés à prendre des congés non rémunérés ou à s'absenter régulièrement pour fournir des soins aux PHV. Ces absences répétées peuvent entraîner une baisse de la productivité et une instabilité dans le milieu de travail. Les employeurs peuvent également être confrontés à des défis liés au recrutement et à la rétention des travailleurs qui sont également des aidants. Offrir des politiques de soutien aux aidants, telles que des horaires de travail flexibles ou des congés payés, peut aider à atténuer ces impacts économiques sur les employeurs.

La prise en charge des PHV a des implications économiques qui touchent les familles, les aidants et les employeurs. Les coûts liés à la prise en charge peuvent entraîner des tensions financières pour les familles et des conséquences économiques pour les aidants qui fournissent les soins. Les employeurs peuvent également être affectés par les absences et les besoins des employés aidants. Une approche globale qui prend en compte les besoins financiers des familles et des aidants, ainsi que les politiques de soutien aux employeurs, est essentielle pour atténuer les impacts économiques de la prise en charge des PHV. Des mesures de soutien adéquates peuvent contribuer à assurer une meilleure qualité de vie pour les PHV, leurs familles et les aidants, tout en favorisant une société inclusive et solidaire.

3.2.3. Les enjeux de l'emploi dans le secteur de la prise en charge des PHV.

Le vieillissement de la population et l'augmentation du nombre de personnes âgées en situation de handicap créent des défis majeurs dans le secteur de la prise en charge. Au cœur de ces enjeux se trouvent les professionnels de la santé et du social qui travaillent directement auprès des PHV, ainsi que les aidants familiaux qui jouent un rôle essentiel dans la prise en charge à domicile. Cette rédaction aborde les défis liés à l'emploi dans ce secteur crucial et explore les mesures nécessaires pour relever ces défis.

L'un des principaux enjeux est la pénurie de professionnels qualifiés dans le secteur de la prise en charge des PHV. Malgré une demande croissante de services de prise en charge, le nombre de professionnels formés ne parvient pas à répondre à ces besoins. Cette pénurie de personnel entraîne souvent des délais d'attente plus longs pour les PHV qui ont besoin de soins et de services, mettant en lumière l'importance de former davantage de professionnels pour faire face à cette demande grandissante.

Outre la pénurie de personnel, les conditions de travail et la rémunération sont des facteurs clés qui influencent le recrutement et la fidélisation des professionnels de la prise en charge. Les horaires irréguliers, les tâches physiquement et émotionnellement exigeantes ainsi que les salaires parfois peu compétitifs peuvent rendre la profession moins attractive pour les candidats potentiels. Pour attirer et retenir des professionnels qualifiés, il est essentiel d'améliorer les conditions de travail et de proposer une rémunération équitable et compétitive.

Parallèlement, la valorisation du métier de la prise en charge des PHV est un aspect important à considérer. Malgré son rôle crucial dans le bien-être de la société, cette profession peut parfois souffrir d'un manque de reconnaissance. Il est essentiel de sensibiliser le grand public et les médias à l'importance de cette profession pour mieux valoriser le travail accompli par les professionnels de la prise en charge.

Par ailleurs, les professionnels de la santé et du social, les aidants familiaux jouent également un rôle essentiel dans la prise en charge des PHV. Toutefois, ces aidants bénévoles peuvent être confrontés à des difficultés économiques en raison de l'impact de la prise en charge sur leur vie professionnelle. Le manque de soutien financier et de politiques de conciliation travail-famille peut rendre difficile pour les aidants de maintenir un équilibre entre leur rôle de fournisseur de soins et leur emploi rémunéré. Ainsi, des

mesures de soutien spécifiques pour les aidants familiaux sont nécessaires pour les accompagner dans leur rôle crucial.

Enfin, la formation et le développement professionnel des acteurs de la prise en charge sont des éléments clés pour relever ces défis. Des programmes de formation continue doivent être mis en place pour permettre aux professionnels de développer leurs compétences spécialisées et répondre aux besoins spécifiques des PHV. De même, des initiatives de formation et de soutien pour les aidants familiaux peuvent contribuer à renforcer leur capacité à prodiguer des soins de qualité et à améliorer leur bien-être.

Les enjeux de l'emploi dans le secteur de la prise en charge des PHV nécessitent une attention particulière pour assurer une prise en charge de qualité pour cette population vieillissante et vulnérable. La pénurie de professionnels qualifiés, les conditions de travail, la valorisation du métier, le soutien aux aidants familiaux et la formation continue sont autant de domaines clés sur lesquels les gouvernements, les institutions de santé et les organismes sociaux doivent se concentrer pour relever ces défis. En investissant dans ce secteur crucial, nous pouvons garantir une meilleure qualité de vie pour les PHV, leur famille et leurs aidants, tout en construisant une société inclusive et solidaire envers cette population en besoin de prise en charge spécialisée.

4. Développer les enjeux éthiques et sociaux de la prise en charge des PHV.

4.1. Expliciter les enjeux éthiques de la prise en charge des PHV.

4.1.1. Le respect de la dignité humaine et de l'autonomie des personnes.

La prise en charge des personnes âgées en situation de handicap soulève des enjeux éthiques cruciaux, parmi lesquels le respect de la dignité humaine et de l'autonomie des individus occupe une place centrale. Chaque PHV est un être humain unique, doté de valeurs, de préférences et de droits fondamentaux qui doivent être respectés à tout moment.

Le respect de la dignité humaine exige que les professionnels de la santé et du social traitent les PHV avec considération et bienveillance, en leur reconnaissant une valeur intrinsèque indépendamment de leur âge ou de leur état de santé. Cela signifie que la prise en charge doit être empreinte de respect, d'écoute attentive et d'empathie, afin de préserver la dignité des PHV et de leur permettre de se sentir valorisés en tant qu'individus à part entière.

L'autonomie des personnes est également un principe fondamental de la prise en charge des PHV. Il est essentiel de donner aux PHV la possibilité de participer activement aux décisions concernant leur propre prise en charge. Cela implique de fournir aux PHV des informations claires et compréhensibles sur leur état de santé, les options de traitement et les services disponibles. Leur participation active dans le processus de prise de décision garantit que leurs préférences, leurs besoins et leurs choix sont pris en compte, favorisant ainsi un sentiment de contrôle sur leur propre vie et leur bien-être.

Toutefois, il est important de reconnaître que certaines PHV peuvent être confrontées à des difficultés pour exprimer leur consentement en raison de problèmes cognitifs ou de démence. Dans de tels cas, il est essentiel de mettre en place des mécanismes de protection juridique et de représentation, tels que des mandats de protection future ou des désignations de personnes de confiance, pour garantir que les décisions prises reflètent les valeurs et les préférences des PHV.

En veillant au respect de la dignité humaine et de l'autonomie des personnes, la prise en charge des PHV peut s'épanouir dans une approche centrée sur la personne, où chaque individu est considéré dans sa globalité et ses besoins spécifiques. Cela implique également de reconnaître la valeur du savoir et de l'expérience des PHV, en les incluant dans la planification de leur propre prise en charge, dans la mesure du possible.

Au-delà de l'aspect individuel, le respect de la dignité humaine et de l'autonomie des PHV contribue également à une société plus inclusive et éthique. En valorisant la diversité des expériences humaines, la société peut œuvrer à réduire la discrimination et la stigmatisation liées au vieillissement et au handicap, promouvant ainsi une culture de respect et d'empathie envers les PHV.

Le respect de la dignité humaine et de l'autonomie des personnes âgées en situation de handicap est une pierre angulaire de la prise en charge éthique et bienveillante des PHV. En considérant chaque PHV comme un individu unique et en favorisant leur participation active aux décisions les concernant, la société peut contribuer à améliorer leur bien-être, leur qualité de vie et leur sentiment de valorisation. Ces principes éthiques fondamentaux sont essentiels pour construire une société inclusive, respectueuse et solidaire envers cette population vieillissante et vulnérable. Comme mentionnés dans la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, *“Lorsqu’il sera*

admis et acquis que toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance est respectée et reconnue dans sa dignité, sa liberté, ses droits et ses choix, cette charte sera appliquée dans son esprit.⁵⁵”

4.1.2. Les questions de consentement et de prise de décision.

L'accompagnement des PHV soulève des questions éthiques cruciales concernant le consentement et la prise de décision. Ces enjeux revêtent une importance particulière dans le contexte où certaines PHV peuvent être confrontées à des difficultés pour exprimer leur volonté de manière claire et éclairée en raison de problèmes cognitifs ou de démence. Il est essentiel de garantir que les décisions concernant leur prise en charge soient prises de manière éthique et respectueuse de leurs droits.

Le principe du consentement éclairé est au cœur de la prise en charge éthique des PHV. Cela signifie que les PHV doivent être informées de manière claire et compréhensible des choix qui s'offrent à elles en matière de soins et de services. Les professionnels de la santé et du social ont la responsabilité de fournir des informations complètes et objectives, en veillant à ce que les PHV aient une compréhension claire de leur état de santé, des options de traitement disponibles et des conséquences potentielles de leurs décisions.

Cependant, certaines PHV peuvent être dans l'incapacité de donner leur consentement en raison de leur état de santé ou de leur capacité cognitive altérée. Dans de tels cas, il est essentiel de mettre en place des mécanismes de protection juridique et de représentation pour garantir que les décisions prises concernant leur prise en charge soient prises dans leur meilleur intérêt.

Les mandats de protection future sont l'un des mécanismes qui permettent aux PHV de désigner à l'avance une personne de confiance pour prendre des décisions en leur nom si elles devenaient incapables de le faire elles-mêmes. Ces mandats assurent que les valeurs et les préférences des PHV sont respectées même dans les moments où elles ne peuvent pas exprimer leur volonté directement.

En l'absence de mandats de protection future ou de désignations de personne de confiance, les professionnels de la santé et du social peuvent recourir à des procédures légales telles que la tutelle pour protéger les droits et les intérêts des PHV. Ces procédures impliquent

⁵⁵ Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

généralement une évaluation approfondie de la capacité cognitive de la personne et une prise de décision basée sur son meilleur intérêt.

Il est crucial de reconnaître que chaque décision concernant la prise en charge des PHV doit être prise avec une approche éthique, en mettant l'accent sur le respect de leur dignité et de leurs droits fondamentaux. Les professionnels de la santé et du social doivent s'assurer que les PHV sont impliquées dans la mesure du possible dans les décisions les concernant, en tenant compte de leurs préférences et de leurs valeurs.

Les questions de consentement et de prise de décision sont au cœur des enjeux éthiques de la prise en charge des personnes âgées en situation de handicap. Le consentement éclairé, les mécanismes de protection juridique et la prise de décision dans le meilleur intérêt des PHV sont des éléments essentiels pour garantir une prise en charge éthique, respectueuse et bienveillante. En adoptant une approche éthique dans la prise en charge des PHV, la société peut s'assurer que les droits et les préférences de chaque individu sont respectés, contribuant ainsi à améliorer leur qualité de vie et leur bien-être.

4.1.3. La lutte contre la discrimination et la stigmatisation.

Malheureusement, dans de nombreuses sociétés, les PHV sont confrontées à des préjugés, à des attitudes négatives et à des discriminations en raison de leur âge et de leur handicap. Il est impératif de mettre en œuvre des mesures visant à promouvoir l'égalité des droits et des chances pour tous, indépendamment de leur état de santé ou de leur capacité physique.

La lutte contre la discrimination des PHV est essentielle pour garantir leur dignité et leur respect en tant qu'êtres humains à part entière. Les professionnels de la santé et du social, ainsi que la société dans son ensemble, doivent s'efforcer de promouvoir une culture d'inclusion et de respect pour les PHV. Cela implique de reconnaître la valeur intrinsèque de chaque individu, indépendamment de son âge, de son apparence ou de ses capacités physiques. Les PHV doivent être traitées avec équité, sans subir de traitement préjudiciable ou d'exclusion basée sur leur état de santé ou de handicap.

La stigmatisation des PHV peut avoir des conséquences profondes sur leur bien-être et leur qualité de vie. Elle peut les conduire à se sentir marginalisées, isolées et dévalorisées dans la société. La stigmatisation peut également entraîner une auto-discrimination chez les

PHV elles-mêmes, les amenant à internaliser des croyances négatives sur leur propre valeur et leur potentiel.

Pour lutter contre la stigmatisation, il est essentiel de sensibiliser la société aux défis et aux réalités vécues par les PHV. Des campagnes d'information et de sensibilisation peuvent contribuer à changer les attitudes et à promouvoir une meilleure compréhension des besoins et des droits des PHV. Les médias jouent également un rôle essentiel en évitant de véhiculer des stéréotypes négatifs sur le vieillissement et le handicap, et en promouvant une représentation positive et respectueuse des PHV.

Un autre aspect important de la lutte contre la stigmatisation est de garantir un accès équitable aux services et aux ressources pour les PHV. Les politiques et les programmes de prise en charge doivent être conçus de manière à répondre aux besoins spécifiques des PHV, en tenant compte de leurs droits et de leur dignité. Il est essentiel de veiller à ce que les PHV aient accès à des soins de santé de qualité, à des services d'aide et de soutien, ainsi qu'à des opportunités de participation active dans la société.

La lutte contre la discrimination et la stigmatisation des personnes âgées en situation de handicap est un impératif éthique et social. En promouvant une culture d'inclusion et de respect, en sensibilisant la société aux enjeux des PHV et en garantissant un accès équitable aux services, la société peut créer un environnement bienveillant et respectueux pour les PHV. Cette approche inclusive contribue non seulement à améliorer la qualité de vie des PHV, mais aussi à construire une société plus équitable et solidaire pour tous ses membres, quels que soient leur âge et leur état de santé.

4.2. Expliciter les enjeux sociaux de la prise en charge des PHV.

4.2.1. L'inclusion sociale des PHV.

L'inclusion sociale des personnes âgées en situation de handicap est un enjeu majeur de la prise en charge, car elle vise à garantir que chaque individu, indépendamment de son âge ou de son handicap, puisse pleinement participer à la société et être intégré dans la communauté. Pour les PHV, l'inclusion sociale revêt une importance capitale, car elle contribue à leur bien-être, à leur estime de soi et à leur qualité de vie.

Pour favoriser l'inclusion sociale des PHV, il est essentiel de reconnaître leur valeur en tant qu'êtres humains uniques et précieux, indépendamment de leurs limitations physiques ou cognitives. Cela implique de promouvoir une culture d'inclusion et de respect, en sensibilisant la société aux enjeux du vieillissement et du handicap, et en luttant contre les préjugés et les stéréotypes négatifs.

L'accessibilité physique et sociale est également un aspect crucial de l'inclusion sociale des PHV. Il est important de veiller à ce que les infrastructures publiques, les transports, les services sociaux et de santé soient accessibles à tous, y compris aux personnes en situation de handicap. Cela permet aux PHV de se déplacer librement et de participer à la vie de la communauté sans entraves.

L'inclusion sociale des PHV nécessite également des actions visant à prévenir l'isolement social. Les PHV peuvent être confrontées à des risques d'isolement en raison de leur situation de handicap, de la perte d'autonomie ou du retrait de la vie professionnelle. Il est donc primordial de créer des opportunités de socialisation, des activités communautaires et des rencontres intergénérationnelles pour encourager les interactions sociales et maintenir des liens sociaux significatifs.

Les programmes et les initiatives visant à promouvoir l'inclusion sociale des PHV peuvent être mis en place à différents niveaux, que ce soit au sein des communautés locales, des institutions ou des politiques nationales. La collaboration entre les acteurs impliqués tels que les professionnels de la santé et du social, les familles, les bénévoles et les organisations communautaires est essentielle pour concevoir et mettre en œuvre des actions efficaces.

En fin de compte, l'inclusion sociale des PHV est un objectif qui va au-delà de la simple prise en charge médicale. C'est un engagement envers une société plus inclusive, où chaque individu, quel que soit son âge ou son handicap, peut contribuer activement et pleinement à la vie communautaire. En favorisant l'inclusion sociale des PHV, la société se dote d'une richesse humaine inestimable et renforce ses liens de solidarité et de coopération entre les différents membres de la communauté.

4.2.2. *La participation des PHV à la vie communautaire.*

La participation des PHV à la vie communautaire⁵⁶ est un aspect essentiel de leur bien-être et de leur intégration dans la société. Il s'agit de reconnaître que les PHV ont des connaissances, des compétences et des expériences précieuses à partager, et qu'ils peuvent contribuer activement à la vie de la communauté malgré leurs limitations physiques ou cognitives.

Leur participation à la vie communautaire est bénéfique tant pour les individus que pour la société dans son ensemble. Pour les PHV, cela leur offre la possibilité de maintenir des liens sociaux significatifs, de se sentir valorisées et utiles, et de maintenir un sentiment d'appartenance à la communauté. Cela contribue à renforcer leur estime de soi et leur bien-être psychologique.

Pour la société, la participation des PHV à la vie communautaire apporte une richesse d'expérience et de savoir-faire qui peut être mise à profit. Les PHV peuvent jouer un rôle actif dans la transmission des connaissances et des traditions, dans le bénévolat, et dans la création de liens intergénérationnels. Leur participation renforce la cohésion sociale et favorise une société plus inclusive et solidaire.

Encourager la participation des PHV à la vie communautaire nécessite de créer des opportunités et des espaces adaptés à leurs besoins et à leurs capacités. Cela peut passer par des activités spécifiquement conçues pour les PHV, des clubs ou des associations qui leur permettent de s'impliquer dans des projets et des initiatives qui les passionnent.

Il est également important de sensibiliser la société aux bénéfices de la participation des PHV à la vie communautaire, en luttant contre les préjugés et les stéréotypes qui pourraient limiter leur engagement. Mettre en valeur les contributions des PHV et célébrer leur participation active peut contribuer à changer les perceptions et à encourager davantage de personnes âgées à s'impliquer.

Enfin, la coopération entre les différents acteurs impliqués est essentielle pour faciliter la participation des PHV à la vie communautaire. Les professionnels de la santé et du social, les familles, les bénévoles et les organisations communautaires doivent collaborer pour

⁵⁶ Beaudoin, R. & Raymond, É. (2016). S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Service social*, 62(2), 15–32.

créer un environnement favorable à la participation des PHV et pour répondre à leurs besoins spécifiques.

La participation des PHV à la vie communautaire est une composante essentielle de leur intégration sociale et de leur bien-être. En reconnaissant la valeur des PHV en tant que membres actifs de la communauté, en créant des opportunités adaptées à leurs besoins, et en favorisant la coopération entre les acteurs, la société peut bénéficier d'une richesse humaine et contribuer à bâtir une société plus inclusive et solidaire pour tous.

4.2.3. L'importance de la solidarité et de la coopération entre les différents acteurs impliqués.

L'importance de la solidarité et de la coopération entre les différents acteurs impliqués ne peut être sous-estimée. Cette solidarité doit s'étendre à tous les niveaux, que ce soit au sein des familles, des professionnels de la santé et du social, des institutions publiques, des organisations communautaires et des bénévoles.

Tout d'abord, la solidarité au sein des familles est essentielle pour assurer une prise en charge de qualité des PHV. Les familles jouent souvent un rôle central dans la vie des PHV, en leur apportant soutien, affection et assistance. Les membres de la famille doivent faire preuve de compréhension et de compassion envers les PHV, en tenant compte de leurs besoins spécifiques et en leur offrant un environnement affectueux et stimulant.

La coopération entre les professionnels de la santé et du social est également fondamentale pour garantir une prise en charge intégrée et holistique des PHV. Les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes et autres professionnels doivent travailler en étroite collaboration pour assurer une coordination efficace des soins et des services. La communication entre les différents acteurs est primordiale pour éviter les duplications, les ruptures de prise en charge et les erreurs médicales.

Les institutions publiques, les organismes de santé et les services sociaux jouent également un rôle clé dans la prise en charge des PHV. Ils doivent mettre en place des politiques et des programmes qui répondent aux besoins spécifiques des PHV et qui favorisent leur inclusion sociale. Cela nécessite un engagement fort en faveur de l'égalité des chances et de l'accessibilité pour tous.

Les organisations communautaires et les bénévoles apportent également une contribution précieuse à la prise en charge des PHV. Leur engagement et leur dévouement permettent de créer des espaces de soutien, d'écoute et d'accompagnement pour les PHV et leurs familles. Ces initiatives de bénévolat favorisent un sentiment d'appartenance à la communauté et contribuent à lutter contre l'isolement social des PHV.

Enfin, la coopération entre les différents acteurs impliqués doit être soutenue par des politiques et des financements adéquats. Les autorités publiques doivent reconnaître l'importance de la prise en charge des PHV et allouer des ressources suffisantes pour garantir des services de qualité. Cela inclut le financement des établissements médico-sociaux, des services d'aide à domicile, des programmes de soutien aux familles et des initiatives de bénévolat.

Cette solidarité renforce le tissu social, promeut l'inclusion des PHV dans la communauté et contribue à construire une société plus solidaire et bienveillante envers cette population vieillissante et vulnérable.

4.3. Relever les défis pour une prise en charge éthique et socialement responsable des PHV.

4.3.1. La nécessité d'une réflexion collective sur les valeurs et principes à promouvoir.

Pour garantir une prise en charge éthique et socialement responsable, il est essentiel d'engager une réflexion collective approfondie sur les valeurs et principes à promouvoir dans ce contexte. Cette réflexion devrait impliquer tous les acteurs concernés, y compris les professionnels de la santé et du social, les familles, les bénévoles, les institutions publiques et la société dans son ensemble.

Au cœur de cette réflexion collective doit figurer le respect absolu de la dignité humaine. Chaque individu, quel que soit son âge ou son handicap, possède une dignité intrinsèque qui doit être protégée et respectée. Cela signifie que la prise en charge des PHV doit être guidée par le principe de non-discrimination et par le respect des droits fondamentaux, tels que le droit à l'autonomie, à l'intimité, à l'intégrité physique et à la prise de décision éclairée.

Une autre valeur essentielle à promouvoir est l'inclusion sociale. Les PHV doivent être pleinement intégrées dans la société et avoir la possibilité de participer activement à la vie communautaire. Pour cela, il est nécessaire de créer un environnement favorable à leur participation, en favorisant l'accessibilité physique et sociale, en luttant contre les barrières discriminatoires et en valorisant leur contribution à la communauté.

La solidarité et l'empathie sont également des principes clés à promouvoir dans la prise en charge des PHV. La solidarité implique de soutenir et d'aider les PHV et leurs familles dans les moments difficiles, en reconnaissant que la vieillesse et le handicap sont des réalités qui peuvent toucher chacun d'entre nous. L'empathie, quant à elle, nécessite de se mettre à la place des PHV, de comprendre leurs besoins, leurs désirs et leurs émotions, afin d'offrir une prise en charge véritablement centrée sur la personne.

Une autre dimension cruciale de la réflexion collective est de reconnaître que les PHV sont des individus uniques, avec des besoins et des préférences spécifiques. La personnalisation de la prise en charge est donc primordiale. Cela signifie que chaque PHV doit être considérée dans sa globalité, en tenant compte de son histoire de vie, de ses valeurs, de ses aspirations et de ses capacités. Les politiques et les programmes de prise en charge doivent être flexibles et adaptés pour répondre à cette diversité.

Enfin, cette réflexion collective doit également aborder les questions éthiques complexes liées à la fin de vie et aux choix médicaux difficiles. Il est important de permettre aux PHV de participer activement à la prise de décision concernant leur santé et leur prise en charge, en veillant à ce qu'ils bénéficient d'une information claire et compréhensible pour faire des choix éclairés.

La dignité humaine, l'inclusion sociale, la solidarité, l'empathie et la personnalisation sont autant de valeurs qui doivent être au cœur de la prise en charge des PHV. En engageant une réflexion approfondie et en intégrant ces valeurs dans les politiques et les pratiques, la société peut offrir une prise en charge respectueuse des droits et des besoins des PHV, contribuant ainsi à créer une société plus juste, bienveillante et solidaire envers ses membres vieillissants et vulnérables.

4.3.2. La mise en place de politiques et de programmes adaptés aux besoins spécifiques des PHV.

L'un des défis majeurs pour une prise en charge éthique et socialement responsable des personnes âgées en situation de handicap réside dans la mise en place de politiques et de programmes adaptés à leurs besoins spécifiques. Les PHV sont confrontées à des défis particuliers en raison de leur vieillissement et de leur situation de handicap, et il est crucial de concevoir des stratégies de prise en charge qui répondent de manière ciblée à ces besoins.

Les besoins et les préférences des PHV peuvent varier considérablement en fonction de leur type de handicap, de leur âge, de leur état de santé général, de leur environnement social et de leur niveau d'autonomie. Par conséquent, les politiques et les programmes doivent être suffisamment souples pour s'adapter à cette diversité et garantir une prise en charge personnalisée. Une approche holistique de la prise en charge est primordiale. Cela signifie qu'il ne faut pas se limiter à traiter uniquement les problèmes de santé physiques des PHV, mais qu'il faut également prendre en compte leurs besoins psychologiques, sociaux et émotionnels. Une approche globale implique de coordonner les services de santé, d'aide à domicile, de soutien social et d'accompagnement, afin d'offrir une prise en charge complète et cohérente.

Comme indiqué dans le rapport relatif à la stratégie nationale de santé 2023-2033, les programmes doivent également être axés sur la prévention. En favorisant la promotion de la santé et en mettant l'accent sur la prévention des maladies et des complications liées au vieillissement, il est possible de prévenir ou de retarder certains problèmes de santé chez les PHV. Cela peut contribuer à améliorer leur qualité de vie et à réduire les coûts de la prise en charge à long terme.

L'accessibilité est un autre aspect essentiel à considérer dans la mise en place de politiques et de programmes adaptés aux PHV. Les services de santé, les installations publiques, les transports et les espaces communautaires doivent être conçus de manière à être accessibles à tous, y compris aux personnes en situation de handicap. Cela permet aux PHV de vivre de manière autonome et de participer pleinement à la vie de la communauté.

La participation des PHV à la conception et à la mise en œuvre des politiques et des programmes est fondamentale. Leur voix doit être entendue et prise en compte dans la prise de décision concernant leur propre prise en charge. En impliquant activement les

PHV, il est possible de mieux comprendre leurs besoins et leurs préférences, et de concevoir des services qui répondent véritablement à leurs attentes.

Enfin, la mise en place de politiques et de programmes adaptés aux besoins spécifiques des PHV nécessite une approche globale de la coordination et de la coopération entre les différents acteurs impliqués. Les professionnels de la santé et du social, les institutions publiques, les organisations communautaires et les bénévoles doivent travailler ensemble pour garantir une prise en charge intégrée et harmonisée.

4.3.3. La nécessité de sensibiliser la société dans son ensemble aux enjeux liés au vieillissement des PHV et à leur prise en charge.

La sensibilisation de la société dans son ensemble aux enjeux liés au vieillissement des personnes en situation de handicap et à leur prise en charge est un défi crucial pour promouvoir une approche éthique et socialement responsable. Cette sensibilisation est nécessaire pour combattre les stéréotypes, les préjugés et la stigmatisation associés au vieillissement et au handicap, et pour créer un environnement plus compréhensif, bienveillant et inclusif pour les PHV.

Une sensibilisation efficace commence par l'éducation du grand public sur les réalités du vieillissement des PHV et les défis auxquels ils sont confrontés. Les campagnes d'information, les programmes éducatifs et les événements communautaires peuvent être des moyens puissants de sensibiliser la population. En mettant en lumière les contributions des PHV à la société, en partageant leurs histoires de vie, leurs expériences et leurs réalisations, il est possible de changer les perceptions négatives et de favoriser une culture d'inclusion et de respect.

Les médias jouent également un rôle clé dans la sensibilisation de la société. Ils peuvent contribuer à façonner les perceptions et les attitudes envers les PHV en présentant des représentations positives, réalistes et diversifiées du vieillissement et du handicap. Les médias peuvent également être un moyen de diffuser des informations et des messages de sensibilisation à grande échelle. Les initiatives de bénévolat et de volontariat peuvent être un moyen efficace de sensibiliser la société aux enjeux liés au vieillissement des PHV. En impliquant les membres de la communauté dans des activités de bénévolat auprès des PHV,

il est possible de créer des interactions positives et significatives qui favorisent la compréhension et l'empathie.

Une autre dimension cruciale de la sensibilisation de la société est de promouvoir l'inclusion des PHV dans tous les aspects de la vie communautaire. Cela implique de garantir l'accessibilité physique et sociale des espaces publics et des services, afin que les PHV puissent participer pleinement à la vie sociale, culturelle et économique. Cela nécessite également de créer des opportunités d'interaction et de collaboration entre les PHV et les membres d'autres groupes d'âge, pour renforcer les liens sociaux et favoriser l'inclusion intergénérationnelle.

La sensibilisation de la société ne doit pas se limiter au grand public, mais doit également inclure les professionnels de la santé, du social et d'autres secteurs concernés, tel que proposé dans le rapport HCSP Mars 2023⁵⁷. Il est essentiel de former ces professionnels à une approche centrée sur la personne et à la prise en compte des besoins spécifiques des PHV, afin de garantir une prise en charge respectueuse et adaptée.

Enfin, les autorités publiques jouent un rôle déterminant dans la sensibilisation de la société. Elles doivent être engagées dans la promotion d'une culture d'inclusion et de respect envers les PHV, en mettant en place des politiques et des initiatives qui favorisent leur participation et leur bien-être.

L'éducation du public, l'implication des médias, les initiatives de bénévolat, la promotion de l'inclusion et l'engagement des autorités publiques sont autant de moyens de sensibiliser efficacement la société. En sensibilisant la population et en changeant les perceptions et attitudes envers les PHV, la société peut contribuer à créer un environnement plus inclusif, bienveillant et respectueux pour cette population vieillissante et vulnérable.

⁵⁷ Synthèse : Modèle conceptuel et représentation graphique, page 11, Rapport relatif à la contribution du Haut Conseil de la santé publique pour la future Stratégie nationale de santé 2023 -2033

**PARTIE III / LA GESTION DE PARCOURS ET L'ACCOMPAGNEMENT
COMME OUTILS DE RÉPONSE AUX ASPIRATIONS DES PHV ET DE
RÉPONSE AUX DÉFIS DES SYSTÈMES EN PLACE.**

1. Renforcer la gestion de parcours pour les PHV.

1.1. Améliorer la coordination des services et professionnels.

«Il est question de l'articulation des interventions des différents pourvoyeurs de soins, de services et d'aides relevant de trois secteurs d'activité: le secteur sanitaire, qui recouvre les acteurs institutionnels, la médecine de ville et les établissements de santé essentiellement hospitaliers; le secteur social, qui concerne les actions visant l'insertion sociale et professionnelle des personnes; et le secteur médico-social, spécificité française, qui regroupe les établissements d'hébergement accueillant des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et les services apportant de l'aide et des soins aux personnes vivant à domicile⁵⁸ ».

Une prise en charge adaptée des PHV nécessite une coordination efficace entre les secteurs du handicap, de la gérontologie, du sanitaire et du social. Cette collaboration permet de répondre de manière intégrée à leurs besoins spécifiques, en évitant les ruptures dans leur parcours de soins et d'accompagnement. Le rapport de 2014⁵⁹ de Denis Piveteau souligne le manque de solutions institutionnelles adéquates pour certaines personnes handicapées et propose une approche préventive plutôt que réactive. Il recommande une approche flexible et modulaire pour un accompagnement adapté, impliquant toutes les parties prenantes.

Comment pouvons-nous mettre en œuvre une approche souple et modulaire pour assurer un accompagnement efficace et adapté aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?

⁵⁸ BLOCH, M.A., HÉNAUT, L., op. cit., p.3.

⁵⁹ Rapport PIVETEAU «*« Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »*» p 86-87

1.1.1. L'importance de la coordination entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV.

La coordination des acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes revêt un caractère essentiel pour garantir un accompagnement global, adapté et de qualité. La création d'équipes multidisciplinaires composées de professionnels de santé, d'intervenants sociaux, de psychologues et d'aidants familiaux est une démarche essentielle. Ces équipes collaborent étroitement afin d'élaborer et de mettre en œuvre des plans de prise en charge personnalisés pour chaque individu concerné.

Dans la région Occitanie, le Plan Régional de Santé (PRS)⁶⁰ reconnaît pleinement l'importance de la coordination des services et des professionnels dans l'assurance d'une prise en charge globale et cohérente des PHV. La coordination vise à aligner les interventions en fonction des besoins spécifiques de chaque personne, favorisant ainsi la communication et la collaboration entre les acteurs impliqués, notamment les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, les organisations spécialisées dans le handicap, les aidants familiaux et les PHV eux-mêmes.

L'implication des diverses parties prenantes permet une meilleure compréhension de leurs besoins complexes et variés et la mise en place de plans de prise en charge adaptés à leurs besoins et aspirations individuelles. Cette démarche garantit également une communication fluide entre les différents intervenants, réduisant ainsi les risques d'erreurs et de redondances dans les soins et les services.

Plusieurs dispositifs ont été mis en place en Occitanie pour renforcer cette coordination et assurer une prise en charge optimale des PHV. Parmi ces dispositifs, on retrouve les DAC⁶¹, les Plateformes territoriales d'appui, les GHT⁶², les CPTS⁶³ et les PCPE⁶⁴. Ils ont été institués dans le cadre de différentes lois, notamment la loi de modernisation du

⁶⁰ PRS Occitanie: <https://www.occitanie.ars.sante.fr/projet-regional-de-sante-occitanie-2022-tous-mobilises>

⁶¹ Dispositif d'Appui à la Coordination Occitanie Mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) | Agence régionale de santé Occitanie (sante.fr)

⁶² Groupement Hospitaliers de Territoire Occitanie Zoom sur les 14 GHT de la région | Agence régionale de santé Occitanie (sante.fr)

⁶³ Communautés Professionnelles Territoriales de Santé Occitanie: Occitanie - Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) s'engagent pour la santé de tous dans les territoires. (occitanie-tribune.com)

⁶⁴ Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées Occitanie: ANNEXE CARTE PCPE MAJ 12-2020.pdf (sante.fr)

système de santé de 2016 et la loi sur l'Organisation et la Transformation du Système de Santé (OTSS) de 2019.

Ces dispositifs permettent une meilleure communication et collaboration entre les acteurs impliqués, garantissant ainsi une prise en charge globale, cohérente et adaptée aux besoins spécifiques des PHV⁶⁵.

Cependant, pour assurer une coordination optimale, il est essentiel de renforcer les moyens et les ressources de ces dispositifs, tout en promouvant une communication et une collaboration plus étroite entre les parties prenantes⁶⁶. En mettant en œuvre les mesures⁶⁷ suivantes, il sera possible d'atteindre cet objectif :

- ❖ Allouer des ressources adéquates pour garantir le financement et la disponibilité de personnel qualifié pour soutenir efficacement la coordination.
- ❖ Organiser des formations et des sessions de sensibilisation pour les professionnels de santé, les intervenants sociaux, les aidants familiaux et les PHV, afin de renforcer les compétences et d'encourager une culture de collaboration.
- ❖ Mettre en place des plateformes numériques sécurisées pour faciliter le partage rapide et précis d'informations entre les différentes parties prenantes.
- ❖ Organiser régulièrement des réunions de concertation pluridisciplinaire pour discuter des cas complexes, coordonner les actions et prendre des décisions collaboratives.
- ❖ Élaborer et mettre en place des protocoles et des directives de coordination clairs et détaillés pour éviter les ambiguïtés et garantir une coordination efficace.
- ❖ Encourager l'échange de bonnes pratiques entre les différentes régions et structures de prise en charge pour améliorer continuellement les méthodes de coordination.
- ❖ Réaliser des évaluations régulières de l'efficacité des dispositifs de coordination en place et apporter les améliorations nécessaires pour s'adapter aux besoins changeants des PHV.

En appliquant ces mesures, il est envisageable de renforcer les moyens et les ressources de coordination, tout en encourageant une communication et une collaboration plus étroite

⁶⁵ Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap p 44-53

⁶⁶ « *Pratiques de coopération et de coordination du parcours* » des personnes handicapées ANESM

⁶⁷ Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap p 36-43

entre les parties concernées. Cette approche pourrait contribuer à une amélioration de la qualité de vie, du bien-être et de l'inclusion des PHV dans la société.

Afin de garantir une prise en charge holistique⁶⁸ et adaptée aux besoins des personnes handicapées âgées, il est essentiel de continuer à explorer les différentes facettes de la coordination et de la communication entre les acteurs impliqués dans leur accompagnement.

1.1.2. La facilitation des échanges d'informations entre les professionnels de santé, les établissements médico-sociaux et les aidants familiaux.

Favoriser la communication entre les professionnels de santé, les établissements médico-sociaux et les aidants familiaux est une étape primordiale pour assurer une prise en charge complète et adaptée aux besoins des PHV. Dans le cadre de l'initiative HOP'EN⁶⁹, inscrite comme l'action 19 de la feuille de route numérique, l'objectif est d'optimiser la préparation nécessaire à une informatisation sécurisée, garantissant une qualité de prise en charge optimale dans tous types d'établissements. Grâce à des outils tels que le DMP⁷⁰ et le programme MSSanté⁷¹, les personnes concernées peuvent accéder à leurs informations médicales de manière sécurisée et simplifiée, tout en permettant aux professionnels de santé de collaborer de manière plus efficiente.

Les PHV ont souvent des besoins de santé complexes et multiples, nécessitant une approche globale et coordonnée de leur prise en charge. Grâce au DMP, les différents intervenants peuvent rapidement consulter les informations médicales importantes, telles que les antécédents médicaux, les allergies, les traitements en cours et les résultats d'examens. Cette accessibilité évite les erreurs médicales potentielles et garantit que tous les professionnels de santé impliqués ont une vue d'ensemble de la santé de la PHV.

Le programme MSSanté, intégré dans le cadre d' HOP'EN, offre une plateforme numérique sécurisée pour faciliter les échanges d'informations entre les professionnels de santé, les établissements médico-sociaux et les aidants familiaux. Cette plateforme permet

⁶⁸ DELPORTE Muriel, CHAMAHIAN Aline, « Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles », *Gérontologie et société*, 2019/2 (vol. 41 / n° 159), p. 9-20.

⁶⁹ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_hopen_plan_action_181219_v2.pdf

⁷⁰ Dossier Médical Partagé

⁷¹ La présentation de « Ma santé 2022 » est disponible au lien suivant :

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/ma_sante_2022_pages_vdef_.pdf

aux PHV de suivre leurs prescriptions médicales, d'organiser des rendez-vous et de communiquer sur leur état de santé. Les aidants familiaux peuvent également signaler tout changement dans les conditions de vie de la PHV, favorisant une prise en charge réactive et adaptée.

Malgré les avantages de cette initiative pour faciliter les échanges d'informations entre les professionnels de santé, les établissements médico-sociaux et les aidants familiaux, plusieurs limites doivent être prises en compte.

Des préoccupations persistent concernant la préservation de la confidentialité et de la sécurité des données. Les compétences numériques limitées des personnes en situation de handicap et de leurs aidants familiaux, conjuguées aux défis de coordination et de communication entre les parties concernées, peuvent également entraver l'efficacité de la plateforme MSSanté.⁷²

Cette situation met en lumière la pertinence de la citation⁷³ de l'UNAPEI : « Positives pour beaucoup, ces évolutions [numériques] sont aussi de nouvelles sources d'exclusion pour de nombreuses personnes ayant des difficultés de compréhension, d'accès à la lecture, de repérage dans l'espace et dans le temps. Ces publics sont aujourd'hui insuffisamment pris en compte. »

La fiabilité des informations partagées dépend de la mise à jour précise par les professionnels de santé et les PHV, et la résistance à l'adoption de nouvelles technologies peut limiter l'acceptation et l'efficacité globale de l'initiative.

Pour surmonter les limites et maximiser l'efficacité de l'initiative HOP'EN et de la plateforme MSSanté pour faciliter les échanges d'informations entre les professionnels de santé, les établissements médico-sociaux et les aidants familiaux, plusieurs leviers peuvent être envisagés⁷⁴ :

- ❖ Formation et sensibilisation : Offrir des formations et des sessions de sensibilisation aux professionnels de santé, aux établissements médico-sociaux, aux PHV et aux aidants familiaux sur l'utilisation de la plateforme MSSanté. Cela peut

⁷²https://www.cnil.fr/sites/cnil/files/atoms/files/referentiel_relatif_aux_traitements_de_donnees_personnelles_pour_le_suivi_social_et_medico-social_des_personnes_agees_en_situation_de_handicap_ou_en_difficulte.pdf

⁷³ <https://www.unapei.org/>

⁷⁴<https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2019/05/LivreBlanc-Numerique-OrganisationsSante-T1-2019.pdf>

aider à renforcer leurs compétences numériques et à promouvoir une compréhension claire des avantages et des protocoles de sécurité.

- ❖ Accessibilité et assistance technique : Assurer une accessibilité équitable à la plateforme MSSanté en fournissant un soutien technique pour les PHV et les aidants familiaux ayant des compétences numériques limitées. Cela pourrait inclure des ressources d'assistance, des guides conviviaux et une assistance téléphonique pour résoudre les problèmes techniques.
- ❖ Sécurité des données : Renforcer les protocoles de sécurité et de confidentialité des données pour garantir la protection des informations médicales des PHV. Mettre en place des mesures de cybersécurité robustes pour prévenir les violations de données et rassurer les parties prenantes quant à l'utilisation sécurisée de la plateforme.
- ❖ Collaboration interprofessionnelle : Favoriser une collaboration plus étroite entre les différents professionnels de santé et établissements médico-sociaux impliqués dans la prise en charge des PHV. Encourager l'échange d'informations et la coordination des plans de soins à travers la plateforme MSSanté pour une approche globale de la prise en charge.
- ❖ Accessibilité universelle : Concevoir la plateforme MSSanté en tenant compte des principes d'accessibilité universelle, en veillant à ce qu'elle soit conviviale pour les personnes ayant des capacités différentes et en offrant des options d'adaptation pour répondre aux besoins de tous les utilisateurs.
- ❖ Communication et sensibilisation continue : Mettre en place des campagnes de communication régulières pour sensibiliser les PHV, les aidants familiaux et les professionnels de santé aux avantages et aux fonctionnalités de la plateforme MSSanté. Communiquer sur les succès et les témoignages positifs pour encourager l'adoption.
- ❖ Retours d'expérience et améliorations continues : Collecter régulièrement les retours d'expérience des utilisateurs, y compris les PHV, les professionnels de santé et les aidants familiaux, pour identifier les défis et les opportunités d'amélioration. Utiliser ces retours pour ajuster et améliorer constamment la plateforme MSSanté.

En combinant ces leviers, il pourrait être envisagé d'atténuer certaines des limites et potentiellement d'améliorer les avantages de l'initiative HOP'EN et de la plateforme MSSanté. Cela pourrait potentiellement contribuer à une meilleure coordination, communication et prise en charge des PHV.

En résumé, pour mettre en œuvre une approche souple et modulaire assurant un accompagnement efficace des personnes handicapées âgées, une coordination étroite entre les acteurs impliqués est essentielle. Les équipes multidisciplinaires et les outils tels que la plateforme MSSanté dans le cadre de l'initiative HOP'EN ont cette coordination. Cependant, il devient essentiel de surmonter les obstacles liés à l'accessibilité numérique et à la sécurité des données pour maximiser les bénéfices. Grâce à des mesures de formation, de sécurité, d'accessibilité universelle et de communication continue, nous pouvons améliorer la qualité de vie des PHV en favorisant une prise en charge adaptée à leurs besoins.

Après avoir examiné les éléments liés à la coordination et à la communication pour une prise en charge adaptée des PHV, nous allons à présent aborder l'importance de l'anticipation et de la planification des transitions de soins et d'accompagnement.

1.2. Anticiper et planifier les transitions de soins et d'accompagnement

La planification individualisée de l'accompagnement est un élément clé pour répondre aux besoins spécifiques des PHV. Il s'agit d'un processus détaillé et personnalisé qui vise à créer un plan d'accompagnement sur mesure en prenant en compte les forces, les préférences et les objectifs personnels de chaque individu. Cette approche centrée sur la personne permet de garantir une prise en charge globale et cohérente qui répond réellement aux attentes et aux aspirations de la personne concernée.

Comment pouvons-nous garantir une transition fluide et harmonieuse des soins et de l'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes, en prenant en compte leurs besoins et préférences évolutifs ?

1.2.1. L'établissement des plans de transition personnalisés en fonction des besoins et préférences de chaque PHV.

Le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA)⁷⁵ est un outil officiel reconnu depuis mai 2008 qui joue un rôle essentiel dans la reconnaissance et la garantie des droits des personnes en situation de handicap. Il constitue

⁷⁵ https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_graphique_des_nomenclatures_2018.pdf

le support de la démarche d'évaluation de la situation et des besoins de compensation de la personne en situation de handicap. Cette évaluation est réalisée par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Sur la base de cette évaluation, des réponses adaptées sont ensuite proposées à la personne dans le cadre du Plan Personnalisé de Compensation (PPC)⁷⁶.

Le GEVA aborde plusieurs enjeux majeurs⁷⁷ dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il met en avant la nécessité de personnaliser la compensation en fonction des besoins spécifiques de chaque individu, reconnaissant ainsi la diversité des situations et des besoins. De plus, il vise à promouvoir l'égalité d'accès aux services et aux opportunités pour les personnes en situation de handicap, en veillant à ce qu'elles aient les mêmes chances que les autres membres de la société.

Néanmoins, il convient également de noter certaines limites intrinsèques⁷⁸, comme la subjectivité possible des évaluations pouvant entraîner des biais et ne pas refléter entièrement les besoins réels des personnes handicapées. De plus, le manque de ressources financières, techniques et humaines peut entraver une mise en œuvre optimale du guide, impactant la prestation adéquate des services de compensation. L'aspect administratif complexe de l'évaluation et de la coordination des services peut également générer des retards et des frustrations pour les personnes concernées.

Pour relever ces défis et maximiser les avantages du guide, plusieurs leviers stratégiques peuvent être activés, dont le modèle des 4P⁷⁹ (Personnalisé, Préventif, Participatif, Pluridisciplinaire). Ce levier pourrait permettre de renforcer l'efficacité et la pertinence du GEVA. En intégrant les principes de ce modèle dans le processus d'évaluation, on peut créer un cadre plus complet⁸⁰ et adapté aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes.

- ❖ Personnalisation (Personnalisé) : Le guide d'évaluation devrait être conçu de manière à permettre une personnalisation approfondie de l'évaluation en fonction

⁷⁶ Rapport sur l'appropriation du GEVA – Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées – Janvier 2010 Page 9

⁷⁷ Plan d'actions pour l'appropriation du GEVA 2010-2012 - CNSA- décembre 2010

⁷⁸ Rapport sur l'appropriation du GEVA – Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées – Janvier 2010 page 13

⁷⁹ Flores M, Glusman G, Brogaard K, Price ND, Hood L. P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society. *Per Med.* 2013;10(6):565-76

⁸⁰ Barilan YM, Brusa M, Ciechanover A. *Can Precision Medicine Be Personal; Can Personalized Medicine Be Precise?* Oxford University Press; 2022. 353 p.

des caractéristiques individuelles de chaque personne handicapée. Cela pourrait inclure la possibilité de prendre en compte différents types de handicaps (physiques, sensoriels, intellectuels, psychiques), ainsi que les préférences, les aspirations et les valeurs spécifiques de chaque individu. L'évaluateur devrait être formé pour adapter le processus d'évaluation en fonction de ces facteurs, garantissant ainsi que les besoins uniques de chaque personne sont correctement pris en compte.

- ❖ Prévention (Préventif) : Le guide devrait intégrer des éléments de prévention en anticipant les défis potentiels liés au vieillissement et au handicap. Cela pourrait impliquer des évaluations régulières de la santé et du bien-être, ainsi que des recommandations pour prévenir les complications de santé futures. Par exemple, le guide pourrait recommander des mesures préventives pour maintenir l'autonomie, prévenir la perte de mobilité ou minimiser les risques de détérioration de la santé.
- ❖ Participation (Participatif) : Le processus d'évaluation devrait mettre l'accent sur la participation active de la personne handicapée et de ses proches. Les évaluateurs devraient encourager et respecter la contribution de la personne évaluée tout au long du processus, en prenant en compte ses préférences, ses opinions et ses objectifs de vie. La personne handicapée devrait avoir une voix significative dans la définition de ses besoins et dans la planification de sa prise en charge, afin de garantir une évaluation et une compensation réellement adaptées à sa situation.
- ❖ Pluridisciplinarité (Pluridisciplinaire) : Le guide d'évaluation devrait favoriser une approche collaborative en impliquant divers professionnels de la santé et des services sociaux. La coordination entre ces professionnels devrait être encouragée pour assurer une évaluation complète et holistique des besoins de compensation. Par exemple, un groupe de professionnels comprenant des médecins, des ergothérapeutes, des travailleurs sociaux et d'autres experts pertinents pourrait collaborer pour évaluer les besoins spécifiques de chaque personne handicapée et élaborer un plan de compensation adapté.

En envisageant l'intégration des principes de personnalisation, de prévention, de participation et de pluridisciplinarité dans le guide d'évaluation, il se pourrait qu'une approche plus inclusive et respectueuse des besoins des personnes handicapées vieillissantes soit envisageable. Cette approche plus globale pourrait éventuellement permettre de prendre en compte une vision plus holistique lors des évaluations, en tenant

compte non seulement des aspects médicaux, mais également des préférences individuelles, de la qualité de vie et des aspirations de chaque personne. Cette perspective pourrait contribuer à améliorer la qualité de la prise en charge et à encourager une meilleure inclusion des PHV dans la société.

Après avoir exploré l'importance de la planification individualisée des transitions de soins et d'accompagnement, nous allons maintenant aborder la nécessité d'assurer un suivi régulier et une réévaluation des plans de prise en charge pour garantir une approche continue et adaptée aux besoins changeants des PHV.

1.2.2. L'assurance d'un suivi régulier et d'une réévaluation des plans de prise en charge en fonction de l'évolution des besoins des PHV.

Assurer un suivi régulier et une réévaluation des plans de prise en charge est une démarche fondamentale dans l'accompagnement des personnes concernées. Leurs besoins et leurs aspirations peuvent évoluer avec le temps en raison de l'évolution de leur état de santé, de leur environnement social, et de leur vieillissement. Par conséquent, il est primordial de maintenir une approche proactive pour s'assurer que les services et les interventions restent pertinents et adaptés à leur situation.

Le suivi régulier implique la mise en place de rendez-vous périodiques avec les professionnels de santé, les intervenants sociaux, et les aidants familiaux. Lors de ces rencontres, les PHV auront l'opportunité de faire part de leurs préoccupations, de leurs besoins, et de leurs aspirations. Les professionnels pourront ainsi évaluer leur état de santé, leur autonomie, et leur bien-être psychosocial. Cette évaluation globale permettra de déterminer si des ajustements sont nécessaires dans les services et les interventions mis en place.

La réévaluation des plans de prise en charge consiste à revoir et à actualiser les objectifs fixés initialement en fonction de l'évolution de la situation des PHV. Cela implique une collaboration étroite entre les différents acteurs impliqués dans leur prise en charge, y compris eux-mêmes. Les professionnels de santé et les intervenants sociaux devront réévaluer régulièrement les besoins des PHV et déterminer si les interventions actuelles sont toujours appropriées.⁸¹

⁸¹ anesm-rbpb-adaptation personnes handicapées vieillissantes-interactif.pdf (has-sante.fr)

Par exemple, si la santé physique d'un PHV se détériore, il pourrait être nécessaire de revoir son plan de soins pour inclure des traitements supplémentaires ou des interventions de réadaptation. De même, si leurs aspirations évoluent, les services de soutien et d'accompagnement devront être adaptés en conséquence pour refléter ses nouvelles préférences.

La réévaluation régulière des plans de prise en charge permet également de détecter rapidement d'éventuelles lacunes dans les services ou les interventions mises en place. En identifiant ces lacunes, il est possible de prendre des mesures correctives pour assurer une continuité optimale des soins et de l'accompagnement.

Outre les aspects liés à la santé physique, il est également important de tenir compte des aspects psychosociaux des PHV lors de la réévaluation des plans de prise en charge. Les changements dans l'environnement social, les interactions familiales, ou les facteurs émotionnels peuvent également avoir un impact sur le bien-être des PHV⁸². La réévaluation permettra donc de prendre en compte ces aspects et d'ajuster les interventions psychosociales en conséquence.

Assurer un suivi régulier et une réévaluation des plans de prise en charge des PHV est essentiel pour garantir une prise en charge adaptée et efficace tout au long de leur vieillissement. Cela permet de répondre aux besoins changeants des PHV, d'ajuster les interventions en fonction de leur évolution, et de garantir une approche globale et centrée sur la personne. Une communication continue entre les professionnels de santé, les intervenants sociaux, et les aidants familiaux est cruciale pour assurer une coordination efficace et une prise en charge optimale des PHV tout au long de leur parcours de vieillissement.

En conclusion, améliorer la gestion de parcours pour les personnes handicapées vieillissantes (PHV) nécessite une coordination efficace entre les secteurs du handicap, de la gérontologie, du sanitaire et du social. La collaboration entre professionnels de santé, intervenants sociaux, psychologues et aidants familiaux est cruciale pour une prise en charge personnalisée et intégrée. Les dispositifs existants en Occitanie, tels que les DAC, les Plateformes territoriales d'appui, les GHT, les CPTS et les PCPE, renforcent cette coordination.

⁸² "L'anticipation des risques liés au vieillissement de la personne handicapée" ,HAS, RBPP Chap I

La facilitation des échanges d'informations via l'initiative HOP'EN et la plateforme MSSanté est prometteuse, bien que des préoccupations subsistent concernant l'accessibilité numérique et la sécurité des données. Pour maximiser les avantages et surmonter les obstacles, des mesures telles que la formation, l'amélioration des protocoles de sécurité et la collaboration interprofessionnelle sont essentielles.

En somme, une coordination renforcée et une communication fluide entre les parties concernées sont essentielles pour offrir une prise en charge adaptée et améliorer la qualité de vie des PHV vieillissantes en situation de handicap. En adoptant une approche souple et en mettant en œuvre des mesures spécifiques, nous pouvons progresser vers une meilleure qualité de vie et une inclusion renforcée des PHV dans la société.

2. Renforcement de la participation sociale des PHV

2.1. Favoriser l'inclusion sociale des PHV

“Toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent”⁸³

L'article 27 de la Déclaration universelle des droits de l'homme souligne le droit fondamental de chaque individu à participer à la vie culturelle et à bénéficier des avancées scientifiques, ce qui met en évidence l'importance de l'inclusion sociale des personnes handicapées âgées. En effet, pour garantir leur bien-être et favoriser leur participation active dans la société, il est important de créer un environnement inclusif⁸⁴ où les PHV sont valorisées, respectées et où elles peuvent s'engager dans la vie sociale, culturelle et communautaire.

Comment pouvons-nous garantir l'inclusion sociale et l'autonomie des personnes handicapées vieillissantes en favorisant leur participation active à la vie sociale, culturelle et communautaire, tout en facilitant leur accès aux services de santé, de transport et de loisirs ?

⁸³ Déclaration universelle des droits de l'homme. Article 27

⁸⁴ <https://www.handicap-international.ch/sites/ch/files/documents/files/developpement-local-inclusif.pdf>

2.1.1 La promotion de la participation des PHV à la vie sociale, culturelle et communautaire.

Pour favoriser l'inclusion sociale des PHV, il est essentiel de promouvoir leur participation active à la vie sociale, culturelle et communautaire. Pour le ministère des solidarités et des familles « (...) une personne en situation de handicap doit pouvoir accéder à la culture, pratiquer un sport, partir en vacances, choisir ses loisirs. Il s'agit à la fois de respecter le projet de vie de chacun et de promouvoir une société véritablement inclusive au sein de laquelle les personnes en situation de handicap peuvent vivre pleinement leur citoyenneté.»⁸⁵ Cela signifie créer des opportunités⁸⁶ pour que les PHV puissent s'engager dans des activités et des événements qui les intéressent et qui correspondent à leurs préférences.

Une approche personnalisée est nécessaire pour répondre aux besoins spécifiques des PHV en matière d'inclusion sociale⁸⁷. Certaines personnes peuvent souhaiter participer à des activités de loisirs, des événements culturels, ou des rencontres communautaires, tandis que d'autres peuvent préférer des activités plus calmes et individuelles. Il est important de prendre en compte ces préférences individuelles et d'offrir une variété d'options pour permettre à chaque personne concernée de s'engager selon ses choix.

En effet, les établissements médico-sociaux peuvent jouer un rôle clé dans la promotion de l'inclusion sociale. Ils peuvent organiser des activités sociales et culturelles adaptées aux besoins des résidents, faciliter l'accès à des événements locaux, et encourager les interactions sociales entre les résidents. Ces initiatives favorisent la création de liens sociaux et renforcent le sentiment d'appartenance à une communauté.⁸⁸

De plus, la collaboration avec les acteurs communautaires est également importante pour favoriser l'inclusion sociale des PHV. Les organisations locales, les associations, les bibliothèques, les centres culturels, les clubs sportifs, etc., peuvent être impliqués pour

⁸⁵ <https://handicap.gouv.fr/soutenir-la-citoyennete-par-une-meilleure-inclusion-sociale>

⁸⁶ FOLCHER Viviane, LOMPRES Nicole, « Accessibilité pour et dans l'usage : concevoir des situations d'activité adaptées à tous et à chacun », *Le travail humain*, 2012/1 (Vol. 75), p. 89-120.

⁸⁷ GARDOU Charles, « Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions », dans : *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, sous la direction de GARDOU Charles. Toulouse, Érès, « Connaissances de la diversité », 2012, p. 85-120.

⁸⁸ GREACEN Tim, JOUET Emmanuelle « Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie » Toulouse, Érès, 2016.

proposer des activités ouvertes à tous, favorisant ainsi la rencontre et l'interaction entre les PHV et les autres membres de la communauté.

La sensibilisation et l'éducation de la société sur les enjeux liés au handicap et au vieillissement sont également des leviers essentiels pour promouvoir l'inclusion sociale. En sensibilisant le public aux défis spécifiques auxquels font face les PHV, on peut combattre les stéréotypes et les préjugés et favoriser une société plus inclusive⁸⁹.

La Plateforme de l'Inclusion en Occitanie⁹⁰ représente une initiative régionale avec pour but principal de promouvoir l'inclusion sociale et professionnelle des individus en situation de handicap. Son rôle central consiste à réunir les acteurs clés de la région, y compris les entreprises, les associations, les établissements éducatifs, les institutions publiques et les personnes en situation de handicap elles-mêmes.

Les objectifs majeurs de cette plateforme sont diversifiés et complémentaires. En premier lieu, elle se consacre à la sensibilisation et à la mobilisation de l'ensemble des parties concernées dans la région, en orchestrant des campagnes de sensibilisation, des formations, des événements et des activités visant à éclairer les enjeux du handicap et à encourager un engagement en faveur de l'inclusion.

Un autre objectif essentiel est de promouvoir l'emploi inclusif pour les personnes en situation de handicap. Pour ce faire, la Plateforme encourage les entreprises à instaurer des politiques et pratiques en faveur de l'inclusion professionnelle. Elle œuvre également à faciliter l'accompagnement et le soutien des personnes en situation de handicap, en les aidant à renforcer leurs compétences, à trouver un emploi, à accéder à l'éducation et à la formation, ainsi qu'à s'intégrer de manière épanouissante dans la société.

Une autre facette importante de son action est le partage de bonnes pratiques entre les divers acteurs. La Plateforme identifie et met en avant des initiatives et projets réussis en matière d'inclusion, dans le but d'inspirer d'autres organisations et de créer une dynamique positive pour l'inclusion sociale et professionnelle.

La Plateforme s'engage également dans un rôle de plaidoyer en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Elle collabore avec les décideurs politiques, les institutions publiques et d'autres parties concernées pour influencer les politiques et les mesures visant à renforcer l'inclusion dans la région.

⁸⁹ PIVETEAU Denis, “ Experts, acteurs, ensemble...pour une société qui change.” Rapport, 15 février 2022.

⁹⁰ <https://occitanie.dreets.gouv.fr/La-plateforme-de-l-inclusion-en-Occitanie>

En somme, la Plateforme de l'Inclusion en Occitanie occupe une place essentielle en tant qu'initiative régionale visant à promouvoir l'inclusion sous tous ses aspects. En rassemblant les acteurs locaux, en sensibilisant, en encourageant l'emploi inclusif, en fournissant accompagnement et soutien, en partageant les bonnes pratiques et en plaidant pour l'inclusion, elle œuvre pour créer un environnement inclusif et équitable pour tous les individus en situation de handicap dans la région.

Cependant, il est important de mettre en place des mesures d'accessibilité pour permettre aux PHV de participer pleinement à la vie sociale, culturelle et communautaire. Cela peut inclure des ajustements physiques pour rendre les espaces publics et les événements accessibles aux personnes à mobilité réduite, ainsi que des adaptations communicationnelles pour permettre aux personnes avec des troubles de la communication de s'exprimer et de participer activement.

En somme, promouvoir l'inclusion sociale des personnes handicapées vieillissantes est une démarche cruciale pour créer une société équitable et inclusive. Leur participation active à la vie sociale, culturelle et communautaire est essentielle pour leur bien-être et leur épanouissement. Une approche personnalisée, la collaboration avec les acteurs locaux, la sensibilisation de la société, et des mesures d'accessibilité sont autant de leviers nécessaires pour favoriser cette inclusion⁹¹. La Plateforme de l'Inclusion en Occitanie illustre parfaitement comment une initiative régionale peut jouer un rôle majeur en rassemblant les acteurs, en sensibilisant, en promouvant l'emploi inclusif, en fournissant un accompagnement et un soutien adapté, en partageant les bonnes pratiques, et en plaidant pour une inclusion renforcée.

Après avoir exploré les efforts visant à promouvoir la participation active des PHV à la vie sociale, culturelle et communautaire, nous examinerons maintenant la nécessité de faciliter l'accès aux services de santé, de transport et de loisirs pour renforcer leur autonomie et leur inclusion.

⁹¹ DELPORTE Muriel, CHAMAHIAN Aline, « Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles », *Gérontologie et société*, 2019/2 (vol. 41 / n° 159), p. 9-20. DOI : 10.39

2.1.2 L'aide à l'accès aux services de santé, de transport et de loisirs pour favoriser l'autonomie et l'inclusion des PHV.

Pour favoriser l'inclusion sociale des personnes handicapées vieillissantes, il est essentiel de garantir leur accès aux services de santé, de transport et de loisirs. Ces services jouent un rôle crucial dans le maintien de leur autonomie, de leur bien-être et de leur participation active dans la société.

L'accès aux services de santé adaptés est une nécessité primordiale pour les PHV⁹². En vieillissant, les besoins en matière de santé peuvent être améliorés, et il est important de s'assurer qu'ils ont la possibilité d'obtenir les soins médicaux dont ils ont besoin. Cela inclut l'accès à des médecins spécialisés qui comprennent les défis liés au vieillissement et au handicap ainsi que des services de santé adaptés à leurs besoins spécifiques.

Concernant le transport, il est important de proposer des solutions adaptées pour permettre aux PHV de se déplacer en toute indépendance et sécurité. Les options de transport doivent tenir compte de leurs limitations physiques et de leurs besoins spécifiques⁹³.

Les activités de loisirs et de socialisation sont également essentielles pour promouvoir l'inclusion sociale des PHV. L'accès aux activités culturelles, sportives et récréatives leur permet de rester actifs, de créer des liens sociaux et de développer de nouvelles passions. Les établissements culturels, les centres sportifs, les associations locales et les organisations de loisirs ont un rôle crucial à jouer pour offrir des activités inclusives et accessibles aux personnes handicapées vieillissantes.

Pour surmonter les défis liés à l'accessibilité et favoriser une meilleure inclusion sociale des PHV, plusieurs mesures peuvent être améliorées:

1. Des services de santé adaptés : il est essentiel de développer des services de santé conçus pour répondre aux besoins des PHV. Cela pourrait impliquer la création de cliniques spécialisées dans le vieillissement et le handicap, où les professionnels de la santé sont formés pour prendre en charge ces populations de manière holistique. Des programmes de prévention et de suivi médical régulier peuvent également être

⁹²Fleuret, Sébastien. "Vieillesse des personnes handicapées : enjeux organisationnels, transversaux et dimension territoriale." Cahiers de géographie du Québec, volume 55, numéro 156, décembre 2011, p. 529–553.

⁹³ LE MORELLEC, Fanny. L'approche par les capacités un nouveau cadre pour l'analyse de l'accessibilité universelle: application à la mobilité des personnes vieillissantes. 2014. Thèse de doctorat. Paris, CNAM.

mis en place, en tenant compte des conditions de santé associées au vieillissement et au handicap.

2. Des transports accessibles : Pour améliorer l'accès au transport, il est nécessaire d'investir dans des solutions de transport adaptées. Cela pourrait inclure des services de transport en commun équipés de rampes d'accès et de sièges réservés pour les personnes à mobilité réduite, ainsi que des services de transport à la demande spécialement conçus pour répondre aux besoins des PHV. De plus, des programmes de formation pour les conducteurs et le personnel de transport peuvent contribuer à garantir un service inclusif et respectueux.
3. Des activités de loisirs inclusives : Pour faciliter l'accès aux activités de loisirs, il est essentiel de mettre en œuvre des initiatives spécifiques. Cela comprend la conception et l'adaptation d'espaces et d'équipements pour qu'ils soient accessibles à tous, quels que soient les niveaux de mobilité ou les handicaps. Les organisateurs d'événements et les responsables d'activités devraient également recevoir une formation pour accueillir et inclure les PHV de manière adéquate. En proposant une gamme proposée d'activités adaptées à leurs capacités et à leurs intérêts variés, et en veillant à ce que les informations sur ces activités soient largement diffusées et accessibles, nous pouvons créer un environnement où les PHV peuvent participer et profiter de leurs loisirs.
4. Des campagnes de sensibilisation et de formation : Il est essentiel de sensibiliser la société aux besoins et aux défis des PHV en matière d'accès aux services de santé, de transport et de loisirs. Des campagnes de sensibilisation peuvent aider à combattre les stéréotypes et à promouvoir une culture d'inclusion. De plus, des programmes de formation pour les professionnels de la santé, les fournisseurs de transport et les responsables d'activités de loisirs peuvent les sensibiliser aux besoins spécifiques des PHV et à la manière de les soutenir de manière efficace.
5. Une collaboration intersectorielle : Les gouvernements, les entreprises, les organisations de la société civile et les personnes en situation de handicap doivent travailler ensemble pour identifier les obstacles et mettre en œuvre des solutions. La collaboration intersectorielle peut conduire à des politiques, des réglementations et des normes plus inclusives pour l'accès aux services de santé, de transport et de loisirs.

En conclusion, la promotion de l'inclusion sociale et de l'autonomie des PHV est un objectif essentiel pour créer une société équitable et respectueuse de la diversité. Nous avons mis en évidence les mesures essentielles pour atteindre cet objectif à travers deux sous-parties distinctes.

Dans la première sous-partie, nous avons souligné l'importance de promouvoir la participation active des PHV à la vie sociale, culturelle et communautaire. En adoptant une approche personnalisée, en collaborant avec les acteurs locaux et en offrant une variété d'options, nous créons un environnement inclusif où les PHV peuvent s'engager selon leurs préférences. La Plateforme de l'Inclusion en Occitanie illustre comment une initiative régionale peut jouer un rôle majeur en rassemblant les acteurs, en promouvant l'emploi inclusif et en fournissant un soutien adapté.

Dans la deuxième sous-partie, nous avons mis en avant la nécessité de faciliter l'accès aux services de santé, de transport et de loisirs pour renforcer leur autonomie et leur inclusion. En développant des services de santé adaptés, en investissant dans des solutions de transport et en proposant des activités de loisirs inclusives, nous répondons aux besoins spécifiques des PHV.

En combinant ces approches, nous créons un cadre holistique pour promouvoir l'inclusion sociale et l'autonomie des PHV. En valorisant leur participation active à la vie sociale, culturelle et communautaire, tout en facilitant leur accès aux services de santé, de transport et de loisirs, nous contribuons à établir une société où chaque individu, indépendamment de son handicap ou de son âge peut jouir d'une qualité de vie épanouissante et participer à tous les aspects de la vie en société. En favorisant équitablement leur engagement, en supprimant les obstacles et en fournissant un soutien approprié, nous exprimons notre engagement envers l'égalité des chances et le respect des droits fondamentaux de tous, ainsi qu'une communauté plus solidaire et harmonieuse.

2.2 Sensibiliser et lutter contre la discrimination et la stigmatisation.

Lors de la Conférence Nationale du Handicap, le 11 février 2020, le Président de la République a annoncé le lancement d'une grande campagne nationale de sensibilisation au

handicap. La Campagne “ Voyons les personnes avant le handicap !”⁹⁴ est une initiative visant à accroître la prise de conscience et la compréhension de la société sur les défis et les besoins des personnes en situation de handicap. Elle vise à sensibiliser le public aux questions liées au handicap, à combattre les stéréotypes et les préjugés, et à promouvoir une attitude plus inclusive envers les personnes handicapées.

Ces campagnes de sensibilisation jouent un rôle essentiel dans la création d'une société plus inclusive et respectueuse de la diversité. En adoptant des approches stratégiques, nous pouvons contribuer à changer les mentalités et à promouvoir une attitude plus inclusive envers les PHV.

2.2.1. La mise en place des campagnes de sensibilisation pour combattre les préjugés et la discrimination envers les PHV.

Les campagnes de sensibilisation visent à informer le grand public sur les réalités et les besoins spécifiques des PHV, tout en encourageant une réflexion critique sur les stéréotypes et les attitudes discriminatoires⁹⁵.

Voici quelques approches pour mettre en place des campagnes de sensibilisation efficaces :

- ❖ Rendre visible la diversité des PHV : Les campagnes de sensibilisation devraient mettre en avant la diversité des PHV, en mettant l'accent sur leurs capacités, leurs expériences de vie et leurs contributions positives à la société. Cela permet de dépasser les clichés et de montrer que le handicap ne définit pas entièrement une personne.
- ❖ Utiliser des témoignages et des histoires personnelles : Les témoignages de PHV et de leurs proches peuvent être très puissants pour sensibiliser le public. En partageant leurs histoires personnelles, ils peuvent expliquer les défis auxquels ils sont confrontés au quotidien, mais aussi leurs réussites et leur résilience face à l'adversité.
- ❖ Collaborer avec des personnalités publiques et des influenceurs : Impliquer des personnalités publiques et des influenceurs dans les campagnes de sensibilisation peut aider à toucher un public plus large et à susciter un intérêt accru. Les

⁹⁴ <https://www.gouvernement.fr/actualite/voyons-les-personnes-avant-le-handicap>

⁹⁵ <https://www.paca.ars.sante.fr/lutter-contre-la-stigmatisation-et-les-violences-envers-les-personnes-vivant-avec-un-probleme-de>

personnalités qui soutiennent activement l'inclusion des PHV peuvent servir de modèles positifs et encourager le changement d'attitude.

- ❖ Organiser des événements et des activités inclusives⁹⁶: Les événements inclusifs, où les PHV peuvent participer activement, peuvent également être utilisés comme des occasions de sensibilisation. Par exemple, des activités sportives adaptées, des ateliers créatifs, des expositions d'art, ou des spectacles inclusifs peuvent être organisés pour promouvoir l'inclusion sociale et culturelle des PHV.
- ❖ Utiliser les médias sociaux et les plateformes en ligne : Les médias sociaux et les plateformes en ligne offrent un moyen puissant de diffuser des messages de sensibilisation. Les campagnes peuvent utiliser des vidéos, des infographies, des histoires inspirantes et des hashtags pertinents pour susciter l'intérêt et encourager le partage d'informations.

En appliquant ces méthodes, nous avons le potentiel de façonner un environnement inclusif qui non seulement reconnaît, mais aussi célèbre les compétences et les talents des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV), renforçant ainsi leur estime de soi et les encourage à s'engager dans la société. Néanmoins, même si des campagnes de sensibilisation existent, les préjugés persistants envers les PHV subsistent en raison de facteurs tels que la résistance au changement, le manque de connaissances réelles et la complexité du problème. Parallèlement, les normes sociales et culturelles contribuent à perpétuer ces attitudes. Pour favoriser l'inclusion, il est nécessaire d'associer les campagnes de sensibilisation aux efforts multidimensionnels et durables.

2.2.2. La valorisation des compétences et des talents des PHV pour renforcer leur estime de soi et leur participation sociale.

La reconnaissance et la mise en valeur des compétences et des talents des personnes handicapées vieillissantes sont des démarches fondamentales, nécessitant une approche constante et empreinte de bienveillance⁹⁷. Cet aspect revêt une importance capitale pour leur épanouissement psychologique, la consolidation de leur estime personnelle et leur engagement social. En priorisant leurs capacités et accomplissements, il est possible d'influer sur les perceptions liées au handicap et au processus de vieillissement.

⁹⁶ <https://www.paris2024.org/fr/les-dates-jeux-paralympiques/>

⁹⁷ Leguy, P. (2013). Handicap, reconnaissance et formation tout au long de la vie. Érès.

En créant des opportunités d'engagement et d'expression adaptées, nous leur offrons un espace pour exprimer leur créativité, partager leurs connaissances et se connecter avec d'autres personnes partageant les mêmes centres d'intérêt. Ces activités renforcent leur sentiment d'appartenance à la communauté, brisent l'isolement social et favorisent l'épanouissement personnel.

Pour mettre en œuvre cette valorisation, il est important de créer des opportunités concrètes et variées, telles que :

- ❖ Programmes de formation et d'apprentissage : Proposer des formations adaptées aux compétences et aux intérêts des PHV, leur offrant la possibilité de développer de nouvelles compétences ou d'améliorer celles existantes.
- ❖ Participation à des activités communautaires : Encourager les PHV à participer à des événements locaux, des ateliers, des clubs ou des groupes de loisirs, où ils peuvent partager leurs talents et leurs intérêts avec d'autres membres de la communauté.
- ❖ Engagement dans des projets artistiques et créatifs : Favoriser leur participation de à des projets artistiques, musicaux, littéraires ou artisanaux, permettant ainsi d'exprimer leur créativité et de mettre en avant leurs compétences artistiques.
- ❖ Opportunités de bénévolat : Encourager les PHV à s'impliquer en tant que bénévoles dans des organisations locales ou des initiatives caritatives, leur permettant de contribuer à la société et de mettre en valeur leurs compétences.
- ❖ Mise en avant dans les médias et les réseaux sociaux : Mettre en lumière leurs histoires et leurs réalisations à travers les médias et les plateformes en ligne, afin de montrer leurs compétences et talents
- ❖ Participation à des événements et des conférences : Inviter les PHV à prendre la parole lors d'événements ou de conférences pour partager leurs expériences, compétences et points de vue, contribuer ainsi à leur visibilité et à leur reconnaissance.
- ❖ Création de groupes de soutien et de partage : Établir des espaces où les PHV peuvent se réunir, échanger leurs expériences et encourager mutuellement leur estime de soi en partageant leurs réalisations.
- ❖ Collaborations intergénérationnelles : Faciliter les échanges et les collaborations entre les PHV et les jeunes générations, favorisant ainsi le partage de compétences et l'apprentissage mutuel.

- ❖ Participation à des initiatives entrepreneuriales : Encourager les PHV à se lancer dans des projets entrepreneuriaux en fonction de leurs compétences et de leurs intérêts, permettant ainsi de valoriser leurs talents et de contribuer à l'économie locale.

En combinant ces approches, nous pouvons créer un véritable cercle vertueux : en valorisant les compétences et les talents des PHV, nous renforçons leur estime de soi, ce qui, à son tour, les encourage à s'investir davantage dans la société. Nous pouvons créer un environnement inclusif où chaque individu est reconnu pour ses contributions uniques,

En somme, les campagnes de sensibilisation et de valorisation des compétences des PHV⁹⁸ sont des démarches complémentaires essentielles pour promouvoir une société inclusive et respectueuse. Les campagnes de sensibilisation combattent les préjugés en informant et encouragent une attitude inclusive envers eux. Parallèlement, la valorisation de leurs compétences renforce leur estime de soi et leur intégration sociale.

Cependant, les préjugés persistants en raison de facteurs tels que la résistance au changement et le manque de connaissances profondes freinent le progrès vers une société inclusive⁹⁹. Pour transformer les attitudes, il est essentiel de poursuivre ces efforts en conjuguant la sensibilisation et la valorisation des PHV, afin de créer un environnement où chacun est reconnu, pour ses compétences et sa contribution, indépendamment de son âge ou de son handicap.

En unissant la sensibilisation et la valorisation, nous créons une société inclusive et équitable. Plaçant les PHV au centre, nous brisons les barrières et célébrons leur diversité. Cela contribue à un monde où les PHV sont acceptés et valorisés pour leurs contributions remarquables.

⁹⁸ <https://www.handicap-interim.fr/2023/06/26/initiatives-sensibilisation-handicap-travail/>

⁹⁹ Sene, A. (2013). Vivre avec un handicap: un défi d'insertion psychosociale: itinéraire réflexif d'un praticien-chercheur qui rêve d'une société inclusive (Doctoral dissertation, Université du Québec à Rimouski).

3. Garantir des soins et un accompagnement de qualité.

3.1. Développer des normes et des lignes directrices pour les soins et l'accompagnement des PHV

La mise en place de normes et de lignes directrices spécifiques pour les soins et l'accompagnement des personnes handicapées âgées est indispensable pour assurer la qualité et la pertinence des services qui leur sont fournis. Ces normes et lignes directrices visent à établir des références claires et cohérentes pour les professionnels de la santé, les travailleurs sociaux, les aidants familiaux et autres acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV.

Comment pouvons-nous garantir des soins et un accompagnement de qualité pour les PHV en prenant en compte leurs besoins spécifiques liés à leur handicap et à leur état de santé tout en surmontant les défis liés aux ressources limitées et au manque de formation des professionnels de la santé et des travailleurs sociaux?

3.1.1. L'élaboration de protocoles de prise en charge adaptés aux besoins spécifiques des PHV en fonction de leur handicap et de leur état de santé.

Une fois l'évaluation personnalisée effectuée, il est primordial de développer des protocoles de prise en charge sur mesure pour chaque PHV¹⁰⁰. Ces protocoles doivent tenir compte des besoins spécifiques liés à leur handicap et à leur état de santé, en visant à maximiser leur bien-être, leur autonomie et leur qualité de vie. Comment élaborer des protocoles adaptés ?

- **En personnalisant les interventions** : Les protocoles de prise en charge doivent être individualisés en fonction des résultats de l'évaluation. Chaque PHV est unique et requiert des besoins différents en fonction de son handicap et de son état de santé. Il est essentiel d'adapter les interventions en conséquence.
- **En intégrant les besoins médicaux** : Pour les PHV ayant des besoins médicaux spécifiques, les protocoles doivent intégrer la gestion des médicaments, les traitements médicaux, les rendez-vous médicaux réguliers et les soins de santé appropriés.

¹⁰⁰ “La prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans la démarche d’amélioration continue de la qualité”,chap IV,RBPP” L’adaptation de l’intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes”

- En planifiant l'assistance quotidienne : Les protocoles devraient inclure des directives pour l'assistance quotidienne, y compris les soins personnels, l'hygiène, l'alimentation et la mobilité. Les professionnels de la santé et les aidants familiaux doivent être formés pour répondre aux besoins spécifiques de chaque PHV.
- En intégrant des thérapies non médicamenteuses et des rééducations : Pour les PHV ayant besoin de thérapies spécifiques, telles que la physiothérapie, l'ergothérapie ou la rééducation, les protocoles doivent préciser les objectifs, les méthodes et la fréquence de ces interventions.
- En planifiant des activités sociales et culturelles : Les protocoles devraient également encourager leur participation à des activités sociales, culturelles et de loisirs en fonction de leurs préférences et de leurs capacités. Cela favorise l'inclusion sociale et leur bien-être émotionnel.
- En assurant flexibilité et ajustements : Les protocoles devraient être flexibles et sujets à des ajustements en fonction de l'évolution des besoins et de l'état de santé du PHV. Une évaluation continue et une communication ouverte entre les professionnels de la santé, les aidants et le PHV sont essentielles pour apporter des modifications si nécessaires.
- En mettant en place une collaboration interdisciplinaire : Les professionnels de la santé, les travailleurs sociaux, les psychologues et d'autres experts devraient élaborer des protocoles complets et cohérents qui répondent à l'ensemble de leurs besoins .

En développant des protocoles de prise en charge adaptés et personnalisés, il est possible de répondre de manière unique à leurs besoins, en tenant compte de leur handicap, de leur état de santé et de leurs aspirations. Cela contribue à garantir des soins et un accompagnement de qualité, respectueux de leur dignité et de leur autonomie.

Malgré ces efforts, plusieurs défis subsistent. Les ressources limitées, incluant les aspects financiers, humains et matériels, peuvent limiter la création de protocoles personnalisés pour chaque PHV. Le manque de formation adéquate chez les professionnels de la santé et les aidants familiaux peut entraver leur compréhension des besoins liés aux différents types de handicaps et aux problèmes de santé liés au vieillissement. La complexité de leurs besoins multiples et interconnectés peut rendre difficile la conception de protocoles couvrant tous les aspects de leur bien-être.

Pour répondre à ces défis, plusieurs mesures efficaces peuvent être mises en place. Tout d'abord, il est essentiel d'allouer des ressources adéquates pour les services de santé et de soutien aux PHV, garantissant ainsi la mise en œuvre de protocoles de prise en charge personnalisés.

De plus, offrir une formation continue aux professionnels de la santé, aux aidants familiaux et aux travailleurs sociaux permettra d'améliorer leur compréhension et leurs compétences dans la prise en charge des PHV.

Enfin, la création de réseaux de soutien et de groupes d'entraide pour les PHV et leurs familles fournit une plateforme précieuse pour partager des informations, des expériences et des conseils liés à l'élaboration de protocoles de prise en charge adaptés.

En mettant en œuvre ces mesures de manière coordonnée et collaborative, nous pouvons créer un environnement où les PHV peuvent vivre leur vie avec dignité, autonomie et satisfaction, tout en répondant efficacement à leurs besoins spécifiques. Cela contribuera à construire une société inclusive et respectueuse, où les PHV sont pris en compte et soutenus dans leur parcours de vie.

En résumé, l'élaboration de protocoles de prise en charge personnalisés pour les personnes handicapées vieillissantes est essentielle pour répondre à leurs besoins spécifiques liés à leur handicap et à leur état de santé. Malgré les défis comme les ressources limitées et le manque de formation, des mesures telles que l'allocation adéquate de ressources, la formation continue, la participation active des PHV et la création de réseaux de soutien peuvent contribuer à surmonter ces obstacles. En combinant ces efforts, nous pouvons offrir une prise en charge respectueuse et holistique, améliorer leur qualité de vie et promouvoir une société inclusive pour tous.

3.1.2. La mise en place de formations continues pour les professionnels de santé et les travailleurs sociaux afin de les sensibiliser aux besoins des PHV.

La sensibilisation des professionnels de santé et des travailleurs sociaux aux besoins spécifiques des Personnes Handicapées Vieillissantes est une étape essentielle pour garantir des soins et un accompagnement de qualité. Pour ce faire, il est essentiel de mettre

en place des programmes de formation continue adaptés¹⁰¹ afin de développer leur compréhension, leurs compétences et leur sensibilité envers cette population unique.

La CNSA, travaille en partenariat avec les centres de formation continue sur la montée en compétences des salariés du secteur. Leur objectif commun : ” (...) une volonté commune de qualification et de professionnalisation des professionnels des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes âgées ou des personnes handicapées.”¹⁰²

Dans cette optique, l'intégration de la notion de GPEC¹⁰³ peut jouer un rôle important dans la planification de ces formations¹⁰⁴:

- En identifiant les besoins : avant de concevoir les programmes de formation, il est important de réaliser une évaluation des besoins spécifiques en matière de sensibilisation aux besoins des PHV. Cette évaluation peut être basée sur des enquêtes, des entretiens avec les professionnels et des évaluations des compétences existantes. La GPEC peut aider à anticiper les compétences nécessaires pour répondre aux besoins futurs des PHV.
- En sensibilisant aux différents handicaps : Les formations devraient couvrir une variété de handicaps et de conditions de santé pouvant affecter le PHV. Les professionnels doivent comprendre les défis auxquels sont confrontés ces personnes en fonction de leur handicap et de leur âge, et comment adapter les soins et l'accompagnement en conséquence.
- En s'intéressant aux aspects psychosociaux : Les formations devraient aborder les aspects psychologiques et émotionnels liés au vieillissement et au handicap. Les professionnels doivent apprendre à reconnaître les signes de dépression, d'anxiété et d'autres.
- En initiant une communication adaptée : Les formations devraient inclure des techniques de communication adaptées pour interagir avec les PHV. Cela comprend la communication avec des personnes atteintes de troubles de la parole, de la vision ou de l'audition.

¹⁰¹ CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, p.11.

¹⁰² <https://www.opco-sante.fr/caisse-nationale-de-solidarite-et-de-lautonomie-cnsa>

¹⁰³ Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences

¹⁰⁴ KERLAN Françoise, "Guide pour la GPEC: Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences", Editions Eyrolles, 19 janv. 2012 - 334 pages

- En promouvant l'inclusion et la participation : Les formations devraient promouvoir l'inclusion sociale des PHV en encourageant les professionnels à impliquer les PHV dans la prise de décisions concernant leurs soins et leur plan de vie. La GPEC peut aider à anticiper les compétences en matière d'inclusion et de participation nécessaires pour les professionnels.
- En mettant en avant une approche centrée sur la personne : Les professionnels doivent être formés à adopter une attitude empathique et attentionnée, à prendre en compte les préférences individuelles et à travailler en collaboration avec les PHV pour co-créeer des plans de soins et d'accompagnement qui déterminent leurs besoins , leurs souhaits et leurs objectifs. Cela nécessite une écoute active, une communication ouverte et le respect de la dignité et de l'autonomie de chaque PHV. La GPEC peut aider à identifier les compétences nécessaires pour une approche centrée sur la personne.
- En s'assurant d'une actualisation régulière : Les formations doivent être régulièrement actualisées pour apporter les dernières avancées en matière de soins et d'accompagnement des PHV. Les nouveaux développements médicaux, les meilleures pratiques et les approches innovantes doivent être intégrés dans les programmes de formation. La GPEC peut aider à anticiper les compétences nécessaires pour rester à jour dans le domaine des soins aux PHV.

En intégrant la GPEC dans la planification des formations continues, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux peuvent être mieux préparés à relever les défis complexes posés par les PHV. Cela permet également de maximiser l'efficacité des ressources investies dans la formation en ciblant les compétences les plus applicables et en ajustant les programmes au fur et à mesure que les besoins évoluent.

En utilisant ce levier, les programmes de formation peuvent être conçus de manière proactive pour développer les compétences spécifiques requises pour répondre aux besoins des PHV. Cela implique d'identifier les compétences essentielles, d'anticiper les nouvelles compétences émergentes et de planifier les formations en conséquence. Par exemple, la GPEC peut aider à identifier les compétences nécessaires pour utiliser les nouvelles technologies de santé, pour fournir un soutien psychosocial avancé ou promouvoir une approche centrée sur la personne.

En l'intégrant dans la planification des formations continues, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux peuvent être mieux préparés à relever les défis complexes posés par

les PHV. Cela permet également de maximiser l'efficacité des ressources investies dans la formation en ciblant les compétences les plus applicables et en ajustant les programmes au fur et à mesure que les besoins évoluent.

En développant des normes et des lignes directrices spécifiques pour les soins et l'accompagnement des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) et en élaborant des protocoles de prise en charge personnalisés, nous pouvons garantir des services de qualité répondant à leurs besoins uniques. La mise en place de formations continues, en intégrant la GPEC, permet aux professionnels de santé et aux travailleurs sociaux d'anticiper et de développer les compétences nécessaires pour offrir des soins adaptés aux PHV malgré les défis tels que les ressources limitées et le manque de formation. En combinant ces approches, nous assurons un accompagnement respectueux, holistique et inclusif pour les PHV, en améliorant leur qualité de vie et en favorisant une société inclusive.

Après avoir expliqué le développement de normes et de protocoles pour les soins et l'accompagnement des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV), il est primordial d'assurer que ces services répondent effectivement à leurs besoins. Pour ce faire, la mise en place des mécanismes d'évaluation continue de la qualité des services devient essentielle.

3.2. Évaluer régulièrement la qualité des soins et de l'accompagnement.

Assurer la qualité des soins et de l'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes nécessite une surveillance continue et une évaluation des services fournis. Cela permet de s'assurer que les besoins des PHV sont satisfaits et que les normes de qualité sont maintenues. Pour atteindre cet objectif, il est essentiel de mettre en place des mécanismes d'évaluation réguliers et systématiques de la qualité des services.

3.2.1. L'introduction de mécanismes d'évaluation continue de la qualité des services fournis.

La mise en place de mécanismes d'évaluation continue de la qualité des services pour les personnes handicapées vieillissantes est une démarche essentielle visant à garantir des soins et un accompagnement adaptés à leurs besoins. Cette évaluation régulière permet

d'identifier les points forts et les points faibles des services existants, de mesurer la satisfaction des PHV et de leurs familles, et d'apporter des améliorations constantes.

La loi du 2 janvier 2002 a introduit l'obligation pour chaque établissement ou service de créer un projet d'établissement¹⁰⁵. Conformément à l'article L311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles, cette exigence stipule que chaque établissement ou service doit élaborer son propre projet d'établissement¹⁰⁶. Ce projet vise à définir les objectifs de l'établissement ou du service, en mettant particulièrement l'accent sur la coordination, la coopération, l'évaluation des activités et la qualité des prestations fournies.

Le rapport "zéro sans solution", également connu sous le nom de rapport Piveteau, avait pour objectif d'intégrer la qualité dans les services destinés aux personnes en situation de handicap, en s'attaquant au problème des personnes qui ne recevaient aucune réponse des autorités.

Dans cette optique, l'intégration des mécanismes d'évaluation continue de la qualité dans les établissements¹⁰⁷ ou services dédiés aux PHV est d'une importance cruciale. Ces mécanismes permettent de surveiller et d'évaluer de manière systématique la qualité des services pour s'assurer que les besoins spécifiques des PHV sont satisfaits et que les normes de qualité sont maintenues, voire améliorées¹⁰⁸.

Pour mettre en œuvre ces mécanismes d'évaluation continue, plusieurs étapes et approches peuvent être adoptées :

- ❖ Définition d'indicateurs de qualité : Il est primordial de définir des indicateurs spécifiques permettant d'améliorer la qualité des services, tels que la satisfaction des PHV et de leurs familles, la conformité aux normes et lignes directrices, la sécurité des soins, la communication interprofessionnelle et la coordination des services.
- ❖ Collecte de données : Les données pertinentes doivent être collectées de manière régulière et objective. Cela peut se faire à travers des enquêtes de satisfaction, des audits internes, des observations directes des interactions entre les PHV et les professionnels de santé, ainsi que des examens de dossiers.

¹⁰⁵ <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>

¹⁰⁶ https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045136959

¹⁰⁷ https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323069/en/mettre-en-oeuvre-l-evaluation-des-essms

¹⁰⁸ BEAUNE, t. redéfinir le projet d'établissement en foyer de vie pour répondre à la spécificité des personnes imc vieillissantes.

- ❖ Analyse des données : Une fois les données détaillées, une analyse approfondie permet de comprendre les points forts et les points faibles des services. Cela permet d'identifier les domaines nécessitant des améliorations et d'orienter les actions futures.
- ❖ Identification des améliorations nécessaires : En se basant sur les résultats de l'analyse des données, des mesures d'amélioration peuvent être isolées et mises en place. Cela peut inclure des ajustements aux protocoles de soins, des formations supplémentaires pour le personnel, des changements dans les processus de travail, etc.
- ❖ Mise en œuvre d'une approche globale et collaborative : La mise en œuvre d'une approche globale et collaborative est essentielle pour garantir des soins et un accompagnement de qualité pour les PHV. Cette approche vise à rassembler les acteurs de différents domaines - professionnels de la santé, travailleurs sociaux, familles, PHV eux-mêmes - pour travailler ensemble afin de répondre de manière holistique aux besoins complexes et interconnectés des PHV.
- ❖ Suivi continu : Une fois les actions correctives mises en place, un suivi régulier est nécessaire pour évaluer l'efficacité de ces mesures et pour s'assurer que les améliorations sont maintenues à long terme. Si nécessaire, des ajustements supplémentaires peuvent être effectués en fonction des nouvelles données et des retours d'expérience.
- ❖ Participation des PHV : Il est essentiel d'impliquer les PHV dans le processus d'évaluation continue en recueillant leurs commentaires, leurs suggestions et leurs expériences. Leurs perspectives sont cruciales pour évaluer la qualité des services et apporter des ajustements pertinents. En les engageant de manière médiocre, les établissements peuvent mieux répondre à leurs besoins et améliorer leur satisfaction globale.

En mettant en œuvre une approche globale et collaborative, les établissements et les professionnels de la santé peuvent offrir des soins et un accompagnement de qualité aux PHV. Cela favorise une prise en charge holistique, respectueuse de leur dignité et de leur autonomie, tout en répondant aux défis complexes liés au handicap et au vieillissement. En travaillant ensemble, nous pouvons créer un environnement inclusif où les PHV peuvent vivre leur vie avec confort, respect et bien-être.

Passons maintenant à l'examen de l'utilisation des retours d'expérience des PHV et de leurs familles pour améliorer encore davantage les services.

3.2.2. L'utilisation des retours d'expérience des PHV et de leurs familles pour améliorer les services.

Utiliser les retours d'expérience des personnes handicapées vieillissantes et de leurs familles est une pratique essentielle pour améliorer la qualité des services de soins et d'accompagnement. Les expériences vécues par les PHV et leurs familles fournissent des informations précieuses sur ce qui fonctionne bien et ce qui peut être amélioré dans la prestation des soins et de l'accompagnement.

L'article 111-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles, introduit par la loi du 2 janvier 2002, établit l'obligation pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux de mettre en place un projet d'établissement. Ce projet doit notamment définir les objectifs de l'établissement en matière de qualité des prestations fournies, de coordination, de coopération et d'évaluation des activités.

Les enquêtes de satisfaction sont un outil concret permettant de faciliter les retours d'expérience des usagers, y compris des PHV et leurs familles, concernant la qualité des services reçus. Ces enquêtes visent à évaluer leur satisfaction, à identifier les points forts et les points faibles des services, et à apporter des améliorations continues.

En intégrant les enquêtes de satisfaction dans le projet d'établissement, les établissements et services médico-sociaux répondent à l'exigence légale de mettre en place des mécanismes d'évaluation continue de la qualité. Les retours d'expérience obtenus à travers les enquêtes permettent d'ajuster les prestations en fonction des besoins des usagers, de renforcer la communication entre les usagers et les professionnels, et de garantir une prise en charge plus personnalisée et adaptée¹⁰⁹. Les enquêtes de satisfaction contribuent à créer un cercle vertueux d'amélioration continue, où les retours d'expérience des usagers et de leurs familles alimentent les ajustements et les innovations dans les services. En utilisant ces informations précieuses, les établissements et services médico-sociaux peuvent mieux répondre aux attentes et aux besoins des PHV et de leurs familles, tout en travaillant constamment à l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement fournis.

¹⁰⁹https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_recueil_satisfaction_des_personnes_en_ehpad_et_en_structures_du_handicap.pdf;

Le rapport de la HAS du 22 juin 2021¹¹⁰ explore la possibilité d'admissibilité à un dispositif national de mesure de la satisfaction des personnes en EHPAD et en structures du handicap. Les résultats de l'enquête pilote n'ont pas permis de conclure définitivement sur la défaite d'un tel déploiement à l'échelle nationale. L'enquête a mis en évidence des considérations importantes concernant les méthodes de collecte et les interventions de tiers.

Les enquêtes de satisfaction sont donc un moyen efficace d'obtenir les retours d'expérience des PHV et de leurs familles. Cependant, il est important d'adapter ces enquêtes pour garantir qu'elles leurs soient compatibles et accessibles .

Voici quelques éléments clés à prendre en compte lors de la conception et de la mise en œuvre d'enquêtes de satisfaction adaptées :

- ❖ Accessibilité : S'assurer que les enquêtes soient accessibles aux PHV, en tenant compte de leurs besoins spécifiques en matière de communication, de mobilité ou d'autres limitations. Utilisez des formats et des moyens de communication adaptés, tels que des questionnaires en gros caractères, en braille, en formats audio ou en ligne pour permettre une participation facile.
- ❖ Clarté : Rédigez les questions de manière claire et concise, en évitant le jargon technique et en utilisant un langage simple et compréhensible. assurez-vous que les questions soient faciles à interpréter pour les répondants.
- ❖ Pertinence : assurez-vous que les questions soulevées portent sur des aspects pertinents pour les PHV et leurs familles. Cela peut inclure des questions sur la qualité des soins, la communication avec le personnel, l'accessibilité des installations, la satisfaction globale, etc.
- ❖ Options de réponse flexibles : Proposez une variété d'options de réponse pour tenir compte des préférences et des capacités des PHV. Utilisez des échelles de notation simples, des réponses ouvertes et d'autres formats pour permettre une expression précise des expériences.
- ❖ Adaptabilité : Laissez la possibilité aux PHV de donner des commentaires plus détaillés ou de partager des expériences spécifiques. Cela peut fournir des informations plus riches et aider à comprendre en profondeur les défis et les succès.

¹¹⁰https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_recueil_satisfaction_des_personnes_en_ehpad_et_en_structures_du_handicap.pdf;

- ❖ Confidentialité : assurez-vous que les réponses des PHV sont supposées de manière confidentielle et anonyme, garantissant ainsi leur confort pour partager leurs expériences en toute franchise.
- ❖ Validation : Avant de distribuer les enquêtes, effectuer des tests avec un groupe restreint de PHV pour identifier tout problème de compréhension ou d'accessibilité. Apportez les ajustements nécessaires en fonction de leurs retours.
- ❖ Fréquence : Organisez des enquêtes de manière régulière pour capturer les évolutions au fil du temps. Cela permettra de suivre les changements et d'apporter des améliorations continues en fonction des retours d'expérience.

En adaptant les enquêtes de satisfaction de manière appropriée, nous pouvons obtenir des retours d'expérience significatifs et utiles des PHV et de leurs familles, ce qui a contribué à améliorer encore davantage les services de soins et d'accompagnement.

Passons maintenant à la troisième composante de notre discussion, qui concerne la stimulation de la transparence et de la responsabilité à travers la communication des résultats de l'évaluation.

3.2.3 La stimulation de la transparence et de la responsabilité en rendant compte des résultats de l'évaluation.

Un élément important pour assurer la qualité des services pour les personnes handicapées vieillissantes est la promotion de la transparence et de la responsabilité à travers la communication des résultats de l'évaluation. Cette approche vise à informer toutes les parties concernées, y compris les PHV, leurs familles, le personnel et les gestionnaires, des performances de l'établissement ou du service en matière de qualité des soins et d'accompagnement. En partageant ouvertement les résultats de l'évaluation, les établissements peuvent favoriser la confiance, garantir une redevabilité envers les parties concernées et encourager l'amélioration continue.

La loi du 2 janvier 2002 a introduit la nécessité pour chaque établissement ou service de créer un projet d'établissement, conformément à l'article L311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles. Ce projet d'établissement définit les objectifs de l'établissement en matière de qualité, de coordination, de coopération et d'évaluation des activités. Rendre compte des résultats de l'évaluation c'est s'inscrire parfaitement dans cet objectif, en

alignant les pratiques sur les normes légales et en encourageant une culture de transparence et de redevabilité.

De plus, la lettre de cadrage de la Haute Autorité de Santé (HAS)¹¹¹ du 23 novembre 2022 relative au "Programme pluriannuel de travail - Soutenir les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans le recueil du point de vue des personnes qu'ils accompagnent" souligne l'importance d'une démarche participative et transparente, où les avis des personnes accompagnées sont intégrés à tous les niveaux de la planification, de la mise en œuvre et de l'évaluation des services.

En partageant ouvertement les résultats de l'évaluation, les établissements peuvent favoriser la confiance, garantir une redevabilité envers les parties concernées et encourager l'amélioration continue. Cette démarche favorise un environnement où la qualité des soins et de l'accompagnement des PHV est néanmoins obtenue, ajustée et améliorée pour répondre aux besoins changeants des usagers et de leurs familles. En intégrant la communication des résultats de l'évaluation dans le projet d'établissement, les établissements renforcent leur engagement envers la qualité et contribuent à l'amélioration de l'expérience globale des PHV tout en respectant les exigences légales et en favorisant une culture de responsabilité et d'amélioration continue.

La mise en œuvre de cette démarche permet non seulement d'assurer la conformité aux normes établies, mais également de garantir l'engagement de l'établissement envers l'excellence dans la prestation de services. En partageant les résultats de l'évaluation avec les parties concernées, y compris les PHV et leurs familles, les établissements disposent de la confiance, de la transparence et de la compréhension mutuelle. Cette communication ouverte stimule également le dialogue et la diffusion, ce qui contribue à une meilleure compréhension de leurs besoins et à la mise en place de mesures ciblées pour répondre à ces besoins¹¹². En fin de compte, l'intégration de la communication des résultats d'évaluation dans le projet d'établissement renforce la qualité des soins et de l'accompagnement des PHV, tout en promouvant une culture organisationnelle active sur la transparence, la responsabilité et l'amélioration continue.

¹¹¹https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/soutenir_les_essms_dans_le_recueil_du_point_de_vue_des_personnes_quils_accompagnent_-_note_de_cadrag_2022-12-07_17-06-27_319.pdf;

¹¹²https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/spa216_rapport_determinants_qualite_et_securite_des_soins_en_es_vd.pdf;

La communication des résultats de l'évaluation peut se faire de plusieurs manières, telles que des rapports annuels de qualité, des présentations lors de réunions de parties concernées comme les Conseils de Vie Sociale , ou des forums ouverts avec les bénéficiaires et leurs familles. Les informations partagées peuvent inclure les indicateurs de qualité, les retours d'expérience des usagers, les mesures d'amélioration mises en œuvre et les résultats obtenus.

Il est important de noter que l'intégration de la transparence, de la responsabilité, de la participation, de l'amélioration continue et du benchmarking dans la communication des résultats d'évaluation constitue une approche holistique pour garantir la qualité des services pour les personnes handicapées vieillissantes et leurs familles.

En mettant en place ces principes clés, les établissements médico-sociaux créent un environnement propice à l'excellence des soins et de l'accompagnement. Ils démontrent leur engagement envers la satisfaction des usagers en fournissant des informations claires et en étant redevables de leurs performances.

En conclusion, l'évaluation régulière de la qualité des soins et de l'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes est un pilier fondamental pour garantir des services adaptés et de haute qualité. La mise en place de mécanismes d'évaluation continue, l'utilisation de leurs retours d'expérience et de leurs familles, ainsi que la promotion de la transparence et de la responsabilité à travers la communication des résultats d'évaluation, contribuent à créer un environnement où les besoins des PHV sont au cœur des préoccupations.

L'intégration de ces composantes dans la mission des établissements médico-sociaux favorise une amélioration continue et un développement constant des services offerts. En respectant les exigences légales et en encourageant une culture d'excellence, ces approches garantissent une prise en charge respectueuse, personnalisée et attentive des PHV, tout en leur offrant un environnement où leur bien-être et leur satisfaction sont prioritaires.

En plaçant les PHV et leurs familles au centre du processus d'évaluation et d'amélioration, les établissements médico-sociaux démontrent leur engagement envers la qualité et renforcent les liens de confiance avec toutes les parties prenantes. Cette approche intégrée permet d'assurer une prestation de services de qualité, tout en s'adaptant aux besoins changeants et en évoluant pour répondre aux défis du handicap et du vieillissement.

Ainsi, en évaluant régulièrement la qualité des soins et de l'accompagnement, en utilisant les retours d'expérience des PHV et de leurs familles, et en promouvant la transparence et la responsabilité, les établissements médico-sociaux se positionnent comme des leaders dans la prestation de services de qualité supérieure pour les Personnes Handicapées Vieillissantes, contribuant ainsi à une société plus inclusive et bienveillante pour tous.

Passons maintenant à la troisième composante de notre discussion, qui aborde l'importance d'offrir un soutien psychosocial aux PHV et à leurs familles.

3.3. Offrir un soutien psychosocial aux PHV et à leurs familles.

Offrir un soutien psychosocial aux Personnes Handicapées Vieillissantes et à leurs familles est essentiel pour répondre à leurs besoins émotionnels et psychologiques. Ces programmes de soutien adaptés, comprenant des séances individuelles, des groupes de soutien, des ateliers psychoéducatifs et des ressources en ligne, permettent aux PHV et à leurs familles de faire face aux défis du vieillissement et du handicap. La formation des intervenants, l'accessibilité et l'évaluation continue tiennent compte de l'efficacité et de la pertinence de ces programmes, contribuant ainsi à améliorer la qualité de vie globale des PHV et de leurs familles.

3.3.1. L'instauration de programmes de soutien émotionnel et psychologique pour les PHV et leurs aidants.

La mise en place de programmes de soutien émotionnel et psychologique pour les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants est importante pour répondre à leurs besoins psychosociaux. Ces programmes ont pour objectif de créer un espace sûr où les PHV et leurs aidants peuvent exprimer librement leurs émotions et leurs inquiétudes liées au vieillissement et au handicap. Afin d'assurer l'efficacité et l'accessibilité de ces programmes, il est impératif d'identifier précisément les besoins spécifiques, de concevoir des interventions adaptées et de mettre en place une évaluation continue.

La présence d'une psychologue au sein d'un EHPAD joue un rôle essentiel dans le soutien émotionnel et psychologique des résidents, notamment des personnes handicapées vieillissantes. Ses missions et interventions varient en fonction des besoins spécifiques de chaque établissement et de ses résidents :

- ❖ Entretiens individuels : Elle propose des entretiens individuels avec les PHV pour qu'ils puissent exprimer leurs émotions, leurs préoccupations et leurs défis liés au vieillissement et au handicap. Ces échanges confidentiels donnent un espace où les résidents se sentent écoutés et compris.
- ❖ Soutien aux familles : Elle fournit un soutien aux familles des résidents, les aidant à comprendre et à faire face aux défis émotionnels et psychologiques liés au vieillissement et au handicap de leurs proches.
- ❖ Réunions de pré-admission : Elle participe aux réunions de pré-admission pour expliquer le processus d'institutionnalisation aux futurs résidents et à leurs familles, contribuant ainsi à une transition plus douce.
- ❖ Collaboration interdisciplinaire : Elle collabore avec d'autres professionnels de la santé et du social pour garantir une approche holistique dans la prise en charge des PHV.
- ❖ Soutien aux équipes : Elle peut fournir un soutien aux équipes de soins et au personnel de l'EHPAD pour les aider à mieux comprendre et gérer les besoins psychologiques des résidents.

En 2015, selon la DRESS, le temps de présence moyen d'une psychologue était de 0,63 ETP par résident¹¹³. Dans son rapport de 2021¹¹⁴, la Défenseure des droits constate le compromis du droit à l'accompagnement individualisé et adapté en raison du manque de moyens humains et financiers dans les établissements. Une recommandation de ratio de 0,80 ETP par résident est faite, tandis que le Pr Claude JEANDEL préconise un ratio de 1 ETP pour un établissement accueillant 80 résidents¹¹⁵.

En somme, la mise en place de programmes de soutien émotionnel et psychologique pour les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants est essentielle pour répondre à leurs besoins psychosociaux.

Néanmoins, la psychologue au sein d'un EHPAD par exemple, à des missions spécifiques et des limites à reconnaître. Bien qu'elle offre un soutien précieux, les contraintes institutionnelles et les ressources limitées, y compris le temps, sont des défis à surmonter.

¹¹³<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/DD68.pdf>;

¹¹⁴https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_suivi_rapport-ehpad_20230111.pdf;

¹¹⁵ FORT Fabrice, DEFONTAINE Joël, DIBY Marc *et al.*, « La crise systémique des EHPAD : des mesures d'urgence vitales à acter pour construire l'EHPAD de demain », *Cahiers de l'Actif*, 2023/3-4 (N° 562-563), p. 171-189.

C'est pourquoi, lors de la négociation du CPOM¹¹⁶, il sera essentiel de revoir le financement pour garantir des ressources adéquates et permettre à la psychologue de fournir un soutien psychologique optimal aux PHV et à leurs aidants, afin d'améliorer leur leur bien-être et leur qualité de vie au sein des établissements.

Passons maintenant à l'exploration de l'apport de ressources pour aider les familles à faire face aux défis liés à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

3.3.2. L'apport de ressources pour aider les familles à faire face aux défis liés à la prise en charge des PHV.

Fournir des ressources pour aider les familles à faire face aux défis liés à la prise en charge des PHV est essentiel pour soutenir les aidants familiaux et contribuer au bien-être global de la personne handicapée. Ces ressources visent à fournir des informations, des outils pratiques et un soutien émotionnel pour aider les familles à mieux comprendre et gérer les besoins spécifiques du PHV tout en s'occupant d'elles au quotidien.

Le droit à l'information, définie par le loi du 02 janvier 2002¹¹⁷ rénovant l'action sociale et médico-sociale, joue un rôle crucial dans la mise en place de ressources visant à soutenir les familles confrontées aux défis liés à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes .

Dans le cadre du droit à l'information, les familles des PHV ont le droit fondamental de recevoir des informations détaillées et transparentes concernant les besoins spécifiques de leurs proches, les services disponibles pour eux, les droits des bénéficiaires et des aidants, ainsi que les procédures pour accéder aux aides financières et aux prestations. Ce droit s'inscrit dans le cadre plus large des droits de l'homme et de la dignité humaine, garantissant que les familles aient accès à toutes les informations nécessaires pour prendre des décisions éclairées et bien informées.

La mise à disposition de ces informations de manière claire, accessible et facilement compréhensible permet aux familles de mieux comprendre les options à leur disposition. En comprenant les besoins spécifiques des PHV et les services qui peuvent être sollicités, les familles sont mieux préparées pour relever les défis complexes liés à la prise en charge de leurs proches.

¹¹⁶ <https://www.ars.sante.fr/les-contrats-pluriannuels-dobjectifs-et-de-moyens-1>;

¹¹⁷ https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000002006203;

Cependant, malgré l'importance du droit à l'information et des ressources de soutien, il existe certains freins, tels que le manque de clarté, les obstacles linguistiques et culturels, les contraintes financières, la stigmatisation et la complexité du système.

Pour mieux appréhender les freins qui entravent la mise en œuvre efficace du droit à l'information et des ressources de soutien pour les familles des personnes handicapées vieillissantes, plusieurs mesures peuvent être prises¹¹⁸, comme:

- L'amélioration de la communication et de la transparence : Les organisations et les établissements doivent fournir des informations claires, simples et cohérentes aux familles. Les informations doivent être adaptées aux besoins spécifiques de chaque famille et être disponibles dans différentes langues si nécessaire. Des documents explicatifs, des brochures et des guides peuvent être créés pour faciliter la compréhension des services disponibles.
- La formation et la sensibilisation : Les professionnels de la santé, du social et du secteur médico-social devraient être formés pour mieux comprendre les besoins des familles des PHV et les orienter vers les ressources correctes. Sensibiliser le public à la diversité des situations de handicap et de vieillissement peut également réduire la stigmatisation et encourager les familles à chercher de l'aide.
- L'investissement dans les ressources : Allouer des ressources financières adéquates pour développer des programmes d'information et de soutien complets est essentiel. Cela peut inclure la création de lignes d'assistance téléphonique, de centres d'information en ligne, d'ateliers éducatifs et de groupes
- La collaboration interdisciplinaire : Les professionnels de différents domaines de la santé et du travail social ensemble peuvent favoriser une approche globale et complète pour répondre aux besoins des familles des personnes handicapées vieillissantes. Cette collaboration implique la coordination des services médicaux, psychologiques, sociaux et éducatifs afin de fournir un soutien holistique et personnalisé aux familles.
- La promotion de la participation des familles : Impliquer les familles dans la conception et la mise en œuvre des programmes de soutien est essentiel pour garantir leur pertinence et leur efficacité. En encourageant la participation des familles, on peut favoriser leurs perspectives, leurs besoins spécifiques et leurs

¹¹⁸ https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse_litterature_juillet_2013.pdf;

suggestions pour façonner les programmes de manière à répondre au mieux à leurs attentes.

- Les campagnes de sensibilisation : Organiser des campagnes de sensibilisation pour informer le public sur les ressources disponibles et les droits des familles des PHV peut encourager les familles à chercher de l'aide et à participer à la prise en charge de leurs proches.

En prenant ces mesures, il est possible de mieux appréhender les freins et de garantir que les familles ont accès aux informations et aux ressources nécessaires pour faire face aux défis de la prise en charge .

En résumé, fournir des ressources pour aider les familles à relever les défis liés à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est primordial pour leur bien-être et celui des PHV. Le droit à l'information est central pour ces ressources, en donnant aux familles l'accès à des informations détaillées et transparentes. Malgré des freins tels que le manque de clarté et les contraintes financières, des mesures telles que l'amélioration de la communication, la formation, l'investissement dans les ressources, la collaboration interdisciplinaire, la promotion de la participation des familles et les campagnes de sensibilisation peuvent aider à surmonter ces obstacles. En agissant ainsi, nous pouvons garantir que les familles des PHV disposent des outils nécessaires pour mieux gérer la prise en charge et améliorer la qualité de vie de tous les concernés, contribuant ainsi à une société plus inclusive et solidaire.

En synthèse, la garantie de soins et d'un accompagnement de qualité pour les personnes handicapées vieillissantes repose sur plusieurs piliers essentiels, comme identifiés dans les différentes sous-parties de cette section.

Tout d'abord, la mise en place des programmes de soutien émotionnel et psychologique vise à répondre aux besoins psychosociaux des PHV et de leurs aidants. Ces programmes fournissent un espace sûr pour exprimer les émotions liées au vieillissement et au handicap, tout en reconnaissant les limites et les défis de la pratique de la psychologue. Pour surmonter ces obstacles, il est crucial de revoir le financement et d'assurer des ressources adéquates.

De même, l'apport de ressources pour aider les familles à faire face aux défis de la prise en charge des PHV constitue un élément central. Le droit à l'information joue un rôle clé dans l'accès à des informations détaillées et transparentes, mais il est nécessaire de traiter les freins.

En somme, la garantie de soins et d'accompagnement de qualité pour les personnes concernées repose sur la mise en place de ressources pour soutenir les familles, l'application du droit à l'information et la collaboration interdisciplinaire. Ces mesures combinées permettent de mieux répondre aux besoins spécifiques des PHV, de promouvoir leur bien-être et d'assurer une approche globale et personnalisée au sein des établissements d'accueil.

4. Garantir des conditions économiques et éthiques pour une prise en charge adaptée.

4.1. Établir un financement pérenne pour assurer la qualité et la continuité des soins et de l'accompagnement des PHV.¹¹⁹

Il est essentiel de reconnaître que les PHV ont des besoins de soins et d'accompagnement particuliers en raison de leur double vulnérabilité liée au handicap et au vieillissement. Pour garantir une prise en charge adaptée et équitable, il est nécessaire de réaliser une évaluation approfondie des besoins financiers spécifiques de cette population.

Comment assurer un financement pérenne pour garantir la qualité et la continuité des soins et de l'accompagnement des PHV, compte tenu de leurs besoins spécifiques liés à la double vulnérabilité liée au handicap et au vieillissement ?

4.1.1. L'analyse des besoins financiers spécifiques liés à la prise en charge des PHV en fonction de leur handicap et de leur vieillissement.

L'analyse des besoins financiers spécifiques liés à la prise en charge des PHV en fonction de leur handicap et de leur vieillissement est un processus essentiel mais complexe. Cette analyse requiert une approche multidimensionnelle et personnalisée, prenant en compte la variété des besoins résultant à la fois du handicap et du vieillissement. Plusieurs éléments clés doivent être pris en considération dans cette démarche :

¹¹⁹ Rapport SÉRAPHIN-Ph

Tout d'abord, une évaluation médicale et fonctionnelle approfondie est nécessaire pour comprendre leurs besoins spécifiques. Cela implique d'évaluer l'état de santé global, les éventuelles complications liées au handicap ainsi que les problèmes de santé associés au vieillissement. Cette évaluation permet d'identifier les traitements médicaux nécessaires, les besoins en médicaments, les consultations spécialisées, et les services de réadaptation indispensables pour maintenir ou améliorer leur qualité de vie.

Les besoins en technologies d'assistance sont également un élément essentiel à évaluer. Les PHV ont souvent besoin de dispositifs tels que des prothèses, des orthèses, des fauteuils roulants motorisés, des aides à la mobilité, des aides auditives ou des dispositifs de communication adaptés pour favoriser leur autonomie. Il est important d'évaluer les coûts liés à l'acquisition, à l'entretien et à la mise à jour de ces technologies afin de répondre efficacement aux besoins individuels.

Les services de réadaptation et de réhabilitation jouent un rôle majeur pour maintenir ou améliorer les capacités fonctionnelles des PHV. Cela peut inclure des séances de physiothérapie, d'ergothérapie, de logopédie et d'autres interventions spécialisées¹²⁰. La fréquence et la durée de ces services doivent être prises en compte pour assurer une prise en charge adéquate.

La dimension psychosociale, qui englobe le bien-être émotionnel et psychologique des PHV, ne doit pas être négligée. Il est primordial d'évaluer les coûts liés aux services de soutien psychosocial, comme les séances de counseling, les groupes de soutien et les activités récréatives adaptées. Ces services contribuent à renforcer leur résilience et à faire face aux défis émotionnels liés au vieillissement et au handicap.

L'accessibilité du domicile et de l'environnement extérieur est également cruciale pour les PHV vieillissantes. L'analyse doit englober les coûts associés aux adaptations structurelles du domicile, à l'installation de dispositifs d'assistance, et aux améliorations de l'accessibilité pour garantir une vie indépendante et sécurisée.

¹²⁰PARTINGTON Jennifer, "Prise en charge de la maladie d'Alzheimer: Evaluation psychosociale d'un dispositif thérapeutique non médicamenteux", Mémoire de recherche, Master2 de Psychologie Sociale de la Santé
<https://www.filrougealzheimer.org/wp-content/uploads/sites/2374/2018/04/memoire-de-recherche-m2.pdf>;

Le soutien familial et social, provenant des aidants familiaux et du réseau social des PHV, doit également être pris en compte. Ceci implique d'évaluer les coûts liés au soutien familial ainsi que les éventuels besoins en services de relève pour les familles.

Une fois ces données recueillies et analysées, il devient impératif de travailler sur un financement durable pour garantir la continuité et la qualité des soins et de leur accompagnement.

Dans ce contexte, la nomenclature SERAFIN-PH pourrait jouer un rôle primordial en aidant à allouer les ressources et à prendre en charge les besoins identifiés. En fournissant des critères et des références pour déterminer les prestations et les services appropriés en fonction du handicap et du vieillissement, cette nomenclature pourrait orienter l'analyse et la planification des besoins financiers spécifiques, permettant ainsi une prise en charge globale et adaptée des PHV..

Néanmoins, il convient de noter qu'il existe actuellement deux systèmes d'évaluation distincts, la grille AGGIR¹²¹ et la grille SERAFIN- PH¹²², utilisés pour évaluer les besoins et l'autonomie des personnes en situation de handicap. Bien que les GIR¹²³ soient principalement utilisés pour évaluer la perte d'autonomie en vue de l'attribution de l'APA, la grille SERAFIN-PH offre une évaluation plus complète et multidimensionnelle des besoins et des capacités des personnes en situation de handicap, avec un objectif plus large d'orientation vers des services et des prestations adaptés.

Cependant, l'application de la grille AGGIR aux PHV peut présenter des limites et des inadéquations en raison de son orientation initiale vers les personnes âgées en perte d'autonomie. Pour remédier à cela, une adaptation de la grille en prenant en compte les besoins spécifiques des PHV pourrait être envisagée. Cette adaptation pourrait inclure des critères supplémentaires pour évaluer la dépendance physique et cognitive liée au handicap, ainsi que les besoins en soutien médical et psychosocial spécifiques aux PHV.

Lors de l'évaluation multidimensionnelle, il serait intéressant d'intégrer les aspects psychologiques, sociaux et environnementaux en plus de la dépendance physique. Cette approche élargie permettrait d'obtenir une vision globale et précise de leurs besoins et de leur situation. Par exemple, il faudrait évaluer la santé mentale, les éventuels troubles

¹²¹ <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1229>.

¹²² https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/presentation_graphique_des_nomenclatures_2018.pdf.

¹²³ <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-le-gir-est-il-determine>;

psychologiques tels que la dépression ou l'anxiété, la qualité de vie subjective et la perception du bien-être psychologique.

- Sur le plan social, il serait important d'évaluer l'intégration sociale et la participation communautaire des PHV. Cela inclurait une analyse des relations familiales, des réseaux de soutien et du niveau d'isolement social. Il faudrait également évaluer la participation à des activités sociales, culturelles et de loisirs pour mieux comprendre leur engagement avec la société.
- Du point de vue environnemental, l'accessibilité et l'adaptabilité du domicile et de l'environnement extérieur sont indispensables. Il serait nécessaire d'évaluer les obstacles physiques, architecturaux et environnementaux qui pourraient affecter leur autonomie, tout en prenant en compte les ressources disponibles dans l'environnement pour soutenir leur qualité de vie.
- La qualité des soins et de l'accompagnement devrait également être évaluée, en recueillant l'opinion des PHV sur les services reçus. Cela inclurait la satisfaction vis-à-vis des soins et de l'accompagnement, ainsi que la continuité des soins et la coordination entre les différents professionnels de santé pour répondre aux besoins médicaux spécifiques.
- L'autonomie fonctionnelle serait un autre aspect essentiel de l'évaluation, impliquant une évaluation de la capacité à réaliser les activités quotidiennes de manière autonome. Cela pourrait englober des éléments tels que la mobilité, l'alimentation, l'hygiène personnelle, etc.
- Les perspectives et les préférences personnelles des PHV devront être intégrées dans l'évaluation. Cela signifierait prendre en compte leurs souhaits, leurs préférences et leurs objectifs individuels pour orienter la planification de l'accompagnement.

En guise de conclusion, il est essentiel de reconnaître l'importance primordiale de comprendre et d'aborder les besoins financiers spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes. Cette tâche complexe nécessite une approche globale, en tenant compte de divers aspects comme la santé, le quotidien, le bien-être émotionnel, l'environnement et le soutien familial. En gardant ces éléments à l'esprit, nous pouvons mieux cerner les ressources nécessaires pour offrir un accompagnement complet et adapté à chaque individu. La nomenclature SERAFIN-PH pourrait jouer un rôle essentiel en offrant des repères pour déterminer les services appropriés. Cependant, il est important de noter qu'une

adaptation de la grille AGGIR pour tenir compte des besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes serait bénéfique pour une évaluation plus précise. En un mot, en considérant toutes les dimensions dans cette analyse, nous pouvons travailler vers une meilleure qualité de vie et un soutien adéquat tout au long du parcours de ces individus.

Ayant examiné en détail les besoins financiers spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes et les défis liés à la recherche de financements durables, explorons maintenant les possibilités de diversifier les sources de financement pour garantir une prise en charge adéquate et cohérente.

4.1.2. Les recherches de sources de financement pérennes.

Lorsqu'une personne handicapée vieillit, les limites des aides financières destinées aux personnes handicapées peuvent devenir apparentes, soulevant des préoccupations quant à la capacité de ces aides à répondre aux besoins croissants liés au vieillissement et aux nouvelles problématiques de santé. Les montants des aides, tels que l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) ou l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), pourraient s'avérer inadéquats pour couvrir les coûts croissants associés au vieillissement, notamment les soins médicaux, les aménagements nécessaires, et le soutien quotidien. Par ailleurs, la complexité administrative des démarches pour renouveler ou ajuster ces aides peut devenir un véritable défi pour les personnes âgées en situation de handicap, en particulier celles ayant des limitations cognitives ou physiques, entravant ainsi leur accès aux prestations nécessaires.

De plus, les besoins évoluent avec l'âge, mais les aides existantes peuvent ne pas suffisamment refléter ces changements, ce qui peut entraîner des disparités dans la prise en charge des PHV. Les plafonds de ressources imposés pour l'octroi de certaines aides peuvent également constituer un obstacle, limitant l'accès à un soutien financier nécessaire pour faire face aux dépenses accrues liées au vieillissement. Parallèlement, les délais de traitement des demandes et les difficultés d'accès aux services peuvent engendrer des contraintes financières et opérationnelles, compromettant leur bien-être.

La fragmentation entre les dispositifs d'aide aux personnes handicapées et aux personnes âgées peut également entraîner une coordination insuffisante des services, ce qui peut

rendre la prise en charge incohérente et inefficace pour les PHV. Leurs besoins spécifiques de soins médicaux et de soutien psychosocial peuvent ne pas être pleinement pris en compte par les aides existantes, laissant ainsi des lacunes dans la couverture des services nécessaires.

Outre ces limites, la stigmatisation et la méconnaissance des besoins spécifiques des PHV peuvent contribuer à l'exclusion et à une compréhension insuffisante des défis auxquels ils sont confrontés. Enfin, le risque de désinstitutionnalisation peut aboutir à des transferts inappropriés vers des établissements de soins pour personnes âgées, ne prenant pas en compte les besoins particuliers de cette population doublement vulnérable.

Face à ces défis, le rapprochement entre l'APA et la PCH émerge comme une piste envisageable pour améliorer la prise en charge des PHV. Actuellement, l'APA est destinée spécifiquement aux personnes âgées en perte d'autonomie, tandis que la PCH vise à soutenir les personnes handicapées. Cependant, compte tenu de l'évolution démographique et de la prévalence croissante des PHV, il serait opportun d'envisager une convergence entre ces deux prestations, afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de cette population.

Un tel rapprochement pourrait offrir une approche plus globale de la prise en charge en considérant l'ensemble des besoins de la personne, qu'ils soient liés au handicap, au vieillissement ou à d'autres facteurs. Cela pourrait se traduire par une prise en charge personnalisée et adaptée, prenant en compte la diversité des besoins des PHV et garantissant une continuité des services.

Cependant, ce rapprochement ne se ferait pas sans défis. Il est intéressant de noter que l'APA et la PCH ciblent des publics de part et d'autre de l'âge de 60 ans¹²⁴, ce qui soulève des questions, notamment en termes de réorganisation des budgets pour garantir une prise en charge adéquate, ainsi que de coordination entre les acteurs impliqués. Il serait essentiel d'impliquer les parties prenantes, y compris les PHV, les familles, les professionnels de la santé et les organismes de protection sociale, dans un processus de réflexion et de décision visant à maximiser les avantages et à minimiser les inconvénients de cette démarche.

¹²⁴ PIVETEAU Denis, « APA et PCH : le rapprochement est-il possible ? », Les Tribunes de la santé, 2022/4 (N° 74), p. 59-68. DOI : 10.3917/seve1.074.0059.

En plus du rapprochement entre l'APA et la PCH, plusieurs autres leviers peuvent contribuer à diversifier les sources de financement et à garantir des ressources pérennes pour améliorer la prise en charge des PHV, comme:

- ❖ Partenariats public-privé : Collaborer avec des partenaires du secteur privé, tels que les entreprises, les fondations et les organisations caritatives, pour obtenir des financements supplémentaires et soutenir les services destinés aux PHV.
- ❖ Fonds dédiés : Créer des fonds spécifiques destinés à financer les besoins des PHV, en mobilisant des contributions provenant de diverses sources, y compris les entreprises, les dons individuels et les subventions gouvernementales.
- ❖ Mobilisation des collectivités locales : Encourager les collectivités locales à allouer des ressources budgétaires spécifiques pour améliorer les services et le soutien aux PHV au niveau communautaire.
- ❖ Campagnes de levée de fonds : Organiser des campagnes de sensibilisation et de collecte de fonds pour attirer l'attention sur les besoins des PHV et mobiliser des ressources financières auprès du grand public.
- ❖ Investissements dans la recherche : Promouvoir la recherche sur le vieillissement des personnes handicapées et les besoins associés pour attirer des subventions de recherche et des financements dédiés à l'amélioration des services.
- ❖ Programmes de mécénat : Encourager les entreprises et les individus à parrainer des programmes et des services spécifiques pour les PHV, en échange de bénéfices fiscaux ou de reconnaissance.
- ❖ Fonds européens : Explorer les possibilités de financement offertes par les programmes et les fonds européens dédiés à l'inclusion sociale, à la santé et au vieillissement actif des personnes handicapées.

En conclusion, assurer un financement pérenne pour les soins et l'accompagnement des personnes en situation de handicap âgés complexes est une démarche essentielle. Pour répondre à leurs besoins spécifiques, il est crucial de réaliser une analyse approfondie des coûts liés à la santé, aux technologies d'assistance, aux services de réadaptation, et bien d'autres aspects. La nomenclature SERAFIN-PH peut apporter un éclairage précieux dans cette démarche.

La diversification des sources de financement, notamment en rapprochant l'APA et la PCH, ainsi qu'en explorant des partenariats et des investissements, peut ouvrir des possibilités pour garantir des ressources durables. Cependant, il faut rester conscient des défis et des

ajustements nécessaires pour mettre en œuvre ces approches de manière coordonnée et équitable.

Donc, en reconnaissant les complexités et en collaborant humblement avec toutes les parties concernées, il est possible de travailler vers une prise en charge continue et adaptée pour les personnes en situation de handicap vieillissantes.

4.2. Favoriser l'accès à des services abordables et de qualité

Il est essentiel de souligner que garantir l'accès à des services abordables et de qualité pour les PHV nécessite une approche globale et intégrée. Cela implique de trouver un équilibre entre les coûts financiers pour les bénéficiaires et leurs familles, tout en maintenant une qualité de prestation élevée pour répondre à leurs besoins spécifiques. La recherche d'efficacité dans la prise en charge, la promotion de l'utilisation de technologies de santé innovantes, et la mise en place de politiques de remboursement adéquates sont autant de stratégies qui peuvent contribuer à réduire les coûts tout en maintenant une qualité de service optimale.

4.2.1. La réduction des coûts des services de santé et d'accompagnement des PHV.

La réduction des coûts d'accès des services de santé et d'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes représente un objectif primordial afin d'assurer un accès à des services de qualité tout en préservant la stabilité financière. Cette démarche doit être effectuée de manière équilibrée, en prenant en considération les besoins spécifiques des PHV tout en maintenant un niveau de qualité optimale. Pour cela, diverses stratégies peuvent être mises en œuvre :

- ❖ Prévention et Promotion de la Santé : En mettant l'accent sur la prévention des problèmes de santé et la promotion d'une vie saine parmi les PHV, il est possible de réduire les coûts associés aux traitements médicaux lourds. Par le biais de programmes ciblés, tels que des campagnes de sensibilisation à des habitudes de vie saine, des activités physiques adaptées et des conseils nutritionnels, il est envisageable de diminuer les risques de complications et de maladies chroniques.

- ❖ Soins à Domicile : Encourager les soins à domicile peut constituer une alternative moins coûteuse que les hospitalisations¹²⁵. Les soins à domicile, incluant les services infirmiers, la physiothérapie et l'ergothérapie, offrent une solution économique tout en créant un environnement plus familier et confortable pour les PHV. En favorisant cette approche, il est possible de réduire les coûts tout en préservant la qualité des soins dispensés aux personnes concernées.
- ❖ Télémédecine¹²⁶ : La télémédecine, qui permet aux patients de consulter des professionnels de santé en ligne, peut réduire les frais de déplacement et faciliter l'accès aux soins pour les personnes handicapées vieillissantes. Cette approche peut également alléger la pression sur les établissements de santé en évitant les consultations en personne pour des problèmes mineurs. En adoptant la télémédecine, il est possible de réaliser des économies tout en assurant un accès approprié aux soins pour les PHV.
- ❖ Déterminants Sociaux et Environnementaux¹²⁷ : La prise en compte des facteurs sociaux et environnementaux liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes peut conduire à des interventions préventives mieux adaptées. En proposant, par exemple, des programmes de logement abordable, en améliorant l'accessibilité des espaces publics ou en favorisant l'inclusion sociale, on peut réduire les risques de complications de santé et les coûts associés. En mettant en œuvre de telles initiatives, nous pouvons contribuer à améliorer la qualité de vie des PHV tout en optimisant l'utilisation des ressources de manière efficace.
- ❖ Groupement d'Achats : En regroupant les achats de matériel médical, de dispositifs d'assistance et de médicaments, les prestataires de services de santé peuvent réaliser des économies significatives. Cette approche permet de bénéficier de tarifs préférentiels et de bénéficier de contrats plus avantageux avec les fournisseurs.
- ❖ Formation et Implication des Aidants Familiaux : Former et impliquer les aidants familiaux dans la prise en charge des PHV peut réduire les coûts tout en maintenant la qualité des soins. Grâce à des formations adaptées, les aidants familiaux peuvent acquérir les compétences nécessaires pour les soutenir au quotidien, ce qui limite la dépendance aux services professionnels.

¹²⁵ <https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/media/109608/download?inline>

¹²⁶ SAINT-ANDRÉ, S., ZALENTEIN, W. Neira, ROBIN, D., et al. La télépsychiatrie au service de l'autisme. *L'encéphale*, 2011, vol. 37, no 1, p. 18-24.

¹²⁷ LE MOAL Joelle, EILSTEIN Daniel, SALINES Georges, « La santé environnementale est-elle l'avenir de la santé publique ? », *Santé Publique*, 2010/3 (Vol. 22), p. 281-289.

- ❖ Évaluation régulière des besoins : Une évaluation régulière et approfondie des besoins du PHV permet d'adapter les services en fonction de leur évolution, d'éviter ainsi les dépenses superflues et d'optimiser l'allocation des ressources financières.

Face à ces opportunités, il est primordial de reconnaître les contraintes actuelles du système de santé français, telles que la fragmentation, le manque de coordination et les incitations qui échouent les interventions médicales plutôt que préventives. Pour relever ces défis, une coordination renforcée entre les différentes parties prenantes du système de santé est indispensable. Cela implique d'améliorer l'interconnexion des systèmes d'information médicale, de favoriser la collaboration entre les professionnels de la santé et de repenser les incitations financières pour promouvoir des approches préventives et centrées sur le patient.

Pour surmonter ces obstacles, il est impératif de promouvoir une meilleure coordination entre les différents acteurs du système de santé, d'améliorer l'interconnexion des systèmes d'information médicale et de réviser les incitations financières pour privilégier des approches plus préventives et centrées sur le patient.

En résumé, la réduction des coûts des services de santé et d'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes est une démarche cruciale pour garantir un accès équitable à des soins de qualité tout en préservant la stabilité financière du système de santé. Cependant, il est essentiel de reconnaître et d'adresser les limites actuelles du système en collaborant et en adoptant des approches novatrices. Cela permettra d'améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement pour les PHV, tout en travaillant ensemble pour assurer un accès durable et équitable aux soins.

4.2.2. La mise en place de programmes d'aides financières ou d'assurances spécifiques pour les PHV.

En complément des stratégies précédemment évoquées, la mise en place de programmes d'aides financières ou d'assurances spécifiques pour les Personnes Handicapées Vieillissantes peut jouer un rôle essentiel dans la réduction des coûts liés à leur santé et à leur accompagnement. Ces programmes peuvent contribuer à alléger le fardeau financier qui peut souvent accompagner les besoins de santé et les services de soutien nécessaires pour les PHV.

Les aides financières directes , telles que les allocations (APA, PCH, etc...) ou les subventions dédiées aux PHV, peuvent contribuer à couvrir une partie des dépenses de santé, des équipements adaptés et des services d'accompagnement. Ces aides peuvent être basées sur les besoins individuels et la situation financière des PHV, garantissant ainsi un accès équitable et personnalisé aux ressources nécessaires.

En outre, la création d'assurances spécifiques pour les PHV¹²⁸ peut aider à réduire les coûts liés à la santé et à l'accompagnement à long terme. Ces assurances peuvent couvrir une gamme de services, tels que les soins médicaux, les traitements spécialisés, les thérapies, etc.. Elles contribuent ainsi à garantir un accès abordable et approprié aux soins et aux services nécessaires pour les bénéficiaires.

Il existe plusieurs types d'assurances destinés à couvrir les besoins de santé et d'accompagnement, notamment pour les PHV :

- ❖ Les mutuelles et complémentaires Santé : De nombreuses mutuelles et complémentaires santé proposent des options spécifiques pour les PHV. Elles peuvent couvrir des services et des équipements non pris en charge par l'Assurance Maladie, comme les aides auditives, les prothèses dentaires, etc.
- ❖ Les Assurances Dépendance : Certaines compagnies d'assurance proposent des contrats spécifiques pour la dépendance, qui peuvent couvrir les frais liés à l'assistance quotidienne, aux soins et à l'hébergement en établissement spécialisé.
- ❖ L'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées : Destinée aux personnes âgées ayant de faibles revenus, cette allocation peut apporter un soutien financier aux bénéficiaires pour couvrir leurs besoins de base.
- ❖ L'Assurance Décès Invalidité : Cette assurance offre une indemnisation en cas de décès ou d'invalidité. Elle peut fournir un soutien financier crucial aux Personnes Handicapées Vieillissantes et à leurs proches en cas de situations imprévues.
- ❖ L'Assurance Hospitalisation : Certaines assurances hospitalisation peuvent couvrir les frais liés à une hospitalisation, qu'elle soit due à une maladie ou à un accident.
- ❖ L'Assurance Perte d'Autonomie : Spécifiquement conçue pour couvrir les risques liés à la perte d'autonomie, cette assurance peut aider à financer les services de soins à domicile, d'aide à la mobilité, etc.

¹²⁸ Hébert, R. (2012). L'assurance autonomie: Une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement. *Canadian Journal on Aging*, 31(1), 1-11.

Cependant, il est essentiel de mettre en place ces programmes d'aides financières ou d'assurances avec une approche équilibrée. Il convient de prendre en considération les ressources disponibles, la viabilité financière à long terme et la nécessité de garantir des services de qualité pour les PHV. Une planification minutieuse et une collaboration entre les acteurs du système de santé sont essentielles pour créer des solutions durables et efficaces.

De plus, ces programmes devraient être régulièrement évalués et ajustés en fonction des besoins changeants du PHV et des évolutions du système de santé. Les retours d'expérience des bénéficiaires et professionnels de la santé doivent être pris en compte pour améliorer durablement l'efficacité.

Il est également important de veiller à ce que ces programmes d'aides financières ou d'assurances soient accessibles et compréhensibles pour les bénéficiaires et leurs familles. Une communication claire et transparente sur les options disponibles, les critères de qualification et les avantages offerts est nécessaire pour que les PHV puissent prendre des décisions éclairées concernant leur santé et leur bien-être.

4.3. Renforcer l'inclusion économique des PHV.

Pour garantir une inclusion économique des personnes handicapées vieillissantes, il est essentiel de créer un environnement propice à leur participation active dans la société, notamment sur le marché du travail. Une approche inclusive implique de reconnaître et de valoriser les compétences et les talents des PHV, tout en adaptant les lieux de travail pour répondre à leurs besoins spécifiques.

Comment peut-on favoriser une inclusion économique plus forte et plus équitable pour les personnes handicapées vieillissantes sur le marché du travail en France ?

4.3.1. L'encouragement de l'emploi des PHV et l'adaptation des lieux de travail à leurs besoins spécifiques.

Pour encourager l'emploi des personnes handicapées vieillissantes et renforcer leur inclusion économique, il est primordial de sensibiliser les employeurs aux avantages de la diversité et de l'inclusion dans le milieu professionnel. Les PHV apportent une richesse de compétences et d'expériences acquises tout au long de leur carrière, ce qui peut constituer

un atout pour les entreprises. En intégrant ces individus talentueux et compétents sur le marché du travail, les entreprises peuvent bénéficier de leur expertise, de leur résilience et de leur capacité à surmonter les défis. De plus, favoriser l'emploi des PHV s'aligne avec les principes d'une entreprise socialement responsable et contribue à l'image positive de l'entreprise dans la société¹²⁹.

Pour inciter les employeurs à embaucher des PHV, des mesures incitatives peuvent être mises en place. Parmi elles:

- ❖ Obligation d'emploi : Les entreprises en France ayant au moins 20 salariés sont tenues de respecter un quota d'emploi de travailleurs handicapés, fixé à 6 % de l'effectif total. Si elles ne respectent pas ce quota, elles doivent verser une contribution à l'Agefiph¹³⁰ (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés)¹³¹.
- ❖ Aides financières : L'AGEFIPH propose différentes aides financières aux entreprises pour favoriser l'emploi des personnes handicapées, y compris les PHV. Ces aides peuvent inclure des subventions à l'embauche, des aides pour l'adaptation des postes de travail et des aides pour la formation professionnelle.
- ❖ Contrat de génération¹³² : Ce dispositif permet aux entreprises de bénéficier d'une aide financière en embauchant un jeune et en maintenant un senior dans l'emploi, ce qui pourrait également bénéficier aux PHV.
- ❖ Réduction de certaines charges sociales¹³³ : les entreprises qui embauchent des travailleurs handicapés peuvent bénéficier de réductions de certaines charges sociales, ce qui peut alléger les coûts liés à l'embauche.
- ❖ Soutien à la formation : Les PHV peuvent bénéficier de mesures de formation professionnelle adaptées à leurs besoins, financées en partie par des organismes publics.
- ❖ Entreprises adaptées et ESAT : Les Entreprises Adaptées (EA) et les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) proposent des solutions spécifiques d'emploi pour les personnes handicapées, dont les PHV.

¹²⁹ COMBES-JORET Monique, « Inclusion des personnes en situation de handicap : quand le travail n'est pas le problème mais la solution. Les enseignements de 10 ESAT pionniers », @GRH, 2020/4 (N° 37), p. 87-113

¹³⁰ <https://www.agefiph.fr/>.

¹³¹ <https://entreprendre.service-public.fr/vosdroits/F23149>.

¹³² <https://www.gouvernement.fr/action/le-contrat-de-generation>.

¹³³ <https://www.urssaf.fr>

- ❖ Aides à l'accessibilité : Les entreprises peuvent bénéficier d'aides pour réaliser des aménagements afin de rendre accessibles leurs locaux aux personnes handicapées, ce qui pourrait également faciliter l'emploi des PHV.

Ces avantages et mesures incitatives visent à soutenir les entreprises dans l'embauche et le maintien en emploi des personnes handicapées âgées, en tenant compte de leurs besoins spécifiques. Les détails et les conditions d'application peuvent varier en fonction de la législation en vigueur et des politiques gouvernementales. Parallèlement, des campagnes de sensibilisation auprès des employeurs peuvent être menées pour changer les perceptions sur les capacités des PHV et promouvoir une culture d'inclusion et de respect dans le milieu professionnel.

La formation et la sensibilisation des employés et des collègues jouent également un rôle essentiel dans la promotion d'un environnement de travail inclusif. En sensibilisant tous les acteurs au handicap et aux besoins spécifiques des PHV, on peut créer un environnement de travail respectueux où chacun se sent valorisé et soutenu. Les employés bien informés sont plus enclins à adopter des attitudes positives et à apporter leur soutien aux collègues handicapés, favorisant ainsi une dynamique d'équipe positive et productive.

La collaboration avec des organismes spécialisés (l'AGEFIPH, l'UNAPEI, Cap Emploi, le Réseau Gesat par exemple) et des associations de personnes handicapées comme l'APF France Handicap peut également apporter un appui supplémentaire aux entreprises. Ces partenariats permettent d'accéder à des ressources et des expertises spécifiques en matière d'accessibilité, de formation et d'adaptation des lieux de travail. Ils facilitent également l'accès aux candidats PHV qualifiés, en favorisant le recrutement inclusif et en créant un réseau de soutien pour les employeurs et les employés.

En reconnaissant et en récompensant les entreprises exemplaires dans l'intégration des PHV, en offrant un accompagnement personnalisé et un soutien continu, les PHV peuvent contribuer pleinement au marché du travail et enrichir la diversité professionnelle. Le partage des meilleures pratiques entre entreprises, l'échange d'expériences réussies et la promotion des succès rencontrés dans l'emploi des PHV peuvent inspirer d'autres entreprises à emboîter le pas vers l'inclusion économique.

En conclusion, l'emploi des personnes handicapées vieillissantes est un investissement pour les entreprises et la société dans son ensemble. En valorisant leurs compétences et en adaptant les lieux de travail à leurs besoins spécifiques, nous pouvons créer des

opportunités d'emploi équitables et durables pour les PHV, contribuant ainsi à une société plus inclusive et respectueuse de la diversité. L'inclusion économique des PHV ne se limite pas seulement à l'embauche, elle englobe également leur plein épanouissement et leur participation active au sein des entreprises et de la société. En travaillant ensemble pour briser les barrières, changer les perceptions et promouvoir une culture d'inclusion, nous construisons un avenir plus inclusif, où chaque individu, quel que soit son âge ou son handicap, peut apporter sa contribution et réaliser son potentiel.

4.3.2. L'accès facilité à la formation professionnelle et au développement des compétences.

Pour renforcer l'inclusion économique des personnes handicapées vieillissantes, il est important de faciliter leur accès à la formation professionnelle et au développement des compétences. La formation continue et l'acquisition de nouvelles compétences sont essentielles pour permettre aux PHV de s'adapter aux évolutions du marché du travail et de maintenir leur employabilité tout au long de leur carrière.

Tout d'abord, il est important de mettre en place des programmes de formation spécifiquement conçus pour répondre aux besoins des PHV. Ces programmes doivent tenir compte des spécificités liées au handicap et à l'âge, en proposant des formations adaptées et accessibles. Cela peut inclure des formations en ligne ou des cours en présentiel avec des équipements adaptés pour les personnes ayant des besoins spéciaux.

Dans cette optique, l'Agefiph a sélectionné 12 initiatives lauréates dans son deuxième appel à projets "Innovation" sur le thème de la compétence inclusive¹³⁴. Le nouveau site web Innovation & Recherche met en avant l'engagement et les actions de l'Agefiph pour une société plus inclusive. Le deuxième appel à projets offre un soutien de 2 millions d'euros pour le développement des compétences, afin d'autonomiser les personnes handicapées dans leur choix de carrière. Cette initiative vise également à offrir plus d'opportunités de recrutement et de développement des compétences pour les entreprises.

En parallèle, il est nécessaire de sensibiliser les centres de formation, les organismes de développement des compétences et les formateurs à l'importance de l'inclusion et de

¹³⁴<https://www.agefiph.fr/espace-presse/tous-les-documents-presse/lagefiph-sengage-davantage-pour-linnovation-pour-une>;

l'accessibilité¹³⁵. Les formations doivent être conçues de manière à être inclusives et à prendre en compte les différentes capacités et limitations des apprenants, afin de garantir une participation équitable des PHV.

L'accès à la formation professionnelle peut également être facilité en offrant des subventions ou des aides financières pour couvrir les frais de formation. Ces incitations financières peuvent encourager les PHV à investir dans leur développement professionnel et à acquérir de nouvelles compétences pour rester compétitifs sur le marché du travail.

Les entreprises elles-mêmes peuvent jouer un rôle essentiel en offrant des opportunités de formation en interne. En proposant des programmes de formation adaptés aux besoins des employés, les entreprises peuvent aider les PHV à développer leurs compétences et à évoluer dans leur carrière professionnelle. De plus, les entreprises peuvent également organiser des sessions de sensibilisation pour sensibiliser les employés à l'importance de l'inclusion et de la diversité sur le lieu de travail.

En conclusion, l'inclusion économique des PHV sur le marché du travail en France nécessite une approche holistique et collaborative. Reconnaître et valoriser leurs compétences, adapter les lieux de travail à leurs besoins spécifiques, et faciliter leur accès à la formation professionnelle sont autant de stratégies essentielles pour créer un environnement professionnel inclusif et équitable. Les mesures incitatives pour l'emploi, les partenariats avec des organismes spécialisés et les initiatives de sensibilisation contribuent à briser les barrières et à promouvoir une culture d'inclusion. En investissant dans l'emploi et le développement des compétences des PHV, nous construisons un avenir où chaque individu a la possibilité de contribuer de manière significative, quel que soit son âge ou son handicap, et où l'inclusion devient la norme.

4.4. Promouvoir une éthique de la prise en charge des PHV.

Pour garantir une société véritablement inclusive, il est essentiel de promouvoir une éthique de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Cette éthique repose sur le respect inconditionnel de leurs droits fondamentaux en tant qu'individus à part entière, dotés de dignité, d'autonomie et de liberté de choix. Elle consiste à reconnaître la

¹³⁵ <https://www.opco-sante.fr/caisse-nationale-de-solidarite-et-de-lautonomie-cnsa>;

valeur intrinsèque de chaque personne, indépendamment de son âge ou de son handicap, et à œuvrer pour créer un environnement où les PHV peuvent vivre leur vie avec respect, égalité et participation active.

Avant d'explorer la promotion d'une éthique de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, posons-nous la question : comment pouvons-nous créer une société véritablement inclusive et respectueuse de la dignité et des droits de chaque individu, quel que soit son âge ou son handicap ?

4.4.1. Le respect des droits fondamentaux des PHV.

Le respect des droits fondamentaux des personnes handicapées vieillissantes est un impératif moral et éthique¹³⁶ qui doit guider toutes les actions visant à assurer leur bien-être et leur inclusion dans la société. Pour cela, il est essentiel de reconnaître la pleine dignité des PHV en tant qu'êtres humains dotés de droits égaux, indépendamment de leur âge ou de leur handicap. Cela signifie garantir leur accès à une vie décente et à des opportunités équitables, tout en leur permettant de participer activement à la vie sociale, économique et culturelle.

Au cœur de cet engagement éthique se trouve le principe fondamental de l'autonomie des PHV¹³⁷. Chaque individu a le droit de prendre des décisions éclairées sur sa propre vie, sa santé et ses choix personnels. Il est essentiel de reconnaître que les PHV sont les mieux placés pour déterminer leurs besoins, leurs objectifs et leurs préférences. Leur prise en charge doit donc être basée sur une approche centrée sur la personne, qui tient compte de leur voix, de leur capacité à décider et de leur autodétermination.

Cette approche centrée sur la personne nécessite également de reconnaître et de soutenir leurs contributions à la société. Les PHV ont accumulé des compétences, des expériences et des savoirs tout au long de leur vie professionnelle et personnelle. Leur expertise peut être valorisée et mise à profit dans divers domaines, et il est crucial de reconnaître leur potentiel de contribution, même après leur départ à la retraite. En favorisant leur

¹³⁶ DES NOETTES, V. Lefebvre. *Comment préparer les personnes en situations de handicaps vieillissantes à l'entrée en EHPAD? Des histoires singulières et des questionnements éthiques*. NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 2019, vol. 19, no 113, p. 263-269.

¹³⁷ POIROT, I. Comment le questionnement éthique est devenu indispensable au quotidien dans la prise en charge des enfants avec handicap. *Motricité Cérébrale: Réadaptation, Neurologie du Développement*, 2016, vol. 37, no 2, p. 47-50.

participation active, ils peuvent continuer à apporter une valeur ajoutée aux entreprises, aux organisations et à la communauté dans son ensemble.

Une éthique de leur prise en charge implique également de lutter contre toute forme de discrimination, de stigmatisation ou de préjugés envers les personnes handicapées vieillissantes. La société doit être sensibilisée aux défis auxquels les PHV peuvent être confrontés, et il est impératif de promouvoir une culture d'inclusion, de respect et de diversité. Des campagnes de sensibilisation et des programmes éducatifs peuvent aider à briser les barrières et à changer les perceptions négatives sur le vieillissement et le handicap.

En garantissant l'accès à des soins de santé de qualité, adaptés aux besoins spécifiques des PHV, on répond à un droit fondamental. Une attention particulière doit être portée à la prévention, au dépistage précoce et au traitement des problèmes de santé liés à l'âge et au handicap. La santé étant un pilier essentiel du bien-être, les PHV doivent bénéficier d'une prise en charge globale qui prenne en compte leurs conditions médicales particulières tout en respectant leur autonomie et leurs souhaits concernant leur santé.

En somme, promouvoir une éthique de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes est une responsabilité collective et un engagement en faveur de la justice sociale. En respectant leurs droits fondamentaux, en reconnaissant leur dignité et en favorisant leur participation active, nous construisons une société inclusive, où la diversité est valorisée, où chacun peut vivre pleinement et dignement, quel que soit son âge ou son handicap. Cette éthique s'étend à tous les domaines de la vie, de l'emploi à la santé en passant par la vie sociale, et elle doit être le socle sur lequel repose notre société inclusive de demain.

4.4.2. La sensibilisation des professionnels de santé et des prestataires de services aux enjeux éthiques liés à la prise en charge des PHV.

Pour garantir une prise en charge respectueuse et éthique des PHV, il est important de sensibiliser les professionnels de santé et les prestataires de services aux enjeux spécifiques liés à cette population. Cette sensibilisation vise à approfondir leur compréhension de leurs besoins et de leurs droits, ainsi que des défis auxquels ils peuvent être confrontés, dans le

but de promouvoir une approche plus inclusive, respectueuse et bienveillante dans leur pratique professionnelle.

Les professionnels de santé doivent être informés et éduqués sur les aspects spécifiques du vieillissement associé au handicap. Cela inclut la reconnaissance et la prise en compte des besoins particuliers en matière de mobilité, de communication, d'accessibilité et de technologies d'assistance. Outre les aspects liés à la santé physique, il est primordial de sensibiliser les professionnels de santé aux enjeux éthiques inhérents à la prise en charge des PHV. Cela englobe le respect de leur autonomie dans le processus décisionnel concernant leur santé et leur traitement. Il est impératif de les considérer comme des partenaires actifs dans leur propre prise en charge, en les impliquant dans les discussions médicales, en écoutant leurs préoccupations et en tenant compte de leurs préférences et de leurs valeurs. Une approche centrée sur la personne est donc essentielle pour garantir que les choix de santé des PHV soient respectés et alignés sur leurs objectifs personnels, tout en préservant leur autonomie et leur dignité.

En parallèle, la protection de la confidentialité et de la vie privée des PHV est une préoccupation éthique majeure. Les professionnels de santé doivent s'assurer que les informations médicales des personnes concernées sont traitées de manière confidentielle et sécurisée, en respectant les normes éthiques et légales en matière de protection des données. Il est également essentiel de prévenir toute forme de discrimination ou de stigmatisation envers les PHV, et de promouvoir activement une culture de respect, d'inclusion et de diversité au sein des établissements de soins de santé.

De manière similaire, les prestataires de services, tels que les établissements de soins de longue durée, les centres de réadaptation et les services sociaux, doivent également être sensibilisés aux enjeux éthiques liés à la prise en charge des PHV. Ils jouent un rôle clé dans leur vie quotidienne en leur fournissant des services et des soutiens adaptés à leurs besoins spécifiques. La sensibilisation de ces prestataires de services est donc essentielle pour créer un environnement respectueux, inclusif et non discriminatoire, où les PHV se sentent valorisés et soutenus dans leur autonomie et leur participation à la vie sociale.

Pour mettre en œuvre cette sensibilisation, des programmes de formation continue, des séminaires, des ateliers et des ressources éducatives peuvent être développés en collaboration avec des experts du domaine du handicap et du vieillissement, ainsi qu'avec des associations de personnes handicapées.

L'implication active des PHV dans ces initiatives permet aux professionnels de santé et aux prestataires de services de mieux appréhender leurs besoins et expériences uniques, conduisant à une approche plus empathique, respectueuse et adaptée à leur prise en charge.

En occitanie, l'Espace de Réflexion Éthique Occitanie (EREO)¹³⁸, se consacre à la promotion et à la réflexion sur les questions éthiques dans le domaine de la santé et du social. Son objectif est de favoriser la prise en compte des dimensions éthiques dans les pratiques professionnelles, les politiques publiques et les décisions liées à la santé et au social. Cet espace peut offrir un instant de discussion et de réflexion où les professionnels de la santé, les travailleurs sociaux, les familles et les PHV eux-mêmes peuvent partager leurs perspectives et leurs préoccupations éthiques.

Il peut également collaborer avec les institutions de soins, les associations de personnes handicapées et d'autres acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV pour élaborer des recommandations éthiques, des protocoles et des politiques qui respectent les droits et les aspirations des PHV tout en tenant compte des considérations éthiques.

En renforçant la sensibilisation aux enjeux éthiques de leur prise en charge, nous pouvons créer un environnement de soins et de services respectueux, inclusif et bienveillant.

Cette approche favorise une prise en charge centrée sur la personne, où les PHV sont pleinement impliqués dans leur propre prise en charge, et où leurs droits fondamentaux sont préservés et honorés. Elle contribue à la construction d'une société véritablement inclusive, où les PHV peuvent vivre avec dignité, égalité et participation active dans tous les aspects de la vie, et où la qualité des soins et des services offerts est reconnue et valorisée.

4.4.3. La mise en place de comités d'éthique pour évaluer et améliorer les pratiques de prise en charge.

La mise en place de comités d'éthique dédiés à l'évaluation et à l'amélioration des pratiques de prise en charge des PHV pourrait être une mesure bénéfique pour garantir une approche éthique et réfléchie dans tous les aspects de leur accompagnement. Ces comités ont pour mission principale de veiller au respect des droits fondamentaux des PHV, d'évaluer les pratiques existantes, de proposer des améliorations et de développer des lignes directrices

¹³⁸ <https://www.ere-occitanie.org/qui-sommes-nous/>;

éthiques visant à orienter et à soutenir les professionnels de santé ainsi que les prestataires de services dans leur engagement envers les PHV.

La composition diversifiée des comités d'éthique est essentielle pour assurer une approche pluridisciplinaire et inclusive. Les membres de ces comités proviennent de domaines variés tels que le handicap, le vieillissement, la bioéthique, la santé et les droits de l'homme. Ils incluent également des représentants des personnes handicapées et de leurs familles, garantissant ainsi que les décisions prises prennent en compte les besoins réels, les préférences et les perspectives des PHV.

Les comités d'éthique ont des fonctions essentielles qui englobent plusieurs aspects importants de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes PHV. Ils évaluent en détail les pratiques actuelles de prise en charge dans divers contextes tels que les établissements de santé, les services sociaux et les centres de réadaptation, en veillant à leur conformité avec les principes éthiques fondamentaux comme le respect de la dignité, l'autonomie, la non-discrimination et l'inclusion.

En se basant sur cette évaluation, les comités élaborent des lignes directrices éthiques exhaustives, fournissant des recommandations concrètes pour guider les professionnels de santé et les prestataires de services dans leur approche respectueuse et inclusive des PHV, avec une attention particulière sur les enjeux éthiques liés au vieillissement avec un handicap. Ils ont également pour mission d'assurer la sensibilisation et la formation continue des professionnels de santé et des prestataires de services par le biais de sessions de formation, d'ateliers et de conférences, visant à promouvoir une culture d'éthique et d'inclusion.

Les comités d'éthique suivent la mise en œuvre des lignes directrices éthiques, évaluent leur impact sur la qualité de la prise en charge en recueillant des données et en réalisant des enquêtes de satisfaction, ajustant ainsi les pratiques en fonction des besoins et des retours d'expérience.

La mise en place de comités d'éthique implique la collaboration et la participation de diverses parties prenantes, chacune jouant un rôle spécifique et important :

- ❖ Les médecins, les infirmières, les ergothérapeutes et les autres professionnels de santé sont des acteurs clés dans la prise en charge des PHV. Leur implication dans

les comités d'éthique garantit que les pratiques de prise en charge sont en ligne avec les normes éthiques et médicales les plus élevées.

- ❖ La participation active des personnes handicapées et de leurs familles dans les comités d'éthique est fondamentale pour veiller à ce que les décisions prises reflètent les besoins et les aspirations réels des PHV, renforçant ainsi l'approche inclusive et respectueuse de la prise en charge.
- ❖ Les experts dans les domaines de l'éthique, du handicap et du vieillissement apportent une expertise précieuse pour guider les discussions et les décisions des comités d'éthique, en veillant à ce que les considérations éthiques et pratiques soient équilibrées et informées.
- ❖ Les établissements de santé, les centres de réadaptation et autres prestataires de services doivent collaborer activement avec les comités d'éthique pour mettre en œuvre les lignes directrices éthiques et les recommandations proposées, ce qui contribue à l'amélioration continue des pratiques.
- ❖ Les universités, les centres de recherche et les établissements d'enseignement peuvent contribuer en fournissant des connaissances et des informations pour étayer les décisions et les travaux des comités d'éthique.
- ❖ Les organismes gouvernementaux et les autorités réglementaires doivent jouer un rôle de supervision et de soutien pour assurer l'efficacité des comités d'éthique et veiller à ce que les meilleures pratiques soient mises en œuvre.
- ❖ Les ONG travaillant dans les domaines du handicap et de la santé apportent une perspective externe et une expertise complémentaire qui enrichissent les discussions et les décisions des comités d'éthique.

En réponse à la question de créer une société inclusive pour tous, une éthique de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes (PHV) est essentielle. Cela repose sur le respect absolu de leurs droits fondamentaux, leur dignité, leur autonomie et leur liberté de choix. L'approche centrée sur la personne et la sensibilisation des professionnels de santé et prestataires de services permet de garantir une prise en charge respectueuse et bienveillante, prenant en compte les besoins spécifiques des PHV.

La création de comités d'éthique contribue à améliorer les pratiques en évaluant et en développant des lignes directrices pour les professionnels de santé et les prestataires de services.

Promouvoir cette éthique crée une société inclusive et respectueuse, où chacun, quel que soit son âge ou handicap, peut vivre dignement avec une prise en charge attentive à ses droits et à sa dignité, pour un avenir plus équitable et inclusif pour tous.

CONCLUSION

La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes (PHV) représente un enjeu majeur dans notre société qui vieillit. Le vieillissement de la population, conjugué aux avancées médicales prolongeant la vie des personnes en situation de handicap, entraîne une augmentation significative du nombre de PHV en France, particulièrement en région Occitanie. Cette transformation démographique pose d'importants défis aux systèmes de santé et de prise en charge des personnes âgées, ainsi qu'aux PHV qui nécessitent des soins adaptés à leur handicap.

Notre recherche a exploré les aspirations spécifiques des PHV en matière de reconnaissance, d'inclusion sociale, d'autonomie, de qualité de vie et de participation citoyenne. Ces aspirations traduisent leur désir d'être pleinement reconnus en tant qu'individus, de s'impliquer activement dans la vie sociale et culturelle, de jouir d'une autonomie au quotidien, d'accéder à des services essentiels comme la santé, les transports et les loisirs, ainsi que d'avoir voix au chapitre dans les décisions les concernant.

Cependant, réaliser ces aspirations se heurte à plusieurs défis. Les systèmes actuels de prise en charge sont complexes et mal coordonnés, entraînant parfois des lacunes dans l'accessibilité et la qualité des services pour les PHV. De plus, les enjeux financiers et économiques liés à leur prise en charge soulèvent des questions sur la viabilité des politiques publiques et des financements.

Les aspects éthiques et sociaux jouent également un rôle crucial dans la prise en charge des PHV. Respecter leur dignité et autonomie, lutter contre la discrimination et la stigmatisation, promouvoir leur inclusion sociale et participation communautaire sont essentiels.

Pour répondre à ces aspirations et défis, une gestion de parcours et un accompagnement personnalisé sont indispensables. Cela implique une coordination efficace entre les différents acteurs, des services adaptés aux besoins spécifiques des PHV, une planification anticipée des transitions de soins et une communication transparente.

Promouvoir des politiques et dispositifs de soutien adaptés, en incluant activement les PHV dans leur conception et mise en œuvre, est essentiel. Sensibiliser l'ensemble de la société aux enjeux du vieillissement des PHV favorise leur inclusion.

L'amélioration des pratiques de prise en charge, centrées sur la personne, et la recherche d'innovations sont cruciales. Des initiatives novatrices et de bonnes pratiques amélioreront la qualité de vie des PHV et relèveront les défis actuels.

En région Occitanie, le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) Languedoc Roussillon préconisait dès 2012¹³⁹ la création d'unités PHV via des appels à projets départementaux. Pour faciliter les transitions, des mesures comme l'intégration d'unités PHV avec des EHPAD, l'adaptation des MAS/FAM, la médicalisation de places FO, le prolongement de la prise en charge en foyer d'hébergement et le renforcement de l'accueil familial étaient envisagées. Malgré cela, aucune place PHV n'a été créée dans le cadre du PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC) 2015-2019¹⁴⁰.

Le Schéma Régional de Santé (SRS) Occitanie 2018-2022¹⁴¹ souligne également l'importance d'ouvrir des places PHV adaptées, mais aucune donnée chiffrée n'est encore disponible à ce jour.

En conclusion, la prise en charge des PHV est un enjeu majeur dans une société vieillissante. Une approche personnalisée, des politiques adaptées et une sensibilisation collective créent une société inclusive et respectueuse. La coopération entre acteurs, le développement de politiques spécifiques et l'innovation sont cruciaux. En travaillant ensemble, nous pouvons construire un environnement inclusif où les PHV vivent pleinement et contribuent malgré leur handicap et leur vieillissement. Car comme l'a dit Stephen Hawking : *“Les personnes handicapées devraient se concentrer sur les choses que leur handicap ne les empêche pas de faire, sans regretter ce dont elles sont incapables”*

¹³⁹ https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/Schema_medico_social_LR.pdf

¹⁴⁰ https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/PRIAC%20LR_2015-2019.pdf

¹⁴¹ <https://www.occitanie.ars.sante.fr/index.php/system/files/2021-06/SRS%20Occitanie%202018-2022.pdf>

BIBLIOGRAPHIE

Liens Internet

World Health Organization. (2022). Vieillesse et santé.

<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=D'ici%20%C3%A0%202030%2C%20une,2%2C1%20milliards%20de%20personnes>

Conseil économique, social et environnemental (CESE). (2014). Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : Un défi, une nécessité.

<https://www.lecese.fr/travaux-publies/mieux-accompagner-et-inclure-les-personnes-en-situation-de-handicap-un-defi-une-necessite>

Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE). (2018). Évolution des espérances de vie à 60 ans.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488#:~:text=Au%201er%20janvier%202018,1%20points%20en%20vingt%20ans>

LEGIFRANCE. Loi 2005-102 du 11 février 2005.

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000809647>

ONU (Organisation des Nations Unies). (2007). Convention relative aux droits des personnes handicapées. Nations Unies.

<https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

Isolement social et précarité des personnes âgées

<https://www.fondation-croix-rouge.fr/bourses/bourse-isolement-social-precarite-personnes-agees-2/>

Rapport annuel 2020 du CESE sur l'état de la France "se donner un nouveau cap".

https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2020/2020_17_RAEF_2020.pdf

La plateforme de l'inclusion en Occitanie

<https://occitanie.dreets.gouv.fr/La-plateforme-de-l-inclusion-en-Occitanie;>

Campagne nationale de sensibilisation “ Voyons les personnes avant le handicap!”

<https://www.gouvernement.fr/actualite/voyons-les-personnes-avant-le-handicap;>

Lutter contre la stigmatisation et les violences envers les personnes vivant avec un problème de santé mentale

[https://www.paca.ars.sante.fr/lutter-contre-la-stigmatisation-et-les-violences-envers-les-personnes-vivant-avec-un-probleme-de;](https://www.paca.ars.sante.fr/lutter-contre-la-stigmatisation-et-les-violences-envers-les-personnes-vivant-avec-un-probleme-de-;)

Les initiatives de sensibilisation au handicap dans le milieu du travail.

<https://www.handicap-interim.fr/2023/06/26/initiatives-sensibilisation-handicap-travail/;>

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 »

[https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf.](https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf)

Partenariat Caisse Nationale de Solidarité et de l'autonomie

<https://www.opco-sante.fr/caisse-nationale-de-solidarite-et-de-lautonomie-cnsa;>

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, Chapitre 1er, Section 1 (Articles 1 à 6

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/;>

Article L311-8

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045136959;

Mettre en oeuvre l'évaluation des ESSMS

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323069/fr/mettre-en-oeuvre-l-evaluation-des-essms.

Loi du 7 Août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042219376>

La CNSA signe sa COG

<https://www.securite-sociale.fr/home/dossiers/actualites/list-actualites/la-cnsa-signe-sa-cog-.html>

Synthèse Comment vivent les personnes handicapées n°75. Février 2021

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-02/DD75.pdf>

Enquête ES-Handicap 2018

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sources-outils-et-enquetes/lenquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

Charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_2007_affiche-2.pdf

Loi de santé 2016

<https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641>

En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/en-france-une-personne-sur-sept-de-15-ans-ou-plus-est-handicapee>

Maison Départementales des Personnes Handicapées de la Haute-Garonne

<https://www.mdph31.fr/>

Campagne nationale de sensibilisation “ Voyons les personnes avant le handicap!”

<https://www.gouvernement.fr/actualite/voyons-les-personnes-avant-le-handicap;>

Lutter contre la stigmatisation et les violences envers les personnes vivant avec un problème de santé mentale

<https://www.paca.ars.sante.fr/lutter-contre-la-stigmatisation-et-les-violences-envers-les-personnes-vivant-avec-un-probleme-de;>

Les initiatives de sensibilisation au handicap dans le milieu du travail.

<https://www.handicap-interim.fr/2023/06/26/initiatives-sensibilisation-handicap-travail/>;

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 »

https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_du_2_mai_2017_transformation_de_l_offre.pdf.

Partenariat Caisse Nationale de Solidarité et de l'autonomie

[https://www.opco-sante.fr/caisse-nationale-de-solidarite-et-de-lautonomie-cnsa](https://www.opco-sante.fr/caisse-nationale-de-solidarite-et-de-lautonomie-cnsa;);

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, Chapitre 1er, Section 1 (Articles 1 à 6

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000215460/>;

Article L311-8

[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045136959](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045136959;);

Mettre en oeuvre l'évaluation des ESSMS

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3323069/fr/mettre-en-oeuvre-l-evaluation-des-essms.

Espace de Réflexion Éthique Occitanie

<https://www.ere-occitanie.org/qui-sommes-nous/>;

OPCO Santé

[https://www.opco-sante.fr/caisse-nationale-de-solidarite-et-de-lautonomie-cnsa](https://www.opco-sante.fr/caisse-nationale-de-solidarite-et-de-lautonomie-cnsa;);

Agefiph

[https://www.agefiph.fr/espace-presse/tous-les-documents-presse/lagefiph-sengage-davantage-pour-linnovation-pour-une](https://www.agefiph.fr/espace-presse/tous-les-documents-presse/lagefiph-sengage-davantage-pour-linnovation-pour-une;);;

URSSAF

[https://www.urssaf.fr](https://www.urssaf.fr;);

Site du Gouvernement, le contrat de génération

<https://www.gouvernement.fr/action/le-contrat-de-generation#:~:text=Le%20contrat%20de%20g%C3%A9n%C3%A9ration%20permet,tout%20en%20conservant%20un%20salari%C3%A9.>

Service public, vos droits.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F31029>;

Schéma régional de santé 2023-2028

<https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/media/109608/download?inline>;

Comment le GIR est-il déterminé?

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-le-gir-est-il-determine>.

Anesm, l'accompagnement à la santé de la personne handicapée

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/analyse_litterature_juillet_2013.pdf

CPOM

<https://www.ars.sante.fr/les-contrats-pluriannuels-dobjectifs-et-de-moyens-1>;

Le défenseur des droits

https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/ddd_suivi_rapport-ehpad_20230111.pdf;

HAS, les déterminants de la qualité et de la sécurité des soins en établissements de santé.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/spa216_rapport_determinants_qualite_et_securite_des_soins_en_es_vd.pdf;

HAS, lettre de cadrage du 23 novembre 2022.

https://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-12/soutenir_les_essms_dans_le_recueil_du_point_de_vue_des_personnes_quils_accompagnent_-_note_de_cadrag_2022-12-07_17-06-27_319.pdf;

HAS, recueil de l'expérience et de la satisfaction des personnes en EHPAD et en structures du handicap

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_recueil_satisfaction_des_personnes_en_ehpad_et_en_structures_du_handicap.pdf;

Articles

Schnitzler, M. (2019). Handicap, vieillissement et vieillesse. Revue de la littérature à partir de la France. *Gérontologie et société*, 41(159), 45-60.

<https://doi.org/10.3917/gsl.159.0045>

Delporte, M. & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20.

<https://doi.org/10.3917/gsl.159.0009>

Ville, I., & Ravaud, J.-F. (2017). Vieillir avec un handicap: Un enjeu de société, des défis pour la recherche. *Gérontologie et société*, 39(153), 15-29.

Gargiulo, M. (2016). Handicap, figure de stigmatisation. *Cliniques méditerranéennes*, 94, 125-138.

<https://doi.org/10.3917/cm.094.0125>

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and rehabilitation*, 30(19), 1445–1460.

<https://doi.org/10.1080/09638280701625534>

Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social science & medicine*, 71(12), 2141-2149.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>

Barnes, M., Newman, J., & Sullivan, H. (2002). Démocratie, pouvoir et participation: le cas des partenariats de zone. *Revue internationale des sciences sociales*, 54(173), 171-180.

Bonnet, C., Cambois, E. & Fontaine, R. (2021). Dynamiques, enjeux démographiques et socioéconomiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée. *Population*, 76, 225-325.

<https://doi.org/10.3917/popu.2102.0225>

Desjeux, C. (2022). Droit de vote des aînés sous tutelle: Variations d'interprétation de l'inclusion et droits de vote des personnes protégées. *Gérontologie et société*, 44(167), 99-116.

<https://doi.org/10.3917/gsl.167.0099>

Fougeyrollas, P. (2008). Développement humain, handicap et changement social. *Revue "Développement humain, handicap et changement social"*, 17(1), 59.

https://riphh.qc.ca/wp-content/uploads/2017/11/17-1-2008-Revue_exercice_droits_humain_s_tr-1.pdf

Currit, C., & Kaser, J. (2020). La voie de la participation sociale en institution. REISO, *Revue d'information sociale*. Mis en ligne le 22 octobre 2020.

<https://www.reiso.org/document/6556>

Ferrand-Bechmann, D. (2011). Le bénévolat, entre travail et engagement: Les relations entre salariés et bénévoles. *VST - Vie sociale et traitements*, 109, 22-29.

<https://doi.org/10.3917/vst.109.0022>

Valdes, B. (2016). L'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique en France : analyse quantitative des données d'enquêtes nationales disponibles. *Revue française des affaires sociales*, , 307-332.

<https://doi.org/10.3917/rfas.164.0307>

Ferrans, C. & Powers, M. (2007). L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques. *Recherche en soins infirmiers*, 88, 32-37.

Flores M, Glusman G, Brogaard K, Price ND, Hood L. P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society. *Per Med*. 2013;10(6):565-76

<https://www.futuremedicine.com/doi/abs/10.2217/pme.13.57>;

Fleuret, Sébastien. "Vieillissement des personnes handicapées : enjeux organisationnels, transversaux et dimension territoriale." Cahiers de géographie du Québec , volume 55, numéro 156, décembre 2011, p. 529–553.

<https://www.erudit.org/fr/revues/cgq/2011-v55-n156-cgq5008802/1008893ar/>;

Poirot, I. Comment le questionnement éthique est devenu indispensable au quotidien dans la prise en charge des enfants handicapés. Motricité Cérébrale: Réadaptation, Neurologie du Développement, 2016, vol. 37, no 2, p. 47-50.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S024559191630022X>;

DES NOETTES, V. Lefebvre. Comment préparer les personnes en situation de handicaps vieillissantes à l'entrée en EHPAD? Des histoires singulières et des questionnements éthiques. NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie, 2019, vol. 19, no 113, p. 263-269.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1627483019300996>;

COMBES-JORET Monique, « Inclusion des personnes en situation de handicap : quand le travail n'est pas le problème mais la solution. Les enseignements de 10 ESAT pionniers », @GRH, 2020/4 (N° 37), p. 87-113

<https://www.cairn.info/revue-agrh1-2020-4-page-87.htm>.;

Hébert, R. (2012). L'assurance autonomie: Une innovation essentielle pour répondre aux défis du vieillissement. Canadian Journal on Aging, 31(1), 1-11.

<https://europemc.org/article/med/22355000>;

Le Moal Joelle, Eilstein Daniel, Salines Georges, « La santé environnementale est-elle l'avenir de la santé publique ? », Santé Publique, 2010/3 (Vol. 22), p. 281-289.

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2010-3-page-281.htm>;

Saint-André, S., Zalentein, W. Neira, Robin, D., et al. La télépsychiatrie au service de l'autisme. L'encéphale, 2011, vol. 37, no 1, p. 18-24.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0013700610000576>;

Piveteau Denis, APA et PCH : le rapprochement est-il possible ? », Les Tribunes de la santé, 2022/4 (N° 74), p. 59-68. DOI : 10.3917/seve1.074.0059.

<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante-2022-4-page-59.htm>:

Ferrans, C. & Powers, M. (2007). L'indice de qualité de vie : développement et propriétés psychométriques. Recherche en soins infirmiers, 88, 32-37.

<https://doi.org/10.3917/rsi.088.0032>

Flores M, Glusman G, Brogaard K, Price ND, Hood L. P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society. Per Med. 2013;10(6):565-76

<https://www.futuremedicine.com/doi/abs/10.2217/pme.13.57>;

Fleuret, Sébastien. "Vieillesse des personnes handicapées : enjeux organisationnels, transversaux et dimension territoriale." Cahiers de géographie du Québec , volume 55, numéro 156, décembre 2011, p. 529–553.

<https://www.erudit.org/fr/revues/cgq/2011-v55-n156-cgq5008802/1008893ar/>;

Beaudoin, R. & Raymond, É. (2016). S'éduquer ensemble à la citoyenneté : des principes d'intervention pour soutenir la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Service social

<https://www.erudit.org/fr/revues/ss/2016-v62-n2-ss02892/1038574ar/>

Partington Jennifer, "Prise en charge de la maladie d'Alzheimer: Evaluation psychosociale d'un dispositif thérapeutique non médicamenteux", Mémoire de recherche, Master2 de Psychologie Sociale de la Santé

<https://www.filrougealzheimer.org/wp-content/uploads/sites/2374/2018/04/memoire-de-recherche-m2.pdf>;

FORT Fabrice, DEFONTAINE Joël, DIBY Marc et al., « La crise systémique des EHPAD : des mesures d'urgence vitales à acter pour construire l'EHPAD de demain », Cahiers de l'Actif, 2023/3-4 (N° 562-563), p. 171-189.

<https://www.cairn.info/revue-cahiers-de-l-actif-2023-3-page-171.htm>.

Ouvrages

Kitwood, T. (2011). Dementia reconsidered: The person comes first. *Adult lives: A life course perspective*, 89.

Putnam, R. D. (2000). *Seul au milieu des autres : l'effondrement et le renouveau des relations communautaires américaines* (J.-F. Brière, Trad.). Paris : Odile Jacob. (Œuvre originale publiée en 2000)

Barnes, M., Newman, J., & Sullivan, H. (2007). *Power, participation and political renewal: Case studies in public participation*. Policy Press.

BARNES, Colin, MERCER, Geof, et SHAKESPEARE, Tom. 28. The social model of disability. *Sociology: introductory readings*, 2010, vol. 161.

Paugam, S. (2009). *Le lien social*. Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.pauga.2009.01>

Eyraud, Benoît. *Protéger et rendre capable. La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Érès, 2013
Eyraud, B. (2013). *Protéger et rendre capable: La considération civile et sociale des personnes très vulnérables*. Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.eyrau.2013.01>

J.-P. SARTRE, *L'Être et le Néant*, Gallimard, Paris, 1943, rééd. coll. Tel, 1991.

Barilan YM, Brusa M, Ciechanover A. *Can Precision Medicine Be Personal; Can Personalized Medicine Be Precise?* Oxford University Press; 2022. 353 p.

GREACEN Tim, JOUET Emmanuelle “Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie” Toulouse, Érès, 2016.

LEGUY Patrick (2013). “ Handicap, reconnaissance et formation tout au long de la vie.” Érès, 2013.

KERLAN Françoise, "Guide pour la GPEC: Gestion prévisionnelle des emplois et des compétences", Editions Eyrolles, 19 janv. 2012 - 334 pages

Thèses et rapports

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2007). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Genève : OMS.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (2007). Rapport mondial sur la situation des personnes âgées et du vieillissement. Genève : OMS.

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186469/WHO_FWC_ALC_15.01_fre.pdf;jsessionid=B13B44816A66AD063B99CFC8DD5B60CA?sequence=1

OMS. (2011). Rapport mondial sur le handicap. Organisation mondiale de la santé.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44791>

ARS Occitanie. (2017). diagnostic du Projet Régional de Santé (PRS)

https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/DIAGNOSTIC_REGIONAL_PRS_20170427.pdf

Barreyre, J.-Y., & Delporte, M. (2018). Vieillir handicapé : Les défis du grand âge pour les personnes en situation de handicap. Rapport ANCREAI.

<https://ancreai.org/wp-content/uploads/2021/05/RAPPORT-Recherche-PHV-charte-graphique-v2-Couverture.pdf>

CESE : J.-F. Serres, (2017)“Combattre l’isolement social pour plus de cohésion et de fraternité”,

https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Fiches/2017/FI17_isolement_social.pdf

HAS (ANESM). (2014). Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpb-adaptation_personnes_handicapees_vieillissantes-interactif.pdf

HAS (ANESM). (2009). Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles : Concilier vie en collectivité et personnalisation de l’accueil et de l’accompagnement.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_vie_en_collectivite_an_esm.pdf

Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale Languedoc Roussillon 2012

https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/Schema_medico_social_LR.pdf

Programme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie Languedoc Roussillon 2015-2019

https://www.occitanie.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-05/PRIAC%20LR_2015-2019.pdf

Rapport PIVETEAU “« Zéro sans solution. Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf;

Schéma Régional de Santé Occitanie 2018-2022.

<https://www.occitanie.ars.sante.fr/index.php/system/files/2021-06/SRS%20Occitanie%2018-2022.pdf>

Rapport sur l'appropriation du GEVA – Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées – Janvier 2010

https://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_GEVA_signets-2.pdf;

PIVETEAU Denis, “ Experts, acteurs, ensemble...pour une société qui change.” Rapport, 15 février 2022.

https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2022/02/experts_acteurs_ensemble_rapport_final_modif.pdf;

LE MORELLEC, Fanny. L'approche par les capacités un nouveau cadre pour l'analyse de l'accessibilité universelle: application à la mobilité des personnes vieillissantes. 2014. Thèse de doctorat. Paris, CNAM.

<https://www.theses.fr/2014CNAM0969>;

Sene, A. (2013). Vivre avec un handicap: un défi d'insertion psychosociale: itinéraire réflexif d'un praticien-chercheur qui rêve d'une société inclusive (Doctoral dissertation, Université du Québec à Rimouski).

<https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/975/>.

Rapport d'évaluation des politiques de sécurité sociale - Autonomie, PLFSS 2022, 7-22

<https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/PLFSS/2022/PLFSS-2022-REPSS-Autonomie.pdf>

Rapport Laroque P. 1962. "Politique de la vieillesse".

Rapport du sénateur Paul Blanc (Juillet 2016) : Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf

Chapitres ou passages d'un ouvrage

Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2020). Chapitre 7. Les âges de la vie : éducation, travail et vieillissement. In I. Ville, E. Fillion, & J.-F. Ravaud (Eds.), Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience (pp. 201-228). Louvain-la-Neuve: De Boeck Supérieur. Ouvertures politiques. <https://doi.org/10.3917/dbu.ville.2020.01.0201>

Delporte, M., & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20. <https://doi.org/10.3917/gsl.159.0009>

D'Alcantara, A., Cèbe, D., & Fillion, E. (2015). Vieillir avec un handicap: Le regard des personnes concernées et de leur famille. In F. Pellas (Ed.), *Vieillir avec un handicap* (pp. 57-76). Eres.

FOLCHER Viviane, LOMPRÉ Nicole, « Accessibilité pour et dans l'usage : concevoir des situations d'activité adaptées à tous et à chacun », *Le travail humain*, 2012/1 (Vol. 75), p. 89-120.

GARDOU Charles, « Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions », dans : , *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, sous la direction de GARDOU Charles. Toulouse, Érès, « Connaissances de la diversité », 2012, p. 85-120.

ANNEXES

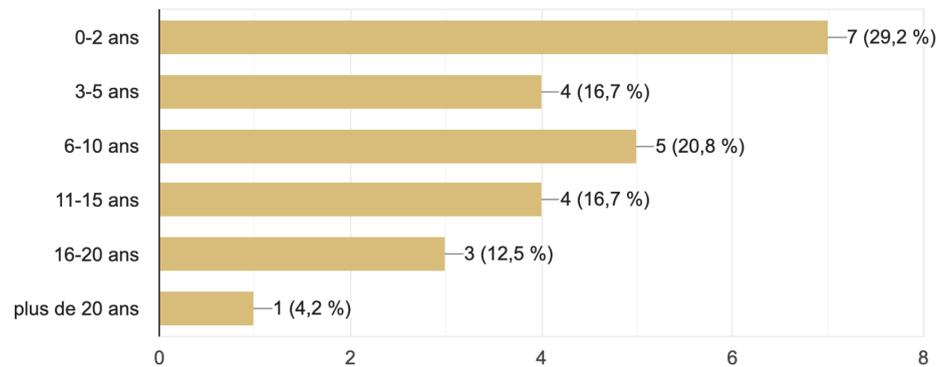
Questionnaire 1. A 2 2 => sous format "Google Form", avec la totalité des réponses brutes incluses.

Questionnaire 1.A.2.2

Dans le cadre de notre mémoire de recherche en Master 2 Management stratégique des organisations de santé, nous menons une étude sur l'accessibilité des services de santé pour les personnes handicapées vieillissantes dans les EHPAD et SSIAD en Occitanie. Nous souhaitons recueillir votre avis en tant que professionnel travaillant dans ces établissements sur les mesures mises en place pour améliorer l'accessibilité des services de santé pour les personnes handicapées vieillissantes, ainsi que sur les éventuelles difficultés rencontrées. Votre participation nous permettra de mieux comprendre les enjeux de cette question et de contribuer à l'amélioration des pratiques dans ces établissements.

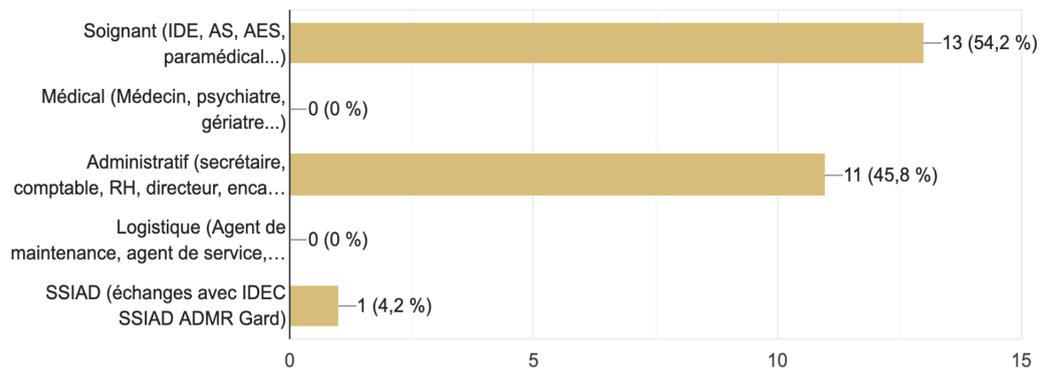
Depuis combien de temps travaillez vous en EHPAD ou SSIAD (ou unité PHV) ?

24 réponses



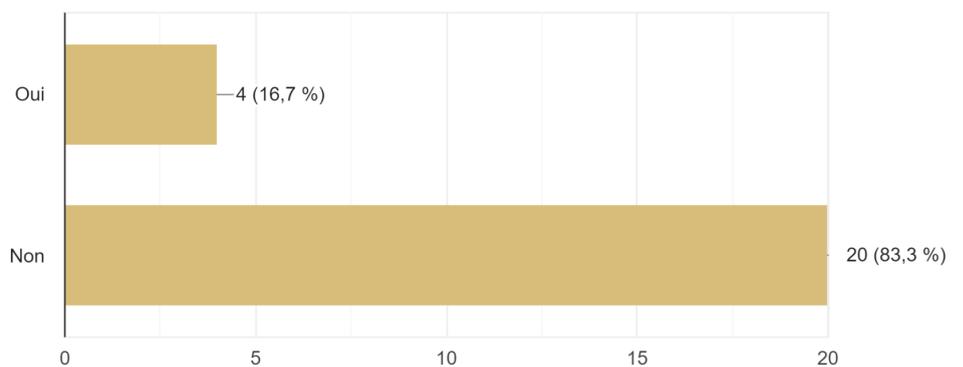
Quel est votre catégorie professionnelle ?

24 réponses



Avez-vous une formation sur l'accessibilité des services de santé pour les personnes handicapées vieillissantes ?

24 réponses



Si oui, laquelle (ou lesquelles) ?

4 réponses

- Aide soignante
- Accompagnant éducatif et social, Accompagnante en gérontologie
- formation AMP

Pouvez-vous décrire les services de santé proposés aux personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ou SSIAD en Occitanie ?

24 réponses

- non
- Non

-structure médico sociales avec unités dédiées.

-Soins médicaux et infirmiers : Les résidents handicapés vieillissants peuvent bénéficier de soins médicaux et infirmiers dispensés par du personnel qualifié. Cela peut inclure la gestion des traitements médicaux, les soins de plaies, la prise en charge des médicaments, les prises de sang, les injections et autres interventions médicales nécessaires. Suivi et accompagnement : Les EHPAD et les SSIAD offrent un suivi régulier de l'état de santé des résidents handicapés vieillissants. Des évaluations médicales et des suivis personnalisés sont réalisés pour détecter les besoins spécifiques et adapter les plans de soins en conséquence. Soins de réadaptation : Les EHPAD et les SSIAD peuvent proposer des séances de kinésithérapie, d'ergothérapie et d'autres thérapies adaptées aux besoins individuels. Soins de santé mentale : Des professionnels de la santé mentale peuvent être disponibles pour évaluer et traiter les problèmes de santé mentale, afin d'améliorer le bien-être émotionnel et psychologique des résidents handicapés vieillissants. Assistance quotidienne : Le personnel est formé pour répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées et pour fournir un soutien adapté à leurs capacités.

-Aide toilette , surveillance etat general, surveillance prise ttt

-Collaboration du SSIAD divers acteurs notamment avec le CPTS local, l'UMG de l'hôpital. Des conventions avec les services à la personne permettant la collaboration. Le but étant de faciliter les démarches, répondre à un besoin sanitaire sur un territoire en "désert médical".

-Unité PHV ou accueil en EHPAD

-Section PHV en Ehpap

-Accueil en hébergement,

-Rééducation

-Aide aux soins d'hygiène, aides à la vie quotidienne ...

-soin, activité d'éveil ou de loisir, suivi psychologique, animation, hébergement, maintenance technique

-Centre de reeducation, hôpitaux du jour

-Accompagnement pour les temps de repas, toilette, coucher, animation, distribution des médicaments (rarement) Promenade, temps d'échange, Activité physique adaptée, médiatisation

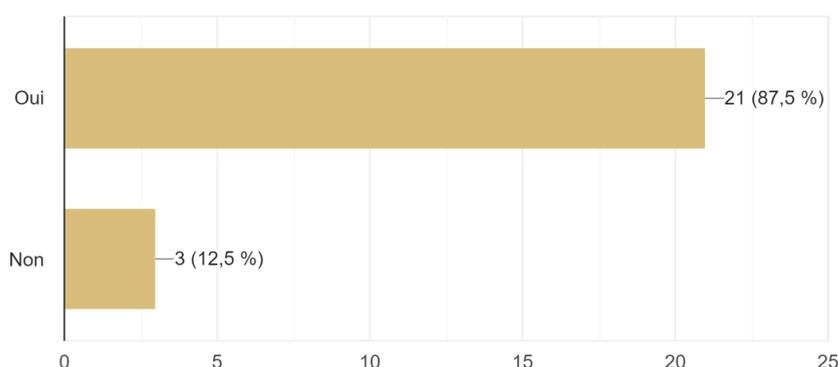
-animations (karaoké, repas, gym douce). Rampe d'accès, ascenseurs, fauteuils roulants confort.

-Médecins gériatres, soins infirmiers, médecins spécialistes, psychiatre.

AAH - carte mobilité réduite - pension invalidité

Avez-vous constaté des obstacles pour l'accès des personnes handicapées vieillissantes aux services de santé en EHPAD ou SSIAD en Occitanie ?

24 réponses



Si oui, pouvez-vous les décrire ? 21 réponses

-manque de place, manque de structures adaptées

-Accessibilité : Certains établissements peuvent ne pas être entièrement adaptés aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Cela peut inclure des problèmes d'accessibilité tels que des escaliers sans rampe, des portes étroites ou des installations sanitaires inadaptées. Manque de personnel formé : Les soins et les interventions médicales peuvent nécessiter une expertise particulière pour répondre aux besoins spécifiques des résidents handicapés. Le manque de formation adéquate du personnel peut entraîner des difficultés dans la fourniture de soins adaptés. Communication et compréhension Les obstacles de communication peuvent entraîner des difficultés pour exprimer leurs besoins, comprendre les informations médicales ou participer activement à leur propre prise en charge. Stigmatisation et préjugés : Les personnes handicapées vieillissantes peuvent faire face à la stigmatisation et aux préjugés liés à leur handicap, ce qui peut influencer négativement leur accès aux services de santé. Coûts financiers : Les services spécialisés et les aides techniques peuvent être coûteux, ce qui peut rendre difficile l'accès à des soins de qualité.

- Acces rendez-vous spécialiste tardif
- Manque de formation des personnels aux spécificités du public concerné
- manque de personnel adapté et formé / cohabitation difficile entre les 2 publics (PA et PH)
- L'EHPAD étant peu adapté aux PHV, nous n'en accueillons jamais ou presque. Le jugement des autres résidents, plus âgés, met à l'écart les PHV qui pourraient être accueillies
- L'accès aux soins, à un suivi, une prise en charge. Notamment par un médecin traitant. nous accueillons quelques PHV mais nous ne pouvons en accueillir davantage car il nous faudrait plus de temps de personnel présent et mieux formé
- Manque de personnel pour l'accueil des PHV en ehpad, inadéquation de la réponse de soins à leurs besoins
- Adaptation de la tarification des SSIAD (à voir après la réforme), nombre de places PH limité dans les SSIAD, adaptation des réponses aux besoins en matière de soins prodigués, questions des horaires des SSIAD en lien avec les attentes des personnes.
- Trop peu d'unité pour personnes handicapées vieillissantes en ehpad, d'informations aux familles, formations aux professionnels
- méconnaissance des pathologies, traitement de la personne comme un objet et pas un sujet. peur par omission, défaut du temps de rencontre nécessaire, formatage de la réponse apportée.etc..
- Oui locaux pas adaptés, manque de matériel, le maintien à domicile
- Nombre de places limites
- Parfois des refus peuvent être observés à cause d'un état de santé trop lourd (établissement pas adapté) ou encore en raison d'un score GIR considéré comme pas assez élevé.
- Domicile non adapté
- structures non adaptées
- Accès salle de bain / Accès à certains lieux d'animation
- l'accès à des salles de bains, l'utilisation du matériel vieillot, difficultés aux transferts
- SDB trop petites pour entrer avec un fauteuil roulant. Risque de diminution de l'autonomie.
- obstacles physiques / difficultés à communiquer (outil informatique) / difficultés d'intégration liées à leurs pathologies.

Est ce que ces obstacles ont-ils affecté la santé et le bien-être des personnes handicapées vieillissantes, selon vous ? **24 réponses**

-non

-oui car sans soins adaptés, perte de l'autonomie ou risque majoré d'hospitalisation

-Oui, ces obstacles peuvent avoir un impact négatif Les obstacles physiques, tels que l'inaccessibilité des installations ou l'impossibilité d'utiliser certains équipements médicaux, peuvent entraver la capacité des personnes handicapées vieillissantes à recevoir les soins nécessaires. Cela peut retarder les diagnostics, les traitements ou les interventions médicales appropriées, ce qui peut avoir un impact sur leur santé et leur bien-être. Lorsque les services de santé ne sont pas adaptés aux besoins des personnes handicapées vieillissantes, cela peut entraîner un risque accru de complications de santé. L'impossibilité de participer activement à leur propre prise en charge, le manque de compréhension de leurs besoins spécifiques et la stigmatisation peuvent avoir un impact négatif sur leur bien-être émotionnel et social. Les obstacles aux services de santé peuvent contribuer aux inégalités de santé entre les personnes handicapées vieillissantes et les personnes sans handicap. Ces inégalités peuvent se manifester par un accès réduit aux soins préventifs, un diagnostic tardif des problèmes de santé, des traitements inadéquats et des résultats de santé moins favorables.

-Possible....

-Très probablement le bien être par manque de réponse adaptée

-Ces obstacles affectent la santé morales des PHV accueillies

-Bien sûr. Les situations se précarisent.

-oui

-J'imagine, s'ils ne sont pas accueillis dans un environnement adapté

-Le manque de places ne permet pas un accès aux droits satisfaisant.

-Oui, ils pourraient y avoir une meilleure prise en charge si plus de structures adaptées et de formations

-oui dans les modalités d'accompagnement

-Oui

-Non

-Indirectement oui. Faire face à un refus quand on a envie et/ou besoin d'être pris en charge, peut s'avérer frustrant.

-Oui

-Parfois, nous rencontrons des pannes au niveau des ascenseurs. ça affecte plus le bien être de la personne car certaines sont à mobilité réduite.

-oui, avec les difficultés de rester à domicile = mise en danger

-oui car l'accès aux salles de bain est très compliqué pour les fauteuils roulants et les déambulateurs ce qui réduit pour certaines personnes leur autonomie.

-Oui, si une personne en situation de handicap n'arrive pas de par son handicap à accéder dans une administration parce qu'il n'y a pas de rampe ou simplement devant une borne.

-Le confort est primordial et parfois celui-ci est affecté par le manque de matériel.

-Bien sûr car cela force l'isolement et diminue l'autonomie.

Comment pensez-vous que les politiques et les pratiques actuelles en matière d'accessibilité pourraient être améliorées pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ou SSIAD en Occitanie ?²⁴ réponses

-oui, avec une réflexion de structures dédiées ou avec un taux d'encadrement adapté et du personnel formé.

-Par la sensibilisation et la formation : Des formations adaptées peuvent être proposées pour améliorer la compréhension des handicaps, des problématiques liées au vieillissement et des bonnes pratiques d'accompagnement. L' adaptation des installations physiques : Cela inclut la mise en place de rampes d'accès, d'ascenseurs, de sanitaires adaptés, de signalétiques lisibles, d'espaces de circulation suffisants, etc. La communication et l'accessibilité des informations: : Les informations doivent être disponibles dans des formats accessibles, tels que des supports écrits en gros caractères, des documents en braille, des versions audio ou des aides à la communication adaptées pour les personnes ayant des déficiences visuelles, auditives ou cognitives. La participation et l'implication des personnes handicapées vieillissantes : Leur participation active permet de mieux comprendre leurs besoins spécifiques et d'adapter les services en conséquence. La coordination des services :Cela permet d'assurer une continuité des soins et une prise en charge personnalisée et adaptée à chaque individu. Le suivi et l'évaluation réguliers : Cela

permet d'identifier les lacunes et d'apporter les ajustements nécessaires pour améliorer en permanence la qualité des services de santé pour les personnes handicapées vieillissantes.

-+ de personnel, personnel mieux rémunéré . Revalorisation de métiers de soin

-Formation

-des structures adaptées différentes des ehpad, prise en charge dans la continuité des structures ph au delà de l'âge

-A l'échelle d'un SSIAD, favoriser la tarification pour la prise en charge des PH. Augmenter le nombre de place disponible pour cette population. Harmoniser, centraliser les acteurs sanitaire, social et médico-social afin de faciliter les démarches.

plus d'unité PHV + personnel en EHPAD avec formation différente (educ ?, moniteur educ ?) + augmenter le taux d'encadrement + augmentation du temps psychologue

Accompagner financièrement des ouvertures de places PHV, tant sur l'investissement que sur le fonctionnement

-Nécessité de construire une politique globale transversale à destination des PHV (dimensions médicale, médico-sociale, transport, ville, ...). Développer le nombre de places PHV en SSIAD et les flécher

-Plus d'informations et de formations aux familles, professionnelles et structures

développer la formation sur la connaissance du handicap

-Une meilleure prise en charge avec une fluidité des demandes aux niveaux des places et des dossiers de demande d'admission ou encore d'aides.

-Mettre en place plus de moyens

-D'une part, en mettant en place des procédés favorisant la communication inter secteur et établissement et ainsi le parcours de la personne. D'autre part, en prenant le temps de réaliser une analyse complète du résidant (santé mais pas que aussi les facteurs humains)

-Être à l'écoute de la personne, bien observer l'environnement

-Favoriser plus l'accès aux soins à domicile afin de maintenir le plus possible la personne âgée dans son domicile.

-Ouverture d'EHPAD adaptée aux handicaps. Avoir la reconnaissance de l'handicap après 60 ans et non 60 ans = vieux.

-Rendre les logements plus adaptés pour que les personnes qui souhaitent rester à domicile puissent avoir des soins adaptés et dans de bonnes conditions.

-En améliorant l'accès aux lieux publics, dans les transports en commun, sur les routes, mettre des rampes sur les voies.

- Réaménagement des espaces accessibles en fauteuil roulant. Les transports également.
- En appliquant des pratiques nouvelles, d'organisations et de compétences.
- Adapter les supports à tous (télétranscription, pictogrammes...) / vulgariser le vocabulaire / faciliter les démarches administratives.
- en proposant régulièrement des formations aux différents personnels car la personne handicapée n'est pas forcément une personne "malade"

Comment les professionnels de la santé, les aidants et les membres de la famille peuvent-ils mieux soutenir les personnes handicapées vieillissantes dans leur accès aux services de santé en EHPAD ou SSIAD en Occitanie ? 24 réponses

- en se formant et en prenant contact avec des structures d'aides à l'appui et la coordination
- Par la sensibilisation et la compréhension : Cela leur permettra de mieux comprendre les défis auxquels elles sont confrontées et d'adapter leurs approches en conséquence. Par la communication efficace : Cela implique d'utiliser des méthodes de communication adaptées à ses besoins, en tenant compte de ses limitations éventuelles (par exemple, langage clair, utilisation de supports visuels, recours à des aides à la communication). Par l'accompagnement et le soutien Par la collaboration avec les professionnels de la santé : Cela facilite la transmission d'informations pertinentes, la coordination des soins et l'élaboration de plans de prise en charge adaptés. Par la formation continue :Cela leur permettra d'être mieux préparés à accompagner les personnes handicapées vieillissantes dans leur accès aux services de santé.
- Communication reguliere pour ajuster les besoins
- Je ne sais pas
- Je pense que les aidants sont très impliqués dans ces situations qu'ils vivent, parfois subissent à cause d'un manque de considération de la part des institutions. Peut-être favoriser les groupes de paroles associatifs et les interventions pluridisciplinaire en incluant les aidants. L'amélioration des pratiques professionnelles par le biais de formations sur cette population pour ce qui concerne les professionnels de santé.
- nsp
- C'est aussi les aidants qu'il faudrait aider, en proposant des solutions de places disponibles. Les aidants ne trouvent pas de places pour leurs proches

-Simplification des informations, construction de partenariats plus visibles, liens entre tous les acteurs de l'accompagnement à amplifier.

-Être formés

-par leur présence

-En étant à l'écoute de la personne, faire en fonction de ses besoins et ce qu'il souhaite.

-Accepter aussi le fait que la personne refuse l'aide

-Orientation de la part des professionnels de la santé vers des assistances sociales, accompagnement des aidants, de la personne

-En les accompagnant, en se renseignant dans les DAC, CCAS..., en participant à des moments de partage d'expérience visant à offrir une meilleure connaissance des PHV pour les professionnels de santé mais aussi le grand public.

-En étant à leurs écoute et répondre à leurs besoins

-Faire remonter les difficultés rencontrées le plus possible à la direction.

sensibilisation

-Avoir des formations plus souvent pour pouvoir s'adapter et donner les soins qui conviennent selon l'avancée du vieillissement et du handicap.

-En les guidant, les informer de leurs droits, les écouter, les orienter vers les structures adéquates.

-Fauteuils roulants confortables, maintien du lien social, visites, autonomie.

-En les accompagnant dans l'intégration de ces structures. Dans la continuation des établissements spécialisés.

-Anticiper les demandes, les déplacements. Accompagner pour pallier.

En prenant le temps de les accompagner.

Comment pensez-vous que les politiques et les pratiques actuelles en matière d'accessibilité pourraient être améliorées pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes en EHPAD ou SSIAD en Occitanie ?24 réponses

-non

-en prenant des mesures d'obligation d'accueil de ces populations dans les structures existantes, en lançant des appels à projets dédiés.

-En renforçant les normes d'accessibilité pour les établissements de santé, en veillant à ce qu'ils soient conformes aux exigences légales en matière d'accessibilité pour les personnes handicapées vieillissantes. En Sensibilisant les professionnels , les aidants et les membres du personnel des EHPAD et SSIAD aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes. En élaborant des plans de prise en charge individualisés , en tenant compte de leurs besoins spécifiques, de leurs préférences et de leurs capacités. En Explorant l'utilisation de technologies d'assistance telles que les aides à la communication, les dispositifs d'assistance à la mobilité, les dispositifs de surveillance de la santé, etc., pour faciliter l'accessibilité et améliorer la qualité de vie des PHV En Impliquant activement les personnes handicapées vieillissantes dans la planification et l'évaluation des politiques et des pratiques en matière d'accessibilité. En assurant la promotion de la coopération entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des PHV, En mettant en place des mécanismes d'évaluation régulière pour mesurer l'efficacité des politiques et des pratiques en matière d'accessibilité.

-Aide financière aux familles

-Je ne sais pas

-Est-ce qu'il ne serait pas judicieux d'avoir un service dédié dans de nombreux EHPAD accueillant des PHV ? Cela doit s'accompagner de formations et de la possibilité d'avoir une plus grande variété de professionnels (éduc spé, moniteur éducateur...)

-Avec un meilleur accès à l'information au sujet de cette population. Un accompagnement plus important de la part des professionnels localement. Des subventions dédiées.

même question que précédemment

-Question trop large.

-Améliorer l'attractivité des métiers du soins et de l'accompagnement pour accompagner mieux les personnes, augmenter le nombre de professionnels et le nombre de places de SSIAD, y compris PHV, favoriser les partenariats entre établissements et services, entre médico-social et soins de ville.

-Plus d'informations et de formations aux familles, professionnelles et structures.

développer un système de filière

-Une meilleure prise en charge avec une fluidité des demandes aux niveaux des places et des dossiers de demande d'admission ou encore d'aides.

-Je ne sait pas

-Insérer un certain nombre de places dédiées aux PHV

-Avoir plus de financement

-plus de places en EHPAD, plus de financement

-De toujours rendre possible et facile l'accès partout.

-Par des réaménagements d'espaces et des fauteuils roulants confortables + mobilier plus adéquat.

-En ayant la prise en compte de la personne en tant que telle et non en tant que "personne malade".

Comment les professionnels de la santé en EHPAD ou SSIAD peuvent-ils être mieux formés pour améliorer l'accessibilité des services de santé pour les personnes handicapées vieillissantes ? 24 réponses

- en sensibilisant sur le vieillissement du handicap, travailler et enseigner les parcours de soins en formation.

-Les professionnels de la santé - devraient être sensibilisés aux besoins spécifiques des PHV, Cela leur permettra de mieux comprendre les défis auxquels ces personnes sont confrontées et d'adapter leurs pratiques en conséquence. - devraient être formés à des techniques de communication adaptées pour interagir efficacement avec les PHV . Cela peut inclure l'utilisation de supports de communication alternatifs et augmentatifs, la patience et l'écoute active pour comprendre les besoins et les préférences des personnes concernées - devraient être formés pour évaluer de manière globale les besoins de santé des PHV Cela permettra une planification personnalisée et une prise en charge appropriée. - devraient être informés des différentes aides techniques disponibles pour faciliter la mobilité, la communication, la gestion des médicaments, la surveillance de la santé, etc., pour les PHV - devraient recevoir une formation sur la coopération interdisciplinaire, en travaillant en collaboration avec d'autres professionnels tels que les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les orthophonistes, les travailleurs sociaux, etc. Cela favorisera une approche globale et complète pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

-Formation reguliere

-Partenariat avec des ESSMS Handicap

-Effectuer des formations et surtout des périodes de stage / observation dans le handicap

-Par le biais d'une information (numérique?) sur plusieurs plan : local, départemental, régional, national. Principe d'une veille sanitaire spécialisé dans les PHV.

-nsp

-Par l'accès à des formations adaptées, courtes, avec une prise en charge des frais de formation et de remplacement de personnel

-Une dimension gériatrie gérontologie au sein de toutes les formations des soignants, la mise en avant de la VAE, l'accès à des formations qualifiantes favorisées, des crédits formation en hausse.

-Plus de formations adaptées aux personnes handicapées vieillissantes

-Mieux connaître les circuit médicaux hospitaliers , développer les réseaux professionnels

-En ayant accès à des formations sur cette thématique

-Formations sur les diverses pathologies, les besoins de ces pathologies et la prise en soin ainsi que l'accompagnement des aidants

-Organiser des journées d'échange au contact des PHV afin de mieux comprendre leur besoin et attentes, intervention de professionnels en la matière pour faire des formations

-Mettre de formation régulière

-Proposer des temps de formations courtes et en petits groupes.

formation, intégration de modules dans la formation AS/AES

suivre des formations selon l'avancée médicale et les recherches et les nouvelles prises en charge.

-Qu'ils soient eux-mêmes déjà informés et participer aux formations liées à la personne et son bien-être en continu.

-Par des formations réelles (montrant la réalité du vécu des personnes concernées).

en ayant des formations pour être à jour des pratiques à effectuer dans la filière handicap.

-Par la pratique : faire des mises en situation afin d'identifier les difficultés puis créer des groupes de discussion afin de trouver des solutions réalistes.

-Chaque professionnel devrait avoir un référent pour pouvoir échanger et analyser sa pratique.

Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager sur votre expérience en tant que professionnel pour améliorer l'accessibilité des services de santé en EHPAD ou SSIAD pour les personnes handicapées vieillissantes en Occitanie ? 24 réponses

-non

-Non

-Beaucoup de mobilisation à l'échelle locale sur ce sujet. Le but étant de pallier à des pénuries de professionnels de santé et d'améliorer la prise en charge de ces personnes.

Une évaluation plus fine des besoins sur les territoires pour répondre mieux à des réalités locales très différentes et une priorisation des politiques de l'autonomie dans les décisions politiques nationales et locales.

.J'ai fais ce questionnaire en me basant sur PHV dans sa définition "littérale", c'est-à-dire personne âgée atteinte d'un handicap. Peut être, fallait-il prendre en compte PHV comme personnes âgées de manière globale ?

-Plus de relations entre équipes

-oui, l'accessibilité des lieux communs et dans les chambres. Plus de temps pour pouvoir être à l'écoute des personnes.

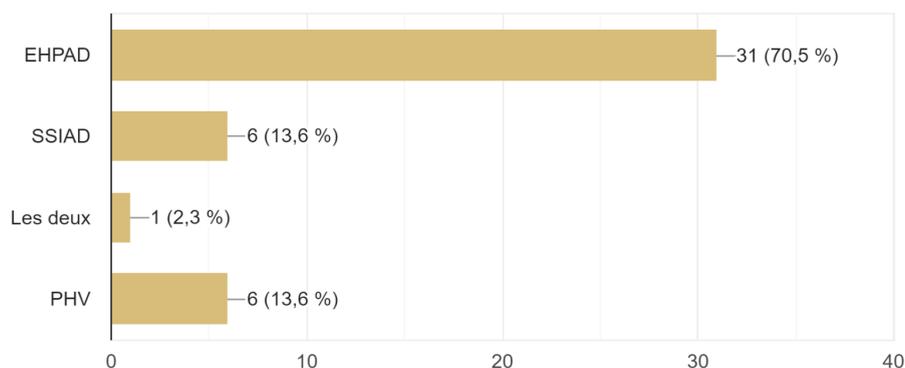
-Qu'il y ait plus de professionnels au sein des structures, que les chambres et les salles de bains soient plus larges. Que les transports et les voies publiques soient vraiment libres.

-Le personnel en EHPAD devrait être plus nombreux pour accompagner ces personnes sur le maintien de leur autonomie. La création d'un comité "ETIQUE" pour analyser les problématiques et agir sur la qualité du service.

Questionnaire 2. B => sous format Google Form”, avec la totalité des réponses brutes incluses.

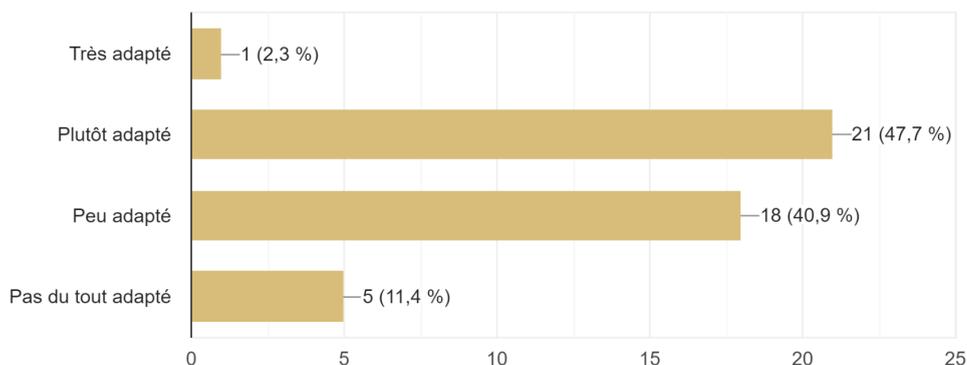
Dans quelle(s) structure(s) travaillez vous ?

44 réponses



Dans quelle mesure estimez vous que les dispositifs de prise en charge actuels pour les PHV en EHPAD et en SSIAD sont adaptés aux besoins de ces personnes ?

44 réponses



Pourquoi ?

44 réponses

- Manque de ressources spécialisées, isolement social, infrastructures inadaptées
- par manque de formation du personnel, aménagement des locaux mal évalués
- Par manque de moyens financiers nombreuses améliorations ne peuvent être envisagées

- Matériel adapté, présence kine ergo, Pas adapté car age médian en ehpad 80 et plus alors qu'une pv est considérée comme telle à partir de 60 ans donc le contexte ehpad ne semble pas adapté psychologiquement parlant maintenant d'un point de vue personnel soignant et matériel il peut l'être
- Manque de moyen pour pouvoir acquérir du matériel adapté à la personne pour une PES optimale, manque de personnel formé au vieillissement des personnes handicapées Quand on accueille une PHV on manque de relais et coordination pour adapter la PES
- Manque de formation des professionnels, manque de moyens, manque de connaissances
- Les personnes vieillissantes handicapées ont un libre déplacement dans la structure avec des moyens adaptés ainsi que dans leur chambre où ils bénéficient de locaux prévus à cet effet et donc n'ont pas la sensation d'être à l'écart pour les gestes quotidiens de la vie..
- Manque de personnel
- Les dispositifs mis en place me semblent suffisants
- Lors de l'entrée des résidents, des mesures sont mises en place afin de connaître leur besoin pour préserver au maximum leur autonomie au sein de l'établissement. Si cela est nécessaire, il y a à disposition du personnel soignant du matériel médical afin de ne pas se blesser et blesser le résident lui-même comme par exemple des lève-malade, guidon de transfert...
- Respect des besoins de la personne
- Beaucoup de vigilance et bien-être des résidents
- Intervention des ergothérapeutes réguliers revue des fiches de soins
- Sur la structure, l'équipe pluridisciplinaire (ide, as, psychomotricienne, ergothérapeute, médecin, psychologue) m'est tout en œuvre pour pallier aux besoins de ses personnes. Du matériel est mis à la disposition des soignants pour prendre au mieux en charge les phv.
- Car nous avons une équipe spécialisée et du matériel
- La structure est adaptée. Professionnels qualifiés
- Les établissements sont plutôt adaptés mais le manque de moyen sur un plan financier que sur le plan de l'encadrement est un obstacle pour cocher la case TRES ADAPTE
- Pas d'adaptation/ Pas de personnel dédié
- La formation des salariés n'est pas adaptée aux personnes souffrant en particulier de handicap psy. L'introduction de personnels issus du handicap tels qu'éducateurs spécialisés serait un plus.
- pas les mêmes professionnels pour la prise en charge et besoins du public différent

- Les dispositifs mis en place pour répondre aux besoins de ces personnes sont souvent instaurés au départ mais jamais ou rarement réévalués. S'ils le sont l'aspect financier peut être souvent un frein pour les infrastructures ou les familles pour le domicile. Les prises en charge deviennent inadaptées.

Si pas d'unité PHV, personnel peu formé, pas en nombre suffisant pour accueillir ce public qui a besoin de plus d'attention

- Manque de personnel, manque de formation, manque de matériel

différentiel de population écart entre une maladie et un vieillissement naturel

- Il faut que l'architecture soit adaptée selon le handicap de la personne + les moyens qui facilitent la prise en charge + personnels formés à cette spécificité

- Manque de formation et des personnels qualifiés

- Matériels et aménagements très honoraires

- Le matériel nécessaire est mis en place

- Nombre de places limitées

- Équipe pluridisciplinaire compétente matériel adapté

- pour le matériel à disposition

- Équipe soignante complémentaire paramédical et médical. Le matériel adapté pour préserver au mieux l'autonomie

- Car il y a pas mal de matériels adaptés

- Il y a pas mal de matériels adaptés

- Parfois il y a beaucoup d'absence / manque de personnel / fatigabilité et charge de travail.

- Manque de personnel / manque de temps pour pouvoir être à l'écoute et pour une prise en charge plus adaptée / manque de formation.

- manque de matériel adapté / du temps / du personnel qualifié (AS, AES, infirmiers...)

- En tant que kinésithérapeute, il manque de matériel et une salle grande dédiée à la kinésithérapie.

- car selon les lieux il y a plus ou moins de matériel et d'accès pour.

- les PHV sont des établissements spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes. Les personnels sont adaptés pour s'occuper de cette population.

- Les résidents du PHV en EHPAD bénéficient de la même prise en charge que les personnes âgées. Pourtant, c'est une population qui nécessite un encadrement tourné plus

sur le maintien voire le gain d'autonomie. pour ça, pas de secret, il faut du temps. Donc il faut des petites structures avec une autonomie à 4-5 voire 6.

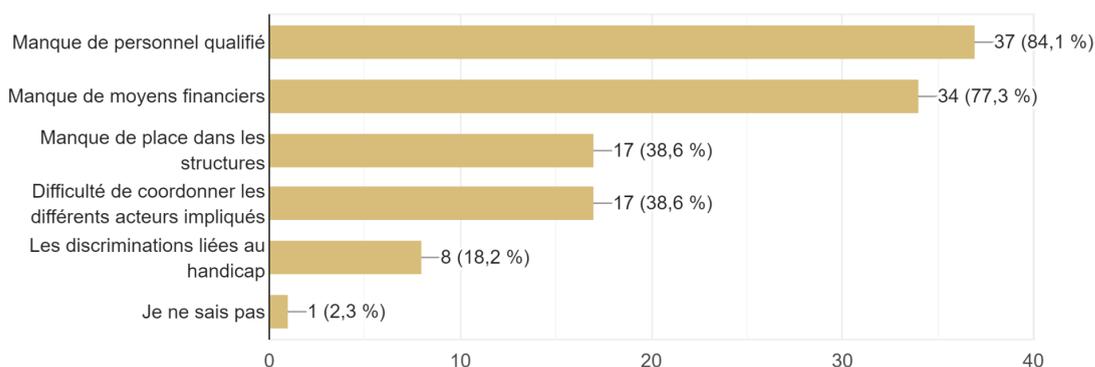
-la prise en charge de la PHV diffère avec celle de la PA par son accompagnement. l'autonomie est souvent plus importante et ils ont souvent besoin d'un accompagnement centré sur l'adaptation du milieu ordinaire. l'accompagnement proposé par un EHPAD, plus centré sur la perte d'autonomie physique, ne correspond donc pas totalement à leurs besoins.

-La population des personnes handicapées vieillissantes est récente. Une observation continue permet de mieux connaître ces personnes avec l'aide de la loi 2002-2.

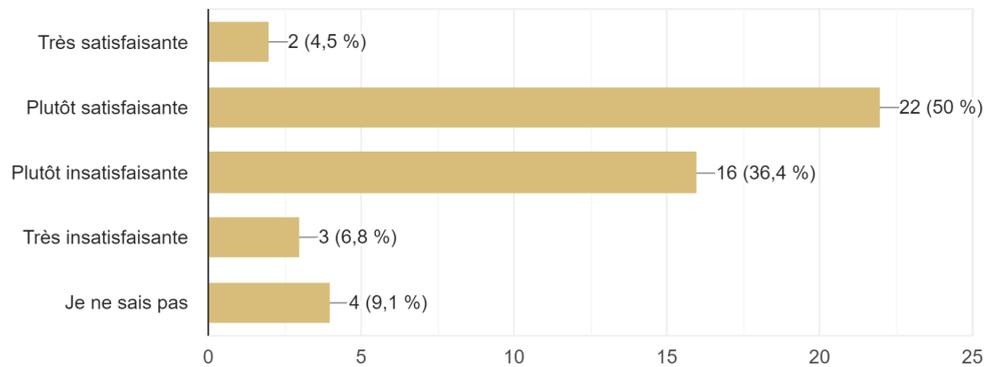
- Les PHV de manière générale ont besoin d'un suivi plus régulier. Ils sont souvent plus jeunes et autonomes. Il est nécessaire de leur proposer un maximum d'activités adaptées. Ils ont soif de découvertes et ils aiment être stimulés. Les sorties séjours leur seront plus accessibles, il faudrait donc s'adapter.

Quels sont, selon vous, les principaux obstacles à l'accès aux dispositifs de prise en charge pour les PHV en EHPAD et en SSIAD ?

44 réponses



Comment évaluez vous la qualité de la prise en charge des PHV en EHPAD et en SSIAD ?
44 réponses



Pourquoi ?

44 réponses

- Manque du temps
- pas d'accès équitable aux services, manque d'adaptation à l'évolution des besoins et des attentes des personnes
- car manque de temps, de taux d'encadrement et de formation du personnel.
- le respect de la personne accueillie est une priorité
- Le personnel est en général impliqué et s adapte au projet de vie
- Les équipes s'adaptent au mieux aux besoins de la personne avec les moyens qui leurs sont donnés
- Manque de connaissance sur le handicap et ses besoins des pros des EHPAD.
- Car les locaux sont prévu pour cela. Moins satisfaisante sur le personnel souvent non formé et non apte à l'empathie auprès des résidents dont il s'occupe .
- Manque de personnel qualifié
- Bonne prise en charge mais manque de formation pour les professionnels de santé
- La prise en charge des PHV est différente selon les établissements les équipements ne sont pas les mêmes. Cependant, en ce moment depuis la crise du COVID il y a de nombreux problème de personnel ce qui a été un impact pour les établissements
- Plutôt satisfaisante sauf quand manque de personnel
- Énormément d'attention pour le bien être du resident
- Tout est mis en œuvre pour son bien être et sa sécurité
- Grâce à une équipe à l'écoute des besoins des PHV.
- Ça dépend des structures
- Ergonomie Professionalisme

-MANQUE D'ENCADREMENT

-Manque d'adaptation

-Inadaptation de leur accueil en EHPAD

-Le personnel formé s'efforce de faire de son mieux face à des situations complexes. Pour les raisons évoquées ci-dessus, manque de formation, de mises à jour des pratiques professionnelles, de personnel et de budget.

-Réponse NSP car cela dépend des EHPAD dans lesquels ils sont accueillis et de leur projet de vie

-Je n'ai pas visité ni dirigé de structures disposant de places PHV, mais je sais que sans cadre adapté, je ne peux pas accueillir un PHV dans l'Ehpad

-méconnaissance des publics et manque de moyens financiers

-Manque de personne qualifié

-Manque des moyens et aussi des personnels qualifiés

-Le minimum de matériels mis en place

-Le personnel est à l'écoute et répond aux besoins

-Certains personnels sont formés pour prendre en soin ces personnes, ils peuvent donc transmettre leur savoirs à leurs collègues pour une prise en charge adéquate

-Personnellement à l'écoute projet de vie des résidents actualisé

par rapport aux différents acteurs professionnels qui interviennent autour des PHV et du travail en collaboration

-Cohésion d'équipe, équipe pluridisciplinaire

-une grande partie des équipes professionnelles qui travaillent ensemble pour le bien de la personne âgée / Une relation de confiance qui s'est créée entre le professionnel et la personne âgée.

-Par manque de temps et de qualification.

-pour justement le manque de tout ce qui a été cité ci dessus.

-je pense que tous les intervenants font de leur mieux mais il est difficile de convenir à tout le monde. Certains sont bien pris en charge et d'autres, une structure collective avec une organisation rigide c'est compliqué.

-satisfaisante si il y a du matériel pour / insatisfaisante si matériel non présent.

-En premier lieu, les PHV sont des petites structures. les soignants ont le temps de s'occuper des résidents. Cela peut être considéré comme familial.

non

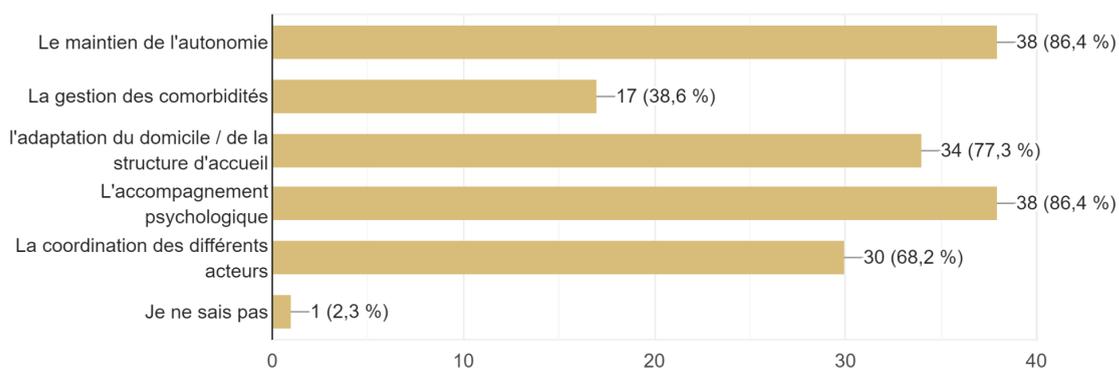
-La prise en charge doit être différente de celle de la PA. Hors, en EHPAD, on "traite" les résidents PHV et le résident PA de la même façon.

-Manque de personnel et donc manque de temps pour accompagner correctement ces personnes (idem pour les personnes âgées).

-Les PHV auront besoin de plus d'attention il me semble que les effectifs de personnels ne permettent pas aujourd'hui de proposer un suivi "au cas par cas". les risques = isolement, dépression, perte d'autonomie (d'après moi).

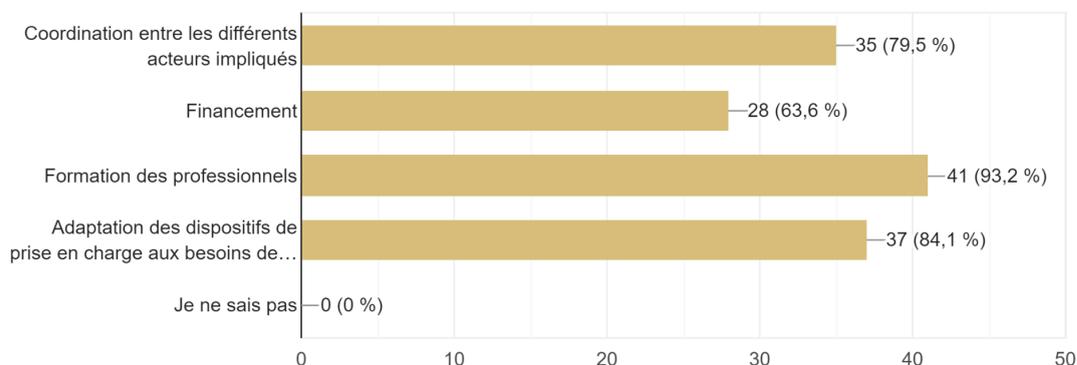
1. Quels sont, selon vous, les principaux enjeux de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes ?

44 réponses



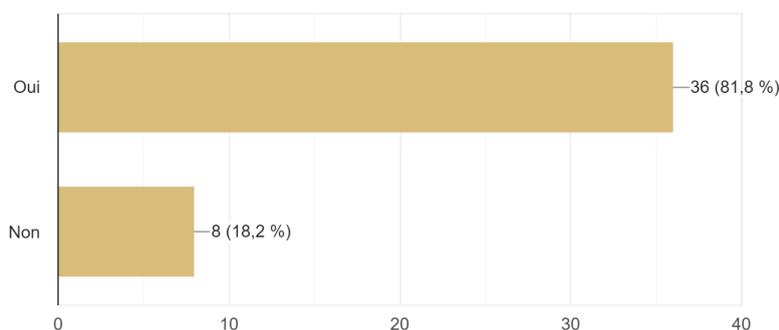
1. Quels sont, selon vous, les principaux enjeux organisationnels et structurels pour une prise en charge optimale des PHV en EHPAD et en SSIAD ?

44 réponses



1. Seriez-vous prêt(e) à participer à une formation spécifique pour améliorer la prise en charge des PHV en EHPAD et en SSIAD ?

44 réponses



Lesquelles par exemple ? 44 réponses

-non

-Je ne sais pas

-Je ne sais pas

-FORMATION GESTION DE PROJETS? ACCESSIBILITE

-handicap et vieillissement, les besoins des personnes handicapées

-Gestion de l'agressivité

-Je n en connaît pas

-Financement des aides techniques pour PHV, coordination des acteurs au sein de la structure d'accueil pour optimiser la prise en soin de la personne

-Il faudrait déjà amorcer des visites et créer des échanges entre MAS et EHPAD.

-Toute formation ou le bien être et la prise en charge de la personne vieillissante avec perte d'autonomie et où en situation d'handicap.

-Manutention

-Toutes pour me perfectionner

-Troubles du comportement

-Formation médicale sur les différentes pathologies de la PHV, formation posture ,

-Formation pour aide au personne handicapée

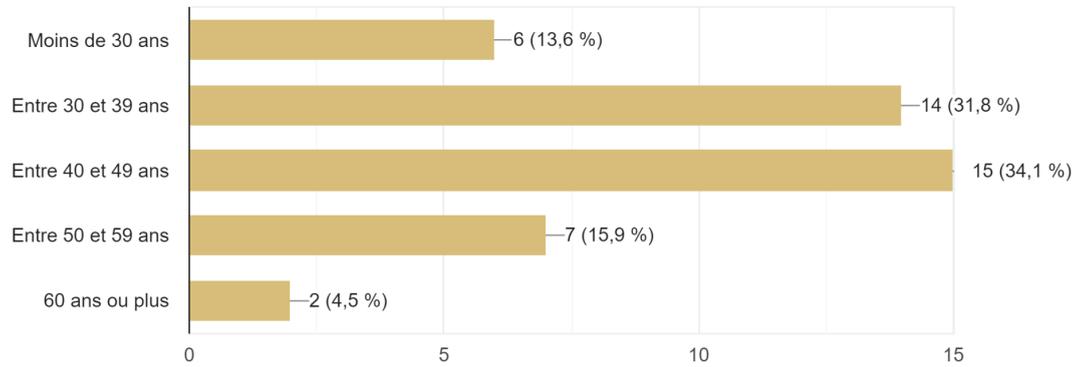
-Adaptation a la structure d accueil

-nsp

- Ne sais pas
- connaissance des pathologies
- Formation de la prise en charge d un PHV
- L'accompagnement des personnes handicapées
- SLA.sclerose en plaque.
- Une formation sur les pathologies et l'accompagnement
- Celle proposé par la structure
- Formation alzeihmer , fin de vie
- accompagnement des PHV, selon leur handicap
- connaître Les differents dispositifs et prestations
- alzheimer, approfondissement formation snoezelen
- Prise en charge personnes handicapées
- Prise en charge personnes handicapées
- connaissance des différents besoins selon le handicap / maintien de l'autonomie /
- accompagnement et écoute psychologique.
- formation au maintien de l'autonomie, l'accompagnement psychologique et de l'adaptation de la structure.
- maintien de l'autonomie de la personne âgée (PHV)
- je n'en connais pas mais je dirai celles qui sont essentielles.
- formation pour des logiciels adaptés à la gestion des PHV.
- l'accueil de la personne / la gestion des temps de "crise" / la communication verbale et non verbale.
- je ne sais pas

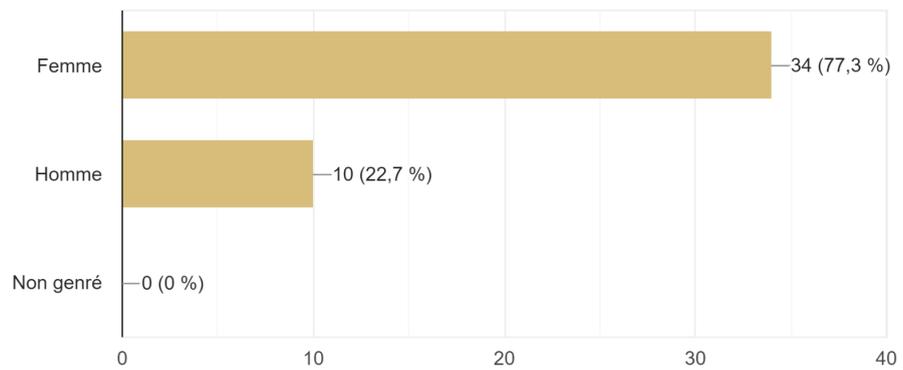
Quel est votre âge ?

44 réponses



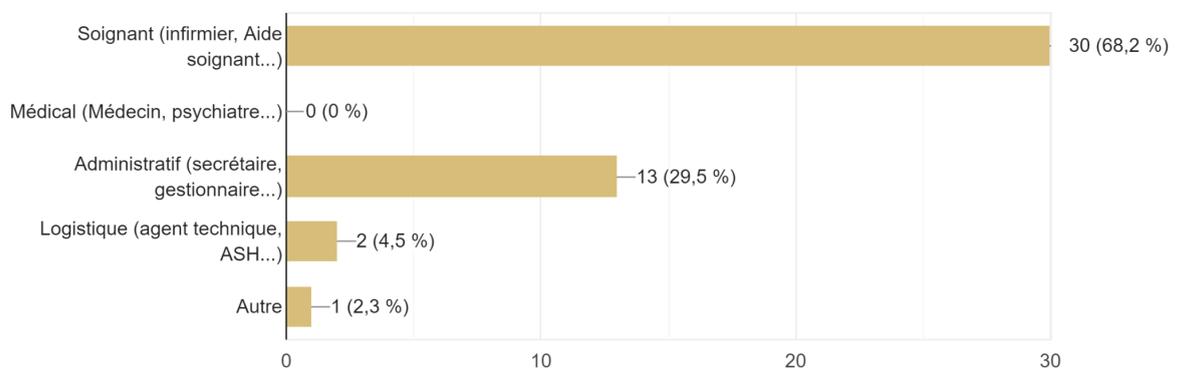
Quel est votre sexe ?

44 réponses



Quelle est votre catégorie professionnelle principale ?

44 réponses



MASTER 2

Management stratégique des organisations de santé

Titre :

La confrontation entre aspirations des personnes handicapées vieillissantes et réalité des systèmes en place : enjeux du management du parcours et de l'accompagnement, du domicile vers les établissements.

Résumé :

Le vieillissement de la population et les progrès médicaux ont conduit à une augmentation significative du nombre de personnes handicapées vieillissantes (PHV) en France, notamment en région Occitanie. Dans ce contexte, la prise en charge des PHV est devenue une préoccupation majeure. Ce mémoire de recherche analyse les aspirations des PHV en matière de reconnaissance, d'inclusion sociale, d'autonomie, de qualité de vie et de participation citoyenne. Cependant, des défis complexes entravent la réalisation de ces aspirations, tels que la coordination des systèmes de prise en charge, les enjeux financiers et économiques, et les aspects éthiques et sociaux. Pour répondre aux besoins spécifiques des PHV, une gestion de parcours et un accompagnement personnalisé sont nécessaires, impliquant une coordination efficace entre les acteurs concernés. Des politiques et des dispositifs adaptés, ainsi que la sensibilisation de la société, sont également essentiels pour favoriser l'inclusion sociale des PHV et améliorer leur qualité de vie. La recherche et l'innovation jouent un rôle clé dans l'amélioration des pratiques de prise en charge des PHV. En travaillant ensemble, une société plus inclusive et respectueuse de la diversité peut être construite, offrant aux PHV la possibilité de vivre pleinement leur vie malgré leur handicap et leur vieillissement.

Mots clés :

PHV, Vieillesse, Aspiration, Inclusion, Autonomie, Qualité de vie, Participation citoyenne, Coordination des services, Enjeux, Management.