



HAL
open science

Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un regard démographique sur la Bourgogne-Franche-Comté

Cécile Lumiere

► **To cite this version:**

Cécile Lumiere. Le vieillissement des personnes en situation de handicap : un regard démographique sur la Bourgogne-Franche-Comté. Sociologie. Université Bourgogne Franche-Comté, 2018. Français. NNT : 2018UBFCH006 . tel-02049586

HAL Id: tel-02049586

<https://theses.hal.science/tel-02049586>

Submitted on 26 Feb 2019

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.

UNIVERSITE DE BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE

Ecole doctorale SEPT - Centre Georges Chevrier

THÈSE

Pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Bourgogne-Franche-Comté

Discipline : sociologie - démographie

par

Cécile Lumiere

le 3 juillet 2018

Le vieillissement des personnes en situation de handicap.
Un regard démographique sur la Bourgogne-Franche-Comté

Directeur de thèse
Michèle Dion

Jury

MOUREY, France, Professeur en sciences et techniques des activités physiques et sportives,
Présidente

BERGOUIGNAN, Christophe, Professeur de démographie, Rapporteur

DION, Michèle, Professeur de démographie émérite, Directeur de thèse

LAMY, Marlène, Professeur de démographie émérite, Rapporteur

PRIBILE, Pierre, Directeur général de l'Agence Régionale de Santé BFC, Membre invité

A Naël, Mathieu et Jean-Louis

Remerciements

Parmi les motivations qui m'ont amenée à me lancer dans un doctorat, deux ont été déterminantes : terminer mon cursus universitaire en alliant recherche et activité professionnelle ; avoir comme directrice de thèse Michèle Dion. Travailler avec Michèle Dion était pour moi la condition première pour me lancer dans un tel projet. C'est avec beaucoup de fierté que j'ai mené mes travaux à ses côtés. Il était important pour moi de partager avec mon professeur de démographie ces quelques années supplémentaires : peut-être une façon de lui prendre encore un peu de temps avant sa retraite et de la remercier d'avoir été un professeur d'exception durant mes années de Licence et de Master. Chaque instant partagé avec Michèle ces quinze dernières années a été un moment privilégié. Je la remercie pour tout ce qu'elle m'a apporté tant au plan professionnel qu'au plan humain. L'estime que je lui porte n'a, à mon sens, pas d'égal, exception faite de celle que je porte à ma mère.

Pendant mon doctorat, les gens n'ont cessé de souligner le courage dont je faisais preuve de m'être lancée dans un tel projet en travaillant à temps plein avec deux enfants. Un jour, une personne m'a dit : « On ne fait rien d'exceptionnel sans un environnement exceptionnel ». C'est une belle vérité qui m'a amenée à me rendre compte de la chance que j'avais. En me lançant dans ce projet, je pensais y être la seule impliquée. Mais bien loin de cette réalité, j'ai embarqué bien du monde dans l'aventure. Aujourd'hui, c'est à mon tour de remercier toutes les victimes de mon absence de vie sociale et de mes moments de fatigue. Avant toute autre personne, je tiens à remercier le courage et la patience de mes enfants et de mon compagnon. Ils n'ont cessé de s'adapter, de se sacrifier et de m'encourager. Leur appui fut pour moi bien plus nécessaire que je ne l'aurais pensé au départ. Leur dédier ma thèse est, me semble-t-il, un juste remerciement. Indirectement, les membres de la famille COMTE-LUMIERE-LUTIN-BONNET ont été une source d'encouragement et de soutien sans faille. Je les remercie pour tout ce qu'ils m'ont apporté, certains depuis ma naissance. Merci à ma mère de m'avoir orientée vers cette filière qui, je crois, me correspond plutôt bien.

Si l'on peut penser qu'exercer une activité professionnelle à temps plein peut-être une contrainte importante, je reste convaincue que dans ma situation, ce fut une force. En définissant un sujet en lien direct avec mon poste au sein de l'Agence Régionale de Santé (ARS), j'ai bénéficié d'un soutien et d'un encouragement permanent de la part de mes collègues. Ils ont été une source de partage particulièrement enrichissant. Leur investissement fut pour moi la possibilité de raccrocher mes recherches à la réalité et ainsi de les ajuster. Je

remercie particulièrement les équipes de la direction de l'Autonomie et celles de la direction de la Stratégie, pour leur présence à mes côtés et pour leur implication. Je ne peux oublier la position plus que positive du Directeur général de l'ARS de Bourgogne-Franche-Comté envers mes travaux et je tiens à le remercier personnellement.

Je ne sais pas si j'ai fait quelque chose d'exceptionnel. Je ne le crois pas. Mais je suis convaincue d'avoir bénéficié d'un environnement exceptionnel. Chacune des personnes qui m'ont entourée pendant ces dernières années a contribué à faire de ce projet personnel une extraordinaire aventure humaine. Je souhaite que mes enfants puissent en garder le meilleur.

Je tiens à remercier les membres du jury de leur présence et de l'intérêt qu'ils ont porté à mes travaux de recherche.

Résumé

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est devenu, au cours des quarante dernières années, une problématique prégnante non seulement du secteur médico-social mais aussi de notre société. L'allongement de la durée de la vie est un phénomène positif, résultat des efforts de professionnalisation des accompagnements des personnes en situation de handicap. Le vieillissement est un processus, certes irréversible, mais naturel. Si quelques personnes en sont les rares témoins, dans les années 1980, le phénomène prend de l'ampleur avec le temps et devient un phénomène démographique. Pour le démographe, la notion de vieillissement concerne une population et non des individus. L'observation de ce processus permet de prévoir la tendance de l'évolution des besoins d'une population dans les domaines sanitaires, sociaux et médico-sociaux, mais n'indique rien quant aux besoins de la personne vieillissante. Les populations évoluent, de nouvelles apparaissent et notre système sociétal doit s'adapter à de nouveaux besoins. L'approche socio-démographique du vieillissement des personnes en situation de handicap proposée ici tend à étudier les spécificités de la population avançant en âge au sein des établissements et services médico-sociaux de la région Bourgogne-Franche-Comté. Travailler sur ce sujet implique de comprendre, mais aussi de mesurer l'ampleur de la problématique.

Abstract

The aging of people with disabilities has become, in the last forty years, a significant issue in the medico-social sector and also in our society. The lengthening of life is a positive phenomenon, a result of the efforts to professionalize the accompaniment of people with disabilities. Aging is a process, certainly irreversible, but natural. If a few people are the rare witnesses, in the 1980s, the phenomenon grows with time and becomes a demographic phenomenon. For the demographer, the notion of aging applies to a population and not to individuals. The observation of this process makes it possible to predict the trend of the changing needs of a population in the health, social and medico-social fields, but does not indicate anything about the needs of the aging person. Populations are changing, new ones are emerging and our societal system needs to adapt to new needs. The socio-demographic approach of the aging of people with disabilities proposed here tends to study the specificities of the aging population within medical and social services and institutions in the Bourgogne-Franche-Comté region. Working on this subject implies understanding but also measuring the extent of the problem.

Table des matières

Remerciements	3
Résumé	5
Abstract	6
Table des matières	7
Liste des tableaux	9
Liste des figures	12
Liste des annexes.....	15
Introduction	17
Méthodologie	25
Les analyses démographiques : une contextualisation nécessaire.....	27
Les sources de données utilisées	34
Une démarche enrichie par notre expérience professionnelle	37
Les limites identifiées	39
Première partie	41
L'évolution des populations et des concepts des champs du handicap et du vieillissement : l'émergence de politiques spécifiques.....	41
1-1 . Handicap et vieillissement : des situations de dépendance à distinguer	44
1-1-1. Le handicap, une notion qui évolue au gré des représentations sociales.....	44
1-1-2. Vieillissement individuel et vieillissement démographique : des problématiques différentes	53
1-1-3. La dépendance comme incapacité à faire.....	62
1-2 . Des politiques sociales spécifiques au regard de concepts qui évoluent	66
1-2-1. La construction d'un système de prise en charge du handicap et la naissance d'une politique sociale spécifique.....	68
1-2-2. La politique en faveur des personnes âgées : un historique au rythme des évolutions démographiques.....	74
1-2-3. Les « personnes handicapées vieillissantes » : une nouvelle population qui remet en question les dispositifs existants	80
Deuxième partie Evolution de la population en situation de handicap au sein du secteur médico-social : un vieillissement démographique.	85

2-1. Les personnes en situation de handicap et vieillissantes : une population complexe à délimiter.....	89
2-1-1. Les apports de l'enquête « Handicap Incapacité Dépendance » (HID).....	89
2-1-2. L'enquête ES « handicap » : état de la population recensée selon la déficience principale.....	93
2-2. Préalables nécessaires aux projections de population.....	132
2-2-1. Pilotage des politiques sociales : cadre de délimitation de la population.....	134
2-2-2. Le phénomène mortalité et les mouvements de sortie des populations.....	144
2-2-3. Les flux de sorties des jeunes et leur orientation vers le champ des adultes.....	149
2-3. Les mouvements de population.....	156
2-3-1. Les établissements en lien avec le travail.....	161
2-3-2. Les foyers (hors foyers d'hébergement).....	177
2-3-3. Les foyers d'hébergement	193
2-3-4. Les structures avec un accueil médicalisé de type MAS et FAM.....	207
2-3-5. Les services à domicile.....	221
Synthèse des résultats des projections de populations	234
Conclusion	241
Bibliographie.....	253
Annexes.....	260
GLOSSAIRE.....	350

Liste des tableaux

Tableau 1 - Prévalence d'incapacité et d'un handicap reconnu pour la population de Bourgogne-Franche-Comté au 01/01/2015	90
Tableau 2 - Répartition des places occupées selon la déficience principale. Situation de la Bourgogne-Franche-Comté en 2014.	94
Tableau 3 - Evolution de l'indice de vieillissement : situations de la population atteinte de déficience intellectuelle en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.	102
Tableau 4 - Evolution de la part des 60 ans et plus selon la catégorie d'établissement et de service : situations de la population atteinte de déficience intellectuelle en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014 (en %).....	103
Tableau 5 - Evolution de l'indice de vieillissement : situations des personnes atteintes de troubles du psychisme en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.....	111
Tableau 6 - Evolution de la part des effectifs de 60 ans et plus : situations des personnes atteintes de troubles du psychisme en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014 (en %).	112
Tableau 7 - Regroupement des niveaux de déficiences motrices. Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014.	116
Tableau 8 - Evolution de l'indice de vieillissement : situations de la population atteinte de déficience motrice en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.....	120
Tableau 9 - Evolution de la part des 60 ans et plus selon la catégorie d'établissement et de service de Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014 (en %)	122
Tableau 10 - synthèse des indicateurs de vieillissement pour les principales déficiences. Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014	128
Tableau 11 - Programmation des places entre 2014 et 2018 par la CNSA. Situation en France.	135
Tableau 12 - Evolution des capacités installées entre 2006 et 2020 en Bourgogne-Franche-Comté.	139
Tableau 13 - Evolution des capacités installées en Bourgogne-Franche-Comté actée par le PRIAC (nombre de places)	140
Tableau 14 - Répartition des combinaisons de prises en charge en fonction des groupes d'âges en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.....	142
Tableau 15 - Représentation du phénomène mortalité selon l'âge des individus. Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014	145
Tableau 16 - Part des effectifs sortants âgés de 20 ans et plus selon leur destination (%). Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.....	151
Tableau 17 - Typologie des orientations selon la déficience principale des adultes âgés de moins de 30 ans en Bourgogne-Franche-Comté (en %).....	153
Tableau 18 - Répartition des effectifs par catégorie du secteur enfants et adolescents âgés d'au moins 20 ans au 01.01.2015. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.....	154

Tableau 19 - Répartition des effectifs par catégorie atteignant au moins 20 ans d'ici 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.....	154
Tableau 20 - Quotients perspectifs de sorties selon le groupe d'âges. Situation en Bourgogne-Franche-Comté au cours de la période 2011-2014. (en ‰)	157
Tableau 21 - Quotients perspectifs d'entrée durant la période 2011-2014 selon le groupe d'âges. Situation en Bourgogne-Franche-Comté. (en ‰)	159
Tableau 22 - Offre départementale et taux d'occupation des ESAT : situation au 01.01.2015 en Bourgogne-Franche-Comté.....	162
Tableau 23 - Evolution des capacités installées des ESAT entre 2006 et 2020 en Bourgogne-Franche-Comté.....	163
Tableau 24 - Répartition des effectifs par groupe d'âges en 2014 (N=5 827). Situation des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté.....	164
Tableau 25 - Evolution des indicateurs de vieillissement entre 2006 et 2014.....	167
Tableau 26 - Projections de la population des ESAT : situations aux 1er janvier 2015, 2019, 2023 et 2027	169
Tableau 27 - Projections de population des ESAT par département (en effectifs).....	171
Tableau 28 - Ages moyens des travailleurs d'ESAT par département (en années) : situations en 2015 et en 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.....	173
Tableau 29 - Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un ESAT (N = 2 041)	174
Tableau 30 - Offre départementale et taux d'occupation des foyers de vie, occupationnels et polyvalents en Bourgogne-Franche-Comté (2015).....	177
Tableau 31 - Evolution des capacités installées en foyers entre 2006 et 2020	178
Tableau 32 - Répartition des effectifs des foyers par groupe d'âges en 2014 (N=3 361). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.....	179
Tableau 33 - Evolution des différents indicateurs de vieillissement des foyers entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.....	182
Tableau 34 - Projections de population : situations des foyers entre 2015 et 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.....	183
Tableau 35 - Projections de population des foyers par département : situation en 2027	187
Tableau 36 - Evolution des âges moyens: situations départementales en 2015 et en 2027 ...	188
Tableau 37 - Activité en journée des personnes accueillies en foyers en 2014 (N=3 361). Situation en Bourgogne-Franche-Comté (en ‰).....	189
Tableau 38 - Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer. Situation en Bourgogne-Franche-Comté. (N=1 409)	191
Tableau 39 - Offre départementale et taux d'occupation des foyers d'hébergement au 01.01.2015.....	193
Tableau 40 - Répartition des effectifs en foyer d'hébergement par groupe d'âges en 2014 (N=2 003). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.....	195
Tableau 41 - Evolution des différents indicateurs de vieillissement des foyers d'hébergement entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.....	198
Tableau 42 - Projections de population : situation des foyers d'hébergement	199
Tableau 43 - Projections à 2027 de la population accueillie en foyers d'hébergement.....	201

Tableau 44 - Evolution des âges moyens en foyers d'hébergement : situations des départements au 01.01.2015 et au 01.01.2027 en Bourgogne-Franche-Comté.	204
Tableau 45 - Activité en journée des personnes accueillies en foyers d'hébergement : situation en 2014 en Bourgogne-Franche-Comté (en %).	205
Tableau 46 - Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer d'hébergement en Bourgogne-Franche-Comté. (N=806).....	206
Tableau 47 - Offre départementale et taux d'occupation des maisons d'accueil spécialisé... ..	207
Tableau 48 - Offre départementale et taux d'occupation des foyers d'accueil médicalisé	208
Tableau 49 - Evolution de la capacité installée des MAS et des FAM.....	209
Tableau 50 - Répartition des effectifs des MAS/FAM par groupe d'âges en 2014 (N = 2 230)	210
Tableau 51 - Evolution des différents indicateurs de vieillissement des MAS/FAM entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.	212
Tableau 52 - Projections de population : Situations des MAS/FAM.....	214
Tableau 53 - Projections de population des MAS/FAM par département : situation en 2027	216
Tableau 54 - Evolution des âges moyens par département : situations en 2015 et en 2027 ..	218
Tableau 55 - Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté une MAS ou un FAM (N= 1 330)	219
Tableau 56 - Offre départementale et taux d'occupation des SAVS : situation au 01.01.2015	222
Tableau 57 - Offre départementale et taux d'occupation des SAMSAH : situation au 01.01.2015	223
Tableau 58 - Evolution de la capacité installée des services : situations en 2006 et en 2020	224
Tableau 59 - Répartition des effectifs par groupe d'âges : situation des services en Bourgogne-Franche-Comté.....	226
Tableau 60 - Evolution des différents indicateurs de vieillissement des services entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.	227
Tableau 61 - Projections de population des services d'ici 2027	229
Tableau 62 - Projections de la population accompagnée par un service : situation en 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.....	230
Tableau 63 - Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un service (N=1 483).....	232
Tableau 64 - Evolution des âges moyens par département : situations en 2015 et en 2027 (âge en années).....	233
Tableau 65 - Données de synthèse des marqueurs de vieillissement au sein des établissements et services médico-sociaux. Situations de la Bourgogne-Franche-Comté en 2014 et 2027... ..	234
Tableau 66 - Synthèse des données d'offre du champ des adultes en situation de handicap en Bourgogne-Franche-Comté.....	235
Tableau 67 - Synthèse de la répartition des destinations par catégorie. Situation de la Bourgogne-Franche-Comté entre 2015 et 2027	237
Tableau 68 - Répartition des destinations pour l'ensemble des départs qui auront lieu entre 2015 et 2027. Situation de la Bourgogne-Franche-Comté (en %).	238
Tableau 69 - Indicateurs de vieillissement selon les orientations par département en 2014..	245

Liste des figures

Figure 1 - Lecture du Diagramme de Lexis	29
Figure 2 - Schématisation de la définition de la CIF de 2001 – source OMS.....	48
Figure 3 - Schématisation du vieillissement "en bonne santé" à partir du rapport de l'OMS (2016)	57
Figure 4 - Répartition de l'occupation des places par les individus atteints de déficience intellectuelle en 2014 (N=10 841). Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014.....	96
Figure 5 - Evolution de la répartition des places occupées par les individus atteints de déficience intellectuelle par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.	98
Figure 6 - Répartition des individus atteints de déficience intellectuelle au sein des différentes catégories d'établissement et de service en 2014 (N= 10 841). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	99
Figure 7 - Répartition des modalités d'activité en journées des adultes atteints de déficience intellectuelle en 2014 (N=10 841). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	100
Figure 8 - Répartition des modes d'hébergement des individus atteints de déficience intellectuelle en 2014 (N=10 840). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	101
Figure 9 - Temps de présence des individus atteints de déficience intellectuelle âgés de 50 ans et plus en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	103
Figure 10 - Répartition de l'occupation des places par des individus atteints de troubles du psychisme en 2014 (N = 3 370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	106
Figure 11 - Evolution de la répartition des places occupées par des individus atteints de troubles du psychisme par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.	108
Figure 12 - Répartition des individus atteints de troubles du psychisme au sein des différentes catégories d'établissement et de service en 2014 (N=3 370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	108
Figure 13 - Répartition des modalités d'activité en journées des individus atteints de troubles du psychisme en 2014 (N=3 370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	109
Figure 14 - Répartition des modes d'hébergement des individus atteints de troubles du psychisme en 2014 (N=3370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	110
Figure 15 - Temps de présence moyen des individus atteints de troubles du psychisme âgés de 50 ans et plus en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	114
Figure 16 - Evolution de la répartition des places occupées par des adultes atteints de déficience motrice par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.	117
Figure 17 - Evolution de la répartition des places occupées par des individus atteints de déficience motrice par catégorie d'établissement et de service en 2014 (N=594). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	118

Figure 18 - Répartition des modalités d'activité en journées des individus atteints de déficience motrice en 2014 (N=594)	118
Figure 19 - Répartition des modes d'hébergement des individus atteints de déficience motrice en 2014 (N=594). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	119
Figure 20 - Temps de présence moyen des individus atteints de déficience motrice âgés de 50 ans et plus en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté	122
Figure 21 - Evolution de la répartition des places occupées par des adultes atteints de déficiences sensorielles par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.	124
Figure 22 - Evolution de la répartition des places occupées par des individus atteints de plurihandicap par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.....	126
Figure 23 - Répartition des décès par groupe d'âges et par déficience en 2014 en Bourgogne-Franche-Comté (N=141).	146
Figure 24 - Age d'entrée des individus présents en 2014 (N=16 639). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	147
Figure 25 - Temps de présence des adultes selon la catégorie : situation au 01.01.2015 en Bourgogne-Franche-Comté.	148
Figure 26 - Répartition des quotients perspectifs de sortie par catégorie en fonction des groupes d'âges : situations en Bourgogne-Franche-Comté pour la période 2011-2014 (unité ramené pour une personne)	158
Figure 27 - Répartition des quotients perspectifs d'entrée par catégorie selon le groupe d'âges : période 2011-2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.	160
Figure 28 - Part des places d'ESAT par rapport à l'ensemble de la capacité des catégories étudiées en 2006 et en 2020. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.....	163
Figure 29 - Structure par groupe d'âges de la population accueillie en ESAT : situations en 2006 et en 2014	165
Figure 30 - Répartition par groupe d'âges de la population accueillie en ESAT : situation en France métropolitaine et en Bourgogne-Franche-Comté en 2006	166
Figure 31 - Evolution de la structure de la population des ESAT : situations au 01.01.2015 et au 01.01.2027	170
Figure 32 - Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté en 2015 (en %)	171
Figure 33 - Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté en 2027 (en %)	172
Figure 34 - Répartition des modes d'hébergement des travailleurs d'ESAT par groupe d'âges en 2014 (N=5 827)	173
Figure 35 - Part des places de foyers sur la capacité des catégories étudiées : situations en 2006 et en 2020	178
Figure 36 - Structure par groupe d'âges de la population accueillie en foyers : situations en 2006 et en 2014	180
Figure 37 - Evolution de la structure de la population des foyers : situations au 01.01.2015 et au 01.01.2027	184

Figure 38 - Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers en Bourgogne-Franche-Comté en 2015 (en %)	186
Figure 39 - Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers en 2027 (%).....	188
Figure 40 - Répartition des modes d'hébergement avant admission en foyers en Bourgogne-Franche-Comté : situation des personnes entrées en 2014 (N=254).....	191
Figure 41 - Evolution de la capacité installée des foyers d'hébergement.....	194
Figure 42 - Part des places de foyer d'hébergement sur la capacité des catégories étudiées : situations en 2006 et en 2020	195
Figure 43 - Structure par groupe d'âges de la population accueillie en foyer d'hébergement : situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006 et 2014	196
Figure 44 - Répartition par groupe d'âges de la population accueillie en foyer d'hébergement : situation en 2006 en France métropolitaine et en BFC	197
Figure 45 - Evolution de la structure par groupe d'âges de la population accueillie : situations des foyers d'hébergement en 2015 et en 2027	200
Figure 46 - Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers d'hébergement en 2015 en Bourgogne-Franche-Comté (en %).....	201
Figure 47 - Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers d'hébergement en 2027 (%)	202
Figure 48 - Evolution de la part des MAS/FAM sur la capacité des catégories étudiées : situation en 2006 et en 2020.....	209
Figure 49 - Structure par groupe d'âges de la population accueillie en MAS ou en FAM : situations en 2006 et en 2014	211
Figure 50 - Répartition départementale des effectifs par groupe d'âges : situation des MAS/FAM au 01.01.2015 en Bourgogne-Franche-Comté (%).....	213
Figure 51 - Répartition départementale des effectifs par groupe d'âges : situation des MAS/FAM au 01.01.2027.....	216
Figure 52 - Part des places de services sur la capacité des catégories étudiées : situations en 2006 et en 2020	225
Figure 53 - Structure par groupe d'âges de la population accompagnée par un service : situations en 2006 et en 2014	226
Figure 54 - Répartition départementale des groupes d'âges : situation des services en 2015	228
Figure 55 - Répartition départementale des différents groupes d'âges : situation des services en 2027 en Bourgogne-Franche-Comté	231
Figure 56 - Schéma des différents volets composant le guide GEVA (source CNSA)	268

Liste des annexes

- ANNEXE 1 - Autorisation du Directeur général de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté (BFC).
- ANNEXE 2 - Grille AGGIR.
- ANNEXE 3 - Guide GEVA.
- ANNEXE 4 - Guide barème.
- ANNEXE 5 - Questionnaire enquête ES « handicap » de 2014.
- ANNEXE 6 - Simulation de la répartition des jeunes du champ des enfants et adolescents par déficience.
- ANNEXE 7 - Projections de la population des ESAT de la région BFC.
- ANNEXE 8 - Quotients perspectifs de sorties des ESAT par département de BBFC.
- ANNEXE 9 - Quotients perspectifs d'entrées des ESAT par département de BFC.
- ANNEXE 10 - Projections de la population des foyers de la région BFC.
- ANNEXE 11 - Quotients perspectifs de sorties des foyers par département de BFC.
- ANNEXE 12 - Quotients perspectifs d'entrées des foyers par département de BFC.
- ANNEXE 13 - Projections de la population des foyers d'hébergement de la région BFC.
- ANNEXE 14 - Quotients perspectifs de sorties des foyers d'hébergement par département de BFC.
- ANNEXE 15 - Quotients perspectifs d'entrées des foyers d'hébergement par département de BFC.
- ANNEXE 16 - Projections de la population des MAS/FAM de la région BFC.
- ANNEXE 17 - Quotients perspectifs de sorties des MAS/FAM par département de BFC.
- ANNEXE 18 - Quotients perspectifs d'entrées des MAS/FAM par département de BFC.
- ANNEXE 19 - Projections de la population des services de la région BFC.
- ANNEXE 20 - Quotients perspectifs de sorties des services par département de BFC.
- ANNEXE 21 - Quotients perspectifs d'entrées des services par département de BFC.
- ANNEXE 22 - Cartographie de l'offre médico-sociale BFC pour les adultes en situation de handicap.
- ANNEXE 23 - Cartographie de l'offre médico-sociale BFC pour les personnes âgées.

Introduction

Les Etats doivent faire face à des phénomènes démographiques sans précédents : forte croissance de la population ; baisse, jusqu'à ce jour inconnue, de la fécondité ; mouvement migratoires de masse ; mortalité repoussée à des âges de plus en plus élevés ; vieillissement de la population. Le vieillissement de la population entraîne une transformation profonde du modèle démographique et influence un grand nombre de domaines de notre société. Ainsi, l'évolution de la structure par âge incite les politiques sociales à adapter leurs systèmes de réponses aux besoins de nouvelles populations. L'avancée en âge des personnes en situation de handicap en est un exemple frappant.

La population en situation de handicap n'a pas cessé d'augmenter depuis un siècle. En 1900, 15 % des enfants décédaient avant leur premier anniversaire. En 2015, ils ne sont plus que 0,4 %. Cette baisse de la mortalité infantile influence directement le nombre d'individus vivant avec un handicap. Effectivement, les progrès médicaux permettent de sauver la vie de nouveau-nés prématurés ou présentant des déficiences auparavant mortelles. Pour autant, ces enfants vivent, dans la plupart des cas, avec des séquelles plus ou moins importantes et pouvant engendrer des troubles du développement. Dans le même temps, la population en situation de handicap a bénéficié d'une hausse de son espérance de vie grâce aux progrès médicaux, mais aussi à la professionnalisation et à la spécialisation des traitements et des accompagnements. Gérard Zribi¹ rappelle que les personnes atteintes de déficiences intellectuelles ont vu leur espérance de vie progresser entre les années 1930 et 1980 : les femmes atteindraient 59,8 ans contre 22 ans et les hommes 58,3 ans contre 19,9 ans. De même, on estime aujourd'hui que 25 % de la population atteinte de trisomie 21 dépasse l'âge de 50 ans et qu'un sur dix dépasse l'âge de 70 ans. Ces populations n'ont pas rattrapé l'espérance de vie de la population générale mais elles tendent à s'en approcher. En 2016, l'espérance de vie, en France, atteint 79,4 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes. La hausse de l'espérance de vie se poursuit grâce aux progrès dans la lutte contre les maladies. Là encore, ces progrès ne sont pas sans conséquence sur les effectifs de population vivant avec un handicap. L'espérance de vie acquise peut être accompagnée d'incapacités impliquant une dépendance à une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne.

Ainsi, tout au long du XX^e siècle, les effectifs de population en situation de handicap ont augmenté sans que le handicap ne soit réellement défini dans les textes législatifs français. La première définition, issue de la loi de 2005, est largement inspirée de la classification internationale de l'Organisation Mondiale de Santé (OMS). La question se pose alors : de qui parlons-nous lorsque l'on évoque les personnes en situation de handicap ? Comment peut-on

¹ ZRIBI Gérard, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, EHESP, 2012.

délimiter une telle population ? Selon Michel Fardeau², « *l'utilisation du terme unique de « handicap » tend à effacer la diversité des conditions et la classification internationale, proposée par l'OMS, apporte un outil faussement unificateur aux décideurs politiques.* »

Durant la seconde moitié du XX^e siècle, les politiques en faveur des personnes en situation de handicap se sont développées indépendamment d'autres politiques sociales. Avec la loi de 1975, le secteur médico-social acquiert un cadre législatif. La loi reconnaît d'une part, un dispositif pour les enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans et d'autre part, un dispositif pour les adultes âgés de 20 à 60 ans. Elle prend en considération les structures mises en place par les associations de parents et de familles. Celles-ci avaient construit leur propre système de réponses, avec des établissements et des services, répondant aux besoins de leurs proches selon leur déficience et leur âge. Les deux champs du secteur médico-social se sont donc construits en s'ignorant l'un l'autre : l'un répondait aux besoins d'éducation et de scolarisation des plus jeunes ; l'autre aux besoins de rééducation et de réinsertion professionnelle des adultes.

Avec l'avancée en âge des adultes, l'âge de 60 ans devient le cœur de la problématique liée au vieillissement des personnes en situation de handicap. Au-delà de cet âge, la politique concernée est celle de la vieillesse et non plus celle du handicap.

La politique de la vieillesse vise la population âgée de 60 ans et plus, principalement, à travers la notion de dépendance. Selon Simone de Beauvoir³ : « *Non seulement les personnes âgées sont beaucoup plus nombreuses qu'autrefois, mais elles ne s'intègrent plus spontanément à la société ; celle-ci se trouve obligée de décider de leur statut et la décision ne peut se prendre qu'au niveau gouvernemental. La vieillesse est devenue l'objet d'une politique.* » La mise en place des dispositifs spécifiques a apporté avec elle une distinction administrative entre population en situation de handicap et population âgée. Cependant, cette distinction n'est pas aussi nette dans la pratique. Avec la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement⁴, les politiques tentent de répondre aux problématiques liées au « risque de perte d'autonomie » des personnes âgées.

Le vieillissement de la population, en situation de handicap ou non, et la progression de la part de personnes âgées brouillent le périmètre des politiques en faveur des personnes en situation de handicap et celles en faveur des personnes âgées. La politique sociale a pour objectif primaire d'organiser la société et les rapports entre ses membres. L'allongement de la

² Michel FARDEAU (médecin, neurologue, généticien), *Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge*, DGAS, Paris, 2001.

³ Simone DE BEAUVOIR, *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 1970, p.354.

⁴ Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

durée de la vie qu'a connu la population française au cours de la seconde moitié du XX^e siècle nécessite de repenser les modèles sociétaux. En ce sens, vieillissement, handicap, dépendance et autonomie sont des notions particulièrement présentes dans les débats actuels de notre société. Présentées comme des problématiques majeures, elles sont le reflet des évolutions démographiques du dernier siècle. Parler de vieillissement de personnes en situation de handicap oblige à mêler deux secteurs dont les évolutions ont été controversées.

Finalement, le phénomène de vieillissement questionne la manière d'accompagner les personnes en situation de handicap dans leur avancée en âge en même temps qu'est mené un travail d'amélioration de l'efficacité de leur accompagnement. Par ailleurs, on s'interroge sur la meilleure manière de « traiter » la dépendance des personnes âgées.

Le vieillissement oblige à penser, à long terme, la façon de prendre en charge et d'accompagner ces nouvelles catégories de population en répondant à un certain nombre de contraintes : restrictions budgétaires, attentes et besoins des populations concernées, structure par âge de la population des professionnels, formations des professionnels, structure familiale... Les impératifs d'efficacité et d'efficace des politiques sociales incitent les acteurs locaux et nationaux à avoir une meilleure connaissance des populations bénéficiaires de leurs dispositifs.

L'Agence régionale de santé se trouve au cœur de ces contraintes. L'ARS a une compétence, partagée avec les départements, pour organiser et planifier l'offre en établissements et services médico-sociaux. Institution régionale, elle se doit de répondre aux besoins de la population en favorisant l'équité territoriale entre les différents départements. Ces missions ne peuvent être remplies sans le concours de compétences permettant l'observation des phénomènes et des populations.

Nous avons intégré l'équipe du Service statistique de l'ARS de Bourgogne en 2011. Notre poste de chargée d'études statistiques fut une véritable opportunité pour développer nos compétences démographiques et sociologiques au sein d'un monde institutionnel en de multiples projets : parcours des personnes âgées, parcours des personnes en situation de handicap, santé mentale et psychiatrie, maladies neuro-dégénératives, maternité... Le besoin de connaissance des populations se trouve au cœur de notre activité professionnelle. Le diagnostic, l'évaluation et l'accompagnement des directions métiers sont nos principales missions. En cinq ans, nous avons pu mesurer l'ampleur du besoin des institutions de mieux connaître les populations et les territoires, tant quantitativement que qualitativement.

Le sujet du vieillissement de la population en situation de handicap illustre le fait que les évolutions démographiques incitent les politiques sociales à revoir leur système de pensées. Les politiques de parcours des individus ont amené avec elles un changement de paradigme important. Ces évolutions doivent être accompagnées par une observation des évolutions des besoins de la population. En ce sens, le parcours de vieillissement des personnes en situation de handicap apporte un terrain de recherche particulièrement intéressant pour nous, mais aussi pour l'Agence régionale de santé.

Le sujet nécessite un regard large, impliquant différentes disciplines puisqu'il est à la fois démographique, social, économique, politique et médical. Ce n'est pas un phénomène nouveau. Les acteurs du champ du handicap abordent le sujet depuis les années 1980. La littérature explique de manière relativement complète les difficultés rencontrées par les professionnels, les proches et les personnes elles-mêmes face à l'avancée en âge que ce soit en Etablissement et Service d'Aide au Travail (ESAT), en foyer ou dans les familles. Cependant, si elle donne un certain nombre de préconisations quant aux problématiques individuelles liées au vieillissement, à aucun moment, elle ne permet de mesurer le phénomène de vieillissement en lui-même.

L'Agence régionale de santé a défini sa politique autour de la notion de parcours. En Bourgogne-Franche-Comté, la politique de santé est déclinée en treize parcours dont un est dédié aux personnes en situation de handicap et un autre aux personnes âgées. Le Cadre d'Orientation Stratégique (COS) de l'ARS, validé en 2017, confirme ces orientations. Les différents parcours continueront donc d'être au cœur des stratégies du nouveau Projet Régional de Santé (PRS) couvrant la période allant de 2018 à 2027. La meilleure manière d'inscrire concrètement nos travaux de recherche dans la politique de l'ARS est de travailler dans le même périmètre géographique. Nos analyses démographiques seront élaborées à l'échelle de la région Bourgogne-Franche-Comté.

L'ambition de ce travail, avant tout démographique, est d'apporter une analyse de l'évolution de la population en situation de handicap au sein du secteur médico-social afin de comprendre les enjeux qui s'imposent aujourd'hui, mais aussi ceux de demain quant à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap en Bourgogne-Franche-Comté.

Dans un premier temps, il paraît nécessaire de s'interroger sur l'émergence d'une telle problématique. Qu'est-ce qui fait du vieillissement des personnes en situation de handicap une question sociale « cruciale » et spécifique ? Saisir le contexte dans lequel sont nées et se sont développées les politiques sociales en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées, permet d'aboutir à une analyse de cette problématique qui s'impose de façon

particulièrement importante dans le champ du handicap et, plus largement, des politiques sociales. La question du vieillissement, associée à celle du handicap, recouvre des situations très variées. Il se dégage trois axes de réflexions : le vieillissement des personnes en situation de handicap en lien avec l'allongement de la durée de vie et la politique d'accueil et d'accompagnement des personnes vieillissantes et âgées ; la survenue des handicaps avec l'âge ; l'organisation des politiques du « handicap » et de la « dépendance ». Finalement, de quoi et de qui parlons-nous lorsque nous abordons le sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap ? Pourquoi ce sujet est-il devenu aussi prégnant ? Comment évoluera le phénomène dans les années à venir ?

L'approche démographique d'un sujet comme celui-ci nécessite de comprendre les évolutions qui ont amené à positionner le vieillissement comme une problématique. Au premier abord, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap ne peut pas être considérée comme une problématique. Une longue analyse de la littérature des trente dernières années a représenté la première étape de nos travaux de recherche. Le seul fait de dire que le vieillissement représente une problématique majeure ne suffit pas pour construire et interpréter correctement les analyses démographiques. La lecture d'ouvrages sur le sujet, dédiés ou non, de rapports nationaux, mais aussi du cadre législatif permet d'appréhender toutes les dimensions de notre problématique : en quoi le vieillissement de la population en situation de handicap prise en charge et accompagnée par les établissements et les services médico-sociaux de la région Bourgogne-Franche-Comté est-il une problématique (et pourrait continuer de l'être) pour les acteurs des politiques sociales ?

La première partie de notre travail apportera les éléments de compréhension des évolutions sociétales face aux phénomènes de vieillissement et de handicap par le biais de l'émergence des politiques en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, d'un point de vue socio-démographique. Celle-ci aboutira à l'identification de la population à prendre en considération pour mesurer le phénomène de vieillissement des personnes en situation de handicap. La survenue de handicap avec l'avancée en âge peut porter à confusion quant à la population à prendre en considération pour traiter du vieillissement des personnes en situation de handicap. En ce sens, nous reprendrons la définition de la personne handicapée vieillissante de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) : « *Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou l'origine) avant de connaître les effets du vieillissement. Ces effets consistent en l'apparition simultanée : d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ; d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et métaboliques pouvant aggraver les*

altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ; mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie. » Cette première partie conduit à la question de l'adaptation de la prise en charge et de l'accompagnement de la population vieillissante traitée dans la seconde partie.

Pour ce faire, un état détaillé de la population présente aux 31 décembre 2010 et 2014 est exposé dans la seconde partie. Il mesure le phénomène de vieillissement et objective les éléments abordés dans la littérature. Une connaissance approfondie des populations nous permettra de construire des projections de population jusqu'en 2027. L'intérêt d'un tel exercice est d'estimer les évolutions des effectifs de population si le mode de fonctionnement du secteur médico-social reste le même dans les années à venir. Il permet d'appréhender l'influence des choix politiques qui sont faits aujourd'hui sur les évolutions à venir. Le handicap fait indéniablement partie de ces domaines qui interrogent avec force la capacité des sociétés à produire du vivre ensemble, qui exigent des innovations pour assurer la protection des populations et pour produire une offre réellement adaptée aux besoins des personnes. Les analyses démographiques aboutissent à une compréhension des facteurs influençant le phénomène de vieillissement au sein même du champ du handicap, mais aussi dans d'autres domaines, tels que le secteur des personnes âgées ou le domicile.

Notre intention n'est pas d'apporter de nouveaux concepts au monde de la sociologie contemporaine, mais plutôt d'en analyser la littérature. Nous nous sommes donc concentrée sur l'identification des « marqueurs » du vieillissement démographique dans les parcours des individus et dans les modalités de leurs prises en charge.

Avant d'aborder la première partie, nous avons fait le choix d'exposer la méthodologie globale de notre recherche. Etablir un état de la population en situation de handicap et construire des projections de populations nécessitent une connaissance du contexte dans lequel nous travaillons. Notre approche démographique s'inscrit dans une démarche plus globale de compréhension et d'appropriation de la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap. Celle-ci est primordiale pour garantir un travail se rapportant aux réalités vécues par les acteurs de terrain afin de ne pas faire un exercice uniquement théorique.

Méthodologie

La question du vieillissement est largement investie par les sociologues et les démographes. L'approche micro-sociologique a développé une meilleure connaissance du phénomène de vieillissement individuel. Elle s'est enrichie d'un important corpus sur le sujet et sur la manière dont les individus vivent leur vieillissement. La revue de littérature menée dans la première partie apporte des clés de compréhension précieuses à nos travaux. Pour le démographe, le vieillissement de la population est devenu un sujet d'étude relativement tôt. Dès 1928, Alfred Sauvy évoque le vieillissement de la population⁵ : « *nulle part la question démographique ne présente la même gravité qu'en France. Aussi a-t-il semblé intéressant d'étudier dans toute leur rigueur les conditions du problème et de reconnaître dans la mesure du possible de quelle façon se présente notre avenir démographique* » (p.322). Il conclut de ses prévisions que « *d'après les hypothèses faites sur la constance des taux de natalité et de mortalité, il importe de remarquer que ces résultats ne font qu'enregistrer les conséquences du vieillissement progressif de la population, vieillissement qui a pour effet d'élever la mortalité générale et d'abaisser la mortalité* » (p.325). Il prévoit un solde naturel négatif en France dès 1936. Il soulève ainsi le caractère régressif de la population par la baisse de la part des jeunes de moins de 15 ans et par la hausse de celle des 50 ans et plus. Dès le XIX^e siècle, la pyramide des âges est marquée par le phénomène. Aujourd'hui encore, le vieillissement fait l'objet d'études sociologique et démographique.

Le choix du sujet de notre recherche est né d'un double intérêt pour le vieillissement et pour le handicap. D'un point de vue sociologique, la naissance d'une telle population questionne les modèles sociétaux et révèle les limites des construits sociaux. D'un point de vue démographique, l'étude des populations, de leurs évolutions passées et à venir, apporte une nouvelle approche du vieillissement de cette population. Elle permet d'objectiver la littérature et de déterminer les marqueurs de ce processus au sein des établissements et des services médico-sociaux. La constitution d'un secteur médico-social scindé en deux parties, l'une pour les personnes en situation de handicap et l'autre pour les personnes âgées, a créé ce que l'on nomme la « barrière d'âge » à 60 ans pour les deux populations. La problématique du vieillissement de la population en situation de handicap s'est largement construite autour de cette barrière d'âge et des différentes notions que l'on étudie dans la première partie. En ce sens, les analyses démographiques ne peuvent être menées sans une connaissance préalable du contexte socio-historique qui a amené à positionner le vieillissement d'une population particulière comme une problématique d'ordre sociétal.

⁵ Alfred Sauvy, « La population française jusqu'en 1956. Essai de prévision démographique », *Journal de la société statistique de Paris*, tome 69 (1928), p.321-327.

Les analyses démographiques : une contextualisation nécessaire

La lecture des différents rapports nationaux consacrés au vieillissement des personnes en situation de handicap nous permet d'apprécier les évolutions des représentations du phénomène et de constater le manque d'une approche démographique. L'analyse que nous proposons ici a pour ambition d'objectiver et de mesurer le phénomène de vieillissement de la population en situation de handicap à travers un état détaillé de la population, mais aussi par l'élaboration de projections de population.

La littérature abonde de préconisations quant à la prise en charge des personnes vieillissantes en situation de handicap. Cependant, à aucun moment, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap n'est appréhendée d'un point de vue démographique. La délimitation de notre population ne peut pas s'établir à partir de frontières géographiques, comme ce serait le cas de la population de la France métropolitaine par exemple. Dans un premier temps, notre population représente un ensemble humain défini selon des caractéristiques particulières : d'une part, les individus qui la composent doivent être en situation de handicap ; d'autre part, ils sont vieillissants. La définition de la population que nous étudions est dépendante de l'approche que nous retiendrons des notions de handicap et de vieillissement. L'objectif étant de cerner, d'un point de vue démographique, les dimensions de la problématique exposée dans la littérature. Handicap et vieillissement couvrent des réalités individuelles très variables, toutes n'imposent pas une problématique aux politiques sociales. Par son caractère particulier, il y a un intérêt à étudier l'ensemble humain constitué des personnes vieillissantes en situation de handicap, concernées par la problématique exposée dans la littérature. Ce n'est que dans un second temps que nous avons choisi de travailler à l'échelle régionale et non nationale. Ce choix découle de notre volonté d'étudier les mécanismes des politiques régionales et départementales.

Notre attention se porte sur certains aspects structurels de cette population et sur les phénomènes démographiques qui s'y rattachent. Selon Roland Pressat⁶, « *on ne tire d'informations intéressantes sur une population – (...) - qu'après avoir mis en évidence certaines caractéristiques de structure* ». En ce sens, l'étude de la structure par âge revêt un intérêt tout particulier. La structure conditionne très largement le développement des populations, puisque les événements d'entrées et de sorties peuvent déterminer ce développement et sont en lien étroit avec l'âge des individus. La délimitation d'une telle population est dépendante de la définition que l'on donne au terme « handicap ». Selon les évolutions des représentations de notre société, la population en situation de handicap n'a pas

⁶ PRESSAT Roland, *L'analyse démographique. Méthodes – résultats – applications*, PARIS, PUF, 1961, p.230.

les mêmes contours. L'objectif de la première partie sera d'apporter les moyens de définir la population cible.

Les projections de population pures sont rarement une fin en soi. Le problème se pose généralement de leur utilisation pour appuyer des décisions dans les domaines économique, social et politique. L'intérêt des calculs prospectifs tient pour beaucoup aux précisions qu'ils donnent quant à la répartition future de la population selon l'âge. Pour être établies, les projections supposent une parfaite connaissance de l'état initial de la population et des phénomènes s'y rattachant.

Dans l'étude de cette population particulière, les notions habituelles de natalité et de mortalité demandent à être transposées. La mortalité sévit dans tout ensemble humain et son rôle démographique est présent. Toutefois, son importance est parfois négligeable et s'efface devant d'autres facteurs de « sortie » de l'ensemble étudié. Ainsi, s'agissant de la population prise en charge et accompagnée par le secteur médico-social, la réorientation est un facteur de sortie. Quant à la natalité, qui n'intervient pas directement comme phénomène susceptible de modifier la structure démographique, elle trouve son homologue dans différents facteurs d'entrée dans l'ensemble étudié.

L'état de la population en fonction de la déficience principale et les projections de la population sont deux analyses démographiques abordant la problématique du vieillissement de manières différentes à des temporalités différentes. Pour autant, l'une et l'autre sont complémentaires. Nous verrons qu'elles peuvent révéler, à une échelle départementale, des dimensions du vieillissement que l'on ne retrouve pas dans la littérature. Le partage des compétences liées au secteur du handicap entre l'Etat, l'Assurance Maladie et les collectivités territoriales influence le phénomène de vieillissement. Les politiques d'orientation des personnes au-delà de leur soixantième anniversaire diffèrent d'un département à un autre. Travailler à l'échelle départementale apporte donc une dimension nouvelle à notre problématique que l'on développera au moment de l'élaboration des projections.

L'ambition de cette thèse est donc de mesurer le phénomène de vieillissement au sein du secteur médico-social dans le champ du handicap pour la région Bourgogne-Franche-Comté. Au 1^{er} janvier 2015, la publication des STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social (STATISS) recense 17 265 places installées pour 430 établissements⁷ et services⁸ pour adultes en situation de handicap.

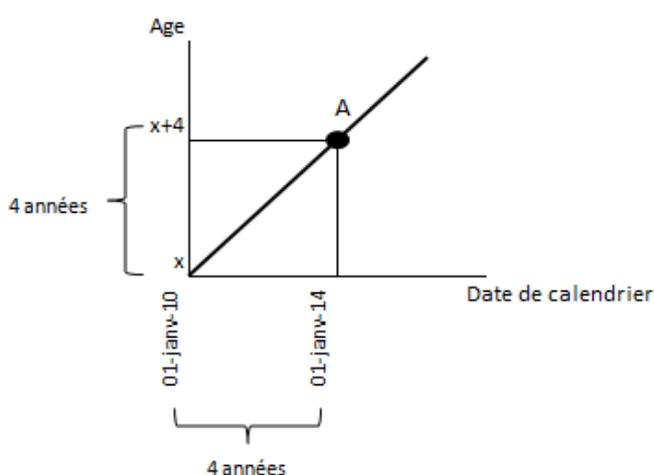
⁷ Sont considérés ici comme établissements les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM), les foyers de vie ou occupationnel, les foyers d'hébergement, les foyers polyvalents, les

Enfin, l'ambition est aussi de rapprocher les mondes de la recherche et des institutions. Ils ont besoin d'interactions pour avancer l'un et l'autre. De notre point de vue, la recherche est pertinente lorsqu'elle s'accroche à une réalité et à des problématiques concrètes. De son côté, l'institution ne peut pas mettre en œuvre des orientations politiques efficaces sans une connaissance globale des enjeux qu'elles impliquent.

Elaborer des projections de population nécessite de connaître la population concernée et les problématiques qui s'y rattachent. Le choix de la méthodologie retenue est dépendante des données accessibles, mais aussi des différentes dimensions de la problématique que l'on étudie. En ce sens, notre problématique nous amène à envisager différents points de vue. Nous définissons trois axes d'analyses démographiques : le vieillissement est un phénomène démographique et l'objectif est de mesurer ses évolutions dans les années à venir ; le vieillissement d'une population influence les évolutions des effectifs d'autres populations, des enfants et adolescents par exemple ; le vieillissement s'inscrit dans un environnement plus large pouvant influencer directement ou indirectement le phénomène lui-même. La méthodologie de projections de population que nous exposons dans la seconde partie devra rendre compte de ces trois axes.

Nous estimons que des projections de population ne peuvent être construites sans un lien étroit avec l'ensemble des dimensions qui influent sur notre problématique. L'analyse de la littérature menée dans la première partie est une étape préalable nécessaire à la définition

Figure 1 Lecture du Diagramme de Lexis



d'une méthodologie adaptée. Les projections ont donc pour objectif de mesurer le phénomène lui-même, mais aussi ses interactions avec d'autres populations et les dimensions constitutives de l'environnement des individus.

L'élaboration des projections de la population en situation de handicap nécessite de construire différentes méthodes à partir d'outils de démographie classique : le

établissements d'accueil temporaire, les établissements expérimentaux et les Etablissements et Services d'Aide par le Travail.

⁸ Sont considérés ici comme services, les Services d'Accompagnement Médico-Sociale pour Adultes Handicapés (SAMSAH) et les Services d'Aide à la Vie Sociale (SAVS).

Diagramme de Lexis essentiellement. Le Diagramme de Lexis systématise un mode de représentation des phénomènes démographiques où durées et dates se combinent.

Le Diagramme de Lexis permet de représenter les effectifs de population en fonction de l'âge et à une date précise : sur l'axe des ordonnées est porté le temps en durée (âges exacts et révolus) et sur l'axe des abscisses sont portées les dates de calendrier. La représentation du Diagramme de Lexis a toujours la même échelle en abscisse et en ordonnée, permettant ainsi d'étudier la ligne de vie de la population par une approche longitudinale. Cette dernière étudie les effectifs et les événements d'une génération. Elle est représentée par un couloir diagonal.

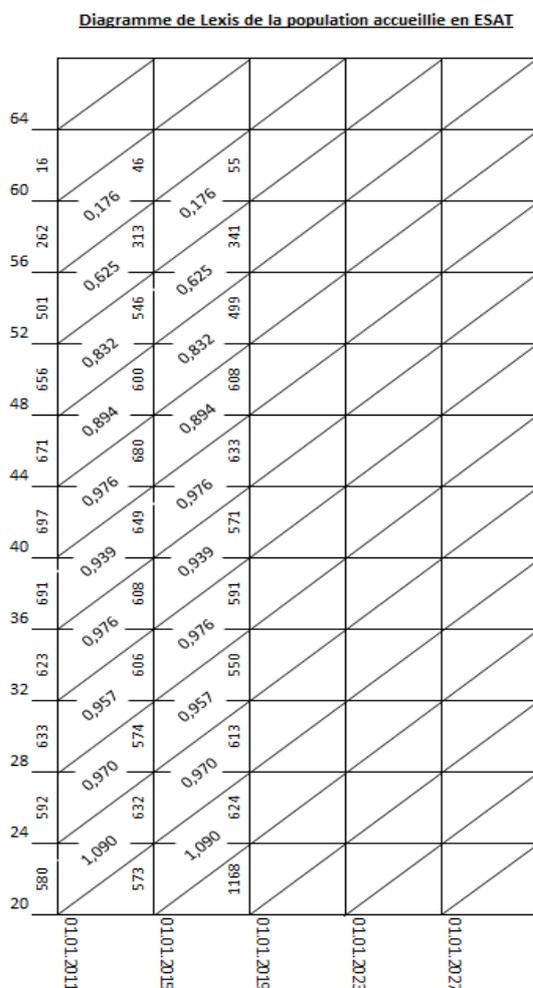
Le choix des dates sur l'axe horizontal dépend de la localisation dans le temps du phénomène étudié. Ici, les dates correspondent à la fréquence des campagnes de l'enquête ES « handicap ». La population au 1^{er} janvier 2015 correspond au recensement de la population lors de l'enquête 2014. La fréquence de ses campagnes est quadriennale. Afin de respecter l'échelle de l'axe des abscisses, l'axe des ordonnées porte des groupes d'âges quadriennaux.

La schématisation du Diagramme de Lexis est utilisée, ici, avec une approche longitudinale. Cette représentation, que l'on détaille plus loin, permet de suivre le cheminement dans le temps d'une cohorte, c'est-à-dire d'un ensemble d'individus de même âge, ayant vécu un même type d'évènements pendant une durée déterminée. Par évènements démographiques, le démographe entend les naissances et les décès. Ici nous considérerons les facteurs d'entrées et ceux de sorties de la population. Les évènements représentent des statistiques du mouvement de la population.

Il est possible d'appliquer à une population dont l'état a été finement étudié à un instant t , certains paramètres temporels qui permettent de préciser pour chacune des années à venir le nouvel état de la population. Naturellement, les résultats de ces calculs seront d'autant plus proches des situations futures réelles que les paramètres choisis pour représenter l'évolution seront proches de l'évolution effective. Dans notre situation, de tels calculs prospectifs cherchent moins à prévoir qu'à rendre compte de l'effet sur l'état de la population, de l'action de caractéristiques démographiques choisies pour des raisons particulières : l'analyse de la littérature représente ici une étape primordiale. Nos calculs prospectifs n'ont aucune prétention à la prévision. Ils illustrent simplement l'effet sur la population de l'intervention de certaines conditions, représentant l'origine de nos hypothèses. La démarche est donc de faire des hypothèses sur les niveaux futurs d'entrées et de sorties de la population et de choisir des indices de mesure traduisant correctement les hypothèses faites.

Dans un premier temps, nous avons travaillé une méthode que l'on appellera ici de « survie ». L'objectif est de calculer la probabilité de survie d'une population entre deux dates. Nous nous sommes inspirée des tables de mortalités : elles considèrent la probabilité étant vivant à un âge x de l'être encore à un âge $x+4$. Ici, nous prenons en compte la probabilité d'appartenir à la population d'une catégorie d'établissements ou de services à une date t et de l'être encore à une date $t+4$, en fonction de l'âge des individus. Les projections sont construites à partir du Diagramme de Lexis en partant de la « probabilité de survie⁹ » d'une population selon une tranche d'âges quadriennale entre une année t et une année $t+4$ (répondant à la fréquence des campagnes de l'enquête). L'objectif est donc de calculer la probabilité d'avoir x_n-x_{n+4} ans à t_{n+4} : on nommera ici cette probabilité de survie le quotient perspectif¹⁰. Il est lié à une conception probabiliste des événements démographiques. Il mesure un risque.

Les projections de population sont construites pour chaque catégorie d'établissements et de



services du secteur médico-social. Ce dernier fait l'objet d'un nombre déterminé de places que l'on qualifie de capacité installée. L'évolution des effectifs de population est contrainte par le nombre de places dans les établissements et les services. La méthode présentée ici fait l'hypothèse que l'évolution de la population de chaque catégorie est imposée par la capacité installée.

Elle pose aussi l'hypothèse que les départs des individus, quel que soit leur âge, sont remplacés par l'arrivée de jeunes âgés de 20 à 25 ans. La population des plus jeunes est estimée à partir des données issues du champ des enfants et adolescents. Intégrer les plus jeunes nécessite d'exploiter les données des enfants et adolescents en créant un lien avec la population des adultes : nous utiliserons la déficience principale. La démarche est exposée dans la

⁹ Les termes « probabilité de survie » sont utilisés dans le sens d'appartenance des individus à une population et ne prend pas uniquement en considération la dimension de la mortalité.

¹⁰ Le quotient perspectif est une notion utilisée pour répercuter le quotient de mortalité à la population dans le futur. Nous l'utilisons ici de manière plus large, puisqu'il ne prend pas en considération uniquement la mortalité.

partie consacrée aux préalables aux projections. Les départs des adultes sont donc comblés par les arrivées des plus jeunes au cours de chaque période dans la limite des places disponibles.

Le quotient perspectif est calculé entre le 01.01.2011 et le 01.01.2015 : les personnes âgées de 24-27¹¹ ans au 01.01.2011 ont 970 chances sur 1 000 d'atteindre 28-31 ans au 01.01.2015.

$$4q_{24}^{12} = \frac{\text{Effectifs 28-31 ans au 01.01.2015}}{\text{Effectifs 24-27 ans au 01.01.2011}}$$

Ce quotient est appliqué pour obtenir une estimation des effectifs au 01.01.2019, au 01.01.2023 et au 01.01.2029.

Le quotient perspectif permet d'exposer l'évolution des effectifs d'une cohorte dans l'avancée en âge. Dans le cas des ESAT présenté ici, les départs ont lieu à tous les âges. Au sein du secteur médico-social, le modèle des ESAT est le plus simple car les travailleurs entrent, dans la majorité des cas autour de 25 ans et partent, au plus tard, au moment de la retraite, à 60 ans.

Dans le cas d'autres catégories, les établissements et les services ne sont pas contraints par la barrière de l'âge à 60 ans. En ce sens, les individus âgés d'au moins 60 ans peuvent être maintenus dans leur établissement ou service sans limite d'âge. L'avancée en âge de la population peut donc entraîner un manque de places disponibles pour de nouveaux arrivants. La méthode de « survie » a le mérite de mesurer le nombre de places susceptibles de se libérer au bénéfice des jeunes adultes pris en charge dans le champ des enfants et des adolescents. Par là même, il permet de suivre l'évolution de la part des plus âgés et de quantifier leurs départs. Cependant, l'état de la population démontre que les individus ont des parcours qui évoluent en fonction de leur niveau de déficience et de leur âge. Cela implique des mouvements au sein même du secteur médico-social à tous les âges. La méthode de « survie » présente l'inconvénient de ne pas prendre en considération l'ensemble des mouvements de la population tout au long de la vie adulte. Pourtant, le parcours des adultes en situation de handicap a la particularité d'évoluer par le biais de réorientations ou de combinaisons de prises en charge.

Finalement, la méthode de « survie » rend compte de deux axes d'analyse sur les trois identifiés. Il mesure le phénomène de vieillissement en lui-même. Il ne permet pas d'intégrer

¹¹ Pour un confort de lecture, l'ensemble de nos travaux s'exprime en âges révolus sous la forme X-X+4.

¹² ${}_a q_x$: « a » correspond à la durée et « x » correspond à l'âge exact de départ. Le « q » représente le signe du quotient perspectif.

l'ensemble des dimensions du phénomène. Cette limite, particulièrement gênante pour rendre compte des évolutions de la population à venir, nous a amenée à travailler une seconde méthodologie.

La méthode que l'on nommera « des mouvements de la population » reprend le fonctionnement du secteur médico-social. L'état de la population présente des caractéristiques de mouvements des individus influant fortement sur les évolutions des effectifs de telle ou telle catégorie. Reprendre le mode de fonctionnement permet de poser l'hypothèse que les évolutions de la population à venir seraient celles présentées si le fonctionnement du secteur médico-social reste le même. Pour se faire, il est nécessaire d'apporter un état complet de la population afin d'appréhender les phénomènes démographiques.

La méthode retenue, que l'on détaille dans la seconde partie, prend en considération l'ensemble des mouvements de la population en fonction de l'âge des individus et de la catégorie d'établissements et de services dans laquelle ils sont admis. Un travail sur les quotients d'entrée et de sortie des individus de l'ensemble étudié durant une période de quatre ans consolide la définition des paramètres qui entrent en compte dans l'évolution future de la population étudiée.

La méthode « des mouvements de population » a pour avantage d'identifier l'ensemble des composantes du secteur médico-social face au vieillissement : flux de population pour chaque groupe d'âges ; structure par âge ; hiérarchisation des établissements et des services ; rôle des institutions départementales et régionales ; implication d'autres secteurs....

De plus, cette méthode peut être utilisée à l'échelle de chaque département. L'objectif de la déclinaison territoriale est d'appréhender l'influence des pratiques départementales sur le phénomène de vieillissement. L'hypothèse de travail est que les pratiques que développe chaque département par le biais des orientations des Maisons Départementales pour Personnes Handicapées (MDPH) répondent à deux objectifs : le premier est nécessairement lié à l'offre existante dans le territoire, aussi bien dans le secteur du handicap que dans celui des personnes âgées ; le second répond aux attentes des individus, en particulier, au moment de leur passage à la retraite. Cependant, privilégier l'un ou l'autre des deux objectifs peut mener à des évolutions démographiques très différentes.

Nous faisons le choix d'exposer la méthodologie utilisée en même temps que l'état de la population par catégorie d'établissements et de services du secteur médico-social pour un confort de lecture. Dissocier l'état de la population et les calculs prospectifs pourrait gêner le lecteur dans sa compréhension. Nous savons que les projections ne peuvent se faire sans un

état détaillé de la population pendant la période d'observation. La lecture rapprochée des deux démarches est donc privilégiée dans notre rédaction.

A partir de la période d'observation allant de 2010 à 2014, les projections de population couvrent la période 2015-2027. La période d'observation est définie par les années de campagne de l'enquête ES « handicap ». La période couverte pour les projections est définie en fonction du cadre d'orientation stratégique de l'ARS. La nouvelle génération du Projet Régional de Santé établit la stratégie de l'ARS pour dix ans, couvrant ainsi la période allant de 2017 à 2027.

L'élaboration de projections de population reste un exercice de simulation d'un mode de fonctionnement si aucun paramètre ne change au cours de la période étudiée. Il ne représente pas une prédiction des effectifs à venir.

La littérature et l'analyse que l'on peut en faire confirment l'avantage d'utiliser les données de l'enquête ES « handicap » de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) : les établissements et les services représentent une dimension centrale de la problématique qui nous concerne.

Les sources de données utilisées

Travailler comme chargée d'études au sein du Département Observation, Statistiques et Analyse (DOSA), nous a permis de bénéficier d'un accès et d'un traitement directs aux bases de données. La connaissance préalable des données accessibles et des enquêtes menées sur ce sujet a représenté un gain de temps considérable. Autorisé par le Directeur général de l'ARS¹³, nous avons pu exploiter les données sans l'intervention d'intermédiaires.

Les enquêtes nationales de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques dites « Etablissements et Services (ES) « handicap » sont les seules sources à fournir un recensement relativement exhaustif de la population prise en charge dans les établissements et les services médico-sociaux.

Initiée en 1982 et renouvelée en 1983, l'enquête « Etablissements Sociaux » a été réalisée tous les deux ans jusqu'en 1997. Elle portait à la fois sur les établissements et services pour personnes en situation de handicap et sur les établissements et services pour personnes en difficulté sociale de France métropolitaine et des départements d'outre-mer. Pour la première

¹³ Autorisation du Directeur général de l'ARS en annexe 1 (p.261).

fois, en 2001, l'enquête ES « handicap » interrogeait uniquement les structures du champ du handicap. Dès lors, les deux volets de l'enquête (ES « personnes handicapées » et ES « difficulté sociale ») sont séparés et chacun est enquêté tous les quatre ans. Les dernières collectes de l'enquête ES « handicap » ont été réalisées pour les exercices 2006, 2010 et 2014 (collecte au 31 décembre de l'année d'exercice).

Le champ des établissements et services enquêtés évolue au gré des millésimes pour s'adapter aux changements de l'offre médico-sociale. Depuis l'enquête ES de 2006, les entreprises adaptées (ex-ateliers protégés) ont été exclues du champ puisqu'elles s'inscrivent désormais dans le champ de l'entreprise ordinaire. En revanche, de nouvelles structures sont prises en compte : les services d'accompagnement à la vie sociale ; les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés ; les centres de pré-orientation pour adultes ; les foyers d'accueil polyvalent ; les établissements expérimentaux pour enfants ou adultes handicapés ; les établissements d'accueil temporaire pour enfants ou adultes handicapés.

La DREES pilote l'enquête ES « handicap » au niveau national, tandis que, depuis l'enquête de 2010, les services statistiques des Agences régionales de santé suivent la remontée des questionnaires et assurent les premiers contrôles et redressements (auparavant ces fonctions étaient assurées au sein des Directions Régionales des Affaires Sanitaires et Sociales, les DRASS).

L'enquête ES « handicap » s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes en situation de handicap, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête, ainsi qu'à celui des personnes sorties au cours de l'année précédant l'enquête. On distingue les structures pour enfants et adolescents d'une part, et celles pour adultes d'autre part.

Ces informations constituent un outil précieux d'aide à la planification des places des structures médico-sociales (par l'État, les collectivités locales, les structures gestionnaires, etc.) en décrivant, au moins quantitativement, les moyens mis en œuvre et les besoins couverts par ce système de prise en charge. Concernant l'activité des structures, l'enquête s'intéresse : au nombre de places ; aux effectifs présents à une date donnée (31 décembre) ; au nombre de jours d'ouverture ; au nombre d'entrées et de sorties au cours de l'année ; au mode d'accueil (internat, externat, etc.) ; à l'agrément de clientèle ; pour les structures adultes, au type d'intervention (hébergement, activité de jour, etc.).

Le repérage des structures à enquêter s'effectue à partir d'une extraction du Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux du ministère en charge de la Santé (FINESS) mis à jour par les services des Agences régionales de santé.

Notre participation à la campagne de l'enquête ES de 2014 pour l'ARS de Bourgogne, en tant que coordinatrice et référente régionale, nous a permis d'acquérir une connaissance particulièrement approfondie du contenu du questionnaire et des possibilités d'exploitation. Les échanges avec les établissements au moment de la campagne ont été une autre source d'échanges importante dans la définition de notre sujet et dans la manière de le traiter. Ce fut aussi l'opportunité d'en discuter avec les services de la DREES.

L'Agence régionale de santé de Bourgogne-Franche-Comté est née le 1^{er} janvier 2016 suite à la réforme territoriale mettant en place les nouvelles régions : Bourgogne et Franche-Comté ne font plus qu'une depuis cette date. Institution relativement jeune, les ARS ont été créées par la loi « Hôpital Patient Santé Territoire » (HPST) de 2009 : leur naissance est enregistrée le 1^{er} avril 2010. La fusion des régions de 2016 nécessite de repenser le périmètre des politiques à mener en intégrant des historiques différents.

Ce rapprochement des deux régions a nécessité de travailler sur les bases de données de chacune des régions et d'en construire une unique pour chaque année d'enquête. Les dernières enquêtes ES ont été menées pour chacune des régions, Bourgogne et Franche-Comté, puisqu'elles ont eu lieu avant la loi portant Nouvelle Organisation Territoriale de la République¹⁴ (NOTRe). Pourtant, la naissance de la région Bourgogne-Franche-Comté au 1^{er} janvier 2016 nécessitait de travailler sur les deux régions afin d'analyser la progression du processus de vieillissement. Après vérification des taux de réponses et suppression des aberrations statistiques, nous avons construit une base de données unique pour la région Bourgogne-Franche-Comté et pour chacune des années enquêtées. Dans la rédaction, l'appellation Bourgogne-Franche-Comté, utilisée pour mentionner des événements intervenus avant 2016, provient de cette base unique.

De manière similaire à l'enquête ES « handicap », l'enquête Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées (EHPA) concerne le champ des personnes âgées du secteur médico-social. La structure et la fréquence sont les mêmes que pour le champ du handicap. Elle apporte une connaissance relativement fine des résidents. Depuis la campagne de 2016 pour l'exercice de 2015, le questionnaire identifie les personnes vieillissantes en situation de

¹⁴ Promulguée le 7 août 2015, la loi portant nouvelle organisation territoriale de la République confie de nouvelles compétences aux régions. Elle est complétée par un projet de loi qui modifie le découpage des régions. La loi NOTRe confie de nouvelles compétences aux régions et redéfinit celles attribuées à chaque collectivité territoriale.

handicap au sens de la définition de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Ces informations sont utilisées dans notre conclusion afin d'appréhender l'implication des établissements pour personnes âgées dépendantes et la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Les données concernant l'état de la population et les événements démographiques qui s'y produisent demandent, pour être analysées, à être classées selon certains critères, notamment des critères faisant intervenir le temps. Pour se faire, les analyses démographiques concernent l'ensemble des individus selon leur âge sans prendre en considération leur sexe. Elaborer des projections nécessitent de travailler sur des effectifs de population relativement représentatifs. La capacité installée du secteur médico-social de Bourgogne-Franche-Comté de plus de 15 000 places, nous amène à limiter les découpages en sous-populations. L'analyse de la littérature ne nous permet pas de conclure à un éventuel enjeu du genre. En ce sens, est privilégié un découpage de la population selon les territoires et non selon le sexe.

Il est important de préciser que nos travaux ont fait l'objet d'un entretien avec le Directeur général de l'Agence régionale de santé de Bourgogne-Franche-Comté en juillet 2016. La forte imbrication entre nos travaux de recherche et le poste de chargée d'études pouvait porter à confusion. L'objectif de cet entretien relevait avant tout d'un besoin de transparence quant au positionnement à avoir en tant que salarié de l'ARS. De plus, notre objectif était l'obtention de l'autorisation¹⁵ du Directeur général de l'ARS de Bourgogne-Franche-Comté d'utiliser les bases de données de l'agence.

Une démarche enrichie par notre expérience professionnelle

Vieillesse et handicap sont au cœur des problématiques de l'Agence régionale de santé. Le sujet de recherche a émergé de l'identification du besoin d'une meilleure connaissance des populations pour les décideurs et les financeurs. La mise en place d'une politique en faveur du vieillissement de la population en situation de handicap nécessite de pouvoir objectiver le périmètre et l'ampleur des actions à mener.

Nos travaux ont été continuellement confrontés aux réalités des acteurs régionaux, départementaux et locaux par le biais de discussions avec la Direction de l'autonomie de l'Agence régionale de santé, des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, des départements, des établissements, du Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations (CREAI) en faveur des personnes en situation de vulnérabilité et des associations. Allier

¹⁵ Autorisation écrite du Directeur général de l'ARS en annexe 1 (p.261).

expérience professionnelle et travaux de recherche a ainsi permis de mener une démarche particulièrement enrichissante avec les différents acteurs du secteur de l'autonomie. Celle-ci a largement contribué aux interprétations que l'on peut faire de l'état de la population et des projections de population.

Durant le premier semestre 2017, les résultats des analyses démographiques ont été présentés à l'ensemble des équipes, du siège et des délégations départementales, de la direction de l'autonomie de l'ARS par le biais de séminaires. L'objectif était d'apporter une vision globale de la population accueillie en établissements et services médico-sociaux en Bourgogne-Franche-Comté. La présentation d'un tel état de la population offrait un double intérêt aux équipes : d'abord, dans un contexte de récente fusion, les données à l'échelle de la nouvelle région apportaient une meilleure connaissance des évolutions dans l'ensemble de la Bourgogne-Franche-Comté ; ensuite, ces séminaires ont été l'occasion de rapprocher le secteur du handicap et le secteur des personnes âgées à partir de questionnements partagés.

Du point de vue de la recherche, ces séminaires ont été l'occasion de comprendre un certain nombre d'éléments : l'historique de chaque département ; le positionnement du secteur des personnes âgées face à cette question ; le niveau de connaissance des équipes de l'ARS quant à la population accueillie dans les établissements et services qu'elles suivent au quotidien.

Le premier séminaire était consacré à une approche populationnelle. Il présentait les populations à partir des déficiences principales des individus et des modalités de leur(s) prise(s) en charge. Une partie de cette approche est présentée dans la partie consacrée à la définition de la population cible.

Le deuxième séminaire prenait en considération la dimension territoriale, c'est-à-dire, d'une certaine manière, la géographie humaine du handicap au sein du secteur médico-social. Celle-ci permet d'appréhender l'adéquation entre l'offre existante dans un territoire et les caractéristiques de sa population ainsi que les flux de population. L'orientation des individus est dépendante de l'offre existante en proximité. L'analyse des flux de population selon la déficience principale de la personne et/ou selon le mode d'accueil apporte un éclairage sur les insuffisances de l'offre territoriale.

Le troisième séminaire proposait une approche du vieillissement de la population en situation de handicap. L'objectif était de mesurer la progression du phénomène entre 2006, 2010 et 2014 au sein des différentes catégories d'établissements et de services (analyse exposée dans la seconde partie). Ce séminaire s'est attaché à appréhender le phénomène et son influence dans le champ des enfants et des adolescents. La problématique sous-jacente était de

déterminer dans quelle mesure le vieillissement de la population adulte a ou n'a pas d'impact sur le champ des enfants et des adolescents en termes de continuité de parcours au moment du passage à l'âge adulte.

Enfin, le dernier séminaire fut l'occasion d'exposer les résultats des projections de la population. La présentation des projections et l'interprétation que l'on peut en faire ont fait l'objet de discussions particulièrement enrichissantes et constructives. Les agents des délégations départementales présents retrouvaient, de manière objective, ce qu'ils ressentaient depuis quelques années dans leur territoire de façon subjective. Ce dernier séminaire fut pour nous l'occasion de tester la solidité des méthodes démographiques utilisées.

Le partage né de ces séminaires et les échanges qui ont eu lieu tout au long de ces quatre dernières années ont été riches d'enseignement pour la rédaction de cette thèse. Si les résultats de nos travaux n'ont pas encore été présentés à d'autres acteurs, l'occupation d'un poste de chargée d'études a facilité l'échange avec de nombreuses personnes concernées par le phénomène. Chaque étape de nos travaux a été partagée avec les acteurs et les interprétations présentées ici sont le fruit de ces nombreux échanges. En ce sens, nos travaux n'ont pas fait l'objet d'entretiens qualitatifs à proprement parler mais sont cependant largement enrichis par des échanges parfois informels.

Les séminaires ont aussi été l'occasion d'amener les équipes de la Direction de l'autonomie de l'ARS à se questionner. Dans le cadre du parcours dédié aux personnes en situation de handicap, un groupe de travail s'est emparé du sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap depuis juin 2017. Une première rencontre du groupe de travail a été une nouvelle occasion de présenter des éléments de nos travaux et de les partager avec des professionnels de la région : gériatres, directeurs d'établissement pour personnes âgées ; directeurs d'établissement pour personnes en situation de handicap ; directions de la solidarité de département ; associations... Le pilotage, aux côtés de la chefferie de parcours, de ce groupe de travail est une autre opportunité d'enrichir nos analyses.

Les limites identifiées

La présente thèse apporte majoritairement des éléments démographiques d'ordre quantitatif. La littérature consacrée au vieillissement des personnes en situation de handicap est riche et multidisciplinaire. Elle permet une approche relativement complète de la problématique et elle suffit à une bonne interprétation des analyses démographiques. Elle ne nécessite pas une

approche qualitative sous forme d'entretiens. La rédaction et les interprétations que l'on a pu faire ont un point de vue purement organisationnel.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, l'approche microsociologique a construit un important corpus concernant la manière dont les personnes vivent leur vieillissement. Nous sommes aujourd'hui en capacité de comprendre le processus de vieillissement des personnes âgées, qu'elles vivent à domicile ou en établissement. Cependant, le processus de vieillissement vécu par les personnes en situation de handicap est peu analysé. Il existe quelques études provenant d'associations. La plupart traite du sujet en interrogeant les familles. A ce jour, on sait peu de choses sur la manière dont une personne en situation de handicap vit son vieillissement. Les professionnels et les aidants expliquent que la notion de vieillissement est souvent étrangère aux personnes en situation de handicap. Elles ne se voient pas vieillir et n'ont pas forcément, selon la nature du handicap, la notion du temps. Les travaux démographiques menés ici prennent en considération les différentes interprétations de la manière de vivre son vieillissement par les personnes en situation de handicap à travers le discours de professionnels ou d'aidants. Il nous manque la connaissance du discours des personnes concernées qui pourrait faire évoluer l'analyse des données. La continuité de nos travaux pourraient donc porter sur le ressenti des personnes en situation de handicap de leur propre vieillissement sous la forme d'une approche micro-sociologique.

Première partie

**L'évolution des populations et des concepts
des champs du handicap et du
vieillessement : l'émergence de politiques
spécifiques.**

Le champ d'intervention orienté vers les personnes en situation de handicap tel qu'on le connaît aujourd'hui est le résultat d'une construction longue et complexe. Le « Handicap » n'a pas toujours été une catégorie de politique sociale alors que, sous une terminologie qui a évolué, le phénomène a toujours existé.

Les changements de mode de production, la gestion de la main d'œuvre, l'obligation scolaire, les guerres et les enjeux de la solidarité nationale sont autant de phénomènes qui ont influencé l'évolution du regard que la société devait avoir sur le handicap. Dans son histoire anthropologique du handicap, Henri-Jacques Stiker¹⁶ décrit les différentes manières sociales et culturelles de considérer, d'interpréter, de percevoir et de traiter l'infirmité. L'infirmité représentait un écart à une norme d'intégrité biologique et inquiétait la société. La notion de handicap, plus récente, désigne un écart à la norme d'intégration sociale. Cette perception s'enracine dans le contexte de construction de l'Etat Providence et de transformation des notions de solidarité et de responsabilité.

Dans le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946, « (...) *la nation assure à l'individu et la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère, aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs. Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de sa situation économique se trouve dans l'incapacité de travailler, a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* ». L'Etat s'engage dans le processus de solidarité nationale et le renforce avec l'Article 25 de la Déclaration Universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948 : « *Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux, ainsi que pour les services sociaux nécessaires : elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté* ».

L'émergence de la notion de handicap est liée au contexte social et à la mise en place progressive d'une professionnalisation et d'une spécialisation des prises en charge des personnes atteintes d'une déficience. En France, la transformation de la conception du handicap se traduit, à partir des années 1980, par l'emploi de la notion de « situation de handicap » : la cause du handicap n'est pas une déficience mais une situation. Pour autant, un handicap a toujours pour origine une déficience.

¹⁶ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier, 1982.

Par ailleurs, le contexte démographique de vieillissement de la population incite au développement d'une politique sociale devenant la politique de la « dépendance ». L'analyse économique des conséquences du vieillissement de la population évolue : il faut s'adapter aux mutations de la pyramide des âges de façon à minimiser les dépenses liées au vieillissement. Au plan biologique, le vieillissement est associé à l'accumulation d'une importante variété de lésions moléculaires et cellulaires. Cependant, il n'y a pas de corrélation totale entre ces altérations et l'âge des individus. Toutefois, la population des personnes âgées dépendantes correspond, dans le langage commun, aux personnes âgées de 75 ans et plus. Les personnes âgées sont souvent étiquetées comme faisant partie du passé.

Pour le sens commun, une personne handicapée n'est pas « normale » et une personne âgée est « dépendante ». Le parcours des personnes est fléché selon le dispositif relatif au handicap ou à la dépendance. Aujourd'hui, l'apparition d'une population handicapée vieillissante remet en cause l'approche sociétale de la seconde moitié du XX^e siècle. Comment considérer une personne en situation de handicap âgée de plus de 60 ans ? En quoi, la construction sociale des populations handicapées et âgées interroge sur la manière de considérer les personnes handicapées vieillissantes ? Finalement, en quoi le vieillissement devient-il une problématique ?

La première partie s'attache, tout d'abord, à saisir les évolutions des notions de handicap, de vieillissement et de dépendance. La connaissance de celles-ci permet, dans un deuxième temps, de mieux cerner les fondements des politiques sociales en faveur des populations en situation de handicap d'une part, et des populations âgées d'autre part. Elle permet, enfin, d'appréhender les différentes dimensions de la problématique liées au vieillissement des personnes en situation de handicap.

1-1 . Handicap et vieillissement : des situations de dépendance à distinguer

1-1-1. Le handicap, une notion qui évolue au gré des représentations sociales

L'évolution du vocabulaire et du regard que l'on porte aux différents handicaps dans la seconde moitié du XX^e siècle est en partie due au mouvement des personnes concernées. La lutte des « handicapés » apparaît dans la littérature comme marginale. Pourtant, elle s'est pleinement inscrite dans le combat de la lutte des classes parce que les travailleurs, par les conditions d'existence et de travail qu'ils subissent, sont les premières victimes de maladies professionnelles ou d'accidents. Les personnes en situation de handicap rappellent qu'il existe de multiples sources de mutilations dans le monde contemporain, dont le travail. Elles font de chaque membre de la société un handicapé potentiel. Cette vision se rapproche de la terminologie anglo-saxonne du handicap : « Hand in cape ¹⁷ », signifiant littéralement « main dans le chapeau ».

Dans les années 1950, apparaît la notion de handicap. Le mot handicap amenait avec lui un vocabulaire différent de celui de l'inadaptation. Les invalides de guerre ou du travail ne demandaient qu'à être remis dans la course ¹⁸, moyennant des systèmes de compensation et/ou une nouvelle formation professionnelle.

François Bloch-Lainé ¹⁹ est l'un des premiers, dans son rapport, « Le problème général de l'inadaptation des personnes handicapées », publié en 1969, à cerner la dimension sociale du handicap. Il a fortement souligné que l'inadaptation était tout autant celle des milieux de vie que celle de l'individu, cassant la seule logique naturaliste : « *Sont inadaptés à la société dont ils font partie, les enfants, les adolescents et les adultes qui, pour des raisons diverses, plus ou moins graves, éprouvent des difficultés, plus ou moins grandes, à être et à agir comme les autres [...] Ils sont handicapés parce qu'ils subissent par suite de leur état physique, mental, caractériel ou de leur situation sociale, des troubles qui constituent pour eux des handicaps, c'est-à-dire des faiblesses, des servitudes particulières, par rapport à la normale ; celle-ci étant définie comme la moyenne des capacités et des chances de la plupart des individus vivant dans la même société.* »

La dénonciation des barrières sociales s'est intensifiée à travers l'effort de rationalisation de l'épidémiologiste Philip Wood et de son équipe dans la Classification Internationale des

¹⁷ Cette expression provient d'un jeu d'échanges d'objets personnels qui se pratiquait en Grande-Bretagne au XVI^e siècle. Le handicap traduisait la situation défavorable de celui qui avait tiré un mauvais lot.

¹⁸ La notion de handicap venait des courses de chevaux dans lesquelles il fallait compenser le handicap d'un cheval pour qu'il soit au même niveau que les autres.

¹⁹ Ancien Président de la Fondation pour la recherche médicale et de la Croix-Rouge française, François Bloch-Lainé a remis son rapport au Premier ministre, Jacques Chaban-Delmas, en 1969.

Déficiences, des Incapacités et des Handicaps (CIDIH) publiée par l’OMS en 1980 : « *Est handicapé un sujet dont l’intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l’effet de l’âge, d’une maladie ou d’un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l’école ou à occuper un emploi s’en trouvent compromis.* ». Déficience et handicap sont les deux faces d’une même réalité. Selon Philip Wood, la première renvoie à la réalité physique, objectivable et mesurable en termes d’incapacité ; la seconde renvoie à la perte des rôles sociaux d’un individu ou de groupes de personnes du fait d’une ou plusieurs déficiences.

La classification de l’OMS de 1980 distinguait trois plans.

La déficience, qui correspond à la perte de substance ou l’altération d’une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Neuf domaines sont identifiés : les déficiences intellectuelles et du psychisme ; les déficiences du langage et de la parole ; les déficiences auditives ; les déficiences visuelles ; les déficiences des autres organes (cardio-respiratoire, urinaire, sexuelle) ; les déficiences du squelette ; les déficiences esthétiques (différence) et les déficiences des fonctions générales, sensibles et autres (diabète).

L’incapacité, est une résultante de la déficience. Elle correspond à une réduction ou une impossibilité à accomplir certaines activités ou gestes de la vie quotidienne considérés comme normaux pour un être humain. La classification dénombre neuf catégories : le comportement ; la communication ; les soins corporels ; la locomotion ; l’utilisation du corps (dans les activités domestiques par exemple) ; la maladresse ; les incapacités générées par certaines situations (bruit, climat, contrainte de travail...) ; les aptitudes particulières (résolution de problème, planification du travail, ...) ; les autres restrictions d’activité.

Le désavantage, est la conséquence de l’incapacité. Il limite ou interdit l’accomplissement normal d’un rôle social en rapport avec l’âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. Le désavantage résultant des déficiences et/ou des incapacités est, pour partie, tributaire de l’environnement.

En ce sens, « *le handicap est le désavantage social pour un individu donné, résultant d’une déficience ou d’une incapacité, qui limite ou interdit l’accomplissement d’un rôle considéré comme normal, compte tenu de l’âge, du sexe, des facteurs sociaux et culturels* » (CIDIH). Autrement dit, la pathologie entraîne des déficiences qui entraînent elles-mêmes des incapacités à l’origine des désavantages sociaux qui constituent les handicaps.

Cette classification de 1980 est révisée pour aboutir à la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) aussi appelé Classification Internationale du

Handicap (CIH-2)) en 2001. Cette nouvelle classification s'inscrit dans le prolongement de la CIDIH de 1980, tout en introduisant des changements majeurs : conceptuellement, le point de départ est celui du fonctionnement de tout être humain ; la CIF remplace en partie le vocabulaire stigmatisant de « déficience – incapacité – désavantage » au profit d'un vocabulaire différemment connoté : « fonctions et structures du corps - activité – participation » ; elle introduit les facteurs environnementaux comme éléments facilitateurs ou au contraire comme obstacles au fonctionnement ; elle renonce à hiérarchiser les « capacités en soi » (ce que la personne peut ou ne peut pas faire par elle-même) et les « capacités dans un environnement » appelés performances (ce que la personne peut ou ne peut pas faire dans un environnement donné).

Un dilemme naît entre une vision médicale, rééducative, centrée sur les déficits quasi naturels du sujet et une vision socialisante, renvoyant à des facteurs contextuels. L'écart se creuse alors entre le « *modèle médical* » et le « *modèle social* ». Le modèle médical repose sur une approche individuelle. En ce sens, le handicap est un attribut de la personne, une conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé. Il nécessite des soins médicaux fournis sous forme de traitements individuels par des professionnels. De son côté, le modèle social a une approche environnementale du handicap. C'est-à-dire une création sociale à partir de la question de l'intégration complète des individus dans la société. En ce sens, le handicap regroupe des situations dont bon nombre sont créées par l'environnement social.

Le passage du modèle médical au modèle social entraîne une dénaturalisation du handicap et oblige à une implication des politiques sociales dans les mesures à prendre pour apporter des solutions. C'est à l'ensemble de la société qu'il revient d'apporter les changements environnementaux, nécessaires pour permettre aux personnes en situation de handicap de participer pleinement à tous les aspects de la vie sociale.

Ces évolutions sont confortées, à l'échelon international, par l'apport de la Classification Internationale du Fonctionnement de l'OMS de 2001. Le but poursuivi avec la CIF est de proposer un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre pour la description des états de la santé et de ses états connexes.

Dans les différentes classifications de l'OMS, les problèmes de santé (maladies, troubles, lésions et traumatismes) sont classés essentiellement à partir de la Classification Internationale des Maladies (CIM) qui fournit un cadre étiologique. Le fonctionnement et le handicap associés aux problèmes de santé sont classés dans la CIF : la CIM et la CIF sont par conséquent complémentaires et les usagers sont invités à les utiliser ensemble.

La CIM permet de poser un diagnostic des maladies, troubles et autres problèmes de santé. Cette classification est enrichie par les informations supplémentaires apportées par la CIF sur le fonctionnement. D'après l'OMS²⁰ « *L'information ainsi recueillie à la fois sur le diagnostic et sur le fonctionnement permet de donner une image plus large et plus signifiante de la santé des personnes et des populations, information qui peut alors être utilisée par les décideurs* ».

Ses transpositions réglementaires françaises raisonnent en termes d'interactivité entre la personne en situation de handicap et son environnement. Ce dernier prenant alors une importance non négligeable dans la détermination de ce que la personne handicapée peut ou ne peut pas faire concrètement. Autrement dit, l'environnement particulier et général de la personne et les ressources de cet environnement deviennent ainsi des facteurs facilitateurs ou au contraire limitant de ce que la personne handicapée est en capacité effective de faire.

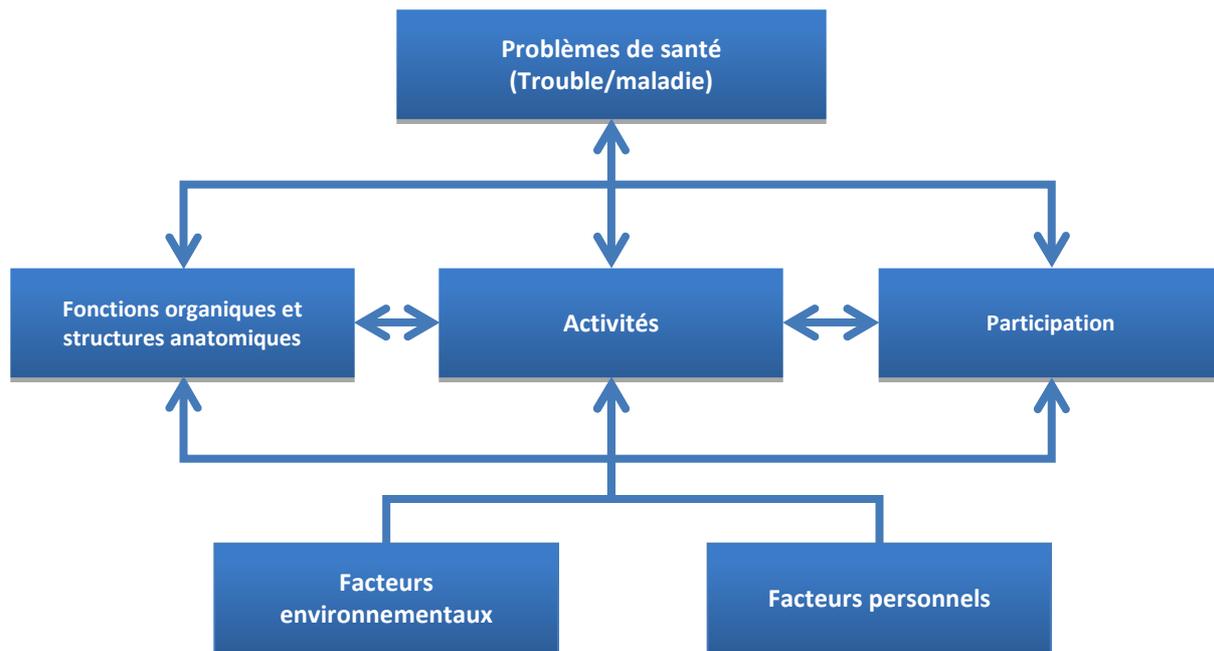
Selon la CIF : « *la CIF s'est éloignée d'une classification des « conséquences de la maladie » (version 1980) pour devenir une classification des « composantes de la santé ». Les « composantes de la santé » définissent ce qui constitue la santé, alors que les « conséquences » se focalisent sur l'impact de la maladie ou tout problème de santé qui peut en résulter* ».

Pour permettre d'étudier les déterminants de la santé ou les facteurs de risque, la CIF comprend une liste de facteurs environnementaux qui permettent de décrire le contexte dans lequel vit chaque individu.

Elle prend en considération quatre dimensions : les fonctions et structures anatomiques, les activités, la participation et les facteurs environnementaux.

²⁰ Introduction de la CIF.

Figure 2 Schématisation de la définition de la CIF de 2001 – source OMS



Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) alors que les structures anatomiques désignent les parties anatomiques du corps, tels que les organes, les membres et leurs composantes. Les déficiences désignent les problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Les activités désignent l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne alors que les limitations d'activités désignent les difficultés qu'une personne rencontre dans l'exécution d'activités.

La participation renvoie à l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle et les restrictions de participation renvoient aux problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les composantes **Activités** et **Participation** couvrent la gamme complète des domaines définissant les aspects du fonctionnement, aussi bien du point de vue de la personne en tant qu'individu que du point de vue de la personne en tant qu'être social.

Les facteurs environnementaux se composent des environnements physique, social et attitudinal dans lesquels les individus vivent. Ces facteurs ont un impact sur toutes les composantes du fonctionnement et du handicap et sont organisés de manière à aller de l'environnement le plus proche de l'individu à l'environnement le plus global.

Les facteurs personnels constituent l'autre composante des facteurs contextuels. Ils ne sont cependant pas intégrés à la CIF en raison des importantes variations sociales et culturelles qui leur sont associées.

L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels. Le handicap n'est ni une maladie ni un problème seulement individuel, mais une situation influencée par différents facteurs, notamment, des facteurs corporels et des facteurs sociaux. Une même pathologie sera vécue de manière différente selon le regard que la société porte sur elle et selon la manière dont la société est organisée. Le handicap suppose toujours une altération anatomique ou fonctionnelle quelle qu'en soit la cause : anomalie congénitale, troubles du développement de l'enfant, maladie, traumatisme.

Aujourd'hui, les classifications, notamment la CIF, présentent le handicap comme la résultante sociale d'une maladie, d'une déficience ou d'une incapacité. La notion de « handicap » se distingue de celle de « maladie » en ce que l'altération doit être durable ou définitive. La durée prévisible des conséquences doit être au moins égale à un an pour déterminer le taux d'invalidité.

La CIF couvre tous les aspects de la santé humaine et certaines composantes du bien-être qui relèvent de la santé. Par exemple, des personnes peuvent se trouver limitées dans l'exécution de certaines tâches dans l'environnement où elles vivent, en raison de leur race, de leur sexe, de leur religion ou de toute autre caractéristique socio-économique, mais il ne s'agit pas là de restrictions de participation liées à la santé au sens où l'entend la CIF. Autrement dit, la classification internationale du fonctionnement ne concerne pas uniquement les personnes en situation de handicap. La classification s'inscrit dans le contexte plus vaste de la santé. Selon l'OMS, « *la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Le bien-être est un ressenti et son évaluation est subjective et personnelle. Autrement dit, personne d'autre que l'individu lui-même, ne peut déterminer son état de bien-être. La santé est un état dynamique. Selon l'OMS, la santé c'est « *le sentiment de sa valeur, de son importance intrinsèque et de l'importance de sa contribution à la collectivité* » et « *le sentiment de pouvoir sur sa vie* ».

Avant de reprendre la définition du handicap utilisée en France, depuis la loi de 2005, il paraît nécessaire d'aborder le positionnement européen. La déclaration de Madrid de 2002 promeut une philosophie générale de changement de la société, de sorte qu'elle soit inclusive pour tous les siens, y compris lorsqu'ils sont handicapés, et qu'elle s'adapte à leurs besoins.

La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne fait de l'égalité des chances la condition nécessaire au droit des personnes en situation de handicap à la non-discrimination. Ce droit doit être complété par des mesures spécifiques garantissant leur autonomie, leur insertion et leur participation sociale. En 2003, cette vision européenne est imposée aux pays membres dans l'objectif d'impliquer et de responsabiliser les personnes handicapées dans les décisions qui les concernent avec leurs organisations représentatives. Pour ce faire, « *il parait nécessaire d'éliminer les barrières, de réviser les normes sociales, politiques et culturelles et de promouvoir un environnement accessible et accueillant pour une intégration des personnes handicapées dans la vie commune à tous* ». D'après cette Charte, la politique en matière de handicap relève de la responsabilité des gouvernements.

La déclaration de Madrid apporte une approche nouvelle : « *Si la société ne s'engage pas fortement, y compris en termes de participation active des personnes handicapées et de leurs organisations représentatives pour faire valoir leurs propres droits, tout texte législatif reste une coquille vide* ». Au-delà de cette déclaration, les textes européens communautaires ne définissent pas le handicap. Cependant, un arrêt de principe, du 11 juillet 2006, de la Cour de justice des communautés européennes vient combler, en partie, cette lacune : le handicap s'entend, dans le domaine de l'emploi et du travail, comme la « *limitation résultant notamment d'atteinte physique, mentale ou psychique et entravant la participation de la personne concernée à la vie professionnelle* ».

Selon le Forum européen des personnes handicapées, « *Le handicap résulte de l'interaction entre la déficience, l'incapacité qui en découle et l'environnement physique, social et culturel. Cette situation de handicap provoque une perte partielle ou totale d'autonomie et/ou des difficultés de pleine participation* ». Cette définition est relativement proche de celle de l'OMS dans sa classification de 2001.

En France, depuis la loi du 11 février 2005, le handicap est défini de la façon suivante : « *Constitue un handicap (...) toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans un environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble « invalidant »* »²¹.

La définition française se rapproche de la définition de l'OMS de 1980 en ce que le handicap constitue une perte de rôles sociaux du fait d'une ou plusieurs déficiences. En effet, elle n'intègre pas les facteurs handicapants d'un environnement mal adapté, quand la définition internationale de 2001 indique que l'environnement est constitutif du handicap en raison des

²¹ L. 114-1 du Code de l'action sociale et des familles (CASF).

interactions entre le fonctionnement d'un individu et de son environnement. Le législateur français n'est pas allé aussi loin dans sa définition du handicap que la position européenne affichée dans la Déclaration de Madrid.

A ce jour, le guide barème français, institué par le décret du 4 novembre 1993²², reprend l'approche de la Classification Internationale du Handicap en termes de déficiences et d'incapacités. Il n'a pas été révisé, si ce n'est par l'ajout d'une introduction *via* la loi du 11 février 2005 et un remaniement du chapitre « *Déficiences viscérales et générales* ». Le guide barème, construit à partir des classifications internationales, permet ainsi de catégoriser les populations.

La notion de handicap en France nécessite administrativement que l'altération soit substantielle. Il en découle que le guide barème définit deux seuils ouvrant droit à divers avantages ou prestations : l'incapacité d'au moins 50 %, correspondant à des troubles importants et entraînant une gêne notable dans la vie sociale, mais avec une autonomie conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne ; l'incapacité d'au moins 80 %, correspondant à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne avec atteinte à l'autonomie individuelle.

En 2005, la liste des altérations fonctionnelles a été élargie aux troubles du psychisme et au polyhandicap par rapport à celle antérieurement définie par la loi du 30 juin 1975.

Le regard s'est déplacé vers les difficultés qui en résultent pour les personnes handicapées quant à leur participation à la vie sociale et le rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés. Cette approche conduit de nombreuses organisations ou institutions, selon un vocabulaire « politiquement correct », à ne plus parler de personnes handicapées mais de personnes en situation de handicap afin de souligner la part environnementale, incontestable, existant dans le concept de handicap. Il n'en demeure pas moins que le handicap n'est jamais purement environnemental et qu'à ce titre il en va aussi de la reconnaissance des personnes que de les nommer personnes handicapées ou personnes porteuses de handicap.

Les définitions du handicap, internationale et française, n'attribuent pas d'âge au handicap. L'approche par l'incapacité invite donc à considérer tous les individus, quel que soit leur âge

²² Annexe 4 (p.270) : le décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993, transformé en annexe 2-4 de la partie réglementaire du Code de l'action sociale et des familles par le décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004 et modifié par le décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007. Nous avons mis le guide barème complet en annexe afin de montrer au lecteur la complexité de l'approche du handicap.

et quelle que soit l'origine du handicap. Autrement dit, la notion recouvre tout autant les personnes en situation de handicap dû à l'avancée en âge.

1-1-2. Vieillesse individuelle et vieillissement démographique : des problématiques différentes

La vieillesse comme état intrinsèque et non comme processus

Le terme « vieux » présente la caractéristique, relativement rare dans la langue française, de pouvoir être utilisé comme adjectif, substantif ou adverbe. Il s'emploie pour désigner tout ce qui est là depuis longtemps. Il revêt parfois la valeur positive de ce qui est rare, cher. Mais le plus souvent, on lui attribue la valeur négative de la chose usée. Parce qu'il s'oppose à jeune, valeur positive par excellence de nos sociétés, le terme est aujourd'hui perçu si négativement qu'on préfère ne plus l'employer par respect pour la personne elle-même. Plus dévalorisant peut-être encore, le terme vieillard, souvent réservé au domaine historique, sert à désigner les personnes très âgées, invalides et/ou séniles.

Dans les années soixante, moment où la condition des retraités commence à s'améliorer (ressources accrues, meilleur état de santé, activité maintenue), le terme de « troisième âge » apparaît. Par un découpage de la vie en trois périodes, la jeunesse, la vie d'actif et celle de la retraite, le « troisième âge » symbolise le moment de la liberté retrouvée, enfin conquis. Porteuse d'une idéologie activiste, l'image véhiculée est rassurante. Mais ce terme de troisième âge ne recouvre pas l'ensemble de la vieillesse. Celui du « quatrième âge » émerge bientôt pour désigner la réalité du grand âge, image du « vieux-vieux » qui ne présente plus le dynamisme requis par le troisième âge. Troisième et quatrième âge ne sont plus guère usités en France aujourd'hui.

En janvier 1983, le Secrétariat d'Etat chargé des personnes âgées, mettait en place une commission de terminologie, constituée de démographes, sociologues, juristes et linguistes. Un an plus tard, paraissait le Dictionnaire des personnes âgées, de la retraite et du vieillissement. En définissant le mot vieux, ce dictionnaire précisait que « *les risques pathologiques, la probabilité de vivre seul... diffèrent de façon notable pour les uns et pour les autres, car ils se distinguent non seulement par l'âge mais aussi par la génération* ». Dès lors se dessine deux catégories de vieux, l'une définie paradoxalement comme jeune, l'autre pour laquelle le terme vieux est redoublé.

Aujourd'hui, l'expression « personne âgée » sert le plus souvent à remplacer le mot vieux, dans le vocabulaire courant. Elle est définie, par le dictionnaire des personnes âgées, comme une « *personne plus âgée que la moyenne des autres personnes de la population dans laquelle elle vit* » en apportant des précisions par le biais de quatre notes : « *dans l'opinion courante, ce concept sous-entend souvent que cette personne n'a plus d'activité rémunérée et qu'elle a*

des capacités diminuées » ; « *il est parfois employé de manière imprécise et inadéquate* » ; « *l'expression personne âgée est cependant commode pour remplacer celles des vieux, vieilles, vieillards, car le mot vieux a souvent des connotations négatives de déclin, de déchéance, d'obsolescence ou d'incapacité ; on peut être âgé au sens défini plus haut, sans être vieux en ce sens-là* » ; « *plus récemment on associe les personnes âgées et les retraités parce qu'en France, en ce dernier quart du XX^e siècle, on peut encore être vieux ou âgé, sans être retraité, et plus souvent, on peut être retraité bien avant d'être vieux au sens de diminué* ». Cette précision souligne, de manière évidente, que la caractéristique essentielle de la personne âgée n'est pas l'absence d'activité rémunérée, mais bien le fait d'avoir des « capacités diminuées ». Pour le démographe Paul Paillat²³, qui participa à la réalisation de ce dictionnaire, cette définition a « *le mérite de s'appliquer à n'importe quelle population*».

Dix ans plus tard, en 1993, la Commission des Communautés Européennes, en consultant directement les personnes intéressées, mettait en évidence, qu'en France, c'était la double appellation retraités/personnes âgées qui emportait la majorité des suffrages. Le terme « retraité » souligne le droit à la reconnaissance sociale puisque le retraité a payé ses cotisations en travaillant durant de longues années. Dans un sens général et administratif, le terme désigne toute personne qui, après sa vie d'économiquement actif et jusqu'à sa mort, est bénéficiaire d'une retraite. Mais en distinguant les retraités des personnes âgées, on pourrait toutefois laisser entendre que certaines ne sont pas des retraités.

On retient donc deux manières de définir la vieillesse : l'une selon le niveau de capacité et l'autre selon l'âge social. L'âge chronologique entre en considération lorsque l'on tente de borner le groupe d'âges des personnes âgées : les personnes âgées de 75 ans et plus est l'appellation la plus courante.

Le développement de la médecine « anti-âge » et « anti-vieillesse » suggère que le moment de la vieillesse est une étape contre laquelle il faut résolument lutter, un temps de la vie en lui-même pathologique. La vieillesse apparaît ainsi comme le moment où l'on ne peut faire autrement que d'accepter sa vulnérabilité, mais où, pour cette même raison, on redéfinit ce qui compte pour soi et dans sa relation aux autres. La vieillesse implique souvent d'autres changements significatifs. Ces changements entraînent une modification des rôles et des positions sociales et exigent de faire face à la perte de proches. En réaction, les personnes âgées ont tendance à cibler des objectifs et des activités moins nombreux mais plus significatifs, à optimiser leurs capacités actuelles et à compenser la réduction de certaines capacités en trouvant d'autres moyens de réaliser les activités. Les répercussions de cette

²³ Démographe et fondateur de la revue « Gérontologie et Société ». En 1962, il est un des rapporteurs de la Commission Laroque.

dynamique s'expriment notamment à travers les aptitudes fonctionnelles physiques et mentales des personnes âgées.

Aujourd'hui, l'augmentation des effectifs très âgés, octogénaires, nonagénaires ou centenaires, questionne le modèle d'organisation de la société reposant sur trois grands groupes d'âges. Pour parler du grand âge les usages font que l'on se réfère essentiellement à la population âgée de plus de 80 ans, voire de plus de 85 ans. Il apparaît que « l'épreuve » du grand âge est en grande partie inédite par la part de population atteignant ces âges et par la tension entre « éloignement du monde » et « maintien dans le monde ». Autrement dit, l'individu doit, pour une part, abandonner des activités, affronter la disparition de ses proches ainsi que la transformation du monde, en même temps qu'il tente de se maintenir dans ce dernier en s'engageant dans de nouvelles activités, de nouvelles relations tout en cherchant à maintenir ses espaces de familiarité. Selon Vincent Caradec²⁴, la capacité des personnes très âgées à se distancier de l'organisation temporelle qui s'impose à l'ensemble des membres d'une société constitue sans doute une des caractéristiques propres à leur « culture ». La manière dont ces personnes créent une temporalité en rupture avec celle de la société les fait entrer dans un temps liminal spécifique. Il ne s'agit pas d'une étape transitoire vers autre chose, mais d'un temps suspendu dans lequel l'attente n'est pas dirigée vers un nouvel état mais est l'état. Les personnes très âgées prennent des distances avec le présent, considérant appartenir à un autre temps. La disparition des pairs d'âge, en particulier du conjoint, et les transformations du monde qui les entoure sont des éléments susceptibles de faire ressentir un « décalage temporel » pouvant instituer un « sentiment d'étrangeté au monde ». Selon Vincent Caradec, la déprise se définit alors comme *le processus de réaménagement de « la vie qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent vont faire face à des difficultés diverses »* : une santé défaillante et des limitations fonctionnelles croissantes, une fatigue prégnante, une baisse de leurs « opportunités d'engagement », une conscience accrue de leur fin de vie. Selon Vincent Caradec, une meilleure connaissance du grand âge constitue un enjeu d'importance, tant pour les responsables politiques et les professionnels qui travaillent auprès des personnes âgées que pour ceux qui parviennent à ce stade avancé de leur expérience. De ce point de vue, les connaissances sur le vieillissement au grand âge concourent à l'élaboration d'une « culture du vieillissement » : elles constituent, pour ceux qui vieillissent, des ressources culturelles susceptibles de leur permettre de mieux affronter l'avancée en âge. La force de la représentation « jeuniste » de l'avancée en âge conduit à envisager le vieillissement comme un phénomène contre lequel il faut lutter plutôt que comme une réalité qu'il est nécessaire de penser afin de mieux la vivre.

²⁴ Vincent Caradec, *sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2004.

Le vieillissement individuel : un processus à multiples dimensions

Le vieillissement est un processus naturel, irréversible, universel, mais très variable d'une personne à l'autre. La médecine est perçue comme l'acteur incontournable de la victoire contre la maladie, le vieillissement et la dépendance et... la mort. Mais comme le rappelle Alain Bérard²⁵, une représentation sociale négative de la vieillesse assimile la présence de maladies chroniques aux âges élevés à une dépense de santé augmentée, et la personne âgée n'est pas vue comme un acteur/facteur de production mais comme un générateur de dépenses.

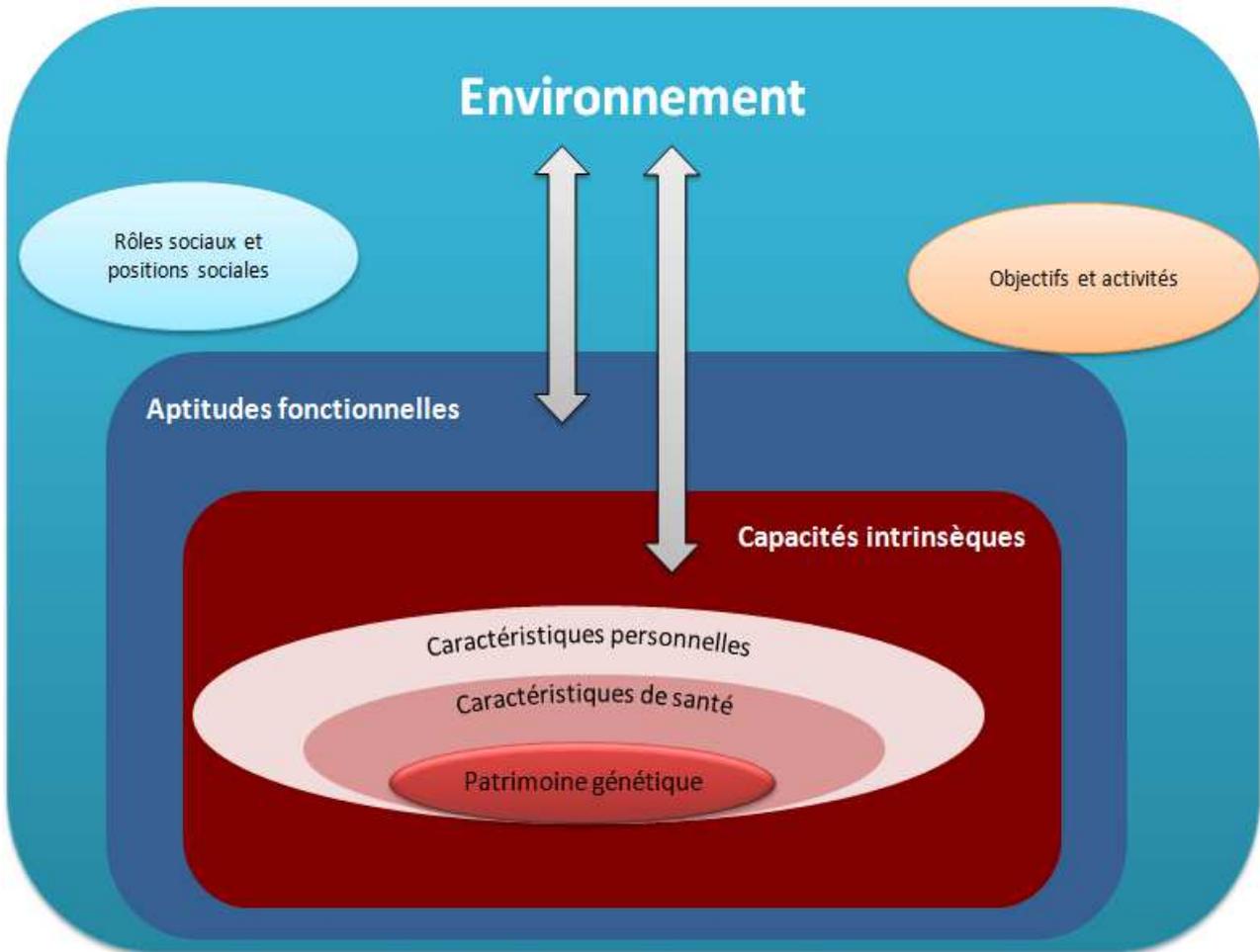
Le vieillissement est souvent associé de manière automatique à la maladie et à la dépendance alors qu'elles ne concernent que 8 à 10 % des personnes âgées en France. Selon Alain Bérard, « *le vieillissement est la résultante des effets intriqués de facteurs génétiques (vieillesse intrinsèque), de facteurs environnementaux auxquels est soumis l'organisme tout au long de sa vie, et des modes de vie et des comportements de l'individu. Il s'agit d'un processus lent et progressif qui doit être distingué des manifestations des maladies survenant tout au long de la vie et en particulier au-delà de 65 ans (vieillesse « pathologique »)* »²⁶.

D'un point de vue politique, le vieillissement est considéré sous l'angle de la prévention avec une approche biomédicale et territorialisée couvrant la population des « personnes âgées dépendantes », largement symbolisée par la loi d'Adaptation de la société au vieillissement. L'expression « personnes âgées dépendantes » recouvre le temps des incapacités : moins d'aptitudes physiques, moins de facultés d'adaptation, moins de résistance. Le terme « dépendant », généralement associé à « personne âgée », tend à amplifier encore l'image de la perte. Issu du monde médical, il a été repris par le politique. En France, les politiques publiques ont imposé une définition et une représentation du vieillissement à travers la notion de dépendance.

²⁵ Alain Bérard, « L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population », *Vie Sociale*, 2016/3, n°15, p.131-147.

²⁶ In « L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population », p. 132.

Figure 3 Schématisation du vieillissement "en bonne santé" à partir du rapport de l'OMS (2016)



Le rapport de l'OMS²⁷ considère la santé comme « *une caractéristique fondamentale et holistique qui permet aux personnes âgées de réaliser les choses qui sont importantes pour elles* ». De ce point de vue, le vieillissement est appréhendé sous l'angle d'un changement dynamique et non d'un état statique. Au plan biologique, le vieillissement est associé à l'accumulation d'une importante variété de lésions moléculaires et cellulaires. Au fil du temps, ces lésions conduisent à une diminution progressive des ressources physiologiques, à un risque accru de maladies diverses et à une baisse générale des capacités de l'individu. Ces altérations ne sont ni linéaires, ni constantes et elles ne sont que vaguement associées à l'âge d'une personne. Les mécanismes sont, dans la plupart des cas, aléatoires et ces changements sont fortement influencés par l'environnement et les comportements individuels. Il est donc important de prendre en considération l'hétérogénéité des expériences des aînés.

²⁷ Organisation Mondiale de la Santé, « Rapport mondial sur le vieillissement et la santé », 2016.

Le « vieillissement en bonne santé » est défini par l'OMS comme étant le « *processus de développement et de maintien des aptitudes fonctionnelles qui permet aux personnes âgées de jouir d'un état de bien-être.* » Les aptitudes fonctionnelles incluent les attributs liés à la santé qui permettent aux individus d'être et de faire ce qu'ils jugent valorisant : se déplacer, construire et maintenir des relations, satisfaire leurs propres besoins élémentaires, apprendre, se développer au plan personnel et prendre des décisions. Elles sont constituées des capacités intrinsèques de l'individu, des caractéristiques pertinentes de l'environnement ainsi que des interactions entre l'individu et ces caractéristiques. En ce sens, les capacités intrinsèques constituent l'ensemble des capacités physiques et mentales d'un individu.

L'environnement englobe l'ensemble des facteurs du monde externe qui constitue le contexte dans lequel vit un individu. Celui-ci inclut le foyer, les communautés et la société en général. Tel qu'il est décrit, le processus de vieillissement « en bonne santé » débute à la naissance, avec le patrimoine génétique. Les caractéristiques personnelles correspondent au sexe ou à l'appartenance ethnique, ainsi que celles reflétant les normes sociales, comme l'activité professionnelle, le niveau d'instruction et les ressources. A mesure que les personnes vieillissent, elles connaissent une accumulation graduelle de lésions moléculaires et cellulaires, diminuant les réserves physiologiques. Ces importantes mutations sont en grande partie inévitables, bien que leur étendue puisse varier de manière significative entre les individus, quel que soit l'âge chronologique. Par ailleurs, l'exposition à une série d'influences environnementales, positives et négatives, durant l'ensemble du cycle de la vie peut influencer le développement d'autres caractéristiques de santé, telles que les facteurs de risques physiologiques, les maladies, les traumatismes et les syndromes gériatriques plus généraux. L'interaction entre ces caractéristiques de santé déterminera, en définitive, les capacités intrinsèques de l'individu, c'est-à-dire, la combinaison de l'ensemble des capacités physiques et mentales dans lesquelles un individu peut puiser. Cette conjonction finale entre l'individu et son environnement, et l'interaction entre les deux, représentent les aptitudes fonctionnelles de l'individu. A tout moment, un individu peut avoir des réserves d'aptitudes fonctionnelles dans lesquelles il ne puise pas.

A partir de ces constats, le rapport²⁸ de l'OMS évoque « *la dynamique de santé à un âge avancé pour vieillir en bonne santé* », c'est-à-dire renforcer les capacités des personnes âgées à s'adapter et à identifier les défis qu'elles ont à relever. L'objectif d'une telle conception du vieillissement permet d'envisager la santé en partant de la perspective des trajectoires fonctionnelles d'une personne âgée, plutôt que celles des maladies ou des comorbidités dont elle est atteinte à un moment donné.

²⁸ Organisation Mondiale de la Santé, « Rapport mondial sur le handicap », Genève, 2011.

L'opposition la plus fréquemment rencontrée a été pendant longtemps celle qui distinguait le vieillissement normal du vieillissement pathologique. En réaction à cette opposition, des travaux ont fait émerger, dans les années 1980, la notion de « bien vieillir ». Le vieillissement réussi apparaît ainsi en 1987 avec Rowe et Kahn²⁹, aux côtés des notions de vieillissement normal et de vieillissement pathologique.

Le vieillissement normal se définit comme le processus de transformation graduelle de tout organisme vivant imputable à l'avancée en âge. Aussi appelé le vieillissement usuel, il se caractérise par l'absence de maladie exprimée mais inclut les troubles fonctionnels liés à l'avancée en âge, aux traumatismes physiques, aux facteurs de risque et au retentissement psychologique des pertes jalonnant le parcours de vie. Il concerne les individus qui gardent des fonctions physiologiques très satisfaisantes jusqu'à un âge très avancé malgré l'existence de pathologies.

Le vieillissement pathologique résulte lui, des changements provoqués par une agression (stress, maladie, accident).

S'ajoute pour la population en situation de handicap, la notion de vieillissement précoce. Il serait le résultat d'un décalage entre l'âge où apparaissent des manifestations du vieillissement et l'âge auquel on s'attend « normalement » à voir ces manifestations. La notion de perte prématurée des capacités des personnes en situation de handicap résulte du constat des professionnels qui accompagnent les travailleurs en établissement et service d'aide par le travail. L'impression d'un vieillissement précoce, si souvent évoqué, tient à l'apparition fréquente de phénomènes de régression, plus ou moins intenses, survenant entre 40 et 60 ans. Toutes les situations de handicap ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré. Selon Philippe Gabbai³⁰, un vieillissement précoce ne s'observe, en fait, que : lorsque le handicap mental a une origine génétique ; dans les phénomènes d'usure précoce particuliers aux handicaps moteurs. En dehors de ces cas, il considère qu'on ne peut pas parler de vieillissement précoce dans le handicap mental. Pour lui, l'avancée en âge s'effectue assez fréquemment « normalement » et de façon quasiment superposable à celle de la population globale.

La littérature décrit une « mortalité différentielle », qui se traduit, pour les personnes vulnérables, à mourir à un âge précoce. Pour autant, il n'est pas possible de fixer un âge

²⁹ Chercheurs américains en gérontologie.

³⁰ Gabbai Philippe, « Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, 2004/3 (n°110), p.47-73.

comme marqueur déterminant car cela amènerait à occulter l'importance des variations individuelles.

Ces espérances de vie différentes font écho à la notion d'espérance de vie en bonne santé. De fait, les vieillissements sont divers et dépendent de causes à multiples facteurs faisant intervenir des facteurs innés, mais aussi intrinsèques. Les multiples origines et caractéristiques des handicaps s'ajoutent à des parcours individuels singuliers menant à différentes manières de vieillir. Selon Bernard Azéma³¹, il existe un « *effet d'accélération avec un risque accru de pertes de contact social, un danger de bascule vers une situation de sur-incapacités rapidement irréversibles* ».

La précocité du vieillissement des personnes en situation de handicap fait encore débat chez les professionnels. L'étude du vieillissement des personnes handicapées est difficile par l'absence de modélisation tant clinique que sociale, mais aussi par la diversité et le polymorphisme des handicaps, rendant la symptomatologie plurielle, peu accessible à l'analyse statistique habituelle : l'effet « cohorte » à connotation plutôt sociale est indéniable tout comme l'approche médicale difficile par l'importance du sur-handicap. Ce sont donc des populations plus ciblées en fonction de la déficience ou de la pathologie qui font l'objet d'études cliniques

Le vieillissement démographique : un processus mesurable

Pour le démographe, la notion de vieillissement s'applique à une population et non à des individus. Elle renvoie à la déformation de la pyramide des âges liée à l'évolution de la natalité et de la mortalité mais aussi à l'accroissement des flux migratoires. L'observation de ce processus permet de prévoir la tendance de l'évolution des besoins d'une population dans les domaines sanitaires et sociaux, mais n'indique rien quant aux besoins d'une personne vieillissante.

D'après le schéma de la transition démographique d'Adolphe Landry³², du début du XX^e siècle, la mortalité entre 20-49 ans forme un plateau relativement similaire chez les hommes et chez les femmes. A partir de 50 ans, le nombre de décès augmente pour atteindre un maximum entre 70-74 ans, il s'agit de l'âge modal ou l'âge le plus fréquent au décès, avant de redescendre jusqu'à ne plus observer aucun décès vers 100 ans. Les premiers décès liés au

³¹ Azéma Bernard, « les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie, une revue de la littérature », *Revue française des affaires sociales*, 2005/2.

³² Économiste mais, c'est surtout pour son œuvre démographique (il est un des inspirateurs d'Alfred Sauvy et de la théorie de la transition démographique) qu'il est reconnu.

vieillesse apparaissent un peu après 40 ans. Dans ces conditions, le XX^e siècle s'est mobilisé pour lutter contre la mortalité des enfants et des jeunes adultes.

Le vieillissement démographique entraîne une modification progressive de la structure par âge, avec une augmentation des effectifs des plus âgés en même temps qu'une baisse de ceux des plus jeunes. La croissance continue de l'espérance de vie, d'abord imputable à la baisse de la mortalité infantile, est maintenant principalement due au recul de l'âge au décès. En 2013, l'âge le plus fréquent au décès s'établit à 86 ans chez les hommes et 91 ans chez les femmes. Il y a bien eu une révolution de la longévité de la vie des adultes.

Le XX^e siècle est donc marqué par un changement de profil selon l'âge et selon la cause de la mortalité. L'augmentation de survie aux âges élevés est le résultat de facteurs combinés : baisse de la mortalité aux âges jeunes, les progrès de la médecine, l'hygiène personnelle, l'amélioration de la santé publique et l'amélioration des habitudes de vie. Selon les épidémiologistes, l'augmentation de l'âge modal au décès se matérialise par la compression de la mortalité, c'est-à-dire la réduction de la dispersion des âges au décès.

On sait que le recul de la mortalité aux âges élevés est dû en partie à un meilleur contrôle de l'évolution des maladies chroniques, si bien que si la prévalence des maladies chroniques augmente avec la hausse de l'espérance de vie, ces maladies sont en moyenne moins sévères et conduisent plus souvent à des états d'incapacités. Les différentes théories distinguent aujourd'hui l'espérance de vie sans incapacité et l'espérance de vie sans incapacité sévère. Si les années d'espérance de vie gagnées sont des années vécues en incapacité, ce ne sont pas des incapacités sévères, voire très sévères. A un âge avancé, la variation des durées de vie et des capacités intrinsèques peut s'expliquer par l'interaction entre l'individu et l'environnement qu'il a connu tout au long de sa vie, c'est-à-dire entre ses capacités intrinsèques et ses aptitudes fonctionnelles.

En France, l'espérance de vie sans incapacité est calculée depuis les années 1980. À cette époque, le pays s'inscrit dans un schéma de compression des années d'incapacité. Les estimations montrent qu'aux âges élevés, l'espérance de vie sans incapacité augmente parallèlement à l'espérance de vie et les gains d'espérance de vie ne se traduisent pas par davantage d'années d'incapacité. Il semblerait que la tendance d'évolution récente contraste avec celles des deux décennies précédentes.

Depuis le début des années 2000, trois modèles de l'évolution démographique et des espérances de vie, avec ou sans incapacité, se succèdent et continuent de s'opposer. D'abord, le modèle de la *compression de la mortalité*, présente une amélioration du niveau de vie

combinée au progrès de la prévention qui entraîne un recul de l'entrée en incapacité. Il y a *compression de la mortalité* lorsqu'une proportion donnée de décès se produit dans un intervalle d'âges de plus en plus petit. Ensuite, le modèle de « l'expansion des incapacités », selon lequel la baisse des maladies chroniques fait augmenter l'espérance de vie sans changement de la courbe de vie sans incapacité, ce qui accroît le nombre de personnes vivant avec des incapacités. Enfin, le modèle de « l'équilibre dynamique », selon lequel l'espérance de vie augmente en même temps que la prévalence des maladies chroniques, mais avec des incapacités moins sévères. Ces trois modèles montrent que l'allongement de la durée de la vie s'accompagne d'incapacités peu sévères mais restreignant les individus dans leurs activités quotidiennes. Le constat est le même pour chaque modèle, l'espérance de vie et l'espérance de vie sans incapacité ne poursuivent pas les mêmes évolutions selon le sexe, les femmes vivant plus souvent avec au moins une incapacité.

1-1-3. La dépendance comme incapacité à faire

Selon Albert Memmi³³, la dépendance est un « fait social relationnel » constitutif de la vie en société : « *dépendre de, c'est ne pas pouvoir se réaliser sans l'action ou l'intervention d'une personne ou d'une chose* »³⁴. « *La dépendance est une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, réels ou idéels, et qui relève de la satisfaction d'un besoin* ». La dépendance est donc le fait que nous sommes tous liés aux autres par des liens de solidarité. Dans la société, à commencer par la famille, nous avons besoin les uns des autres et nous ne pouvons vivre que par un réseau de dépendance. La dépendance est aussi l'assujettissement à la loi d'un autre, ou à la loi d'autre chose. Elle n'est pas seulement matérielle, elle est aussi psychologique. La civilisation humaine s'est développée dans la dépendance et l'interdépendance.

La dépendance met à l'épreuve la solidarité familiale et pose à la société un défi majeur. Elle représente un phénomène complexe qui recouvre une grande variété de situations individuelles : les incapacités peuvent être plus ou moins prononcées ; l'environnement personnel exerce une influence sur l'apparition d'un besoin d'assistance. Le niveau des besoins d'assistance est donc très variable d'un individu à l'autre. En ce sens, les inégalités sociales restent fortes face à la dépendance.

La prévalence des déficiences fonctionnelles et des états démentiels croît régulièrement avec l'âge. Les médecins gériatres sont les premiers, dans les années 1970, à parler de « dépendance » à travers l'incapacité et le besoin d'aide des plus âgés. Cette approche,

³³ Albert Memmi, né le 15 décembre 1920 à Tunis, est un écrivain et essayiste franco-tunisien.

³⁴ In « *Repenser le maintien à domicile : enjeux, acteurs, organisation* », page 96.

d'inspiration biomédicale de la dépendance comme « incapacité à faire », est reprise par le politique qui cible les « personnes âgées dépendantes » : elle est réductrice et ne prend pas en considération l'acceptation sociologique de la notion de dépendance dénuée de référence à l'âge. Mais la question de la dépendance se trouve réservée à l'âge avancé.

L'arrêté de terminologie du 13 mars 1985³⁵ définit la dépendance comme la « *situation d'une personne qui, en raison d'un déficit anatomique ou d'un trouble physiologique, ne peut remplir des fonctions, effectuer des gestes essentiels à la vie quotidienne sans le concours d'autres personnes ou le recours à une prothèse, un remède...* ». La définition retenue dérive de la CIDIH adoptée par l'OMS en 1980. La notion centrale utilisée par l'OMS est celle de l'incapacité, définie comme une réduction de l'aptitude à accomplir une activité, dans les limites considérées comme normale pour un être humain. Les incapacités résultent d'une déficience partielle ou totale des organes ou des fonctions. Elles créent des désavantages, notamment sociaux, pour les personnes, limitant ou empêchant l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels.

D'après le rapport de l'OMS, les trajectoires des adultes sont divisées en trois périodes correspondantes à des niveaux de capacités : capacités élevées et stables, capacités en baisse et perte significative de capacités. Ces périodes ne sont pas définies selon l'âge chronologique et ne sont pas nécessairement linéaires. En outre, les besoins des individus dans ces différentes phases du cycle de la vie sont très différents. La troisième phase correspond à ce que les politiques sociales appellent les « personnes âgées dépendantes ».

L'OMS introduit une nuance intéressante entre la notion de « dépendance » et la notion de « dépendance aux soins » qui survient lorsque les capacités fonctionnelles se sont altérées au point qu'un individu n'est plus en mesure d'assumer les activités essentielles, qui sont nécessaires à la vie quotidienne, sans l'assistance de tierces personnes. De ce point de vue, l'autonomie peut être maintenue malgré la dépendance aux soins, si les individus conservent la capacité à prendre des décisions, face à des questions qui les concernent, et peuvent guider l'exécution de ces choix.

L'utilisation des notions de dépendance et d'autonomie nécessiterait un éclairage de la définition de chacune d'entre elles. Ce sont deux notions complexes à utiliser mais incontournables. Nous présentons plus loin une partie consacrée à la notion de dépendance. Cependant, il apparaît nécessaire d'en faire brièvement état. L'approche politique des personnes âgées par la perte d'autonomie tend considérablement à fausser la définition même

³⁵ Arrêté du 13 mars 1985, relatif à l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite et au vieillissement, Journal Officiel de la République Française (JORF) du 7 avril 1985.

de l'autonomie. Nous considérons que l'autonomie est la capacité pour une personne à faire des choix. La dépendance d'une personne âgée n'implique donc pas nécessairement une perte d'autonomie de celle-ci. Utiliser le terme d'autonomie chez la personne âgée voudrait dire qu'elle n'a plus l'aptitude de choisir. En ce sens, la personne âgée perd la maîtrise de sa vie. Bien que dépendante, une personne peut être en capacité de choisir son lieu de vie, l'heure de ses repas... Considérer les personnes âgées en perte d'autonomie nous semble être un abus de langage dangereux lorsque l'on considère les besoins des personnes. Les imprécisions conceptuelles qui traversent le débat public témoignent de la confusion faite.

La personne âgée « dépendante » peut avoir différents besoins : ce qui relève de la santé, c'est-à-dire des besoins liés à la maladie ; ce qui relève de l'hébergement et des revenus de remplacement ; ce qui relève très spécifiquement de l'accompagnement et de la compensation de la dépendance, sous forme d'aides humaines ou d'aides techniques.

Bien que la quasi-totalité des personnes âgées dépendantes souffrent de plusieurs maladies, et qu'à l'inverse, la maladie ou l'accident soit souvent à l'origine d'une dépendance, il ne faut pas confondre « maladie » et « dépendance », alors même qu'on estimerait que leurs prises en charge doivent être étroitement coordonnées.

Le Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie (HCAAM) distingue les soins cliniques et techniques, les soins « d'entretien » et les « aides à la vie quotidienne ». Les premiers visent à guérir les maladies et les traumatismes ou, à défaut, à en stabiliser les effets. Les deuxièmes permettent essentiellement de protéger, maintenir ou restaurer les capacités d'autonomie de la personne, par des moyens très souvent paramédicaux. Enfin, les dernières correspondent aux actes non sanitaires qui visent, eux aussi, à compenser la perte d'autonomie dans les gestes essentiels de la vie.

Il est possible de distinguer ce qui est de l'ordre de la dépendance et ce qui relève de la perte d'autonomie : l'autonomie renvoie davantage à un aspect psychologique ou psychosociologique. On peut être autonome face aux décisions de vie à prendre et dans le cadre de la participation sociale, tout en étant dépendant au plan matériel. L'autonomie, pourrait-on dire, consiste à gérer ses dépendances. Les auteurs³⁶ du « Corpus de gériatrie » de 2000 ne disaient pas autre chose en estimant que « *les termes d'autonomie et de dépendance ne sont pas opposés car l'autonomie se réfère au libre arbitre de la personne alors que la dépendance est définie par le besoin d'aide* ».

³⁶ Collège national des enseignants de gériatrie.

Toutefois, au cours des dix dernières années, le mot « autonomie » a élargi son champ en englobant, au-delà de la seule autonomie comprise comme le « libre arbitre », l'autonomie tirée de la capacité pour une personne à accomplir sans aides ni restrictions un certain nombre d'activités ou de tâches de la vie quotidienne.

En 2011, le HCAAM a apporté sa contribution au débat national sur la dépendance des personnes âgées. En évaluant la contribution de l'assurance maladie à une meilleure prise en charge de la dépendance, le HCAAM a cherché à identifier d'une part, en quoi l'assurance maladie peut prévenir la survenue trop rapide d'une altération dans les gestes et les relations de la vie quotidienne et d'autre part, ce que l'assurance maladie est en droit d'attendre d'une meilleure prise en charge de la dépendance. A ses yeux, l'essentiel du travail conduit dans le cadre de cette saisine concerne non seulement des personnes très âgées, mais tout autant des personnes en situation de handicap – quelle qu'en soit la cause – ou encore des personnes présentant, à tout âge, des pathologies chroniques invalidantes.

La dépendance est réservée à l'âge avancé, comme si elle ne pouvait pas se poser à tout âge : manger, se mettre au lit, se laver ou pourvoir à ses besoins intimes peut poser à chacun le même type de problèmes et requérir les mêmes recours à une aide humaine. En France, l'âge adulte est l'âge de l'indépendance, matérielle et psychologique, l'âge des responsabilités et de l'action libre. Son inverse s'attache naturellement à la période de déclin de la santé et de la force adulte. Or la situation de dépendance se rencontre à tout âge.

1-2 . Des politiques sociales spécifiques au regard de concepts qui évoluent

L'approche des notions de handicap, de vieillissement, de dépendance et d'autonomie prend tout son sens lorsque l'on aborde la question de l'émergence des politiques sociales en faveur des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. L'action politique menée dépend de la façon dont la société définit ces notions. L'objectif ici est de cerner les différentes dimensions qui ont conduit à mener des politiques spécifiques pour des individus estimés en situation de dépendance. *A priori*, l'objectif est le même, quelle que soit l'origine de la dépendance : répondre aux besoins d'intervention d'une aide constante par une tierce personne en cas d'incapacité à accomplir les actes ordinaires de la vie quotidienne. Cependant, handicap et vieillissement ne recouvrent pas les mêmes réalités individuelles. L'évolution des approches, tant du handicap que du vieillissement, manifeste une prise de conscience collective qu'une personne âgée n'a pas les mêmes besoins qu'une personne en situation de handicap.

L'action politique menée, tant pour les personnes en situation de handicap que pour les personnes âgées, est guidée par : la reconnaissance de la responsabilité collective ; la définition de la notion de dépendance ; les représentations sociales du handicap et du vieillissement ; l'ampleur des phénomènes ; la priorité qu'on lui attribue. Appréhender l'histoire de l'action politique envers ces populations est nécessaire pour apprécier l'importance de la problématique que représente le vieillissement des personnes en situation de handicap.

L'Etat Providence s'est édifié progressivement avec l'ambition grandissante de répondre aux nouveaux besoins sociaux, au fur et à mesure qu'évoluent les exigences de progrès social des citoyens. La révolution industrielle, les différentes crises, les guerres et les Trente Glorieuses sont autant d'évènements qui ont nourri la notion de progrès social. La reconnaissance de responsabilité collective face à l'invalidité, à l'infirmité, à la vieillesse et au chômage a entraîné un changement de paradigme : la notion d'assistance a fait place à la notion de compensation. Un ensemble de politiques sociales a donc émergé dans les domaines de la santé, la famille, le handicap, les personnes âgées, l'emploi, le logement et plus largement la lutte contre les exclusions. Leur construction n'a pas été linéaire et chacune porte, aujourd'hui, sur un domaine spécifique sans interrelations les unes avec les autres.

Comprendre les évolutions qu'ont connues les différentes politiques sociales, permet de répondre à une question de fond : pourquoi et comment les populations en situation de handicap et âgée ont été scindées en deux sous-populations distinctes ? Deux dimensions sont

particulièrement importantes pour appréhender l'émergence des politiques sociales spécifiques : le besoin de compensation et les limites du soutien au maintien à domicile.

L'action politique, conduite durant le dernier quart du XX^e siècle, ne peut être comprise sans une approche socio-historique du handicap et du vieillissement couvrant l'ensemble du XX^e siècle. Nous proposons d'exposer séparément les évolutions des politiques en faveur des personnes en situation de handicap et celles en faveur des personnes âgées. Cette approche nous permettra d'aboutir à une analyse de la problématique liée au vieillissement des personnes en situation de handicap.

1-2-1. La construction d'un système de prise en charge du handicap et la naissance d'une politique sociale spécifique

L'intervention auprès des personnes en situation de handicap a longtemps été guidée par une vision médicale. Le secteur médico-social est né de la spécialisation et de la technicisation du secteur sanitaire, représenté par l'hôpital. L'aspect momentané d'une incapacité consécutive à un épisode morbide aigu, relevant du secteur des soins curatifs, s'oppose au caractère d'irréversibilité et de permanence des incapacités, quelle qu'en soit l'origine, relevant d'une intervention médico-sociale au long cours. Le caractère médical d'une action médico-sociale se situe en dehors d'une phase de soins actifs à visée curative et recouvre des prestations souvent paramédicales et/ou psychologiques, plutôt que l'intervention des médecins. C'est de la coexistence des deux modes d'intervention paramédicale et psychologique d'une part, sociale d'autre part, que naît le champ médico-social. Le secteur médico-social du handicap est composé de deux champs destinés à deux populations délimitées par l'âge : le champ des enfants âgés de 0 à 20 ans et le champ des adultes âgés de plus de 20 ans.

Cette structuration s'est construite à l'initiative des associations de parents d'enfants en situation de handicap d'une part, et des associations de familles et de personnes concernées d'autre part. Leurs histoires sont différentes puisque chacune répond aux besoins spécifiques de leur proche en fonction de son âge et de son handicap. Avant de développer la question de la reconnaissance officielle du handicap et des évolutions législatives, un regard historique sur chacun des champs est nécessaire.

L'obligation scolaire : l'enfance inadaptée s'ajoute à l'enfance infirme

En 1882, la loi Jules Ferry³⁷ rend l'instruction obligatoire et ses conséquences apparaissent au début du XX^e siècle. Tous les enfants n'ont pas les capacités de répondre aux exigences des normes imposées par l'école : on parle alors d'enfants « inadaptés ». Pour autant, ces enfants doivent remplir l'obligation d'instruction. Progressivement, les parents s'associent pour répondre aux besoins de scolarisation et d'éducation de leurs enfants. Ils sont dans l'incapacité de les assumer eux-mêmes et la société n'est pas prête à le faire. L'enfance inadaptée s'ajoute alors à l'enfance infirme. Essentiellement inné, l'infirmité chez l'enfant a toujours existé et s'est développée au gré des progrès médicaux. La baisse de la mortalité infantile est la première raison de la progression des effectifs vivant avec un handicap.

³⁷ loi du 28 mars 1882 sur l'enseignement primaire obligatoire - Article 4 : « *L'instruction primaire est obligatoire pour les enfants des deux sexes âgés de six ans révolus à treize ans révolus ; elle peut être donnée soit dans les établissements d'instruction primaire ou secondaire, soit dans les écoles publiques ou libres, soit dans les familles, par le père de famille lui-même ou par toute personnes qu'il aura choisie. Un règlement déterminera les moyens d'assurer l'instruction primaire aux enfants sourds-muets et aux aveugles.* ».

La population d'enfants en situation de handicap augmente et les besoins se diversifient en fonction de la nature du handicap. Quelle que soit l'origine du handicap, peu d'enfants atteignent l'âge adulte. Les initiatives des associations se sont développées à partir de cette constatation. Au moment de leur création, la question du passage à l'âge adulte ne se posait pas.

Des structures sont mises en place par les associations de parents en fonction du handicap des enfants et de leur âge. Les parents souhaitent prolonger le foyer familial tout en gardant une certaine proximité et le contrôle sur l'accompagnement de leurs enfants. Le territoire national s'est donc progressivement équipé en établissements gérés par les associations. L'objectif n'est pas d'intégrer ces enfants mais bien de leur apporter un accompagnement spécifique.

Le développement et la spécialisation des structures d'accueil et d'accompagnement des enfants se sont progressivement professionnalisés. L'allongement de leur espérance de vie, leur permet de plus en plus fréquemment d'atteindre l'âge adulte dans la seconde moitié du XX^e siècle. Dans le même temps, le champ des adultes s'est construit en parallèle, répondant à des problématiques différentes.

La rééducation professionnelle : base de construction du champ des adultes

La société industrielle considère le travail comme la principale source de revenus et de reconnaissance sociale. Il s'agit donc, pour tous ceux qui le peuvent encore, de rattraper ou d'acquérir des performances indispensables pour participer à la citoyenneté.

Dès les années 1920, les adultes concernés par une situation de handicap avaient fait entendre leur voix. Avec les progrès de la médecine et les effets de l'hygiénisme, la population survit à certaines maladies comme la tuberculose. Cette population s'est unie à celles des accidentés du travail et des mutilés de guerre pour expliquer qu'elles peuvent être utiles à leur pays.

En juillet 1928, Suzanne Fouché³⁸, atteinte d'une tuberculose osseuse à l'âge de 16 ans, dénonce le fait que l'oisiveté, qu'elle a connue lors de ses différents séjours en centres, est source d'ennui, de dévalorisation et d'isolement. Elle déclare lors de la Conférence Internationale du service social : « *Au nom des infirmes et pour la prévention du chômage, nous demandons au service social de s'intéresser activement à la reprise du travail des diminués physiques et de bien vouloir s'employer à la solution des problèmes suivants :*

⇒ *Que tout infirme relevant de l'assistance publique soit soigné et appareillé (...)* ;

³⁸ Suzanne Fouché fonde, en 1929, une association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées. Son but est inchangé depuis la création de l'association : que la personne handicapée retrouve sa dignité par une réinsertion dans la société active et professionnelle.

⇒ *Qu'une commission d'orientation professionnelle en union étroite avec l'hôpital, guide l'infirmes dans le choix d'un métier (...).*

Grâce à ces mesures, l'infirmes consoliderait sa guérison, évitant la rechute qui encombre les hospices d'incurables.

Mais surtout, reprenant lui-même la responsabilité de sa vie et ayant reconquis son indépendance économique, non seulement il dégrève les budgets de l'assistance, mais deviendrait un contribuable, collaborant pour sa part à la prospérité de son pays. »

En 1957, la loi³⁹ sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés considère « *comme travailleur handicapé pour bénéficier des dispositions de la présente loi, toute personne dont les possibilités d'acquérir, ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales* ». Cette loi vise le travail en milieu ordinaire. Mais le manque d'adaptation des entreprises à la population en situation de handicap ne permet pas de développer le travail en milieu ordinaire. Les principaux freins sont les conditions de travail : la question de l'ergonomie des postes de travail ne se posera que vingt ans plus tard. Les associations développent donc en parallèle des solutions de travail en milieu protégé permettant une activité professionnelle pour les adultes en situation de handicap.

Selon le niveau d'incapacité, les associations ont développé des réponses adaptées aux besoins de leurs proches. Les associations répondaient à quatre principaux objectifs : quitter l'hospice et l'enfermement en séparant le handicap, la dépendance et la psychiatrie ; améliorer les soins ; soulager les familles et résoudre les problèmes sociaux et médicaux. Chaque gestionnaire développe des solutions d'accueil, de traitement, de soin, d'éducation et de travail en fonction de la catégorie de population qui le concerne. L'Etat répond aux besoins des personnes en situation de handicap par un système de prestations financières dans l'objectif de compenser le handicap et non dans celui d'intégrer les individus à la société.

Un cadre législatif des prestations financières qui s'est continuellement étendu

Par la construction du système de protection sociale, l'Etat répond à l'inadaptation par des pensions permettant de compenser l'incapacité au travail. Les personnes en situation de handicap sans emploi restent « en marge », même si elles parviennent à subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille par des pensions et des rentes.

En 1945, une allocation de compensation est créée pour les aveugles qui travaillent. Le dispositif s'étend à l'ensemble des infirmes avec 80 % d'invalidité en 1949. Puis, en 1953,

³⁹ Loi n°57-1223 du 23 novembre 195, relative au reclassement des travailleurs handicapés.

c'est au tour des infirmes avec moins de 80 % d'invalidité. La Commission départementale d'Orientation Des Infirmes (CODI) est créée en 1953 pour contrôler le niveau d'invalidité et l'aptitude à la rééducation et au travail.

Si ces mesures législatives concernent des allocations de compensation, elles favorisent la croissance de la population éligible. L'élargissement de la population bénéficiaire des prestations financières n'entraîne pas pour autant une meilleure reconnaissance législative de l'influence du rôle de la société dans la situation de handicap des individus.

A la fin des années 1950, Claude Veil⁴⁰ est l'un des premiers en France, à considérer le handicap comme est un problème de société : « *Aucun individu ne peut être dit adapté ou désadapté qu'en fonction et en rapport à des conditions de milieux déterminés* ». Pour lui, « *loin de débarrasser la société des individus qui s'écartent de la norme, le psychiatre révèle les imperfections de cette norme* ». Le concept d'intégration, qui présuppose l'adaptabilité de la personne handicapée, marque le pas au profit du concept d'inclusion, qui postule la pleine appartenance à la société de la personne handicapée quelle que soit l'ampleur de ses déficiences.

La reconnaissance « officielle » du handicap est attribuée au rapport « Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées » de François Bloch-Lainé⁴¹, publié en 1969. Dans ce rapport, il explique que le nombre et la variété de handicaps s'accroissent, ce qui pose un problème à la société. Elle en prend de plus en plus conscience, mais le maîtrise mal. Selon lui, « *le terme d'inadaptation est commode pour regrouper, motiver et orienter les mesures qui sont à prendre, en leur donnant un même titre, un même motif, et assurer à ceux dont il s'agit un maximum d'autonomie compatible avec leur état, afin de les réinsérer dans leur milieu normal, autant qu'il est possible* ». Il impute à l'augmentation de la natalité, au progrès de la médecine et à l'urbanisation de la population, le développement de situations de handicap qui s'aggravent. Le handicap devient un phénomène social que la société doit prendre en considération et organiser pour répondre à la notion d'égalité. Jusque dans les années 1970, la société s'était engagée uniquement sur une compensation financière du handicap. Le rapport Bloch-Lainé permet d'aboutir, en 1975, à la première loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

⁴⁰ (1920-1999) Psychiatre et anthropologue - Son intérêt pour le travail, pour les problèmes au travail, et son désir de faire de la recherche le conduisent, en 1949, aux Houillères du Nord : il devient ingénieur en organisation, descend dans la mine et étudie sur le terrain « la fatigue industrielle et l'organisation du travail », sujet de sa thèse de médecine soutenue en 1952.

⁴¹ (1912-2002) – Haut fonctionnaire, inspecteur général des finances.

La loi de juin 1975⁴², en faveur des personnes en situation de handicap, vise à promouvoir une politique globale par le biais de la prévention, des prestations financières, de l'intégration, de l'éducation, du travail et de l'hébergement.

Les lois de 1975 : la première politique globale spécifique

La loi d'orientation pose les droits de la personne handicapée, les fondements juridiques de l'intégration scolaire, de l'insertion professionnelle et introduit la notion de maintien en milieu ordinaire, mais elle ne définit pas le handicap : « *La prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale* » (Article 1).

Elle est accompagnée de la loi relative aux institutions sociales et médico-sociales, dite loi technique, qui inscrit dans la législation le champ médico-social jusque-là construit par les différentes associations, sans former un ensemble structuré. Cette loi technique met en place des mécanismes et des instances chargés d'accompagner la mise en œuvre d'une politique globale. D'après son premier article : « *Sont des institutions sociales ou médico-sociales au sens de la présente loi tous les organismes publics ou privés qui, à titre principal et d'une manière permanente :*

- ↳ *mènent, avec le concours de travailleurs sociaux, d'équipes pluridisciplinaires, des actions à caractère social ou médico-social, notamment des actions d'information, de prévention, de dépistage, d'orientation, de soutien, de maintien à domicile ;*
- ↳ *accueillent, hébergent ou placent dans des familles des mineurs ou des adultes qui requièrent une protection particulière ;*
- ↳ *reçoivent des jeunes travailleurs ;*
- ↳ *hébergent des personnes âgées ;*
- ↳ *assurent, en internat, en externat, dans leur cadre ordinaire de vie, l'éducation spéciale, l'adaptation ou la réadaptation professionnelle ou l'aide par le travail aux personnes mineures ou adultes handicapées ou inadaptées.*

La mise en place de la Commission Départementale d'Education Spécialisée (CDES) et de la Commission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel (COTOREP) permet de qualifier les personnes d'« handicapées ». Par cette loi, le législateur reconnaît une position spécifique de la personne handicapée dès son entrée dans le dispositif d'accueil, d'aide sociale

⁴² Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

et de travail soit en tant qu'enfant de moins de 20 ans, soit en tant qu'adulte de plus de 20 ans. Dans le même temps, un dispositif est mis en place pour la dépendance à partir de 60 ans.

On parlera des lois de 1975, l'une dite d'orientation et l'autre dite technique.

En réformant la loi technique de 1975, la loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 a rénové l'action sociale et médico-sociale et a fait évoluer les règles de fonctionnement des établissements et services accueillant les bénéficiaires de l'action médico-sociale, en particulier les personnes handicapées. Cette loi a adopté de nouveaux outils garantissant le droit des personnes dans les établissements et services.

Quelques années plus tard, la loi du 11 février 2005⁴³, relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, réforme l'ensemble des législations antérieures. Cette loi réforme l'esprit et les modalités de la loi du 30 juin 1975. Le concept de compensation du handicap apparaît avec un élargissement de la palette des aides et des nouvelles modalités pour leur détermination. Elle redéfinit la politique publique à l'adresse des personnes en situation de handicap. Elle introduit une réforme des différentes prestations accordées au titre de la compensation. Ces prestations visent à financer le coût des aides rendues nécessaires pour compenser les conséquences du handicap. Cette prestation avait été mise en place, dans un premier temps, pour les seuls adultes de 20 à 60 ans.

Plus de 90 % des établissements et des services pour personnes en situation de handicap sont encore, aujourd'hui, gérés par des associations. On estime à 60 000 le nombre d'associations destinées aux personnes en situation de handicap et représentant leurs intérêts. Par leur action militante, elles ont contribué et continuent de contribuer à la prise en compte, progressive, de la condition des personnes en situation de handicap par les pouvoirs publics, au-delà des rentes et des prestations compensant financièrement leur handicap.

⁴³ Loi n°2005-102 du 11 février 2005.

1-2-2. La politique en faveur des personnes âgées : un historique au rythme des évolutions démographiques

Le vieillissement démographique : une commission d'études créée dès 1960

Pour répondre aux problématiques liées au vieillissement démographique, la Commission d'études des problèmes de la vieillesse est créée en 1960. En 1962, Le rapport du conseiller d'Etat Pierre Laroque a pour objectif de faire un bilan des charges liées au vieillissement démographique, de ses conséquences et de dégager les lignes directrices d'une politique de la vieillesse.

Dès l'introduction du rapport, le vieillissement est posé comme un phénomène négatif. Au plan collectif, Pierre Laroque estime que le coût de l'entretien des personnes inactives et le ralentissement des secteurs économiques employant des travailleurs vieillissants conditionnent l'existence de la collectivité française. Le vieillissement se traduit alors par : « *le conservatisme, l'attachement aux habitudes, le défaut de mobilité et l'inadaptation à l'évolution du monde actuel* ». Quant au vieillissement individuel, il est synonyme de limitation, de diminution et de pertes. Plusieurs moyens sont proposés pour combattre le vieillissement suivant la catégorie d'âge considérée : ils vont du maintien d'une activité pour les « jeunes vieux » au maintien à domicile pour les plus âgés.

Le rapport Laroque a permis de dresser le constat de la précarisation de la vieillesse et a initié une politique de soutien à domicile et de maintien des personnes âgées dans la société. Dans la foulée de sa publication, un contexte favorable au rapprochement se dessine entre les différents acteurs. La forte croissance économique des années 1960 a permis la mise en œuvre des préconisations du rapport dans le cadre du Programme finalisé du VI^e Plan, entre 1970 et 1974, et du plan d'action prioritaire du VII^e Plan, entre 1975 et 1979. Les principales mesures concernaient la revalorisation des retraites et du minimum vieillesse, l'amélioration de l'habitat et le développement des services de maintien à domicile. L'action sociale évolue d'une visée caritative et réparatrice vers une approche catégorielle des populations.

L'expression « dépendance des personnes âgées », qui domine aujourd'hui le débat sur la politique sociale en faveur des personnes âgées, était presque absente, en 1962, du rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse du Haut comité consultatif de la population et de la famille, présidée par Pierre Laroque. Cette question n'en était pas moins sous-jacente. Le rapport invitait à réagir avec vigueur contre « la solution de ségrégation des personnes âgées ». Le rapport préconisait, à côté de la question du financement, la coordination et le développement des services d'aide ménagère, des services d'action sociale

et d'aide médicale à domicile ainsi que l'adaptation des structures hospitalières et des hospices accueillant des personnes âgées. Il estimait indispensable la prise en charge des frais nécessaires, soit par les organismes de Sécurité sociale, soit par l'aide sociale, mais n'envisageait pas de prestation financière de dépendance spécifique.

Le rapport « Vieillir demain » et l'apparition de prestations spécifiques

La création de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD), par la loi du 24 janvier 1997⁴⁴ qui définit la dépendance, est le résultat du processus de décentralisation. Le financement de la dépendance est confié aux départements alors que les soins de santé restent à la charge de l'assurance maladie. Effectivement, partant du constat du caractère spécifique de la dimension « dépendance » dans le parcours du vieillissement, le débat se basait sur le choix du caractère assurantiel ou assistanciel de cette prestation. La progression du déficit de la Sécurité sociale encouragea les pouvoirs publics à choisir l'option assistancielle, dont le versement, sous conditions de ressources, était lié au degré de dépendance évalué à partir de la grille Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources (AGGIR)⁴⁵. L'attribution de la prestation spécifique de la dépendance n'était pas subordonnée à la mise en œuvre de l'obligation alimentaire, mais faisait l'objet d'une récupération sur succession, ce qui explique son faible succès.

En dépit des progrès réalisés grâce à la prestation spécifique dépendance, la prise en charge demeure inadaptée au regard des besoins. Il est alors proposé de mettre en place une allocation universelle (future Allocation Personnalisée d'Autonomie - APA) pour remplacer la PSD : grâce à son caractère universel et global, la nouvelle allocation a vocation à constituer le cœur du système de prise en charge de la dépendance. Elle implique une évolution de la politique gérontologique privilégiant l'adaptation des procédures de coordination, l'amélioration de l'offre de services et le développement des actions de prévention.

La loi du 20 juillet 2001, relative à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, établit que *« toute personne qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental, a droit à une allocation personnalisée d'autonomie permettant une prise en charge adaptée à ses besoins. »* Elle peut être demandée par toutes personnes de plus de 60 ans et son montant dépend du degré de dépendance.

⁴⁴ Loi n° 97-60 du 24 janvier 1997, tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance.

⁴⁵ Annexe 2 (p.263).

La dépendance : une approche biomédicale du vieillissement

Quand en 1912, l'américain Nascher fonde la société de gériatrie de New York, il inaugure une véritable clinique des vieillards. On s'intéresse aux pathologies du grand âge en les rattachant aux modifications anatomiques et physiologiques que subit l'organisme. L'observation de ces modifications mène à centrer le vieillissement sur le corps et ses évolutions et contribue, plus que jamais, à faire redouter cette période de la vie.

Depuis une trentaine d'années, la « dépendance » est devenue le nouveau centre d'intérêt de la politique du vieillissement, rendant l'action sociale plus périphérique. Effectivement, c'est avec les gériatres et les acteurs du secteur sanitaire qu'émerge la « dépendance ». Il en résulte une politique axée sur une médicalisation de la vieillesse, orientation bien différente de celle de l'action sociale, et sur une population cible représentée par les « personnes âgées dépendantes ». Les pouvoirs publics y voient la possibilité de gérer la problématique du vieillissement de manière plus efficiente.

Depuis qu'elle s'est structurée, la gérontologie fait la part belle à la lutte contre le vieillissement. On peut s'étonner qu'un secteur chargé de soutenir la population âgée continue à considérer l'avancée en âge de manière essentiellement négative. La notion du « bien vieillir », actuellement en vogue, si elle marque une évolution, n'échappe pas à ces racines historiques et culturelles. Les textes fondateurs de la politique du vieillissement s'inscrivent dans cette même logique, ce qui n'est pas sans effet sur les pratiques professionnelles.

Le concept de fragilité est mis sur le devant de la scène depuis la canicule de 2003. Si l'on se réfère au « Programme de prévention et d'organisation des soins pour les personnes âgées fragiles » du gouvernement pour la période 2002-2005, c'est encore l'approche médicale qui est privilégiée : troubles de la marche et chutes, poly-médicalisation, dénutrition, incontinence. L'action sociale n'est pas encore sortie de l'ornière de la prise en charge d'individus vus sous le seul angle de leurs pathologies.

Le référentiel biomédical qui a orienté la politique du vieillissement à partir des années 1990 est rapidement apparu comme insuffisant pour apporter une réponse à la hauteur du défi posé par le vieillissement des sociétés modernes. En premier lieu, l'approche biomédicale de la vieillesse s'est accompagnée du développement d'outil de mesure – la grille AGGIR – et de pratiques – des équipes médico-sociales départementales – contribuant ainsi à privilégier une gestion individualisée et standardisée des besoins et, par conséquent, à matérialiser la « dépendance » à travers une approche fonctionnelle. Ces outils de mesure constituent autant de filtres permettant désormais d'appréhender les besoins des personnes âgées sans prendre en

considération la diversité de leurs attentes et aspirations. En second lieu, l'approche biomédicale induit une vision « incapacitaire » allant à l'encontre de la volonté de promouvoir les ressources de la population vieillissante et de penser sa place et son rôle dans la société.

C'est pourquoi, malgré une politique orientée depuis plus de vingt ans vers l'enjeu posé par la « dépendance » des personnes âgées, l'Etat a conscience de la nécessité de promouvoir une politique plus large, capable de répondre aux besoins d'une population âgée plus nombreuse et plus diverse qu'auparavant.

Le vieillissement individuel : un processus à retarder en limitant la perte d'autonomie

La prévention des effets du vieillissement, dont l'objectif est d'allonger la durée de vie le plus possible tout en maintenant le corps en forme, s'est inscrite officiellement au Dictionnaire Universel de médecine de 1747 qui définit le terme « gérocomie » comme « partie de la médecine qui prescrit un régime aux vieillards ». En 1872, le Grand Dictionnaire Littré introduit le terme « géroncotomie » défini comme « l'hygiène des vieillards ».

La prévention s'apparente à la lutte contre la dégénérescence de l'être. Parce que la vieillesse a été assimilée à la maladie et non à la santé, les techniques qui visent à la prévenir ne débouchent pas sur une « promotion de la vieillesse », qui tendrait à développer les capacités vitales de la personne. Au contraire, on aboutit à une vieillesse négative, voire dégradante. « *Parler de vieillir comme de mourir rejoint l'obscène. Le vieux, c'est celui qui a perdu le combat, qui, par paresse, ignorance ou incapacité, a permis au temps de marquer son corps, qui au lieu de garder la maîtrise de son apparence, l'a abandonnée à l'œuvre du temps* » (Cédric Humbert⁴⁶). L'objectif est bien de « remédier au vieillissement » conçu comme intrinsèquement pathologique. L'incitation à rester jeune par l'adoption de comportements normés ne tient nullement compte de l'environnement de chacun et des inégalités physiques, psychologiques et sociales.

Ainsi, s'il faut lutter contre le vieillissement, la vieillesse est une défaite et les vieux des vaincus ; cette approche participe à leur rejet. La société délègue l'accompagnement de ceux qui ont échoué à ne pas bien vieillir, aux professionnels de la gérontologie, en leur demandant de respecter ceux qu'elle ne reconnaît plus, c'est-à-dire de réussir là où elle a échoué.

⁴⁶ HUMBERT Cédric, *Dire la vieillesse en termes d'enfance. Un dévoiement du regard*, thèse de droit soutenue le 12 novembre 2015, sous la direction de Jacqueline Trincaz, Université Paris Est.

Le rapport⁴⁷ « Vieillir demain », publié en 1982, issu de la préparation du VIII^e Plan, dégage les grandes lignes de l'évolution qui caractérisera les deux décennies suivantes à partir du constat des progrès accomplis en matière de lutte contre la précarisation des personnes âgées. Il prône la prise en compte de l'aide informelle dans le dispositif de soutien. Afin de répondre de manière plus adaptée aux besoins, la population âgée est considérée sous l'angle de l'incapacité et de la dépendance. Entre 1980 et 2000, les politiques entrent dans une dynamique de décentralisation et de diversification de l'offre. En 1982, la loi Defferre⁴⁸ lançait le processus de décentralisation par le biais d'une responsabilisation des départements en matière d'aides et d'actions sociales à destination des personnes âgées. Dans le même temps, la libéralisation des services à domicile a permis d'utiliser le soutien au maintien à domicile comme vivier d'emplois. Qualité des services et équité territoriale furent les principales critiques adressées à ces politiques.

Avec la loi de 2001, la séparation entre la gestion de la perte d'autonomie, confiée aux départements, et celle de l'état de santé, qui peut être à l'origine d'une dépendance, confiée à l'assurance maladie, se pérennise. Elle soulève le problème du financement et de la gestion du dispositif, entre Etat, collectivités locales et caisses de Sécurité Sociale.

La loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillissement (ASV) a été promulguée le 28 décembre 2015. Elle se caractérise par l'apparition des notions de parcours et de territoire : le vieillissement est appréhendé comme un parcours dont il faut maîtriser toutes les étapes, en particulier, celle précédant la dépendance. Tous ces parcours de vieillissement s'inscrivent dans des territoires, redéfinis par la loi de décentralisation⁴⁹. Si les départements restent dans leur mission d'application des politiques sociales, les nouvelles régions, quant à elles, gardent, par le biais des Agences régionales de santé, la responsabilité du secteur médico-social. Cette loi porte une attention particulière à la mise en place d'un continuum dans l'offre de prise en charge de la dépendance. La loi ASV véhicule plus qu'elle ne transforme les représentations sociales les plus ancrées culturellement : celles qui font de l'apparition des incapacités une règle générale de l'avancée en âge, de la vieillesse un déclin et des personnes souffrant d'incapacité une anomalie.

Avec la création des ARS, situées à l'intersection du sanitaire et du médico-social, le législateur entendait promouvoir une approche moins segmentée et plus transversale de la

⁴⁷ « Vieillir demain ». Rapport du groupe « Prospective personnes âgées », Paris, La Documentation française, 1980. Commissariat général au plan, préparation du VIII^e Plan. Travaux présidés par Robert Lion entouré d'une douzaine de rapporteurs, dont Jean-Claude Chesnais.

⁴⁸ Loi n° 82-213 du 2 mars 1982, relative aux droits et libertés des communes, des départements et des régions.

⁴⁹ Loi constitutionnelle du 28 mars 2003, dite « acte II » de la décentralisation, et lois d'application.

vieillesse (et du handicap). Le lien entre le secteur sanitaire, représenté par l'hôpital, et le secteur médico-social, marqué par la politique de soutien au maintien à domicile, devait favoriser la coordination du parcours des personnes âgées, et par là même la prévention de la dépendance. En ce sens, le maintien à domicile en serait prolongé, développant ainsi le rôle des départements par les aides à domicile et les allocations pour personnes âgées. Néanmoins, les mécanismes d'évaluation des besoins, de planification et d'allocation des ressources font de l'Etat un acteur incontournable de la politique en matière d'équipements et de services gérontologiques. L'approche biomédicale, même teintée d'objectifs de prévention, demeure profondément ancrée dans la culture administrative. L'objectif était de prévenir la dépendance des personnes âgées et de limiter leurs hospitalisations. Cependant, l'approche gériatrique garde un rôle prépondérant.

Les différentes politiques ont permis une augmentation importante de l'offre de places d'hébergement, dont le nombre a été multiplié par trois en cinquante ans, et la médicalisation des établissements, caractérisée par la transformation de la majorité des établissements en Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) et l'augmentation de leur taux d'encadrement. L'évolution de l'offre et le renforcement des équipes des établissements, notamment du personnel soignant, devaient répondre à l'évolution de la population prise en charge. L'augmentation de l'espérance de vie, notamment sans incapacité, et la politique de maintien à domicile ont conduit à reculer l'âge d'entrée en institution.

1-2-3. Les « personnes handicapées vieillissantes » : une nouvelle population qui remet en question les dispositifs existants

Les personnes en situation de handicap atteignent de plus en plus souvent un âge élevé. Non seulement parce que toute la population voit son espérance de vie s'accroître, mais parce que beaucoup de déficiences, qui faisaient mourir jeunes, ont été jugulées, telles que les trisomies, les myopathies, les handicaps que l'on nomme mentaux... Les politiques sociales doivent donc affronter des problèmes transversaux plus que des populations particulières.

L'élaboration de politiques sociales spécifiques catégorise les populations. L'apparition de nouvelles populations, telles que les « personnes handicapées âgées », et aussi « le grand âge » remet en question les principes de protection sociale basés sur l'âge : définition d'une population cible avec des besoins repérés, des institutions et des professionnels qui leur sont dévolus. On peut identifier deux principales problématiques liées à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap : les outils d'évaluation et les lieux d'hébergement.

Des outils d'évaluation qui ouvrent droit à des prestations spécifiques

La politique d'assistance et d'aide sociale en faveur des personnes dites vulnérables existe depuis le début du siècle. Dans la seconde moitié du XX^e siècle, la construction sociale de la vieillesse répond à un phénomène démographique alors que celle du handicap répond à un phénomène social. La première aboutit à des conditions d'éligibilité, restreignant la population bénéficiaire, basées sur le niveau de dépendance de la personne âgée, afin de minimiser les coûts pour la société. Pour sa part, la population éligible aux prestations sociales handicap n'a cessé d'augmenter au cours du XX^e siècle : élargissement des conditions d'accès aux droits et des domaines d'intervention. La loi introduit la possibilité d'élaborer, par voie réglementaire, des règles d'accès aux différentes prestations. Ces règles sont variables d'une prestation à l'autre, déterminant à chaque fois un seuil à partir duquel le besoin pourra être assuré par une prestation, et en dessous duquel, bien que la personne soit en situation de handicap ou de dépendance au sens de la définition légale, son besoin ne pourra pas être pris en compte au titre de la solidarité nationale. Pour ce faire, différents référentiels définissent les conditions d'accès à ces prestations.

L'objectif de la politique de la vieillesse est de maintenir les plus âgés au domicile, évitant ainsi l'institutionnalisation, tout en libérant les générations descendantes de la prise en charge de la vieillesse de leur(s) parent(s). La politique sociale prend une posture préventive face au parcours de la personne âgée et au risque de perte d'autonomie. L'instauration de l'allocation

selon le niveau de dépendance répond au principe de compensation. La garantie de revenus étant du domaine des retraites.

Lorsque le niveau de dépendance devient trop important, la prise en charge requiert des compétences gériatriques. La grille AGGIR est l'outil utilisé pour établir l'éligibilité des personnes à la prestation dépendance. Depuis la loi de 2001 : *« toute personne âgée résidant en France qui se trouve dans l'incapacité d'assumer les conséquences du manque ou de la perte d'autonomie liés à son état physique ou mental a droit à une allocation personnalisée d'autonomie (...) ». Cette allocation définie dans des conditions identiques sur l'ensemble du territoire national, est destinée aux personnes, nonobstant les soins qu'elles sont susceptibles de recevoir, qui ont besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou dont l'état nécessite une surveillance régulière. »* L'allocation Personnalisée d'Autonomie aide à payer les dépenses nécessaires pour vivre à domicile malgré le manque d'autonomie, ou aide à payer une partie des frais d'établissement pour personnes âgées dépendantes. La grille nationale AGGIR permet d'évaluer le degré de dépendance du demandeur de l'allocation personnalisée d'autonomie, afin de déterminer d'une part, l'éligibilité à l'allocation et d'autre part, le niveau d'aide dont il a besoin. Les niveaux de dépendance sont classés en six groupes appelés « iso-ressources » (GIR). A chaque GIR correspond un niveau de besoins d'aides pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne à partir de dix activités corporelles et mentales, dites discriminantes, et sept activités domestiques et sociales, dites illustratives. Seules les personnes classées dans l'un des groupes allant de un à quatre de la grille nationale bénéficient de l'allocation personnalisée d'autonomie, sous réserve de remplir les conditions d'âge et de résidence. Le GIR 1 correspond aux personnes confinées au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants. Le GIR 4 correspond aux personnes n'assurant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur de leur logement, et ont besoin d'aides pour la toilette et l'habillement. Il prend aussi en considération les personnes sans problèmes locomoteurs mais qui doivent être aidées pour les soins corporels et les repas. Les plans d'aide de l'APA sont plafonnés à environ 663 euros par mois pour le GIR 4 et à 1 713 euros pour le GIR 1 depuis le 1^{er} mars 2016.

Le niveau de dépendance d'une personne en situation de handicap, enfant ou adulte, est en partie exogène. La société doit se rendre accueillante. Une personne en situation de handicap a accès à des prestations : d'une part, financière par la garantie de revenus minimum que la personne n'a pu obtenir par le biais du travail ; d'autre part, par une prestation de

compensation du handicap. Le guide barème⁵⁰ évalue le niveau d'invalidité à partir des déficiences et des incapacités des personnes en situation de handicap. Il a pour objet de permettre la détermination d'un taux d'incapacité, pour l'application de la législation en matière d'avantages sociaux aux personnes atteintes de handicap, selon la définition de la loi de 2005⁵¹. Le guide barème⁵² comprend huit chapitres, correspondant chacun à un type de déficience : intellectuelle et difficultés de comportement ; du psychisme ; de l'audition ; du langage et de la parole ; de la vision ; viscérales et générales ; de l'appareil locomoteur ; esthétiques. Il ne fixe pas de taux d'incapacité précis, il indique un intervalle de taux d'incapacité, identifiant, suivant les chapitres, trois à cinq degrés de sévérités. Le taux d'au moins 80 % correspond à une forme sévère ou majeure : *« les incapacités sont difficilement ou non compensées par des appareillages, aides techniques ou traitements ; les incapacités ne sont compensées, y compris par une aide humaine, qu'au prix de contraintes importantes (...) »* Il convient de rappeler que les seuils de 50 % et de 80 %, s'ils sont atteints, peuvent ouvrir droit à divers avantages et prestations.

Le guide d'évaluation (GEVA) des besoins de compensation des personnes handicapées⁵³ constitue l'outil de référence national pour l'évaluation des besoins de compensation depuis 2008⁵⁴. Ce guide vient en appui de l'évaluation individualisée et globale de la situation de la personne à partir de cinq principaux volets : familial, social et budgétaires ; habitat et cadre de vie ; parcours de formation et professionnel ; médical ; psychologique. Avec le GEVA, l'information recueillie est normalisée, ce qui rend possible une observation collective des besoins d'un territoire pour l'appui à la définition des politiques publiques. Cependant, il ne permet pas de rendre compte des conséquences sur les activités et la participation sociale ou des évolutions dans le temps.

Il en ressort des caractéristiques propres à chaque population. D'abord, le handicap est évalué dans son environnement. La présence d'une aide familiale est prise en considération et peut faire l'objet d'une partie de l'allocation au titre de l'aide humaine. La dépendance est évaluée à partir de l'incapacité à faire. L'approche biomédicale de la « dépendance » naturalise les effets du vieillissement alors que l'approche sociale tend à dénaturiser le handicap. La survenue de handicaps avec l'âge réduit la frontière construite entre « dépendance » et handicap. La loi de 1975 affirme que la société doit s'organiser pour rendre possible le principe d' *« accès de tous à tout »*, la loi de 2005 le confirme.

⁵⁰ Décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007 modifiant l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles.

⁵¹ Article L.114-1 du code de l'action sociale et des familles.

⁵² Annexe 3 (p.267).

⁵³ Annexe 4 (p.270).

⁵⁴ Décret et Arrêté du 6 février 2008.

La loi du 11 février 2005 annonçait une convergence du modèle d'intervention des politiques publiques concernant les personnes âgées et handicapées dans l'objectif d'abolir progressivement les barrières administratives d'âge qui différencient les enfants de 0 à 20 ans, les adultes de 20 ans à 60 ans et les personnes de plus de 60 ans. D'après l'article 13 de la loi : « *Dans les 3 ans à compter de l'entrée en vigueur de la présente loi, la prestation de compensation sera étendue aux enfants handicapés. Dans un délai maximum de 5 ans, les dispositions de la présente loi opérant une distinction entre les personnes en situation de handicap en fonction de critères d'âge en matière de compensation du handicap et de prise en charge des frais d'hébergement en établissements sociaux et médico-sociaux seront supprimés* ». Pour des raisons essentiellement financières, le projet de création d'un cinquième risque « dépendance » a de fait été abandonné par l'exécutif et le législateur, renonçant ainsi, entre autres, à une convergence entre l'allocation personnalisée d'autonomie des personnes âgées et la prestation de compensation du handicap des personnes en situation de handicap. Les difficultés croissantes de financement laissent craindre que les gouvernements ne fassent pas une priorité de l'extension de la prestation de compensation aux plus de 60 ans, dont les dispositifs d'aides sont moins bien couverts par l'APA.

Les lieux d'hébergement : une adaptation nécessaire

Christian Lalive d'Épinay⁵⁵ définit trois catégories fonctionnelles qui correspondent à trois étapes. Les indépendants accomplissent sans difficulté tous les actes correspondant au « troisième âge ». Les fragiles ont des difficultés à accomplir seuls un ou plusieurs actes de la vie quotidienne. Les « handicapés » sont dans l'incapacité d'accomplir seuls au moins un acte de la vie quotidienne, ils correspondent aux « personnes âgées dépendantes ». Ces trois étapes du vieillissement peuvent se traduire de la manière suivante pour les personnes en situation de handicap : les autonomes qui accomplissent avec peu ou pas de difficulté les actes essentiels de la vie quotidienne ; les fragiles qui doivent affronter une fatigabilité plus importante et un ralentissement du rythme de vie et les « sur-handicapés » dans l'incapacité d'accomplir seuls au moins un acte de la vie quotidienne, ils correspondent aux « personnes handicapées âgées ».

Au regard des dispositifs mis en place par les différentes politiques sociales, la problématique de l'avancée en âge se pose essentiellement autour du soixantième anniversaire. Il correspond à l'âge de la retraite et à une barrière administrative entre les secteurs du handicap et du

⁵⁵ In *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Vincent Caradec, p.56. Christian Lalive d'Épinay est sociologue et directeur de recherche du Centre interfacultaire de gérontologie de l'Université de Genève.

vieillesse. Selon le niveau d'autonomie de la personne, mais aussi de l'offre existante dans le territoire, la MDPH propose une nouvelle orientation aux travailleurs d'ESAT en particulier.

Si l'on reprend les trois catégories fonctionnelles définies par Christian Lalive d'Épinay, on peut estimer que trois types d'hébergement sont possibles : le domicile ; un établissement pour adulte en situation de handicap et un établissement pour personnes âgées dépendantes.

La vie à domicile concerne une large part de la population en situation de handicap âgée d'au moins 60 ans. Ce mode d'hébergement peut nécessiter une co-résidence avec les parents (le plus souvent le parent survivant) ou la fratrie. Dans le premier cas, se pose alors la question du vieillissement simultané de l'aidant et de l'aidé. La littérature évoque la vie à domicile, principalement, à travers le prisme du vieillissement des parents d'une personne en situation de handicap. La question se pose-t-elle uniquement en ces termes ?

Le champ des adultes en situation de handicap du secteur médico-social peut continuer d'accueillir et d'accompagner une personne au-delà de son soixantième anniversaire, exception faite des ESAT. La réorientation d'un travailleur ou d'une personne vers une autre catégorie d'établissements ou de services pourrait soulever un problème d'ordre quantitatif. Avec un nombre de places limité, l'accueil et l'accompagnement des personnes âgées de 60 ans et plus se fait au détriment des jeunes adultes issus du champ des enfants et adolescents. Ces réorientations influencent le phénomène de vieillissement et risquent de retarder l'accueil des jeunes adultes. Le maintien des jeunes âgés de 20 ans et plus peut entraîner un vieillissement de la population au sein du champ des enfants et adolescents, faisant ainsi augmenter l'âge moyen des résidents mais aussi l'âge moyen à l'entrée des plus petits.

La faiblesse des effectifs en situation de handicap concernés par la vieillesse, au début des années 1990, a permis de trouver des solutions au cas par cas qui prenaient la forme soit d'un maintien en foyer, soit d'un accueil en maison de retraite. Les établissements d'hébergement du secteur gérontologique ont été sollicités dès les années 1980/1990 pour accueillir ce nouveau public caractérisé par un âge moins élevé que leurs résidents habituels et plus autonome. Selon Nancy Breitenbach⁵⁶, l'accueil en maison de retraite offre des possibilités intéressantes à différents types de population. Mais, le transfert en établissement pour personnes âgées pourrait provoquer une dégradation de l'état de la personne handicapée, elle-même génératrice d'un rejet accru de la part des autres pensionnaires.

⁵⁶ Breitenbach Nancy, « Le triangle âge-travail-handicap », *Gérontologie et société*, 2004/3 (vol. 27 / n° 110), p. 131-145.

Deuxième partie
Evolution de la population en situation de
handicap au sein du secteur médico-social :
un vieillissement démographique.

Le vieillissement de la population en situation de handicap soulève différentes problématiques d'ordre individuel et collectif. Le processus de vieillissement d'un individu est relativement bien connu des professionnels de la gériatrie. Cependant, ils connaissent peu, voire pas, le processus de vieillissement d'une personne en situation de handicap. Selon la nature, la gravité et l'origine du handicap, il n'existe pas un processus mais des processus de vieillissement impliquant parfois d'évoquer une forme de précocité.

D'un point de vue collectif, le vieillissement de la population génère des questionnements quant à la prise en charge et à l'accompagnement des individus : parce qu'elle a atteint l'âge de 60 ans, doit-on considérer qu'une personne est une personne âgée et non plus une personne en situation de handicap ? Les dispositifs pour l'une ou pour l'autre évaluent les besoins d'accompagnement et d'hébergement à partir d'outils et de compétences différents. Définir la dépendance à partir de l'incapacité à faire élargit considérablement la manière de délimiter la population en situation de handicap. Une personne âgée dépendante est exposée à une forme de handicap qui ne peut pas être confondue avec celle que connaît un individu atteint de déficience intellectuelle ou d'une pathologie telle que la trisomie 21 par exemple. Le handicap peut être appréhendé de différentes manières : par l'incapacité à accomplir certains actes simples de la vie quotidienne, nécessitant de recourir à une aide humaine ou technique ; par les limitations rencontrées dans certaines activités ; par une simple reconnaissance administrative ; par l'accès à une ou plusieurs prestations. Toutes ces approches ne se recoupent pas nécessairement et délimitent des populations différentes. Les conséquences du vieillissement, des risques de la vie ou des maladies chroniques entraînent une confusion entre population âgée et population handicapée, alors que les systèmes de prise en charge et d'accompagnement restent distincts malgré des orientations politiques qui tendent à se rapprocher.

Le premier objet de cette partie est de cerner la population à considérer pour appréhender la problématique du vieillissement de la population en situation de handicap. Rappelons que selon la CNSA : *« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou l'origine) avant de connaître les effets du vieillissement. Ces effets consistent en l'apparition simultanée : d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap ; d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et métaboliques pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes ou en occasionner de nouvelles ; mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie »*. Différentes formes de handicap sont exposées à ce processus de vieillissement pouvant impliquer une problématique de prise en charge. De ce fait, nous avons choisi de

considérer la population prise en charge et accompagnée par le champ des adultes en situation de handicap du secteur médico-social. Si l'on veut se dégager de la « barrière des 60 ans » et s'attacher aux évolutions les plus problématiques pour l'avenir, l'observation la plus frappante caractérise l'évolution de la structure interne par âge des établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap. Il faut souligner que les personnes accueillies avaient, au 1^{er} janvier 2015, en moyenne, 39 ans en ESAT, 42 ans en foyer d'hébergement, 43 ans en foyer de vie ou occupationnel, 45 ans en Foyer d'Accueil Médicalisé et en Maison d'Accueil Spécialisée. Le vieillissement des personnes en situation de handicap présentes dans les structures risque d'induire un retard pour l'accueil des plus jeunes. Si bien que le problème que pose le vieillissement des personnes en situation de handicap, au regard des places disponibles, est d'abord d'ordre quantitatif.

L'objectif de notre deuxième partie est de mesurer le phénomène de vieillissement de la population en situation de handicap, aujourd'hui et pour les années à venir, dans les structures de la région Bourgogne-Franche-Comté.

Pour ce faire, nous utiliserons les données de l'enquête ES « handicap » de 2014 car elle apporte un matériau robuste et quasi exhaustif. Les taux de réponse des régions Bourgogne et Franche-Comté atteignaient près de 100 %. Dans le même sens qu'un recensement démographique, ces enquêtes donnent l'image, à un instant donné, d'une population en évolution constante sous l'influence des événements qui s'y produisent : l'évolution des capacités installées ; les mouvements de population. Nos travaux se rapportent à l'ensemble des événements démographiques touchant à la structure interne de la population en situation de handicap prise en charge et accompagnée par les établissements et les services médico-sociaux.

Outre le fait que l'enquête ES « handicap » 2014 apporte une description de l'état démographique des populations à un instant donné, l'état détaillé de la population par déficience principale permet d'appréhender les marqueurs de vieillissement des individus selon la nature de leur handicap. Il contribue ainsi à comprendre la notion de précocité du vieillissement évoquée dans la littérature et à cerner les problématiques liées aux différentes déficiences.

Mieux connaître les différentes déficiences invite, ensuite, à s'intéresser à la manière dont se hiérarchisent les différents établissements et services. Par définition, les services offrent des solutions d'accompagnement mais pas d'hébergement. Comme nous l'avons vu dans la première partie, les établissements pour adultes sont nés de l'initiative des associations pour répondre à différents niveaux d'incapacité : les ESAT offrent une possibilité de travailler en

milieu protégé ; les foyers d'hébergement et les foyers apportent des solutions d'hébergement pour les premiers et d'accueil, parfois à temps complet, pour les seconds ; les MAS et les FAM apportent une prise en charge médicale répondant à des niveaux de dépendance particulièrement importants.

Enfin, nous proposons une analyse démographique des différentes catégories d'établissements et de services : d'abord, par la description statistique des populations en ce qui concerne leur état durant une période donnée d'observation (2011-2014) et des évènements qui s'y rattachent ; ensuite, par une approche prospective à 2027. Construire les projections de populations par catégorie d'établissements et de services nécessite une connaissance détaillée de ces populations, mais aussi de leur environnement (institutionnel, législatif). Nos projections sont le résultat de l'ensemble des travaux menés au cours de notre recherche : approche socio-historique exposée dans la première partie et état de la population. Sans chacune de ces étapes, les projections de la population auraient peu de sens.

2-1. Les personnes en situation de handicap et vieillissantes : une population complexe à délimiter

2-1-1. Les apports de l'enquête « Handicap Incapacité Dépendance » (HID)

L'enquête HID est la seule enquête, en France, conduite auprès de la population générale. Elle permet d'approcher le nombre de personnes « handicapées » à domicile et en institution. Elle fut réalisée par l'Institut Nationale des Statistiques et des Etudes Economiques (INSEE), d'abord entre 1998 et 2000 pour les personnes en institution médico-sociale, puis entre 1999 et 2001 pour la population à domicile. Cette enquête vise à une meilleure connaissance des caractéristiques de la population de France métropolitaine en termes de déficiences, de limitations d'activités et de conditions de vie, mais aussi d'environnement et d'aides. Ses données sont fréquemment utilisées dans la littérature portant sur le handicap.

L'incapacité est la notion centrale de l'enquête HID. Selon la définition de l'OMS, l'incapacité correspond à « *toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité à accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain* ». L'incapacité, le handicap ou la dépendance exprime à différents niveaux les conséquences de malformations ou d'accidents, de maladies ou du vieillissement sur le fonctionnement des individus dans leur vie quotidienne. Elle représente les difficultés ou l'impossibilité de réaliser des actes élémentaires, physiques, psychiques ou plus complexes.

En 2006, les données de prévalence présentées dans le rapport de Paul Blanc⁵⁷ démontraient que la frontière était mince entre « handicap » et « dépendance ». Le tableau 1 reprend la prévalence d'avoir une incapacité et un handicap reconnu dans la population générale vivant à domicile. Le « handicap reconnu » comprend les personnes qui : ont un taux d'incapacité reconnu par la commission du département⁵⁸, par la Sécurité Sociale, par une compagnie d'assurance, ou par l'armée ; sont bénéficiaires de l'Allocation pour Adultes Handicapés (AAH), d'une Allocation Compensatrice de Tierce Personne (ACTP) ou de la PSD⁵⁹ selon la réglementation en vigueur au moment de l'enquête.

Nous avons repris ces données par groupe d'âges afin de mesurer l'influence de la notion d'incapacité sur la délimitation de la population « théoriquement » concernée en Bourgogne-

⁵⁷ Blanc Paul, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport remis à Philippe Bas, 11 juillet 2006. Philippe Bas a été ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille en 2005 et 2006, puis ministre de la Santé et des Solidarités en 2007.

⁵⁸ COTOREP au moment de l'enquête.

⁵⁹ Remplacée depuis par l'APA.

Franche-Comté. Selon les données de prévalence exposées dans le rapport de Paul Blanc, près de 27 700 Bourguignons-Francis-Comtois seraient concernés par une incapacité et un handicap reconnu.

Tableau 1 - Prévalence d'incapacité et d'un handicap reconnu pour la population de Bourgogne-Franche-Comté au 01/01/2015

Groupe d'âges	Population au 1/1/2015	Une incapacité et handicap reconnu (%)	Population « théoriquement » concernée
20-24 ans	151 945	0,3	456
25-29 ans	153 686	0,3	461
30-34 ans	161 675	0,3	485
35-39 ans	197 156	0,5	836
40-44 ans	187 652	0,5	938
45-49 ans	191 085	0,9	1 720
50-54 ans	190 235	0,8	1 522
55-59 ans	190 584	1,0	1 906
60-64 ans	195 264	1,4	2 734
65-69 ans	155 584	2,0	3 112
70-74 ans	116 395	2,4	2 793
75-79 ans	111 558	2,7	3 012
80 ans et plus	187 665	4,1	7 694
20-59 ans	1 394 018	0,6	8 364
Total 20 ans +	2 190 484		27 669

Source : Rapport Paul Blanc 2006 et INSEE RP 2012 Bourgogne-Franche-Comté – nos traitements

En Bourgogne-Franche-Comté, les effectifs de population concernés par une incapacité et un handicap reconnu affichent quasiment autant de personnes âgées de 80 ans et plus que de personnes âgées de 20-59 ans. Comment distingue-t-on alors ce qui relève du secteur du handicap de ce qui relève du secteur de la dépendance ?

Les analyses des données de l'enquête HID menées par la DREES ont permis de définir sept populations, que l'incapacité ou le handicap soit reconnu ou non, en fonction des déclarations des répondants âgés d'au moins 16 ans :

- ↳ La population avec des incapacités isolées et mineures représente 11,9 % des effectifs âgés de plus de 16 ans. Les individus déclarent une (ou plusieurs) incapacité(s), sans restriction d'activité ni reconnaissance administrative. Soit 272 600 Bourguignons-Francis-Comtois⁶⁰ ;

⁶⁰ Source INSEE – Recensement de la Population (RP) 2012.

- ↪ La population avec des incapacités diffuses non repérées concerne 1,8 % des répondants. Les personnes déclarent une limitation d'activité, sans incapacité ni reconnaissance administrative, soit 41 200 individus de la région ;
- ↪ 2,7 % des personnes déclarent la reconnaissance d'un taux d'invalidité ou d'incapacité. Les personnes ne présentent ni incapacité ni limitation. Les moins de 40 ans y sont surreprésentés. Cette population, avec des modes de reconnaissance aux critères disparates, compterait 61 850 Bourguignons-Francis-Comtois ;
- ↪ La population des personnes âgées dépendantes, c'est-à-dire les 5,1 % d'effectifs déclarant une (ou plusieurs) incapacité(s) ou une restriction de leurs activités, sans reconnaissance administrative. Ces dernières représenteraient 116 800 personnes en Bourgogne-Franche-Comté ;
- ↪ La population représentant le « noyau dur » du handicap, avec 2,7 % des répondants. Les individus déclarent à la fois une ou plusieurs incapacités, une limitation des activités ou une reconnaissance d'un taux d'incapacité ou d'invalidité. Les personnes âgées de 30-59 ans sont surreprésentées. Elle représenterait 61 850 personnes en Bourgogne-Franche-Comté ;
- ↪ La population composée des personnes présentant des déficiences intellectuelles ou mentales et déclarant une (ou plusieurs) incapacité(s) avec reconnaissance d'un taux d'invalidité mais sans limitation. Ces dernières représentent 1,5 % de la population, soit 34 400 Bourguignons-Francis-Comtois ;
- ↪ Enfin, la population atteinte de maladie limitante. 0,7 % des personnes déclare une limitation avec reconnaissance d'un taux d'incapacité ou d'invalidité. Cette population a une surreprésentation des 30-59 ans. En Bourgogne-Franche-Comté, la population atteinte de maladie limitante représenterait 16 050 individus.

Cette classification des différentes populations en fonction de la limitation, de la restriction et de la reconnaissance démontre que handicap et dépendance sont devenus particulièrement complexes à approcher si l'on se limite à la notion d'incapacité. A partir de l'enquête HID, on estime la population âgée dépendante à 116 800 personnes et la population en situation de handicap à 61 850 personnes, en Bourgogne-Franche-Comté.

Est-ce que l'ensemble de la population appelée « noyau dur » du handicap par la DREES présenterait un défi particulier pour notre système actuel au-delà du vieillissement général de la population ?

La problématique du vieillissement de la population en situation de handicap ne se restreint pas à la seule dimension de l'incapacité. Elle doit prendre en considération un champ beaucoup plus large à partir d'une population clairement définie. C'est-à-dire, la population, qui en vieillissant, représentera une problématique pour les dispositifs existants et remettra en question les politiques spécifiques.

Les données recueillies par l'enquête HID ne suffisent pas à mesurer le processus de vieillissement de la population en situation de handicap. Cependant, elles permettent d'évaluer l'impact de l'évolution des différentes notions et politiques sociales sur la manière de cerner la population à prendre en considération.

Dans le cadre de notre travail, il est nécessaire de délimiter la population à celle reconnue administrativement et effectivement prise en charge et accompagnée par le secteur médico-social. Nous avons donc choisi de travailler sur les données de l'enquête ES « handicap » pour deux raisons : d'abord, le secteur médico-social se trouve au cœur de la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap ; ensuite, l'enquête est menée régulièrement depuis 1982, ce qui représente un matériau robuste pour nos analyses démographiques.

2-1-2. L'enquête ES « handicap » : état de la population recensée⁶¹ selon la déficience principale

La population recensée par l'enquête

La nomenclature établie à partir du questionnaire permet d'étudier la population sur la base de nombreuses variables : catégorie de l'établissement ou du service ; l'année de naissance ; le sexe ; les déficiences, principale et associée ; la pathologie ; l'activité et l'hébergement de la personne. Selon la catégorie considérée la population concernée peut être celle des enfants et des adolescents ou des adultes. Afin de comprendre le système de prise en charge et d'accompagnement, il est nécessaire d'étudier la population en fonction des déficiences principales avant d'engager une approche prospective par catégorie d'établissements et de services.

La nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages de l'arrêté du 9 janvier 1989 est, selon son article premier, utilisée pour décrire les handicaps dans les travaux statistiques et les études. Elle est « *inspirée étroitement de la classification internationale des handicaps – CIDIH – proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé, elle en suit les principes généraux et, en particulier, l'organisation selon trois axes : l'axe des déficiences ; l'axe des incapacités ; l'axe des désavantages* ».

Au regard des informations fournies, l'approche par pathologie ne peut être retenue. D'abord, par manque de renseignements de cet item dans l'enquête. Ensuite, le champ des adultes s'est construit autour de la capacité des personnes à travailler, alors que celui des enfants et adolescents devait répondre aux besoins spécifiques de déficiences particulières. Les établissements et les services ont été mis en place selon des modalités différentes. Si l'on veut étudier l'influence du vieillissement de la population adulte sur le champ des enfants et adolescents, la déficience est la seule variable nous permettant de le faire. Autrement dit, c'est en utilisant les orientations selon le type de déficience qu'il sera possible d'étudier les deux champs.

Par ailleurs, l'approche par déficience des publics accueillis permet de comprendre la hiérarchisation des établissements et des services dans la prise en charge des individus et donc la structuration du secteur médico-social.

⁶¹ Annexe 5 (p.323) : questionnaire de l'enquête ES « handicap » de 2014.

En médecine générale, la déficience est une « *perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique* » (OMS). Cette définition ne lie pas la déficience à son origine congénitale ou acquise, qu'elle soit liée à une maladie ou à un traumatisme, temporaire ou définitive, etc. Elle fait référence à un individu considéré comme « normal » et doté de toutes les aptitudes « normales » dans un contexte socioculturel donné.

Etablir une typologie des déficiences est un exercice réducteur mais nécessaire si l'on veut avoir une représentation « concrète » de leurs natures et de leurs manifestations. Mais à déficience identique, les incapacités, les restrictions d'activité et de participation sont très variables selon les individus et le contexte dans lequel ils évoluent.

Au sein du secteur médico-social, l'enquête ES « handicap » reprend les différentes déficiences recensées par le guide barème :

Tableau 2- Répartition des places occupées selon la déficience principale. Situation de la Bourgogne-Franche-Comté en 2014.

Déficiences	Enfants	Adultes	Ensemble
Déficiences intellectuelles	3 837	10 841	14 678
Troubles du psychisme	1 662	3 370	5 032
Troubles de la parole et du langage	88	30	118
Déficiences auditives	158	67	225
Déficiences visuelles	142	49	191
Déficiences motrices	458	594	1 052
Plurihandicap	148	152	300
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	34	47	81
Polyhandicap	316	483	799
Autres déficiences non désignées par ailleurs	114	413	527
Sans réponse	77	785	862
Ensemble	7 034	16 831	23 865

Source : Enquête ES « handicap » 2014 Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

23 865 places d'établissements et de services sont occupées par des personnes en situation de handicap. L'exploitation des données de population à partir de la déficience principale ne peut être exprimée qu'en places occupées et non en effectifs, puisqu'une personne peut occuper plusieurs places dans différentes structures. Les déficiences intellectuelles représentent une large majorité des places occupées, en particulier pour les adultes. Cela s'explique par la classification des handicaps usitée avant la loi de 2005 : les troubles du psychisme et le

polyhandicap n'entraient pas dans la classification des handicaps. Les déficiences intellectuelles permettaient de catégoriser des individus dont le handicap n'entraîne pas dans la classification, comme l'autisme par exemple.

A noter que l'approche par déficience ne prend pas en considération les individus avec une autre déficience non désignée ailleurs ou sans réponse, soit 5,8 % de l'échantillon enquêté.

L'état de la population, par une approche que l'on peut qualifier de populationnelle, permet de répondre aux questions suivantes : quelles pathologies on associe à quelle déficience ? Quelle répartition des différents niveaux de déficience ? Où sont prises en charge les personnes atteintes de ces déficiences ? Par qui sont-elles prises en charge ? Comment sont-elles prises en charge ? Quelles sont les évolutions des modes de prise en charge avec l'âge ? Comment se manifestent les signes de vieillissement ?

La déficience intellectuelle

La déficience intellectuelle ou mentale est une limitation des performances des fonctions mentales au plan de la perception, de l'abstraction, de la conceptualisation, de l'apprentissage cognitif et plus généralement de la capacité à élaborer des réponses adaptées aux circonstances de la vie quotidienne.

Selon la nomenclature des « déficiences, incapacités et désavantages » de l'arrêté du 9 janvier 1989, « *les déficiences intellectuelles comprennent celles de l'intelligence, de la mémoire et de la pensée. Les définitions retenues pour les retards mentaux correspondent à celles proposées par l'OMS.* »

Dans sa Classification Internationale des Maladies, l'Organisation Mondiale de la Santé définit le retard mental comme « *un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales* ».

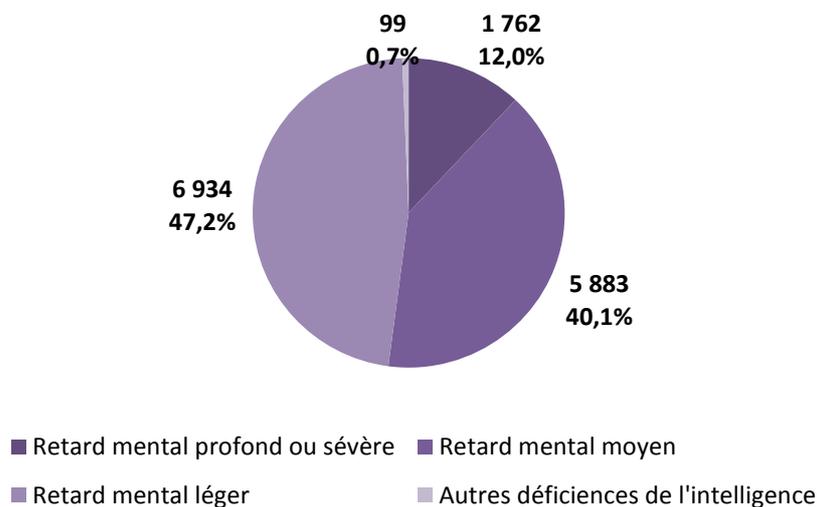
Les principales déficiences intellectuelles ayant une origine repérée résultent de la trisomie 21, du syndrome de l'X fragile, de l'autisme (que l'on peut aussi classer dans les déficiences cognitives).

Ces pathologies entraînent différents niveaux de déficiences intellectuelles⁶² :

- ☞ le retard mental léger ($50 < \text{QI} < 69$), implique chez l'adulte un âge mental de 9 à moins de 12 ans. Chez l'enfant, ce retard aboutit à des difficultés scolaires. Beaucoup d'adultes sont capables de travailler et de maintenir de bonnes relations sociales et de s'intégrer à la société ;
- ☞ le retard mental moyen ($35 < \text{QI} < 49$), entraîne chez l'adulte un âge mental de 6 à moins de 9 ans. Il aboutit à d'importants retards de développement dans l'enfance, mais beaucoup peuvent acquérir des aptitudes scolaires et un certain degré d'indépendance et les capacités suffisantes pour communiquer. Les adultes ont besoin d'un soutien de niveaux variés pour travailler et vivre dans la communauté ;
- ☞ le retard mental grave ($20 < \text{QI} < 34$), entraîne chez l'adulte un âge mental de 3 à moins de 6 ans et peut aboutir à un besoin prolongé de soutien ;
- ☞ le retard mental profond ($\text{QI} < 20$), entraîne chez l'adulte un âge mental en dessous de 3 ans et aboutit à une limitation très marquée des capacités de prendre soin de soi-même, de contrôler ses besoins naturels, de communiquer et de se déplacer.

La nomenclature de l'enquête ES handicap décline les déficiences intellectuelles selon ce quatre niveaux :

Figure 4 Répartition de l'occupation des places par les individus atteints de déficience intellectuelle en 2014 (N=10 841). Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

⁶² Sources CIM-10 FR 2016.

⁶³ Quotient Intellectuel (QI).

En 2014, 62 % des places du secteur médico-social de Bourgogne-Franche-Comté sont occupées par des personnes, enfants et adolescents ou adultes, atteintes de déficiences intellectuelles, soit près de 14 700 places (10 841 pour les adultes).

Le retard mental léger, le plus fréquent, correspond aux « *personnes pouvant acquérir des aptitudes pratiques et la lecture ainsi que des notions d'arithmétique grâce à une éducation spécialisée* »⁶⁴. 2 351 adultes occupent une place d'ESAT, soit 49 % des individus atteints d'un retard mental léger dont 2 016 travaillent à temps plein. Ces travailleurs vivent en grande majorité⁶⁵ dans un logement personnel (52 %), chez leurs parents ou un proche (23 %) alors que 16 % sont accueillis en foyer d'hébergement. La prestation sur le lieu de vie, par le biais d'un service d'accompagnement à la vie sociale ou d'un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés, représente 27 % des places occupées : 46 % travaillent en ESAT ; 11 % travaillent en milieu ordinaire ; 15 % n'ont aucune activité en journée en dehors de l'intervention du service à domicile. Par ailleurs, l'accueil des enfants est partagé entre d'une part, les Instituts Médico-Educatif (IME) (57,1 %) où les enfants sont scolarisés en unité d'enseignement dans 76 % des cas : 64 % dans un établissement médico-social et 12 % dans une unité externalisée dans un établissement scolaire de l'Education Nationale. D'autre part, 42 % des enfants sont accompagnés par un Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) dont près de 90 % d'entre eux sont scolarisés dans un établissement scolaire de l'Education Nationale.

Le retard mental moyen se caractérise par la capacité d' « *acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaires, et une habileté manuelle simple, mais (les personnes) semblent ne pouvoir acquérir aucune notion d'arithmétique ou de lecture* ». Un tiers des adultes travaille en ESAT, en majorité à temps plein. Ces travailleurs, plus dépendants d'une tierce personne, sont plus nombreux en foyer d'hébergement (38 %) ou sont hébergés chez un parent ou un proche (28 %), le logement personnel représente 27 % des modes d'hébergement des adultes atteints d'un retard mental moyen. Par ailleurs, 82 % des enfants sont accueillis en IME et suivent une scolarité en unité d'enseignement pour une large majorité d'entre eux et 21 % sont sans scolarité.

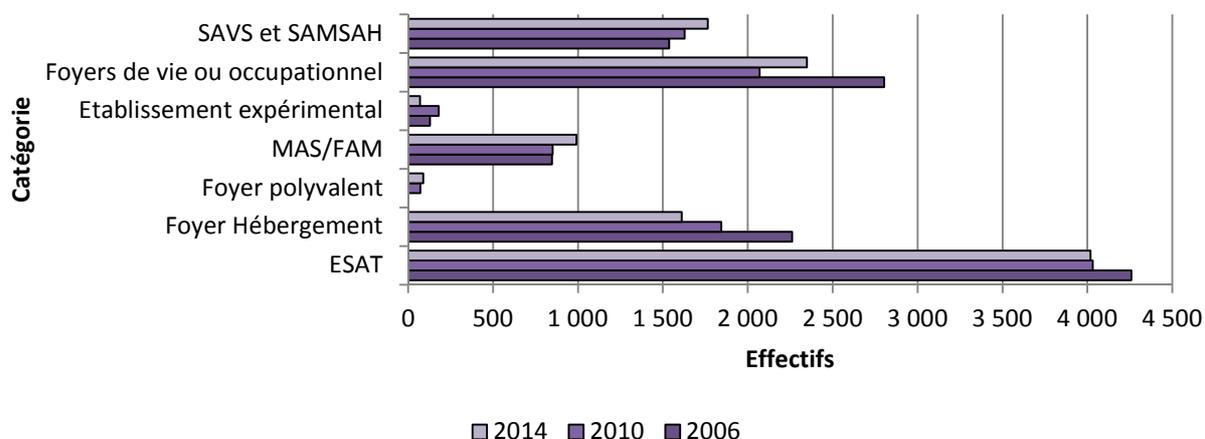
Les personnes atteintes de retard mental profond sont « *susceptibles d'un certain apprentissage en ce qui concerne les membres supérieurs, inférieurs et la mastication* » et les

⁶⁴ Nomenclature des « déficiences, incapacités et désavantages » de l'arrêté du 9 janvier 1989.

⁶⁵ Les modes d'hébergement présentés ici prennent en compte 91 % des travailleurs. Pour 9 % des effectifs, les modes d'hébergement sont disparates : logement social, famille d'accueil, logement collectif, établissement de santé.

personnes atteintes d'un retard mental sévère « *peuvent profiter d'un apprentissage systématique des gestes simples* ». Ces dernières occupent près de 1 800 places en 2014. Les adultes sont principalement pris en charge par des Maison d'Accueil Spécialisé/Foyer d'Accueil Médicalisé (MAS/FAM) (42 %) et dans une moindre mesure par des foyers de vie ou occupationnels (38 %). Les enfants sont majoritairement accueillis en IME et la moitié d'entre eux ne bénéficie d'aucune scolarité.

Figure 5 Evolution de la répartition des places occupées par les individus atteints de déficience intellectuelle par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.



Source : enquêtes ES « handicap » 2006, 2010 et 2014 Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

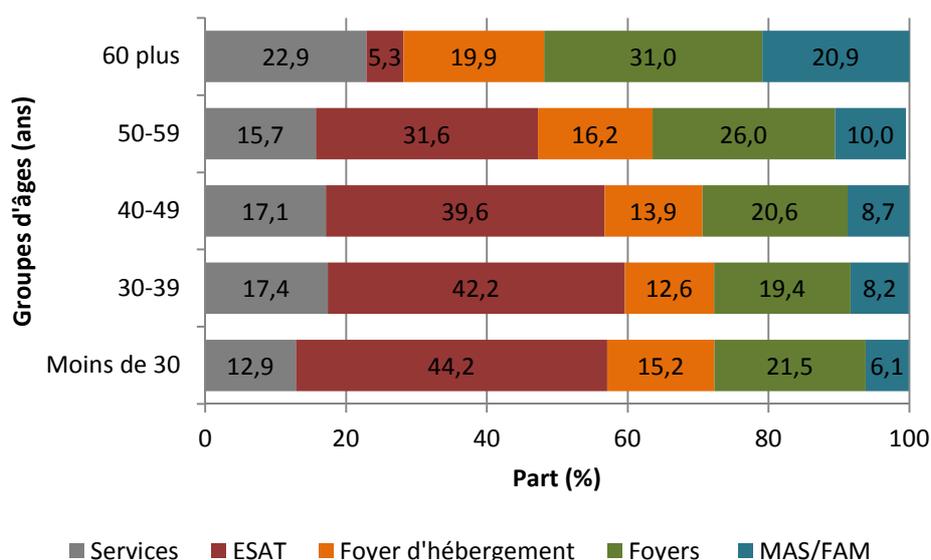
En moins de dix ans, l'accueil des individus atteints de déficience intellectuelle a diminué au sein des ESAT et des foyers d'hébergement alors que l'implication des services a progressé. Dans le même temps, les effectifs ont augmenté dans les MAS/FAM. Globalement, la population atteinte de déficience intellectuelle a perdu 8,4 % de ces effectifs. La loi du 30 juin 1975 ne reconnaissait que le handicap mental, alors que la loi du 11 février 2005 distingue le handicap mental (au sens des capacités intellectuelles), le handicap cognitif (au sens des capacités d'acquisition de connaissances, de communication et d'apprentissage) et le handicap psychique (au sens psychiatriques du terme). Historiquement, les politiques de planification se sont construites à partir de la première classification ce qui entraîne une surreprésentation des places pour personnes atteintes de déficiences intellectuelles dans les établissements et services médico-sociaux, avec près d'une place sur deux en 2016, soit environ 12 600.

Avec la reconnaissance des troubles du psychisme comme handicap et la spécialisation de la politique en faveur de l'autisme, le poids des places pour personnes atteintes de déficience intellectuelle diminuera légèrement d'ici 2020 : le glissement des autorisations d'un type de

déficience vers un autre permet de comprendre ces tendances. Dans le cadre des plans autisme, les places dédiées aux personnes atteintes de troubles envahissants du développement ont été développées au détriment des places pour l'accueil et l'accompagnement des déficiences intellectuelles. L'évolution des capacités installées est donc en faveur du développement de l'accueil et de l'accompagnement de l'autisme qui est l'un des troubles envahissants du développement.

Par ailleurs, la répartition des effectifs selon la catégorie de l'établissement ou du service est dépendante de l'âge des individus. Avec l'avancée en âge, les besoins des individus évoluent : les MAS/FAM sont particulièrement impliqués dans la prise en charge des individus âgés de 60 ans et plus avec une représentation atteignant 21 %.

Figure 6 Répartition des individus atteints de déficience intellectuelle au sein des différentes catégories d'établissement et de service en 2014 (N= 10 841). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.

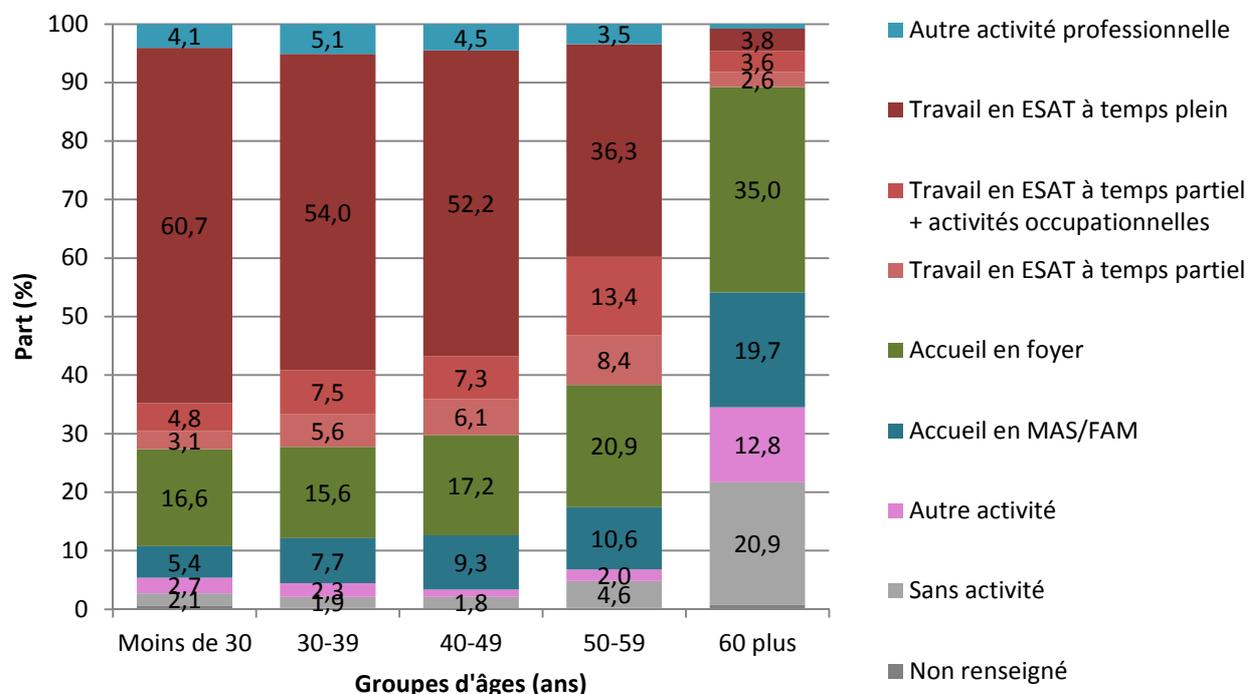


Source : enquête ES « handicap » 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Au cours de la cinquantaine, les individus sont davantage orientés vers les établissements avec un encadrement plus important. La part de travailleurs d'ESAT diminue pour baisser significativement au-delà du soixantième anniversaire. En ce sens, les individus sont répartis selon leur niveau de déficience dans les différentes catégories d'établissements impliquant des modes de vie différents, en particulier lorsque ces personnes vieillissent. Le passage à la retraite des travailleurs d'ESAT implique une réorientation : les individus plus autonomes, vivant à domicile, bénéficient d'une prestation sur leur lieu de vie plus fréquente que chez les adultes plus jeunes ; les individus dont les capacités ne permettent pas de vivre sans un

accompagnement sont accueillis en foyers, ils représentent près d'un tiers des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle.

Figure 7 Répartition des modalités d'activité en journées des adultes atteints de déficience intellectuelle en 2014 (N=10 841). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

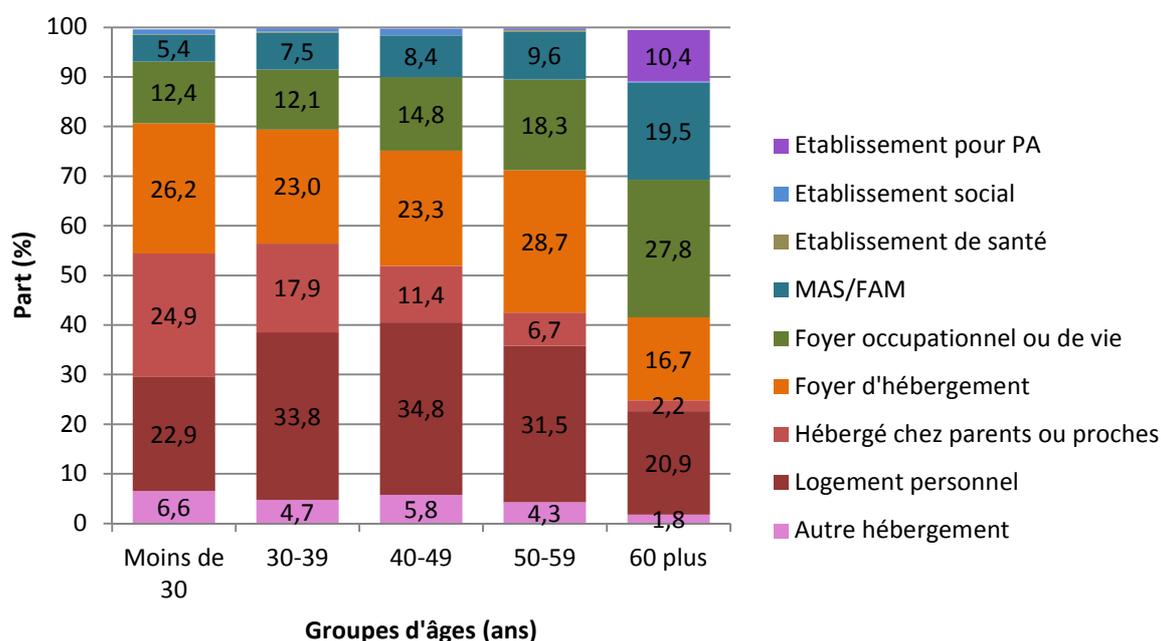
Près de 61 % des adultes âgés de moins de 30 ans déficients intellectuels travaillent à temps plein en ESAT. Ils ne sont plus que 40 % au-delà de 50 ans. Le travail à temps partiel accompagné d'une activité occupationnelle se développe entre 50 et 60 ans confirmant une adaptation du temps de travail. Cette population bénéficie de triples orientations de la part de la MDPH (ESAT, foyer et foyer d'hébergement). Pourtant, à ces âges, les individus sont plus nombreux à bénéficier d'un accueil en foyer qu'à travailler à temps partiel. Au-delà de 60 ans, 35 % des individus sont accueillis uniquement en foyer occupationnel et 21 % n'ont aucune activité, ni professionnelle ni médico-sociale. Ces derniers bénéficient d'un accompagnement médico-social par le biais d'un service.

Par ailleurs, 13 % de la population âgée de 60 ans et plus ont une « autre activité » pouvant correspondre à un accueil de jour dans un établissement pour adultes en situation de handicap

ou dans un établissement pour personnes âgées. Les données de l'enquête ne permettent pas de préciser ce point.

L'évolution de l'activité en journée des individus à partir de 50 ans a nécessairement des répercussions sur le mode d'hébergement. L'orientation au-delà de cet âge répond à une double contrainte : le niveau de capacité de l'individu et l'offre territoriale en solutions d'accueil.

Figure 8 Répartition des modes d'hébergement des individus atteints de déficience intellectuelle en 2014 (N=10 840). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Le logement personnel progresse entre 20-49 ans puis diminue au-delà de 50 ans au bénéfice des structures d'hébergement. Au-delà de 60 ans, 10,4 % des personnes atteintes de déficiences intellectuelles bénéficient d'un accueil en établissement pour adultes en situation de handicap en journée et d'un hébergement en établissements pour personnes âgées le soir et la nuit. Cette orientation, décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), peut répondre au besoin de proximité ou permettre de libérer des places d'hébergement pour des adultes plus jeunes.

L'analyse des modes de vie des personnes, en termes d'activité et d'hébergement, permet de comprendre les évolutions des prises en charge dans le temps et les adaptations nécessaires pour répondre au vieillissement d'une population. Dès 50 ans, on constate une évolution des modes de prises en charge et d'accompagnements. Près de 22 % des adultes âgés de 50 à 60

ans travaillent à temps partiel alors qu'ils ne sont que 13,4 % entre 40 et 50 ans. Au-delà du soixantième anniversaire, les foyers sont particulièrement impliqués dans l'accompagnement du vieillissement des personnes atteintes de déficiences intellectuelles.

Afin de caractériser le phénomène de vieillissement au sein des différentes catégories, nous avons défini un indice de vieillissement à partir du ratio entre les personnes âgées de moins de 30 ans et celles de 50 ans et plus. Cet indice de vieillissement permet de mesurer le nombre de personnes âgées de moins de 30 ans pour une personne de plus de 50 ans. Si l'indice est supérieur à un, alors les jeunes de moins de 30 ans sont plus nombreux que les personnes âgées de 50 ans et plus.

Tableau 3 Evolution de l'indice de vieillissement : situations de la population atteinte de déficience intellectuelle en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.

Indice de vieillissement	2006	2010	2014
ESAT	1,61	1,55	1,36
Foyer Hébergement	0,93	0,74	0,69
Foyer polyvalent	-	0,86	1,12
MAS/FAM	0,70	0,61	0,38
Etablissement expérimental	0,85	0,50	0,00
Foyers de vie ou occupationnel	0,78	0,65	0,60
SAVS et SAMSAH	1,29	0,86	0,58
Champ adultes	1,09	0,94	0,78

Sources : enquêtes ES « handicap » 2006, 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Comme le montre le tableau 3, les MAS/FAM, les services et les foyers, qu'ils soient d'hébergement, de vie ou occupationnels, sont touchés par le vieillissement de leur population atteinte de déficiences intellectuelles. Au regard des deux figures précédentes, ces établissements et services apportent une réponse aux personnes vieillissantes, entraînant des mouvements de population d'une catégorie à une autre. En 2014, les entrées interviennent, en moyenne, à 27 ans en ESAT, à 42 ans en MAS/FAM et à 36 ans pour les services à domicile. En ce sens, les ESAT paraissent moins touchés par le vieillissement de population, cela s'expliquant par le passage à la retraite autour de 60 ans. La répartition des effectifs de 60 ans et plus confirme la progression du vieillissement dans les MAS/FAM. Globalement, l'évolution de la situation du champ des adultes fait apparaître une accentuation du vieillissement de la population accueillie et accompagnée par les établissements et services

médico-sociaux entre 2006 et 2014. Les effectifs âgés de 50 ans et plus devenant plus nombreux que ceux âgés de moins de 30 ans.

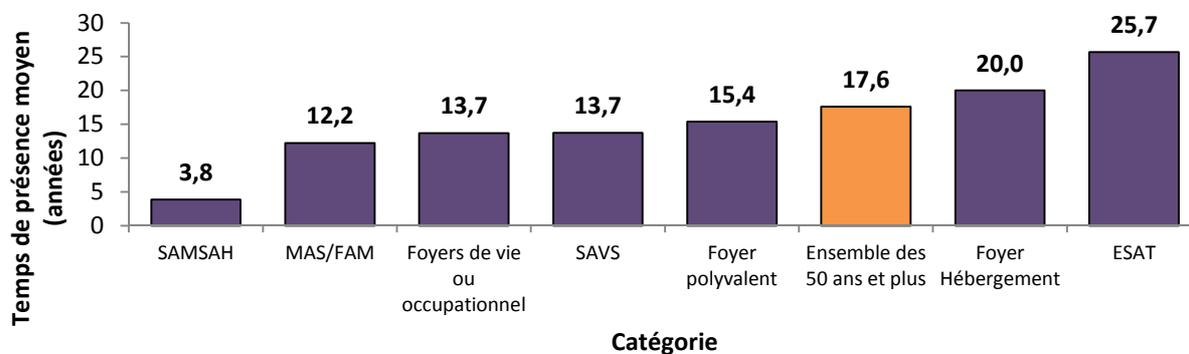
Tableau 4 Evolution de la part des 60 ans et plus selon la catégorie d'établissement et de service : situations de la population atteinte de déficience intellectuelle en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014 (en %).

	2006	2010	2014
ESAT	0,2	0,2	1,0
Foyer Hébergement	2,8	4,5	9,2
Foyer polyvalent	-	11,1	5,6
MAS/FAM	6,6	8,0	15,6
Etablissement expérimental	0,8	1,7	0,0
Foyers de vie ou occupationnel	3,6	8,1	9,6
SAVS et SAMSAH	3,1	4,8	9,6
Champ des adultes	2,3	3,9	6,8

Sources : ES « handicap » 2006, 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

En moins de dix ans, la représentation de la population âgée de 60 ans et plus au sein des établissements et services pour adultes en situation de handicap a été multipliée par trois : en 2014, elle représentait près de 7 % des places occupées par la population atteinte d'une déficience intellectuelle contre 2,3 % en 2006. Les effectifs sont présents dans ces structures, en moyenne, depuis dix ans. En ce sens, les MAS/FAM sont touchés par un double phénomène : le vieillissement de leurs propres effectifs, qu'ils accueillent depuis le début de l'âge adulte, et l'accueil d'effectifs à partir de 50 ans dont l'avancée en âge nécessite une surveillance médicale. Les MAS/FAM répondent à des besoins auxquels les foyers (de vie, occupationnel, polyvalent, voire d'hébergement parfois) ne peuvent pas répondre.

Figure 9 Temps de présence des individus atteints de déficience intellectuelle âgés de 50 ans et plus en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Les personnes de 50 ans et plus ont un temps de présence en ESAT et en foyer d'hébergement plus important que pour les autres catégories : les personnes âgées d'au moins 50 ans ont intégré un service, en particulier de type SAMSAH, ou un établissement de type MAS, FAM et foyers plus tardivement. Les personnes âgées de 50 ans et plus sont présentes en MAS/FAM depuis 12,2 ans en moyenne.

En 2014, cent trente-six individus âgés de 60 ans et plus, atteints d'une déficience intellectuelle, ont quitté un établissement ou un service au cours de l'année, dont 10 % sont décédés. Pour 90 % des effectifs, l'orientation après leur sortie est dépendante du niveau d'autonomie et de l'offre du territoire : en 2014, ils étaient 24 % à vivre à domicile (4 % chez leur parent ou un proche) ; 5 % ont été admis dans un établissement de santé ; 38 % ont intégré un établissement pour personnes âgées. En valeur absolue, soixante-dix-huit personnes ont basculé du secteur pour adultes en situation de handicap au secteur pour personnes âgées : quarante-neuf d'entre elles venaient d'un foyer d'hébergement ou d'un foyer de vie ou occupationnel.

Les déficiences intellectuelles représentent un spectre large de prises en charge en fonction du niveau du retard mental, mais aussi en fonction de l'âge. La diversification des modes de prises en charge à partir de 50 ans complexifie et amplifie le phénomène de vieillissement au sein des établissements et services médico-sociaux.

Les Troubles Envahissants du Développement (TED) sont classés par la CIM-10 dans les troubles du développement psychologique par la définition suivante : *« les TED sont un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations »*. Ils comprennent l'autisme infantile, l'autisme atypique, le syndrome de Rett, d'autres troubles désintégratifs de l'enfance, l'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés, le syndrome d'Asperger, d'autres troubles envahissants du développement, des troubles envahissants du développement sans précision.

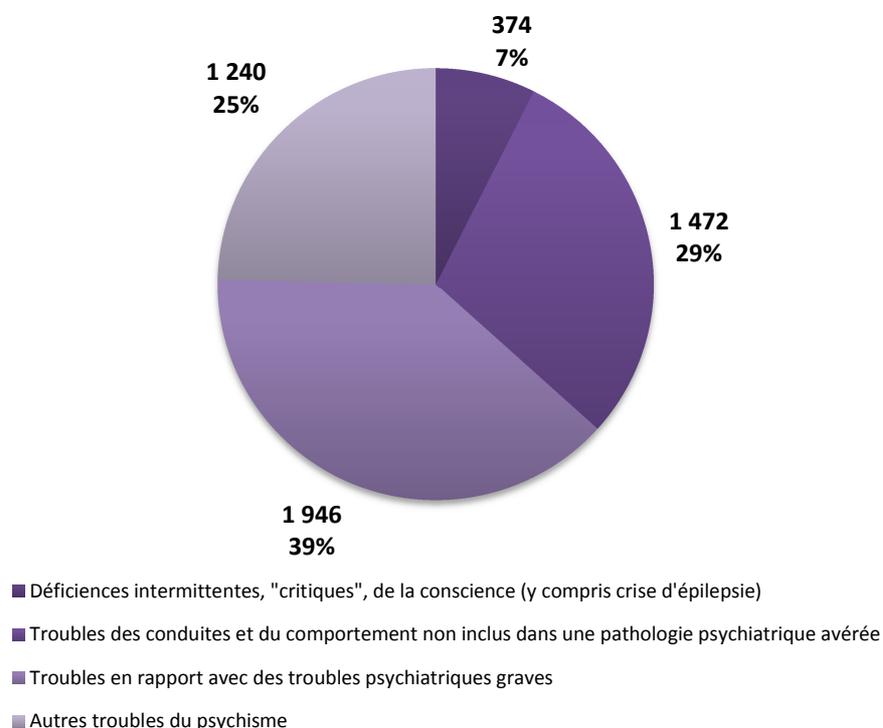
Par ailleurs, nous pouvons rappeler que le développement des politiques spécifiques en faveur de l'autisme, et plus largement des troubles envahissants du développement, a fait progresser les pratiques de repérage et de diagnostic des plus jeunes. Considéré comme une pathologie et non comme une déficience, l'autisme peut être associé à des troubles du psychisme mais aussi à des troubles cognitifs ou à une déficience intellectuelle. Avant 2005, la pathologie, que l'on

définit aujourd'hui comme des troubles envahissants du développement, était diagnostiquée comme une psychose infantile. La population âgée atteinte de troubles autistiques est, en partie, recensée dans les effectifs atteints de psychose infantile : soit cent trente-trois individus contre vingt-trois pour l'autisme. Au regard des difficultés d'identification des adultes atteints de troubles autistiques, il n'est pas envisageable de mesurer le phénomène de vieillissement de cette population. Il faut noter que pour les effectifs dont la pathologie est l'autisme, 70 % sont recensés dans la population atteinte de déficience intellectuelle et 24 % dans la population atteinte de troubles du psychisme dans l'enquête ES de 2014.

Les troubles du psychisme

Le handicap d'origine « psychique » est une façon de définir les conséquences sociales et relationnelles de la maladie mentale en tant que trouble psychiatrique, et inscrire, ainsi, l'accompagnement social de ces personnes dans les dispositifs propres au handicap et non dans le périmètre des seuls soins. Les enfants et adolescents se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles et cognitives préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé. Selon la nomenclature des « déficiences, incapacités et désavantages » de l'arrêté du 9 janvier 1989, les atteintes du psychisme se décomposent de la façon suivante : la déficience quantitative de la conscience et de la vigilance, comprenant les « *troubles permanents ou intermittents de la conscience* » ; les troubles de la perception ou de l'attention, provenant « *d'une altération quantitative ou qualitative de l'attention* » ; les troubles de pulsions et les conduites instinctuelles, passant par un « *accroissement, une diminution ou une modification des comportements en relation avec les besoins physiologiques (anorexie, boulimie...)* » ; les troubles de l'émotion, de l'affect, de l'humeur ou de la volition, correspondant à « *une perturbation de l'intensité et de la qualité des sentiments, de la durée, de la stabilité des états affectifs, de la capacité d'avoir des comportements intentionnels et de contrôler ses propres actions* » ; les troubles des fonctions psychomotrices, comprenant « *les troubles de la rapidité, de la quantité et de la qualité des mouvements volontaires pour un organisme ayant un appareil neurologique moteur intact* » ; les troubles du comportement, concernant « *les autres atteintes du psychisme qui n'ont pu être classées dans les rubriques précédentes* ». Dans sa nomenclature, l'enquête ES « Handicap » retient quatre troubles du psychisme :

Figure 10 Répartition de l'occupation des places par des individus atteints de troubles du psychisme en 2014 (N = 3 370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2014, 21 % des places du secteur médico-social de Bourgogne-Franche-Comté étaient occupées par des effectifs atteints de troubles du psychisme, soit 5 032 places : 1 662 dans le champ des enfants et adolescents et 3 370 dans le champ des adultes. Avant la reconnaissance des troubles du psychisme comme handicap, en 2005, ces déficiences pouvaient être associées à des pathologies déjà reconnues : en 2006, les adultes atteints de ces troubles occupaient près de 2 140 places.

Avec 1 946 places occupées, les individus atteints de troubles en rapport avec des troubles psychiatriques graves sont les plus nombreux. Les personnes atteintes de ces troubles sont prises en charge en ESAT (30,3 %), en foyers de vie ou occupationnels (22,3 %), par les SAVS (16,7 %) mais aussi en MAS/FAM (15,3 %). Les travailleurs d'ESAT sont majoritairement à temps plein ; cependant, avec l'avancée en âge le travail à temps partiel se développe : les travailleurs à temps plein ont en moyenne 40 ans alors que l'âge moyen atteint 43 ans pour les travailleurs à temps partiel. Les SAVS, eux, accompagnent les adultes à tous

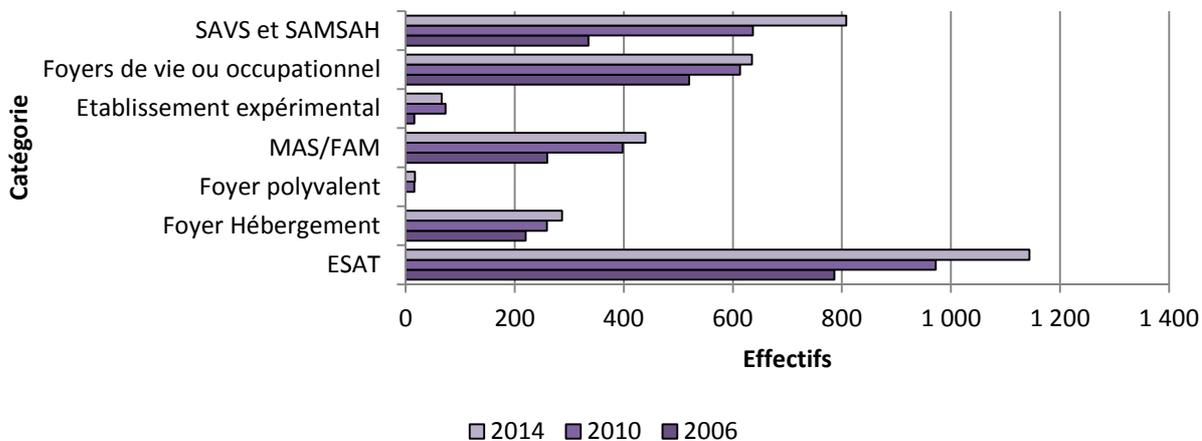
les âges de la vie adulte. Les plus âgés sont pris en charge par les MAS/FAM avec un âge moyen avoisinant 50 ans. Au cours de l'année 2014, peu de personnes âgées de 60 ans et plus atteintes de troubles psychiatriques graves ont quitté un établissement ou un service médico-social pour adultes en situation de handicap. Cependant ils sont une majorité à avoir intégré un établissement pour personnes âgées.

Les troubles des conduites et du comportement (non inclus dans une pathologie psychiatrique avérée) touchent particulièrement le secteur des enfants et des adolescents car ils occupent à eux seuls 856 places, soit 58 % de l'ensemble des places occupées. Ces enfants sont principalement accompagnés par un Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique (ITEP) ou un SESSAD. En 2014, les plus âgés (20-24 ans), ayant quitté un établissement ou un service, s'orientent vers un travail en ESAT ou cherchent un emploi en milieu ordinaire. Dans le champ des adultes, le nombre de places occupées par des personnes atteintes de troubles des conduites a été multiplié par 1,7, entre 2006 et 2014. Un tiers d'entre elles travaille à temps plein en ESAT et occupe un logement personnel. Au-delà de 60 ans, les personnes ayant quitté un établissement ou un service au cours de l'année ont majoritairement intégré un établissement pour personnes âgées.

Les déficiences intermittentes, « critiques », de la conscience couvrent 7 % des places occupées par des personnes atteintes de troubles du psychisme. Les adultes occupent, à eux seuls, 309 places soit 83 % des déficiences intermittentes de la conscience. Accompagnés par un service, ces adultes travaillent en ESAT ou en entreprise adaptée pour la majorité d'entre eux ou n'ont aucune activité en journée. Quelle que soit la catégorie de l'établissement ou du service, ils sont un tiers à travailler en ESAT à temps plein ou à temps partiel. L'enquête ne recense aucun départ au cours de l'année 2014 au-delà du soixantième anniversaire. Avant cet âge, la majorité des sorties concerne des personnes âgées de 37 ans, en moyenne, qui ont un logement personnel.

Durant la période 2006-2014, la composition du secteur médico-social s'est modifiée avec les politiques en faveur du handicap psychique. En 2016, le répertoire FINESS recense près de 2 540 places installées dédiées aux troubles du psychisme et elles pourraient atteindre 2 610 places d'ici 2020 selon le PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC), soit 10 % de la capacité des établissements et services médico-sociaux de la région Bourgogne-Franche-Comté.

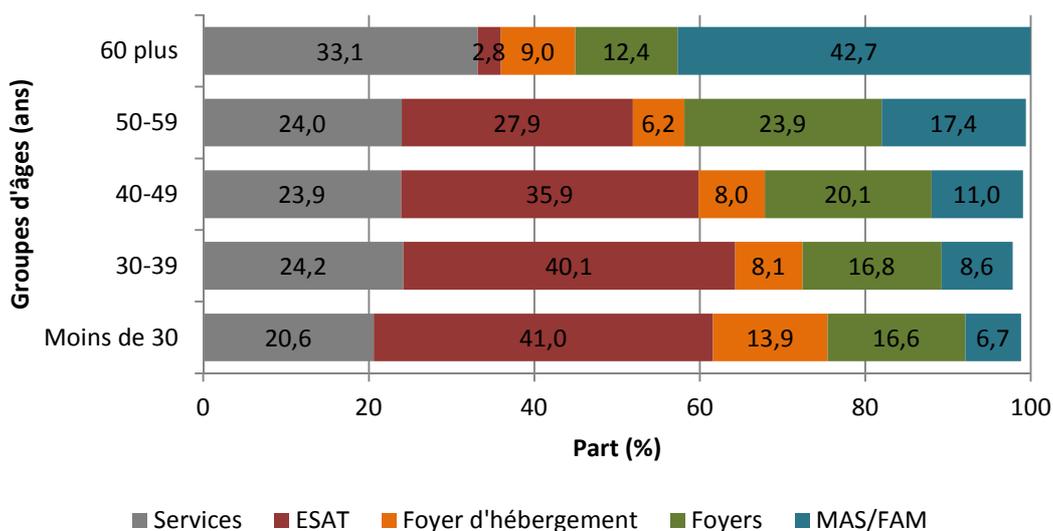
Figure 11 Evolution de la répartition des places occupées par des individus atteints de troubles du psychisme par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.



Source : enquêtes ES « handicap » 2006, 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

La figure 11 montre que les services et les ESAT sont les catégories bénéficiant de la plus forte progression de places occupées par des personnes atteintes de troubles du psychisme. Cependant, il faut noter l'implication des foyers de vie ou occupationnel et des MAS/FAM. Comme nous l'avons constaté plus haut, le mode de prise en charge est dépendant des caractéristiques des troubles mais aussi de l'âge.

Figure 12 Répartition des individus atteints de troubles du psychisme au sein des différentes catégories d'établissement et de service en 2014 (N=3 370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



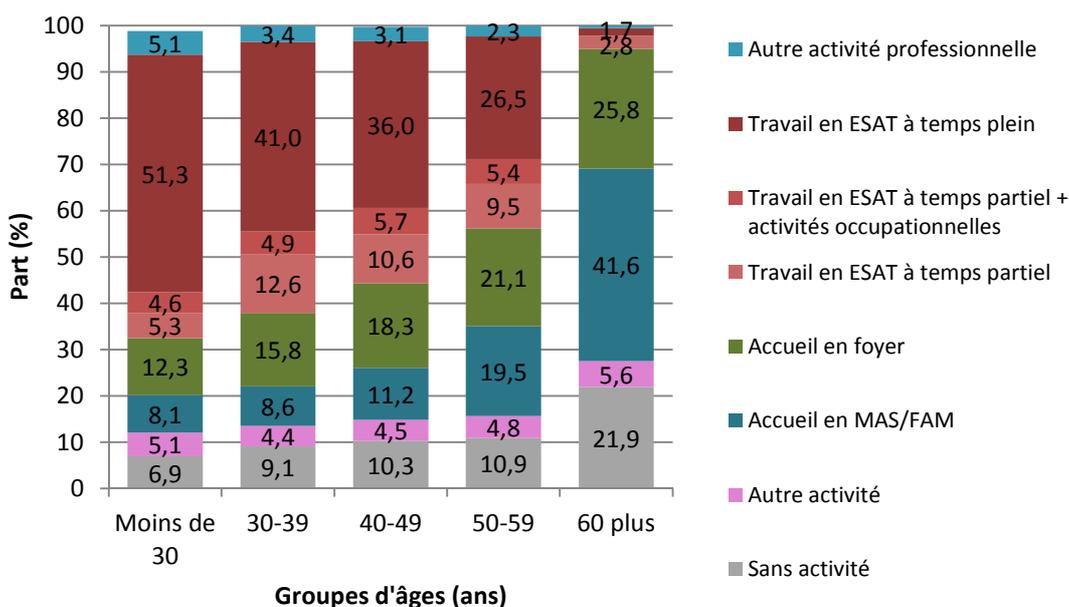
Source : enquête ES « handicap » 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

L'implication des ESAT, particulièrement importante avant 40 ans, tend à diminuer au-delà de cet âge en faveur des MAS/FAM et des SAVS. A partir de 60 ans, 22 % des effectifs de la population atteinte de troubles du psychisme et accompagnée par un SAVS sont sans activité, ni professionnelle ni médico-sociale, en 2014.

On constate qu'au-delà du soixantième anniversaire, les accueils en foyers de vie ou occupationnels et en MAS/FAM sont largement privilégiés. La population âgée de 60 ans et plus accueillie en FAM a, en moyenne, 67 ans, dont le plus âgé atteint 91 ans. Les personnes âgées de 60 ans sont arrivées dans leur structure en moyenne à 52 ans : 55 ans pour les MAS ; 51 ans pour les FAM ; 59 ans pour les SAMSAH. Pour cette même population, les temps de présence varient d'un type d'établissement à un autre : huit ans dans les MAS et quinze ans dans les FAM.

Les modifications de prise en charge autour de 50 ans démontrent la nécessité d'adapter les réponses à apporter aux populations vieillissantes au sein du secteur médico-social. En ce sens, et comme nous l'avons évoqué pour les déficiences intellectuelles, l'analyse des modes de vie des personnes, en termes d'activité et d'hébergement, permet d'appréhender les évolutions de prise en charge dans le temps et les adaptations nécessaires pour répondre au phénomène de vieillissement d'une population.

Figure 13 Répartition des modalités d'activité en journées des individus atteints de troubles du psychisme en 2014 (N=3 370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



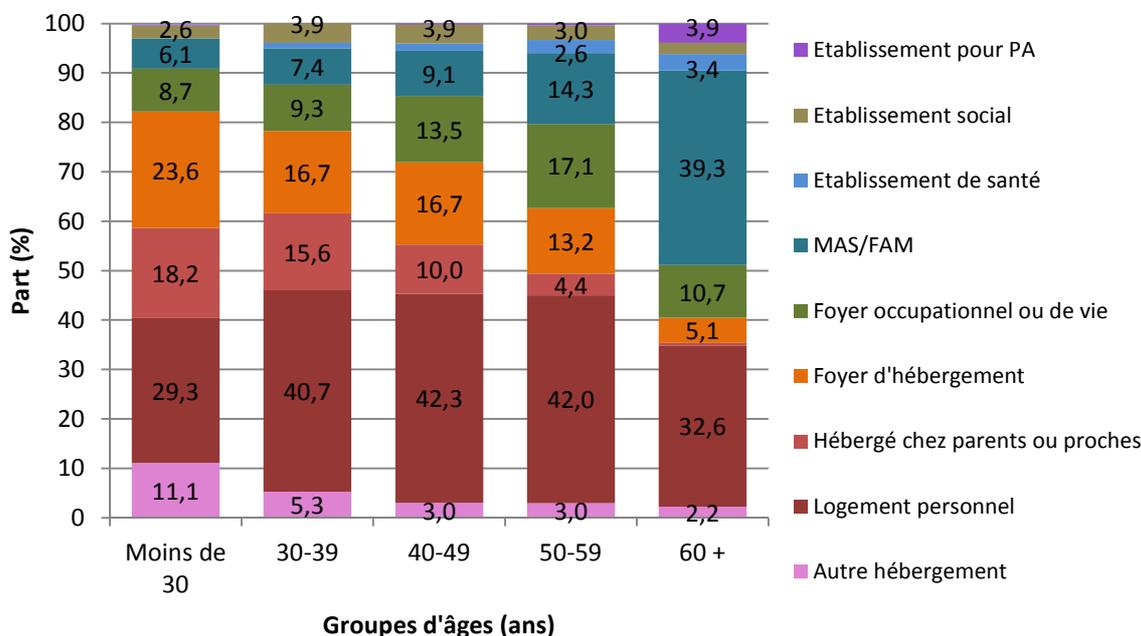
Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

L'activité des individus atteints de troubles du psychisme évolue tout au long de la vie adulte. L'activité professionnelle en milieu protégé diminue progressivement en faveur d'un accueil en foyer ou en MAS/FAM. Les évolutions sont particulièrement nettes à partir de 60 ans où la part des effectifs sans activité en journée augmente significativement : près de 22 %. Pourtant, à tous les âges la part des effectifs sans activité est nettement supérieure pour les individus atteints de troubles du psychisme que pour les déficiences intellectuelles.

A partir de 60 ans, les effectifs sont principalement répartis au sein des MAS/FAM, des foyers et des services. L'implication des MAS/FAM est deux fois plus forte à partir du soixantième anniversaire.

Un tiers des effectifs âgés de 60 ans et plus est accompagné par un service et 22 % sont sans activité la journée. Ces personnes vivent à domicile, pour une grande majorité en logement personnel. L'accompagnement par un service de type SAMSAH ou SAVS est le seul lien qu'ils ont avec le secteur médico-social. Au regard de la répartition des niveaux de déficience selon la catégorie, il est probable que le domicile concerne principalement les personnes atteintes de déficiences légères.

Figure 14 Répartition des modes d'hébergement des individus atteints de troubles du psychisme en 2014 (N=3370). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Les effectifs vivant dans un logement personnel restent importants au-delà de 60 ans, alors que l'hébergement chez un parent ou un proche disparaît. Durant la cinquantaine, la

répartition des modes d'hébergement se modifie : la baisse de l'hébergement chez un parent ou un proche et en foyer d'hébergement semble être compensée par l'augmentation de l'implication des MAS/FAM. Ces changements sont particulièrement marqués au-delà de 60 ans. On peut noter que les établissements pour personnes âgées hébergent près de 4 % des effectifs âgés de 60 ans et plus, représentant plus d'une centaine d'individus dans l'ensemble de la région.

Tableau 5 Evolution de l'indice de vieillissement : situations des personnes atteintes de troubles du psychisme en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.

Indice de vieillissement	2006	2010	2014
ESAT	1,62	1,13	0,87
Foyer Hébergement	1,28	0,60	1,03
Foyer polyvalent	-	0,67	0,33
MAS/FAM	0,41	0,42	0,15
Etablissement expérimental	0,67	2,17	3,00
Foyers de vie ou occupationnel	0,38	0,60	0,38
SAVS et SAMSAH	0,42	0,46	0,40
Champ adultes	0,69	0,66	0,50

Sources : ES « handicap » 2006, 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Les troubles du psychisme ont été reconnus comme un handicap récemment. C'est à travers la loi de 2005 que les personnes atteintes de troubles du psychisme ont eu accès de manière « reconnue » à une prise en charge et un accompagnement par le secteur médico-social. Cependant, c'est une population particulièrement marquée par le phénomène de vieillissement. Dès 2006, ce sont les troubles qui affichent l'indice de vieillissement le plus important puisque pour cent personnes âgées de 50 ans et plus, il y avait soixante neuf jeunes de moins de 30 ans. Il est possible de l'expliquer par l'association des troubles du psychisme à des pathologies nécessitant une prise en charge qu'elle soit médico-sociale ou sanitaire : les psychoses survenues à partir de l'adolescence, les psychoses infantiles et les troubles envahissants du développement (comprenant l'autisme). 26 % des effectifs adultes ont des troubles du psychisme en lien avec des psychoses survenues à l'adolescence.

Ces pathologies étaient largement prises en charge par le secteur sanitaire au sein des centres hospitaliers spécialisés. Les évolutions des politiques de santé concernant la santé mentale ont amené les établissements psychiatriques à développer une offre médico-sociale (MAS, FAM, SAMSAH et EHPAD) dont ils sont les gestionnaires. En ce sens, la population hospitalisée de longue date en psychiatrie a pu être transférée dans les établissements médico-sociaux dépendants du secteur sanitaire. Ces pratiques de développement d'une offre médico-sociale

expliquent, en partie, le phénomène de vieillissement de la population atteinte de troubles du psychisme.

Dès 2006, cette population est plus touchée par le vieillissement que les populations atteintes de déficiences intellectuelles ou de déficiences motrices, alors que sa reconnaissance comme un handicap est plus récente. Entre 2006 et 2014, le phénomène de vieillissement s'accélère puisque nous recensons deux personnes âgées de 50 ans et plus pour une personne âgée de moins de 30 ans en 2014 (contre deux pour trois en 2006).

Incontestablement, les personnes atteintes de troubles du psychisme sont particulièrement touchées par le phénomène de vieillissement. Cependant, depuis la loi de 2005, les raisons de ce vieillissement peuvent être imputables à la spécialisation des prises en charge et des accompagnements, où l'inclusion est privilégiée dès que la situation de la personne le permet. Les catégories telles que les MAS/FAM, les foyers et les services sont les plus impliquées dans l'accompagnement des personnes vieillissantes. Pourtant, les ESAT ne sont pas épargnés par le vieillissement de leur population. Seuls les travailleurs atteints de troubles du psychisme comptent davantage d'effectifs âgés de 50 ans et plus que d'effectifs de moins de 30 ans. Avant 30 ans, ils sont plus nombreux à n'avoir aucune activité ou à avoir une activité professionnelle en dehors des ESAT : entreprise adaptée, milieu ordinaire.

Tableau 6 Evolution de la part des effectifs de 60 ans et plus : situations des personnes atteintes de troubles du psychisme en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014 (en %).

Part des 60 ans et plus	2006	2010	2014
ESAT	0,3	0,5	0,4
Foyer Hébergement	0,5	3,9	5,6
Foyer polyvalent		-	-
MAS/FAM	10,8	9,8	17,3
Etablissement expérimental	6,3	-	-
Foyers de vie ou occupationnel	4,0	4,1	3,5
SAVS et SAMSAH	6,6	8,3	7,3
Champ adultes	3,5	4,5	5,3

Sources : ES « handicap » 2006, 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Si l'on considère la représentation de la population âgée d'au moins 60 ans dans l'ensemble de la population atteinte de troubles du psychisme, on constate une progression régulière entre 2006 et 2014. Une fois encore, c'est bien dans les MAS/FAM que la population âgée est la plus représentée. La prise en charge de ces troubles a donc inévitablement entraîné des changements importants de pratiques professionnelles au sein du secteur médico-social. La

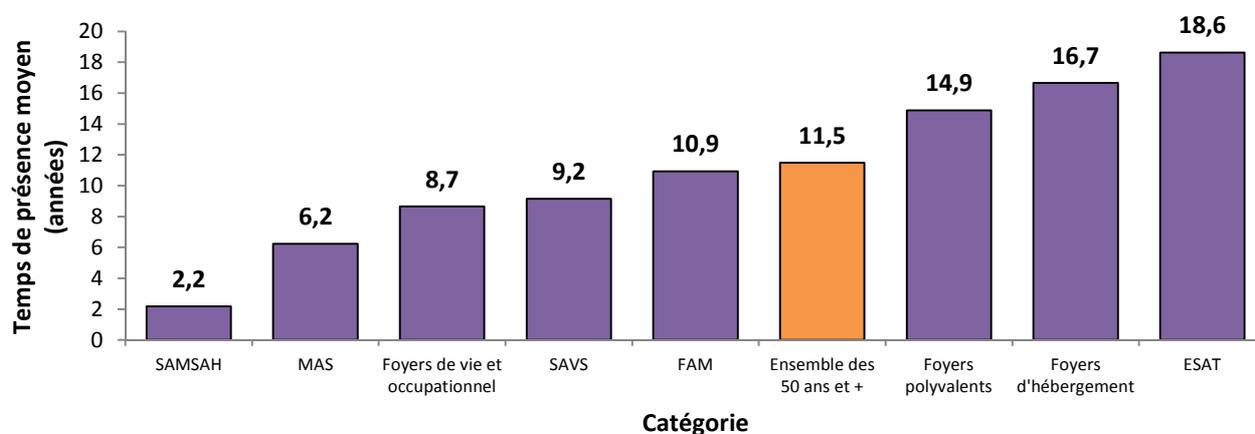
prise en charge et l'accompagnement de la population vieillissante atteinte de troubles du psychisme au sein du secteur médico-social nécessitent des compétences médicales en psychiatrie et en gériatrie. Pour répondre à ces besoins, mais aussi à ceux liés à la démence chez la personne âgée, des psychiatres se sont spécialisés dans le domaine de la gérontopsychiatrie apportant ainsi une réponse médicale à des problématiques spécifiques.

On constate que pour trente-trois départs de personnes âgées de 60 ans et plus d'un établissement ou d'un service en 2014, douze ont intégré un établissement pour personnes âgées. Le développement de l'offre médico-sociale par les centres hospitaliers spécialisés peut expliquer le parcours de ces individus. Effectivement, certains établissements psychiatriques de la région possèdent leur propre EHPAD. Le développement de cette offre médico-sociale par le secteur sanitaire pour répondre aux besoins de la population vieillissante atteinte de troubles de psychisme n'est cependant pas généralisé. Certains territoires ne bénéficient pas d'une telle offre. En ce sens, les sorties d'établissements ou de services médico-sociaux pour des raisons d'hospitalisation en psychiatrie démontrent le lien fort entre les différents secteurs dans le parcours de cette population.

Globalement, en 2014, l'enquête recense 364 départs d'individus atteints de troubles du psychisme : vingt-huit personnes ont été admises dans un service de psychiatrie ; cinquante-six sont orientés vers un foyer ; huit vers une MAS ou un FAM ; quarante se sont orientées vers une activité professionnelle en milieu ordinaire ; quarante n'ont aucune activité après leur sortie ; vingt-sept sont décédées.

En 2014, cent quatorze personnes atteintes de troubles du psychisme ont quitté un établissement ou un service après leur cinquantième anniversaire dont trente-trois avaient au moins 60 ans : douze personnes ont intégré un établissement pour personnes âgées (tous avaient 60 ans et plus) ; quarante-huit personnes vivent à domicile dont six ont au moins 60 ans ; treize sont décédés dont trois après leur soixantième anniversaire.

Figure 15 Temps de présence moyen des individus atteints de troubles du psychisme âgés de 50 ans et plus en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

La population âgée de 50 ans et plus atteinte de troubles du psychisme est présente dans les structures médico-sociales depuis 11,5 ans, en moyenne. Les ESAT présentent la plus longue durée de prise en charge. L'arrivée des travailleurs âgés de 20 à 25 ans permet une activité professionnelle jusqu'à la quarantaine. Selon le niveau de déficience des individus, la situation peut nécessiter une réorientation avant 50 ans vers une structure plus adaptée. En ce sens, les foyers et les MAS/FAM ont des temps de présence plus courts.

L'avancée en âge des individus atteints de troubles du psychisme nécessite des adaptations de prise en charge plus importantes que pour la population atteinte de déficience intellectuelle. La récente reconnaissance des troubles du psychisme comme handicap entraîne une séparation entre secteur sanitaire et secteur médico-social. La prise en charge psychiatrique apportée par les centres hospitaliers spécialisés ne peut pas être prise en considération ici mais, elle existe. L'accueil et l'accompagnement des individus par le secteur médico-social existaient avant la reconnaissance par la loi de 2005 des troubles du psychisme comme un handicap. Cependant, le phénomène s'est accéléré. La population atteinte de troubles du psychisme est celle qui a connu la plus importante progression entre 2006 et 2014 mais aussi un vieillissement particulièrement marqué.

Les déficiences motrices

Les déficiences motrices désignent l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité des membres supérieurs et/ou inférieurs. Leur origine peut être génétique, congénitale, ou liée à l'accouchement, causée par un traumatisme accidentel ou une maladie. Elles peuvent être dues à une atteinte du système nerveux central ou périphérique. Certaines déficiences motrices d'origine cérébrale peuvent provoquer des difficultés d'expression avec ou sans altération des capacités intellectuelles. Les principales déficiences motrices sont : l'hémiplégie, la paraplégie, la tétraplégie, le traumatisme crânien, l'infirmité motrice cérébrale, l'épilepsie, la sclérose en plaques, le spina-bifida, la polyarthrite rhumatoïde, la mucoviscidose, l'ostéogenèse imparfaite (maladie des os de verre), l'échondroplasie (nanisme), la chorée de Huntington, l'ataxie de Friedrich, les maladies neuromusculaires (amyotrophie spinale, myopathies, myasthénie...).

La nomenclature des « déficiences, incapacités et désavantages » de l'arrêté du 9 janvier 1989 distingue neuf déficiences de la motricité. Ces distinctions sont largement reprises dans la nomenclature de l'enquête ES « Handicap ».

Pour notre analyse, nous procéderons au regroupement de différentes déficiences de la manière suivante :

- ⇒ les **déficiences motrices légères ou modérées**, comprenant la « déficience motrice légère ou modérée des quatre membres », la « déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs » ainsi que les « autres déficiences légères ou modérées de la motricité » ;
- ⇒ les **déficiences motrices importantes**, regroupant la « déficience motrice importante des quatre membres », la « déficience motrice importante des deux membres inférieurs » ainsi que les « autres déficiences importantes de la motricité » ;
- ⇒ **l'absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un ou plusieurs membres** ;
- ⇒ la **déficience motrice des membres, supérieur et inférieur, homolatéraux**.

Les déficiences motrices représentent 1 050 places occupées par des enfants et adolescents et des adultes dans le secteur médico-social, soit 4 % de l'ensemble des places occupées en Bourgogne-Franche-Comté. Les 594 places occupées par les adultes représentent 56 % de la population atteinte d'une déficience motrice.

Tableau 7 Regroupement des niveaux de déficiences motrices. Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014.

	Ensemble	Enfant	Adulte
Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre ou de plusieurs membres	17	6	11
Déficiences motrices légères ou modérées	353	167	186
Déficiences motrices importantes	502	209	293
Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux	180	76	104
Ensemble	1 052	458	594

Source : enquête ES 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

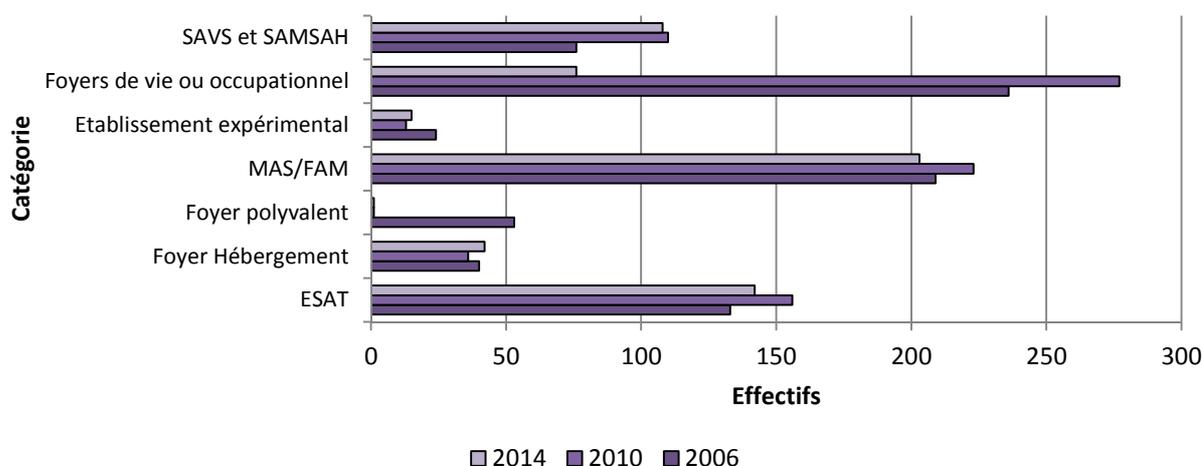
Au regard du nombre de places occupées par les adultes, nous détaillerons ici uniquement les groupes de déficiences atteignant au moins cent places occupées.

En 2014, les adultes atteints de déficiences motrices légères ou modérées représentent 186 places occupées, dont 41 % sont en ESAT, 19 % en MAS ou en FAM et 15 % en service de type SAMSAH ou SAVS. Les travailleurs d'ESAT vivent majoritairement en logement personnel. Il faut noter qu'ils sont plus nombreux à être hébergés chez leurs parents ou un proche que ceux vivant en foyer d'hébergement, en particulier pour les plus jeunes : ils ont 33 ans, alors que ceux vivant en logement personnel ou en foyer d'hébergement atteignent 44 ans, en moyenne. Les individus âgés de 60 ans et plus sont peu nombreux car ils représentent moins de 9 % des places occupées par des adultes : âgés de 63 ans, en moyenne, la moitié d'entre eux vit dans un logement personnel.

En 2014, les personnes atteintes de déficiences importantes de la motricité occupent 293 places : 47 % en MAS/FAM; 14 % en foyers de vie ; 15 % sont accompagnés par un service. Parmi eux, 21 % travaillent en ESAT à temps plein ou à temps partiel. Les personnes ayant atteint 60 ans occupent principalement des places de MAS/FAM. Ces adultes ont, en moyenne, 64 ans et représentent 10 % des places occupées par ces déficiences motrices. Les effectifs sortis d'un établissement ou d'un service, au cours de l'année 2014, vivent davantage en logement personnel après leur départ. Les établissements pour personnes âgées concernent quelques individus mais ne représentent pas, *a priori*, la destination privilégiée.

Les adultes atteints d'une déficience motrice des membres inférieurs et supérieurs homolatéraux représentent 104 places occupées en 2014 : 20 % en ESAT ; 30 % en services ; 29 % en MAS/FAM. Une tiers d'entre eux travaille en ESAT et près de 27 % n'ont aucune activité en journée.

Figure 16 Evolution de la répartition des places occupées par des adultes atteints de déficience motrice par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.



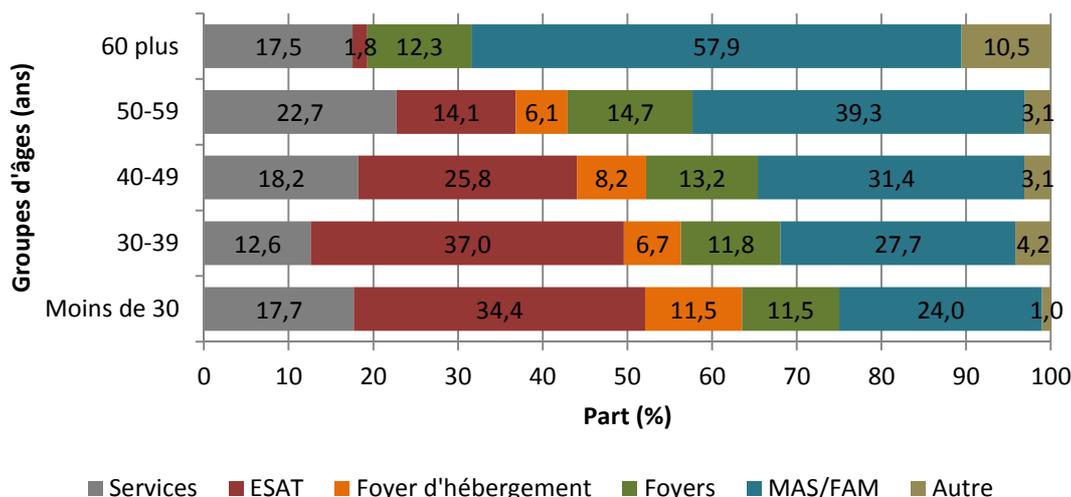
Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Historiquement, les enfants atteints de déficiences motrices ont bénéficié d'établissements dédiés. Ces établissements autorisés spécifiquement pour les enfants déficients moteurs représentaient, en 2016, 9 % de la capacité installée pour personnes atteintes de déficiences motrices. Les politiques de planification ont permis de dédier 1 306 places aux déficiences motrices représentant 5,1 % de l'ensemble des capacités tant pour les enfants et adolescents que pour les adultes. Les places occupées par des personnes atteintes de déficiences motrices représentent 4 % de l'occupation des places. Cependant, ces places peuvent être occupées par des personnes atteintes de polyhandicap par exemple.

Globalement, l'occupation des places a diminué entre 2006 et 2014 puisqu'elle représentait 779 places en 2006. Dans le même temps, les modes de prise en charge ont légèrement évolué avec une implication plus importante des services et un net recul des foyers de vie ou occupationnel. Au cours de cette période, les MAS/FAM sont devenus le principal mode d'accueil pour les déficiences motrices avec un nombre de places occupées relativement stable entre 2006 et 2014.

Le recours au secteur médico-social des personnes atteintes d'une déficience motrice apparaît lorsque la déficience entraîne un handicap nécessitant l'intervention d'une aide quasi permanente. En ce sens, la figure suivante montre l'évolution des modes de prises en charge en fonction du groupe d'âges des populations.

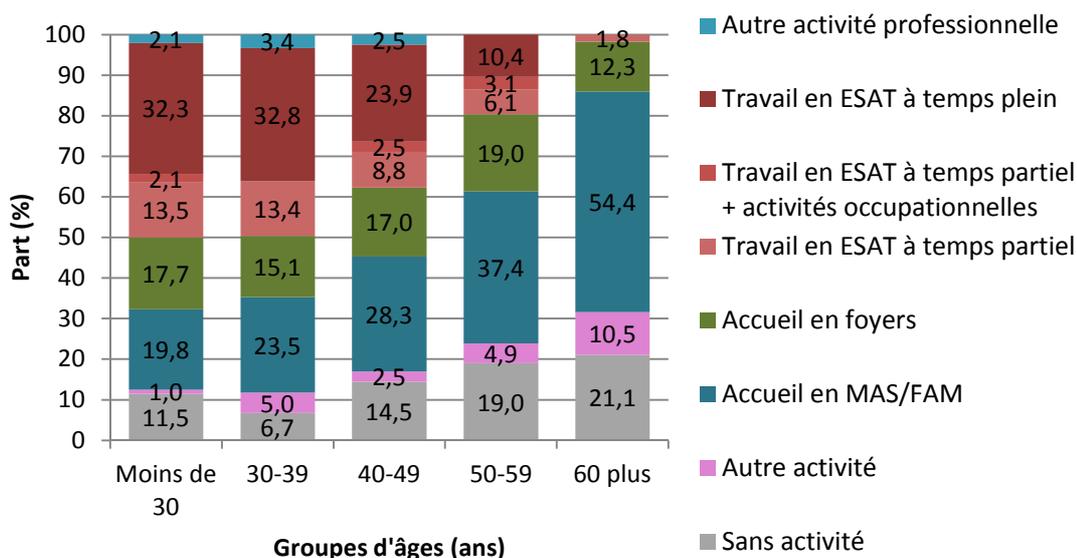
Figure 17 Evolution de la répartition des places occupées par des individus atteints de déficience motrice par catégorie d'établissement et de service en 2014 (N=594). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Les MAS/FAM sont particulièrement impliqués dans la prise en charge des déficiences motrices, quel que soit l'âge considéré. Cependant, à partir de 60 ans, ils représentent plus de la moitié des places occupées par les personnes atteintes de déficience motrice. Toutefois, près de 30 % des plus âgés vivent dans un logement personnel, correspondant, pour partie, à la population accompagnée par un SAMSAH ou un SAVS. Les établissements expérimentaux développés pour répondre à des besoins spécifiques d'accompagnement représentent 10,5 % des places occupées. En Bourgogne-Franche-Comté, ce sont des lieux d'accueil correspondant à des foyers d'hébergement, des accueils de jour ou des villages répit, par exemple.

Figure 18 Répartition des modalités d'activité en journées des individus atteints de déficience motrice en 2014 (N=594)

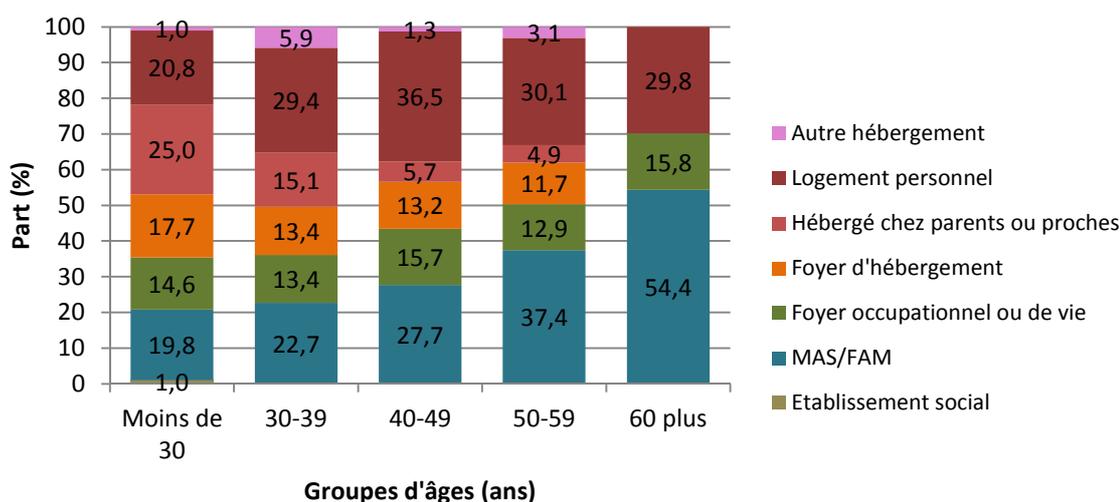


Source : enquêtes ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Les personnes atteintes de déficiences motrices sont nombreuses à n'avoir aucune activité dès l'âge de 40 ans. A partir de cet âge, le travail en ESAT diminue, qu'il soit à temps plein ou à temps partiel. A partir de 60 ans, quatre modes d'activité en journée coexistent : 21 % des effectifs n'ont pas de prise en charge ; 10,5 % ont une autre activité pouvant correspondre à un accueil en journée dans un établissement pour personnes âgées ; plus d'une personne sur deux est accueillie en MAS ou en FAM ; 12,3 % sont en foyers de vie ou occupationnel.

Notons que les personnes qui travaillent en milieu ordinaire représentent un effectif de 100 individus tout âge confondu. Ils sont légèrement plus nombreux à travailler en ESAT (125 individus).

Figure 19 Répartition des modes d'hébergement des individus atteints de déficience motrice en 2014 (N=594). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : enquête ES « handicap » 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

La variété des modes d'hébergement des adultes de moins de 30 ans diminue pour ne laisser la place qu'à trois modalités de logement à partir de 60 ans : les MAS/FAM ; le logement personnel ; les foyers de vie, occupationnels ou polyvalents. Par ailleurs, on constate que les établissements pour personnes âgées n'apparaissent pas dans le spectre des établissements d'accueil des adultes atteints d'une déficience motrice.

Les adultes atteints de déficience motrice sont plus nombreux à n'avoir aucune activité professionnelle ou accueil médico-social en journée que ceux atteints d'une déficience

intellectuelle ou de troubles du psychisme. Si c'est à partir de 50 ans que l'on constatait une modification des modes de prises en charge pour ces dernières, la barrière semble avancer à 40 ans pour les déficiences motrices. Effectivement, la baisse du poids des travailleurs d'ESAT et l'augmentation des personnes sans activité peuvent laisser penser que la fatigabilité des personnes se ressent plus tôt. En 2014, les personnes atteintes de déficience motrice ont quitté un établissement ou un service en moyenne à 46 ans.

Avant l'âge de 30 ans, un quart des effectifs est hébergé chez un parent ou un proche et 17,7 % sont en foyer d'hébergement. Ces deux modes d'hébergement disparaissent à partir de 60 ans. L'hébergement par les parents ou un proche diminue significativement entre la trentaine et la quarantaine. L'évolution des modes d'hébergement montre qu'entre 40 et 50 ans les individus vivent davantage en logement personnel (36,5 %). A ces âges, 14,5 % des personnes atteintes de déficience motrice sont sans activité. L'inactivité est plus importante pour ce type de déficience que pour les déficiences intellectuelles (4,6 %) ou pour les troubles du psychisme (10,9 %) aux mêmes âges. Le nombre de situation d'inactivité augmente avec l'âge pour atteindre 21,1 % des effectifs au-delà de 60 ans, part équivalente aux autres types de déficiences.

S'il est possible d'attribuer un éventuel vieillissement précoce aux personnes atteintes d'une déficience motrice, il apparaît donc relativement normal de voir une part plus importante d'individus au sein des MAS/FAM. Les individus bénéficiant d'une moindre dépendance vivent dans un logement personnel lorsqu'ils quittent une structure médico-sociale. En ce sens, la répartition des effectifs par catégorie d'établissement affiche une part plus importante de l'accompagnement par un service entre 40-59 ans, âges durant lesquels l'hébergement chez un parent ou un proche diminue significativement. Autrement dit, la part des personnes âgées de 60 ans et plus augmente dans les services de type SAMSAH et SAVS.

Tableau 8 Evolution de l'indice de vieillissement : situations de la population atteinte de déficience motrice en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.

Indice de vieillissement	2006	2010	2014
ESAT	1,26	1,09	1,38
Foyer Hébergement	2,00	1,00	1,10
Foyer polyvalent	-	-	-
MAS/FAM	0,40	0,35	0,24
Etablissement expérimental	0,71	-	-
Foyers de vie ou occupationnel	0,85	0,80	0,37
SAVS et SAMSAH	0,84	0,53	0,36
Champ adultes	0,75	0,62	0,44

Sources : ES « handicap » 2006, 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

En 2014, pour cent personnes âgées de 50 ans et plus, le champ des adultes dénombre quarante-quatre personnes âgées de moins de 30 ans. Le faible indice de la population atteinte de déficience motrice affiche un vieillissement particulièrement important en MAS/FAM, en foyers et pour les services. Cela s'explique par la répartition des effectifs âgés de 60 ans et plus au sein de trois types d'hébergement : le domicile, les foyers de vie ou occupationnels et les MAS/FAM. Ils sont donc les seuls modes d'hébergement des personnes atteintes de déficiences motrices alors qu'ils sont nettement moins représentés chez les moins de 30 ans.

La population atteinte de déficience motrice présente des indices de vieillissement particulièrement important dès 2006. Les adaptations de prise en charge dès l'âge de 40 ans se traduisent par une baisse significative des effectifs en ESAT : 35,3 % des personnes atteintes de déficiences motrices travaillent en ESAT entre 40 et 50 ans. En comparaison, les travailleurs d'ESAT représentent 52,3 % de la population atteinte de troubles du psychisme et 65,6 % de celle atteinte de déficience intellectuelle. La moindre part de travailleurs par rapport aux autres déficiences s'observe à tous les âges.

D'après l'état de la population, la faible part du travail en ESAT n'est pas compensée par un mode d'activité professionnelle en milieu ordinaire. Les personnes prises en charge et accompagnées par le secteur médico-social présentent un niveau de dépendance nécessitant l'implication de structures de type MAS/FAM pour plus d'un tiers des individus dès l'âge de 40 ans. Rappelons qu'il s'agit de personnes atteintes de déficiences importantes comme l'infirmité motrice cérébrale, les traumatismes crâniens, l'épilepsie ou la mucoviscidose par exemple. L'association du niveau de dépendance induit par ce type de déficience aux effets du vieillissement nécessite une prise en charge médicalisée plus tôt. On comprend alors que le phénomène de vieillissement soit particulièrement marqué pour cette population.

Avec un temps de présence à 50 ans et plus relativement court (6,4 ans en MAS et 7,4 ans en FAM), l'orientation vers ces établissements intervient effectivement durant la quarantaine. La prise en charge médicale des déficiences motrices concerne six personnes âgées de 60 ans et plus sur dix.

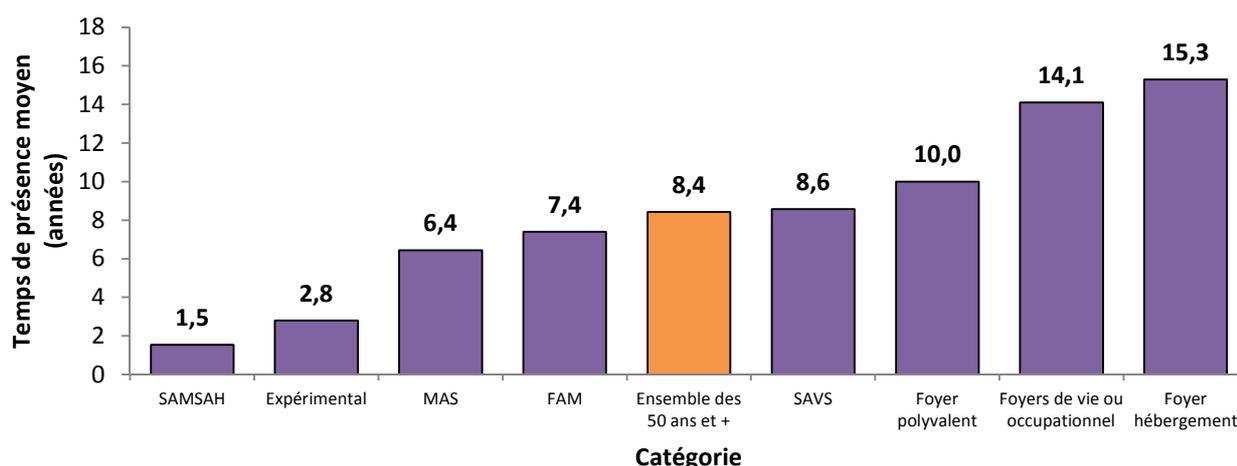
Tableau 9 Evolution de la part des 60 ans et plus selon la catégorie d'établissement et de service de Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014 (en %)

Catégorie	2006	2010	2014
ESAT	-	-	0,7
Foyer Hébergement	-	-	-
Foyer polyvalent	-	-	-
MAS/FAM	7,7	11,7	16,3
Etablissement expérimental	16,7	38,5	40,0
Foyers de vie ou occupationnel	4,2	3,6	9,2
SAVS et SAMSAH	0,0	4,5	9,3
Champ adultes	4,1	5,6	9,6

Sources : ES « handicap » 2006, 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

La population âgée de 60 ans et plus, atteinte de déficience motrice, apparait dans les services entre 2006 et 2014. Les établissements expérimentaux ont peu de places installées et apparaissent particulièrement impliqués dans la prise en charge de ces déficiences. Ces derniers ont un rôle particulier, difficile à cerner puisqu'ils entrent dans un cadre expérimental dont l'orientation est définie par l'ARS. Ils ne sont pris en considération ni dans nos analyses ni dans nos projections faute d'éléments plus précis les concernant. Précédemment, nous avons expliqué le manque d'informations disponibles concernant les missions des foyers expérimentaux. Nous ne sommes donc pas en capacité d'interpréter le rôle qu'ils pourraient avoir dans l'accompagnement du vieillissement des individus.

Figure 20 Temps de présence moyen des individus atteints de déficience motrice âgés de 50 ans et plus en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2014, les personnes atteintes de déficiences motrices âgées d'au moins 50 ans sont présentes en établissement depuis, en moyenne, 8,4 ans. En dehors des foyers de vie ou occupationnel et des SAVS, les catégories présentant un vieillissement (les MAS/FAM et les

services de type SAMSAH) important ont des temps de présence moins élevés. Les MAS et les FAM sont particulièrement impliqués dans la prise en charge des déficiences motrices à partir du cinquantième anniversaire.

En 2014, soixante-quatre personnes atteintes de déficiences motrices ont quitté un établissement ou un service. Vingt-huit d'entre elles étaient âgées d'au moins 50 ans, dont treize avaient dépassé leur soixantième anniversaire. Quel que soit leur âge, les individus sont plus nombreux à vivre en logement personnel après leur départ, sans avoir une activité spécifique. Deux personnes âgées d'au moins 60 ans ont intégré un établissement pour personnes âgées.

Les déficiences motrices présentent des caractéristiques particulières. Selon l'origine du handicap, la prise en charge médico-sociale a diminué au profit de la vie à domicile. Une personne atteinte d'un handicap moteur, acquis à l'âge adulte, peut bénéficier de la présence de sa famille (conjoint et enfants) à domicile. Selon son activité professionnelle, celle-ci peut être poursuivie. Cependant, la littérature évoque ces déficiences comme présentant des signes de vieillissement précoce. La rééducation, parfois intensive, pourrait entraîner une fatigabilité physique importante ressentie plus tôt.

Les déficiences sensorielles

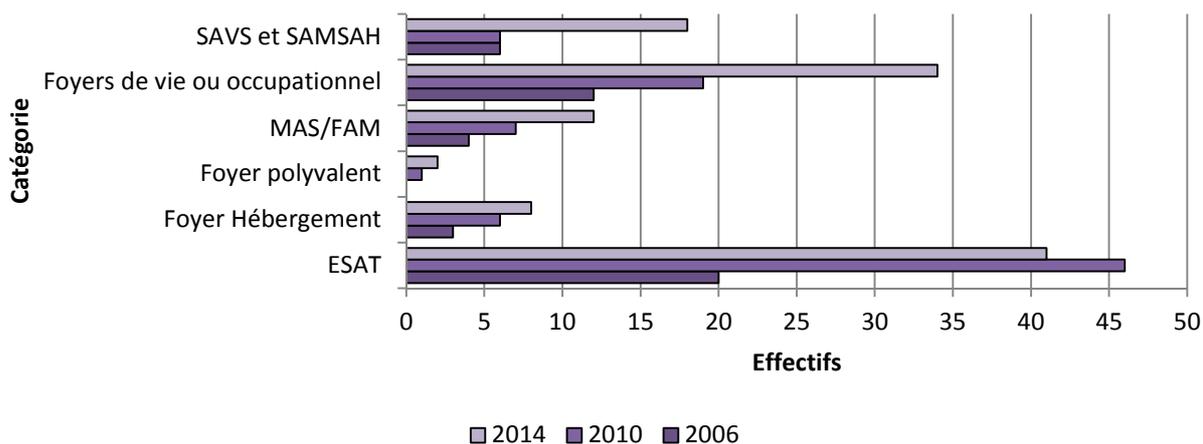
Ces déficiences ne comprennent pas la surdi-cécité qui est classée parmi les plurihandicaps. La déficience visuelle concerne tant les personnes aveugles que malvoyantes. L'origine peut être génétique, congénitale (maladie, malformation) ou acquise (traumatisme). Certaines maladies comme le cancer du nerf optique, le glaucome ou le diabète sévère conduisent à l'amblyopie ou à la cécité. La surdit   peut   tre l  g  re, moyenne ou profonde, plus ou moins compens  e par des proth  ses ou implants. L'origine peut   tre g  n  tique ou acquise (infection, traumatisme, pr  maturit  ).

Les d  ficiences sensorielles regroupent la d  ficience visuelle et la surdit  . En 2016, les capacit  s install  es comprennent 369 places pour la premi  re et 330 places pour la seconde, essentiellement d  velopp  es par le biais des SESSAD.

En 2014, les personnes atteintes de d  ficiences sensorielles occupaient 415 places dans le secteur m  dico-social de Bourgogne-Franche-Comt   : 300 places pour enfants et adolescents ; 115 pour adultes.

Au regard des effectifs, l'analyse portera sur les deux types de déficience. La population adulte a été multipliée par deux et demi en huit ans, passant de 46 places occupées, en 2006, à 115 en 2014. L'implication des services progresse pendant cette période. Les adultes sont principalement accueillis en ESAT ou en foyer de vie ou occupationnel.

Figure 21 Evolution de la répartition des places occupées par des adultes atteints de déficiences sensorielles par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.



Source : enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Comme nous l'avons déjà évoqué pour les autres déficiences, l'évolution de l'implication de certaines catégories d'établissement et de service peut être due au vieillissement des personnes. Cependant, seulement trois personnes ont atteint 60 ans dans les établissements et services médico-sociaux ce qui ne permet pas une interprétation raisonnable des adaptations de prise en charge possible concernant les déficiences sensorielles.

Le taux de fuite de la population atteinte de déficiences sensorielles est le plus important : 19 % des personnes atteintes de déficiences auditives et 34 % des personnes atteintes de déficiences visuelles sont prises en charge dans un établissement hors de la région en 2014. Le manque d'offres spécifiques en Bourgogne-Franche-Comté est particulièrement prégnant.

Le polyhandicap

Le polyhandicap est introduit dans le champ du handicap par la loi de 2005. Il correspond à un handicap grave à expression multiple dans lequel la déficience mentale et la déficience motrice sont associées à la même cause entraînant une restriction extrême de l'autonomie. Il se traduit par une atteinte du système nerveux central, d'origine variée : prénatale, périnatale

et postnatale ou alors inconnue. Si la nomenclature des « déficiences, incapacités et désavantages » de 1989 détaille les troubles du psychisme, il n'évoque pas le polyhandicap.

Il doit être distingué du « plurihandicap » qui est l'association circonstancielle de deux ou plusieurs déficiences et du « surhandicap » qui correspond à une déficience originelle mentale ou motrice à laquelle s'ajoute une atteinte sensorielle, viscérale et/ou un trouble du comportement. Le « multihandicap » sera, quant à lui, situé « entre » le polyhandicap et le plurihandicap, en ce qu'il n'y a pas nécessairement de déficience motrice dans le multihandicap, mais intrication importante entre plusieurs types de déficiences graves (mentale, motrice, visuelle, auditive, viscérale, comportementale...).

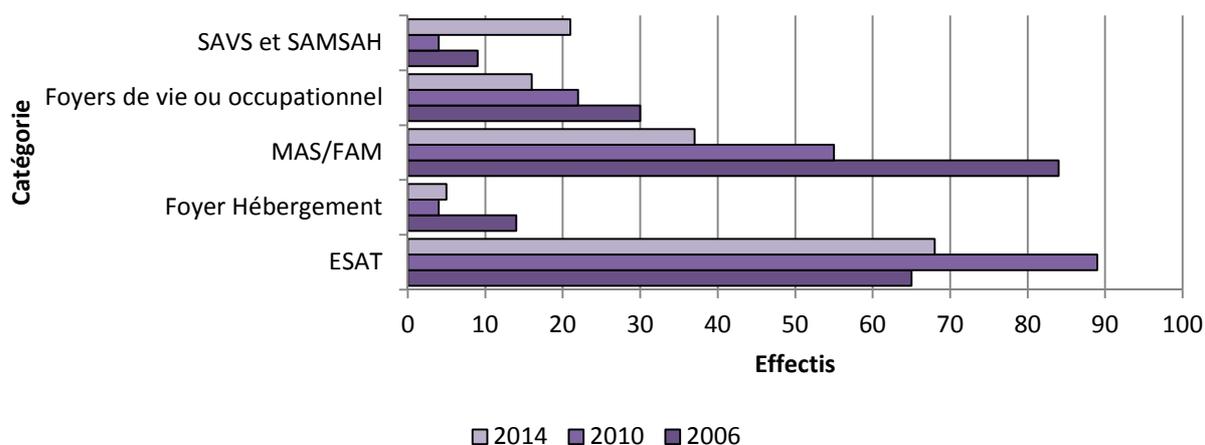
Avec 974 places installées en 2016, le polyhandicap représente un peu moins de 4 % des places du secteur médico-social de la région. En 2014, les personnes atteintes de polyhandicap occupaient près de 800 places, tant dans le champ des enfants et adolescents que dans le champ des adultes. La même année, 97 % des individus polyhandicapés sont accueillis en MAS/FAM. Leur représentation atteint 100 % pour la population âgée de 60 ans et plus. L'orientation des personnes atteintes de polyhandicap dans le champ des adultes se restreint donc aux MAS/FAM. La progression du nombre de places occupées, passant de 379 en 2006 à 483 en 2014, est en partie imputable au vieillissement de la population accueillie : le nombre de places occupées par des adultes âgés de 40 à 50 ans a quasiment doublé en huit ans. Ce phénomène s'explique par l'augmentation du nombre de places installées entre 2006 et 2014 puisqu'il a été multiplié par 1,5. Cette progression de la capacité profite essentiellement à la population âgée de plus de 40 ans bénéficiant d'une adaptation de sa prise en charge avec l'avancée en âge. En 2014, la population atteinte de polyhandicap, âgée d'au moins 40 ans, est accueillie en MAS/FAM depuis seize ans en moyenne. C'est une population qui vieillit en établissement de type MAS et FAM au sein du secteur du handicap. Avec seize décès pour vingt sorties d'établissement, la prise en charge du polyhandicap pose, au-delà du vieillissement, la question de l'accompagnement de la fin de vie dans les MAS/FAM.

Le plurihandicap

Le plurihandicap est l'association de plusieurs déficiences physiques sans atteinte intellectuelle importante. La nomenclature de 1989 concernant les « déficiences, incapacités et désavantages » ne reprend pas la notion de plurihandicap. Selon la nomenclature de l'enquête ES « handicap », le plurihandicap est l'association de « *plusieurs déficiences de même gravité, empêchant de déterminer une déficience* ». Les personnes atteintes de surdi-

cécité y sont incluses. Le plurihandicap n'a pas de places installées dédiées en tant que tel dans le répertoire FINESS. L'analyse des modes de prise en charge en est donc d'autant plus importante. Le nombre de places occupées par la population atteinte de plurihandicap est stable entre 2006 et 2014. Il est passé de 296 à 300 places occupées en huit ans avec une répartition quasi égalitaire entre les enfants et adolescents et les adultes. Si l'on considère uniquement les adultes, le nombre de places occupées diminue entre 2006 et 2014, passant de 200 à 150.

Figure 22 Evolution de la répartition des places occupées par des individus atteints de plurihandicap par catégorie d'établissement et de service. Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.



Source : enquêtes ES "handicap" de 2006, 2010 et 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

L'accueil médicalisé recule pendant la période 2006-2014 au bénéfice des services de type SAMSAH et SAVS. Les faibles effectifs au-delà de 60 ans, représentant cinq places occupées, ne permettent pas une analyse des modes de prise en charge à ces âges. Le calcul de l'indice de vieillissement est peu cohérent au regard des faibles effectifs.

L'exposé qui vient d'être fait ne prend pas en considération les déficiences viscérales, métaboliques et nutritionnelles et les troubles du langage car les effectifs adultes sont peu nombreux. Le champ des adultes en situation de handicap accueille et accompagne différentes déficiences avec des niveaux de dépendance plus ou moins importants. L'état de la population montre que 93 % des effectifs sont touchés par quatre déficiences : les déficiences intellectuelles ; les troubles du psychisme ; le polyhandicap ; les déficiences motrices. La prise en charge du polyhandicap se restreint à l'accueil en MAS ou en FAM. Le niveau de dépendance des individus atteints de polyhandicap nécessite une prise en charge avec une

surveillance médicale permanente tout au long de l'âge adulte. C'est la déficience qui affiche le plus long temps de présence en MAS/FAM. Cependant, pour les trois autres déficiences, les prises en charge et les accompagnements s'adaptent au niveau de la déficience et à l'âge de la personne.

Les personnes atteintes de déficiences intellectuelles sont 47 % à avoir un retard mental léger. Elles sont nombreuses à travailler en ESAT. A partir de 60 ans, 21 % sont à domicile après avoir quitté un établissement ou un service. La part est équivalente pour les individus sans activité en journée au-delà du soixantième anniversaire. A ces âges, l'implication des MAS/FAM augmente, atteignant 21 % des prises en charge. Avec un temps de présence moyen de 12,2 ans en MAS/FAM, les individus sont réorientés autour du cinquantième anniversaire vers ce mode de prise en charge. Le champ des adultes en situation de handicap demeure le principal accompagnant des individus âgés de 60 ans et plus atteints de déficiences intellectuelles. Les orientations vers un hébergement en établissement pour personnes âgées ont concerné 10,4 % des individus âgés de 60 ans et plus en 2014.

39 % des personnes atteintes de troubles du psychisme ont des troubles en rapport avec des troubles psychiatriques graves. Elles sont nombreuses à être accompagnées par un service sans activité en journée : 10 % dès 40 ans et 22 % au-delà de 60 ans. Après le soixantième anniversaire, 42 % des effectifs sont pris en charge par une MAS ou un FAM et un tiers a un logement personnel. A partir de 60 ans, près de 4 % des effectifs en lien avec le champ des adultes en situation de handicap sont hébergés par un établissement pour personnes âgées. Les foyers sont moins présents dans la prise en charge du vieillissement des personnes atteintes de troubles du psychisme.

Le handicap moteur pris en charge au sein du champ des adultes en situation de handicap concerne davantage des déficiences motrices importantes. Celles-ci nécessitent un accueil en MAS ou en FAM pour près d'une personne sur deux (47%). L'implication des MAS/FAM se renforce encore au-delà du soixantième anniversaire : 58 % des individus âgés de 60 ans et plus sont pris en charge en MAS/FAM en 2014. Pourtant, les temps de présence de ces personnes sont relativement courts puisqu'elles sont en MAS depuis 6,4 ans et en FAM depuis 7,4 ans, en moyenne. L'accompagnement du vieillissement des personnes atteintes de déficiences motrices est exclusivement dans le champ du handicap puisqu'aucune d'entre elles n'est hébergée en établissement pour personnes âgées.

Chacune de ces déficiences à des besoins spécifiques entraînant une hiérarchisation des établissements et des services face au vieillissement de la population. Les catégories

d'établissements et de services composent, de manière graduée, un éventail de lieux de vie et de soins en fonction du niveau de dépendance induit par la déficience principale.

L'avancée en âge de la population entraîne un besoin de diversifier et d'adapter la prise en charge et l'accompagnement des personnes. Les différents rapports sur le sujet du vieillissement des personnes en situation de handicap préconisent d'adapter le temps de travail en ESAT par un temps partiel, parfois complété par une activité occupationnelle, à partir de 50 ans. On constate, par le biais des déficiences, que l'activité à temps partiel augmente pour les personnes atteintes de déficiences intellectuelles : 22 % des effectifs travaillent à temps partiel entre 50 et 60 ans. Cela est moins vrai pour les troubles du psychisme et pour les déficiences motrices. Le temps partiel diminue pour chacune d'entre elles entre la quarantaine et la cinquantaine, principalement en faveur d'une prise en charge en MAS/FAM. Nous ne pouvons pas affirmer que ce mode de prise en charge correspond à un vieillissement précoce des populations atteintes de troubles du psychisme et de déficiences motrices. Cependant, la littérature nous laisse la possibilité de l'interpréter ainsi.

Les types de déficiences recouvrent des réalités différentes. Toutes ont des effectifs âgés de 50 ans et plus plus nombreux que ceux âgés de moins de 30 ans, en 2014.

Tableau 10 synthèse des indicateurs de vieillissement pour les principales déficiences. Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014

	Places occupées Enfants	Places occupées Adultes	Indice de vieillissement	Part des 60 ans + (en %)	Temps de présence moyen des 50 ans et + (en années)
Déficiences intellectuelles	3 837	10 841	0,78	6,8	17,6
Troubles du psychisme	1 662	5 032	0,50	5,3	11,5
Déficiences motrices	458	594	0,44	9,6	8,4
Ensemble	4 957	16 467	-	-	-

Source : enquêtes ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Malgré un temps de présence plus court, les déficiences motrices affichent des indicateurs de vieillissement plus importants. Près de 10 % des effectifs sont âgés d'au moins 60 ans. Pour chaque type de déficiences, les MAS et les FAM ont une implication qui se renforce avec l'avancée en âge. Cependant, la part de la population âgée de 60 ans et plus accueillie est dépendante de la déficience principale : les MAS/FAM accueillent 58 % de la population de

ces âges atteinte de déficiences motrices, 43 % des effectifs atteints de troubles du psychisme et 21 % de ceux atteints de déficiences intellectuelles. Le polyhandicap et les déficiences motrices sont exclusivement pris en charge par le secteur du handicap. Ce sont les seules déficiences pour lesquelles les établissements pour personnes âgées n'interviennent pas.

L'état de la population expose une hiérarchie des établissements et des services dans le système de prise en charge. L'approche par déficience nous permet de mieux appréhender la manière dont le secteur médico-social fonctionne. Les principaux groupes de déficiences que représentent les déficiences intellectuelles, les troubles du psychisme, les déficiences motrices et le polyhandicap recouvrent des particularités différentes. La population âgée de 60 ans et plus se concentre dans les MAS/FAM. Les indices relativement bas sont le reflet d'un vieillissement particulièrement prononcé : 0,38 pour les déficiences intellectuelles ; 0,15 pour les troubles du psychisme ; 0,24 pour les déficiences motrices. Ces orientations vers des lieux de soins assignent aux MAS/FAM un rôle spécifique dans l'accompagnement du vieillissement de populations aux caractéristiques variées. *A contrario*, les travailleurs d'ESAT sont plus jeunes et moins dépendants. Pour les déficiences intellectuelles et les déficiences motrices, l'indice de vieillissement de ces derniers est supérieur à un. L'avancée en âge des travailleurs nécessite des réorientations, parfois dès la quarantaine, pour les individus atteints de déficience motrice, dont le « vieillissement précoce » influence la fatigabilité. Le phénomène de vieillissement en ESAT est particulièrement marqué pour la population atteinte de troubles du psychisme, l'indice de vieillissement a quasiment divisé par deux en huit ans : en 2006, l'indice était égal à 1,62 indiquant un nombre de personnes âgées de moins de 30 ans plus nombreuses que celles âgées de 50 ans et plus ; en 2014, il atteint 0,87. Le vieillissement s'est particulièrement accéléré pour cette population.

Entre 40 et 60 ans, la répartition des lieux de vie est partagée entre les foyers de vie et occupationnel et les foyers d'hébergement. Cette période de vie adulte est marquée par un recul de l'hébergement chez les parents ou un proche, nécessitant l'apport de solutions d'hébergement pour les individus ne pouvant vivre seuls.

Au-delà de 60 ans, quelle que soit la déficience considérée, un peu plus de 20 % des individus n'ont aucune activité ni prise en charge médico-sociale en journée. Ces personnes bénéficient d'un lieu d'hébergement pour adultes en situation de handicap ou d'une prestation sur le lieu de vie les rattachant au secteur médico-social. Cependant, elles n'ont aucun suivi éducatif et/ou médical. Ces situations posent la question du repérage des signes de vieillissement individuel.

Par ailleurs, les établissements pour personnes âgées sont utilisés comme lieu d'hébergement pour 10,4 % des individus atteints d'une déficience intellectuelle et pour 3,9 % des individus atteints de troubles du psychisme. Pour cette population, la prise en charge des individus vieillissants est partagée entre secteur du handicap et secteur des personnes âgées. Ces doubles orientations incitent les individus à une certaine capacité d'adaptation puisqu'ils continuent à fréquenter le milieu du handicap tout en découvrant le monde de la « dépendance ». Le développement d'établissements médico-sociaux dépendants du secteur de la psychiatrie permet d'expliquer l'implication des établissements pour personnes âgées dans l'accompagnement de l'avancée en âge de la population atteinte de troubles du psychisme. Pourtant, il faut noter que tous les centres hospitaliers spécialisés ne bénéficient pas d'une telle offre. Pour un établissement autonome⁶⁶ ou rattaché à un établissement public sans autorisation en psychiatrie, la question des compétences des professionnels à prendre en charge cette population se pose.

Travailler à partir des déficiences est nécessaire pour appréhender le fonctionnement du secteur médico-social, en particulier le champ du handicap. Nous pouvons constater que pour certaines déficiences, le champ des personnes âgées n'est pas impliqué dans la prise en charge du vieillissement des individus. Cependant, il n'est pas envisageable de mener un travail de projections à partir de déficiences pour plusieurs raisons. D'abord, les individus peuvent bénéficier de différentes prises en charge. C'est le cas d'un travailleur d'ESAT à temps partiel avec un temps occupationnel en foyer. Une même personne peut avoir deux, voire trois, orientations différentes. De ce fait, une même personne occupe à elle seule plusieurs places dans différentes catégories d'établissements. Dans notre exemple, le travailleur d'ESAT à temps partiel occupe une place d'ESAT mais aussi une place en foyer de vie ou occupationnel. S'il est hébergé en foyer d'hébergement, il sera recensé trois fois dans l'enquête ES « handicap ». Ensuite, l'intérêt des projections de population est bien de faire une analyse statistique du mode de fonctionnement du secteur médico-social et non des différentes déficiences. Il est donc pertinent de construire nos projections à partir des établissements et des services et non des déficiences. Enfin, construire des projections nécessite de s'appuyer sur un cadre défini. La planification des places à travers le PRIAC offre ce cadre. De cette façon, notre travail peut s'appuyer sur la planification des capacités installées.

Prendre en considération l'ensemble des personnes avec une incapacité ne répond pas à notre problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap. L'enquête HID nous permet d'estimer que 61 900 personnes âgées de 16 ans et plus en Bourgogne-Franche-Comté

⁶⁶ Un établissement est dit autonome lorsqu'il n'est pas rattaché à un établissement de santé.

constituent le « noyau dur » du handicap. Cependant, la problématique du vieillissement ne concerne pas l'ensemble des individus handicapés et reconnus comme tel par l'administration. L'analyse de la littérature nous amène à considérer que la problématique est en lien avec les politiques menées et les dispositifs existants. L'évolution de la population en situation de handicap et effectivement prise en charge par le secteur médico-social est contrainte par le cadre de la capacité installée. Ces capacités sont définies à l'échelle départementale avec le concours de l'ARS et du conseil départemental. Les schémas départementaux d'organisation médico-sociale répondent donc à des problématiques propres à chaque territoire. En ce sens, les orientations stratégiques et l'implantation des différents établissements et services influencent les décisions des CDAPH. Et donc, l'évolution des effectifs pris en charge par le secteur médico-social. Notre analyse démographique doit permettre de mesurer l'influence des politiques menées en faveur du phénomène de vieillissement. Nous avons vu précédemment que l'apparition d'une nouvelle population composée d'individus vieillissants en situation de handicap remet en question la structuration du secteur médico-social en deux champs : l'un pour les personnes en situation de handicap et l'autre pour les personnes âgées. *A priori*, la barrière de 60 ans est pointée comme la principale problématique du phénomène. Cependant, nous verrons qu'à une échelle territoriale plus fine, les disparités territoriales influencent largement les évolutions des effectifs de population.

La population étudiée correspond donc à l'ensemble des effectifs pris en charge et accompagnés par un établissement ou un service du secteur médico-social, recensé par l'enquête nationale de la DREES, ES « handicap », couvrant le champ du handicap de la région Bourgogne-Franche-Comté de 2014.

2-2. Préalables nécessaires aux projections de population

Au sein du secteur médico-social, différents phénomènes ont des répercussions sur la structure de la population en situation de handicap. Si nous ne pouvons pas construire nos hypothèses de travail à partir des naissances, des décès et des flux migratoires comme dans les méthodes de projections de population, type Outil Méthodologique de Projection d'Habitants, d'Actifs, de Logement et d'Elèves (OMPHALE) de l'INSEE, par exemple, il est possible d'utiliser des variables relativement proches de mouvements de population.

La structure par âge de la population accueillie est dépendante des âges à l'entrée et à la sortie. Les mouvements de la population influencent le temps de présence des individus au sein des structures. Le parcours des individus n'est pas linéaire durant la vie adulte. Le temps de présence au sein d'une catégorie n'a pas de lien avec le vieillissement de sa population. Effectivement, les durées moyennes de présence de la population âgée de 50 ans et plus en ESAT sont les plus importantes, alors que leur indice de vieillissement est le plus faible.

La prise en charge des individus est graduée selon le niveau de déficience. Chaque catégorie d'établissements et de services répond à des besoins spécifiques. L'avancée en âge des individus peut nécessiter une réorientation vers un lieu de soins ou simplement un lieu d'hébergement. Le parcours des individus est dépendant de leur niveau de déficience, de leur capacité à compenser leur handicap et de leur environnement matériel et familial.

L'implication des familles, principalement par le biais des parents, garde toute son importance malgré le développement des lieux d'hébergement. Les réorientations, voire les inclusions, des individus dans le champ des adultes en situation de handicap sont donc toutes dépendantes de l'avancée en âge de leurs parents.

Les ESAT sont les seuls établissements soumis au passage à la retraite à 60 ans de leurs travailleurs, impliquant des réorientations vers d'autres catégories, d'autres secteurs ou vers le domicile.

Le vieillissement de la population en situation de handicap n'est pas un phénomène isolé. Il bouscule de nombreux domaines de manière directe et indirecte : les liens familiaux ; l'approche du vieillissement au sein du secteur du handicap, que ce soit le champ des adultes ou le champ des enfants et adolescents ; l'approche du handicap au sein du secteur de la « dépendance » ; le parcours individuel de la personne âgée ; le parcours individuel du jeune adulte en situation de handicap...

L'état de la population accueillie au sein du secteur médico-social n'apporte qu'une vision parcellaire de cette population vieillissante. Toutefois, elle donne une image relativement précise du domaine sur lequel les politiques sociales sont en capacité d'agir.

L'évolution des effectifs de population est dépendante de la planification du PRIAC et des schémas départementaux. En effet, le cadre que représentent les capacités installées répond à des contraintes budgétaires limitant la création de places. Les politiques menées s'orientent vers des transformations d'autorisation, c'est-à-dire un glissement d'une catégorie à une autre. En ce sens, la médicalisation de foyers de vie revient à baisser le nombre de places en foyers de vie en faveur des foyers d'accueil médicalisé.

Nous avons fait le choix d'exposer l'état de la population par catégorie d'établissements et de services dans les chapitres consacrés aux résultats des projections de population afin d'apporter une vision claire des évolutions démographiques des dernières années et de celles à venir. L'élaboration des projections a pour finalité de mesurer, quantitativement, la progression du vieillissement de la population dans les années à venir et d'appréhender ses éventuels impacts sur les différents secteurs. Il nous semble donc plus pertinent de présenter le processus dans son ensemble.

L'objectif ici est donc de présenter les différents éléments nous permettant d'élaborer nos projections. Avant d'exposer les résultats par type de catégories dans les chapitres suivants, le cadre théorique et méthodologique doit être défini. Construire des projections de population nécessite un certain nombre de préalables : la connaissance du cadre de délimitation de la population ; les phénomènes pouvant être pris en considération ; les hypothèses de travail. Ces préalables constitueront les différentes parties suivantes.

2-2-1. Pilotage des politiques sociales : cadre de délimitation de la population

Les politiques sociales sont avant tout menées par le ministère des Solidarités et de la Santé par le biais du secrétariat d'Etat, auprès du Premier ministre, chargé des personnes handicapées.

En 2004⁶⁷, la gouvernance du secteur médico-social concernant les deux catégories de population est, en partie, centralisée avec la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. Par le biais de la Contribution Solidarité Autonomie (CSA), la CNSA contribue au financement de l'accompagnement de la « perte d'autonomie », à domicile et en établissement, depuis le 1^{er} janvier 2006. En ce sens, elle alloue des ressources aux Agences régionales de santé dans le cadre de l'objectif global des dépenses qui financent les établissements et les services médico-sociaux. Mais aussi en compensant une partie des dépenses des départements liées aux prestations individuelles (APA et PCH⁶⁸) et aux coûts de fonctionnement des MDPH. Par ailleurs, elle concourt au développement des lieux d'accueil, établissements et services, par des plans annuels d'aide à l'investissement.

Ici, nous nous intéressons à la dimension financière des missions de la CNSA puisqu'elle influence directement les évolutions régionales à travers le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte de l'autonomie⁶⁹. Initialement, ce programme avait pour objectif de fixer les priorités prévisionnelles de financements des créations, des extensions et des transformations des établissements et des services pour les personnes âgées « dépendantes » et les personnes en situation de handicap, tarifées par l'Etat en région. Aujourd'hui, il correspond au cadrage financier des enveloppes réservées au développement de l'offre médico-sociale. Les besoins régionaux sont quant à eux identifiés par les ARS dans le Projet Régional de Santé.

⁶⁷ Loi du 30 juin 2004, relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Son rôle est confirmé et renforcé par la loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015.

⁶⁸ Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

⁶⁹ Article L.312-5 du Code de l'action sociale et des familles.

Tableau 11 Programmation des places entre 2014 et 2018 par la CNSA. Situation en France.

Catégorie de public / déficience	Adultes	Enfants	Ensemble	Part (%)
Autisme – TED	2 435	1 958	4 303	26
Toutes déficiences	2 168	387	2 255	16
Déficience psychique	2 495	0	2 495	15
Personnes handicapées vieillissantes	1 352	0	1 352	8
Déficience intellectuelle	327	935	1 262	8
Polyhandicap	868	377	1 245	8
Troubles de la personnalité	0	1 039	1 039	6
Cérébro-lésés – trauma-crâniens - AVC ⁷⁰	599	0	599	4
Déficience motrice	416	164	580	4
Déficience non précisée	218	33	251	2
Troubles neurologiques – épilepsie	173	30	203	1
Troubles du langage et des apprentissages	0	189	189	1
Déficiences sensorielles	32	107	139	1
Handicap rare	80	57	137	1
Personnes lourdement handicapées	100	0	100	1
TOTAL	11 173	5 276	16 449	100

Source : rapport d'activité de la CNSA de 2014

D'après le rapport d'activité de la CNSA de 2014, la programmation concerne très majoritairement le champ des adultes pour répondre à la volonté de rééquilibrer les champs des enfants et adolescents d'une part, et des adultes d'autre part. Cette volonté est exprimée depuis 2011 à travers le fléchage des crédits notifiés aux ARS.

Pour les adultes, deux tiers des programmations d'autorisation concernent des FAM et des SAMSAH. Il apparaît dans ce même rapport d'activité que plus d'un quart de la programmation à l'horizon 2018 est destiné à l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme, la proportion étant plus forte dans le champ des enfants (37 %). Dans le champ des adultes, près d'une place sur cinq est destinée à l'accompagnement de « toutes déficiences ». Enfin, l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes représente 1 352 places, soit 12 % de la programmation des places pour adultes au niveau national.

A partir de là, les orientations politiques régionales de planification sont dépendantes des priorités nationales à travers un certain nombre de plans nationaux : le plan autisme, 2013-2017 ; le schéma national pour les handicaps rares, 2014-2018 ; le plan maladies neuro-dégénératives, 2014-2019 ; le plan psychiatrie et santé mentale, 2011-2015.

La loi dite HPST du 21 juillet 2009, portant réforme de l'hospitalisation et relative aux patients, a créé les Agences régionales de santé regroupant les agences régionales de l'hospitalisation, les unions régionales des caisses d'assurance maladie ainsi qu'une partie des missions des directions régionales des affaires sanitaires et sociales. Avec elles naissent les

⁷⁰ Accident Vasculaire Cérébral (AVC).

projets régionaux de santé définissant la politique de santé de l'ARS pour cinq ans. Ils intègrent les soins, la prévention et l'accompagnement médico-social.

De plus, la loi HPST précise que le Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale (SROMS) est établi en prenant en compte les différents schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale arrêtés par les Présidents de département de la région. A ce jour, les futurs projets régionaux de santé sont en cours d'élaboration. La première génération de projets régionaux de santé a été élaborée pour chacune des régions, Bourgogne et Franche-Comté. Ils répondaient à un calendrier national devant couvrir la période allant de 2012 à 2017. Auparavant, chaque région devait exposer sa stratégie régionale de santé à l'horizon 2016.

Dans son analyse de « l'état général de santé de la population », l'ARS de Bourgogne pointait la nécessité d'accompagner les populations vieillissantes et/ou handicapées. Les constats des deux régions paraissaient relativement proches. Effectivement, le soutien à l'autonomie des personnes âgées et/ou handicapées a fait l'objet d'un axe prioritaire tant en Bourgogne qu'en Franche-Comté. Les deux plans stratégiques de santé affichent des objectifs similaires avec des approches légèrement différentes. La Bourgogne expose sa stratégie à partir du constat de disparités en fonction des départements et des handicaps. De son côté, la Franche-Comté porte sa stratégie à travers la spécificité des publics et la qualité de la prise en charge. L'une comme l'autre prévoit de mener une politique en capacité de respecter les choix de vie des personnes. Pour ce faire, la politique de soutien au maintien à domicile, dès que la situation le permet, est la première priorité des plans stratégiques (dans la ligne directrice du national). Pour autant, chaque région avait développé des orientations propres. La Bourgogne était particulièrement préoccupée par les inégalités territoriales et l'amélioration de la détection de la prise en charge précoce des handicaps. De son côté, la Franche-Comté évoquait l'aide aux aidants et la promotion de la bientraitance. Cependant, des « publics spécifiques », tels qu'ils sont définis par les différents plans (Alzheimer, Autisme...), nécessitent d'adapter l'offre et de la diversifier. Ces orientations ont été retranscrites dans les PRIAC.

Les populations en situation de handicap et avançant en âge imposaient d'adapter l'offre et de créer des réponses nouvelles. Bourgogne et Franche-Comté ont choisi de médicaliser, partiellement, des foyers de vie pour les adapter au vieillissement de leurs résidents et d'adapter le travail protégé « aux nouveaux enjeux ». Le plan stratégique de Franche-Comté présente des orientations en faveur des personnes en situation de handicap et vieillissantes plus explicites. La première évoque l'amélioration du repérage des besoins de cette population par le biais de grilles d'évaluation communes entre les professionnels du handicap et les

professionnels du vieillissement, notamment grâce à des outils comme la grille du GEVA. La formation des professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap vient en complément de la première orientation et est affichée comme une priorité. La deuxième orientation consiste à adapter la prise en charge en ESAT par le développement du temps partiel ainsi qu'en recherchant, en lien avec les départements, les possibilités de diversifier les solutions d'hébergement et d'accompagnement. Enfin, la troisième orientation touche à l'organisation du recours aux professionnels libéraux dans les établissements et services non dotés de personnel soignant.

Les schémas régionaux d'organisation médico-sociale permettent de dégager quatre axes qui ont guidé les politiques des deux régions. Ils ont deux axes communs : d'une part, la nécessité de mieux connaître les besoins touchant le secteur médico-social et d'autre part, la promotion de l'efficience et l'amélioration de la prise en charge. Leurs approches se distinguent par une priorité donnée à la réduction des inégalités territoriales et sociales de santé pour la Bourgogne et la nécessité de mener une réflexion sur les nouvelles compétences à détenir pour la Franche-Comté.

A partir de ces différentes lignes directrices, chacune des deux régions prévoit une politique spécifique pour le vieillissement des personnes en situation de handicap :

Bourgogne	Franche-Comté	Orientations communes
Préparation des orientations au moment de la retraite en ESAT Coopération entre MAS, FAM, SAMSAH et les EHPAD et les Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD)	Développement du temps partiel en ESAT Renforcement des services à domicile Répit des aidants par le biais d'accueil temporaire ou de jour Unités spécifiques en EHPAD Amélioration du repérage des besoins Dispositif de repérage des Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) à domicile Grille d'évaluation commune	Formation des professionnels Coopération entre secteurs médico-social et sanitaire : Equipe Mobile de Gériatrie (EMG), Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et Hospitalisation A Domicile (HAD). Médicalisation de foyers de vie

Sources : SROMS de Bourgogne et de Franche-Comté couvrant la période 2012-2017

Les ARS affichent la volonté de décloisonner les différents secteurs de la santé : ambulatoire, sanitaire et médico-social. Mener de telles politiques nécessite, comme le précise le schéma

de la Franche-Comté, d'améliorer le repérage des besoins de cette population. Cependant, la question du vieillissement des personnes en situation de handicap ne relève pas de la seule compétence de l'ARS : les départements ont une compétence à l'égard de la politique générale du handicap et l'exclusivité pour les foyers d'hébergement, les foyers de vie (non médicalisé), les sections annexes des ESAT et les SAVS. A partir d'une analyse des besoins des usagers et d'une évaluation des ressources disponibles, le Schéma Départemental d'Organisation Sociale ou Médico-Sociale (SDOSMS) permet : de programmer l'évolution des dispositifs existants ; de créer des structures ; de mener des actions nouvelles. Il définit, aussi, les modalités de collaboration avec des secteurs d'intervention connexes ou complémentaires. L'élaboration du schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale répond à une obligation légale.

Les orientations nationales, régionales et départementales sont retranscrites dans le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie couvrant la période de 2016 à 2020. Il a vocation à programmer régionalement les actions et les financements permettant la déclinaison opérationnelle des schémas régionaux d'organisation médico-sociale, en ce qui concerne l'offre médico-sociale et les prestations délivrées auprès des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Il ne concerne pas les autres prestations médico-sociales à destination des publics en difficultés spécifiques.

Le PRIAC a été actualisé en 2016 et vise à poursuivre la mise en œuvre du plan pluriannuel de création de places de la période 2008-2012 pour les personnes en situation de handicap et du plan solidarité grand âge⁷¹. Il permet aussi de mettre en œuvre le schéma national des handicaps rares, de décliner les orientations du troisième plan autisme (2013-2017) et de déployer le plan relatif aux maladies neuro-dégénératives. En Bourgogne-Franche-Comté, il vise à valoriser les transformations de l'offre et les différentes démarches de coopération.

Dans le cadre de nos travaux, le PRIAC apporte les éléments cadres de l'évolution des capacités installées par catégorie d'établissements et de services pour personnes en situation de handicap :

⁷¹ Le plan solidarité grand âge de 2008 s'est substitué au plan Vieillesse et solidarités, annoncé à la suite de la canicule de l'été 2003.

Tableau 12 Evolution des capacités installées entre 2006 et 2020 en Bourgogne-Franche-Comté.

Bourgogne Franche-Comté		Compétence	2006	2010	2014	2016	2020 (estimation à partir du PRIAC)
Accueil médicalisé avec hébergement	MAS	ARS	842	1 140	1 173	1 186	1 275
	FAM	ARS/Département	805	1 048	1 294	1 623	1 670
	Etablissement expérimental pour adultes	ARS	138	224	85	43	43
	Foyer polyvalent	ARS/Département	51	139	116	116	116
Accueil en journée	Foyer de vie et occupationnel	Département	2 835	3 438	3 213	3 010	3 002
Accueil temporaire	Etablissement d'accueil temporaire	ARS	-	-	7	12	58
Hébergement	Foyer d'hébergement	Département	2 661	2 428	2 200	2 234	2 234
Travail	ESAT	ARS	5 323	5 610	5 773	5 777	5 777
	Centre de Réorientation Professionnelle (CRP)/ Unité d'Evaluation de Ré-entraînement d'Orientation Sociale (UEROS)	ARS ?	100	120	120	115	115
Services	SESSAD	ARS	1 679	2 150	2 759	2 975	3 081
	SAVS	Département	2 107	2 858	3 013	3 097	3 097
	SAMSAH	ARS/Département	-		392	533	562

Source : STATISS⁷² et PRIAC 2016-2020 – ARS Bourgogne-Franche-Comté

⁷² STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social (STATISS).

Au regard des effectifs accueillis et des caractéristiques des populations, certaines catégories peuvent être regroupées.

Les SAMSAH et les SAVS sont regroupés sous l'intitulé « services », bien qu'ils répondent à des besoins différents. L'objectif, ici, n'est pas d'évaluer la qualité de l'accompagnement, mais bien d'appréhender les évolutions démographiques de la population suivie par le secteur médico-social et vivant à domicile. Les SAMSAH, créés en 2005, apportent un suivi médical. Leur capacité installée est moins importante que celle des SAVS. Leur distinction est apparue lors de l'enquête ES « handicap » de 2014. Ce regroupement permet de travailler sur un effectif plus important et de faire des comparaisons dans le temps.

Les MAS et les FAM constituent un groupe de catégories destiné à répondre aux besoins de soins d'une population plus lourdement handicapée. Les individus sont accueillis dans l'un ou l'autre et ne peuvent pas bénéficier de combinaison de prise en charge entre les deux catégories. Leurs fonctionnements sont relativement proches. Aujourd'hui, seul le mode de financement est différent.

Les foyers de vie et occupationnels, ainsi que les foyers polyvalents, constituent le groupe de catégories appelé « foyers ». Les foyers polyvalents ont été catégorisés ainsi, dans FINISS, et de façon indépendante, pour qualifier les foyers de vie avec quelques places médicalisées. Ces dernières étant minoritaires au sein des établissements, le choix a été fait de les rapprocher des foyers de vie et occupationnels plutôt que des foyers d'accueil médicalisé.

Enfin, les ESAT et les foyers d'hébergement constituent chacun une catégorie à part entière.

Le nombre de personnes accueillies est donc limité par ce cadre de planification. Les projections sont construites à partir des capacités installées suivantes :

Tableau 13 Evolution des capacités installées en Bourgogne-Franche-Comté actée par le PRIAC (nombre de places)

Capacité installée	2010	2014	2016	2020
ESAT	5 610	5 773	5 777	5 777
Foyer d'hébergement	2 428	2 200	2 234	2 234
Foyers	3 577	3 329	3 126	3 118
MAS/FAM	2 188	2 467	2 809	2 945
Services	2 858	3 405	3 630	3 659

Données STATISS, FINISS et PRIAC, ARS BFC

Le champ des adultes se compose d'établissements et de services soumis aux décisions de la CDAPH. Les établissements et services médico-sociaux du champ du handicap offrent des prestations différentes, selon les niveaux d'incapacité et de déficiences des individus : une

activité en journée (ESAT, foyers) ; un lieu d'hébergement (foyers, foyer d'hébergement) ; une surveillance médicale (MAS/FAM, SAMSAH) ; ou un accompagnement à la vie sociale (SAVS).

En créant les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, le législateur avait la volonté de construire un guichet unique d'information et d'accès aux droits et aux prestations. D'après l'article L.146-3, « (...) *La maison départementale des personnes handicapées assure à la personne handicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie, l'aide nécessaire à la mise en œuvre des décisions prises par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir* ».

La loi du 11 février 2005 a créé, dans chaque département, une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées⁷³ chargée de prendre les décisions relatives à l'ensemble des droits des personnes, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientations. Ces décisions font l'objet d'une révision selon une périodicité allant de un à cinq ans. Elle peut être saisie par l'établissement ou le service d'accueil pour une demande de révision d'une orientation en cours. La Commission se prononce sur l'orientation des personnes en situation de handicap et sur les mesures propres à assurer leur insertion scolaire, professionnelle et sociale. Pour se faire, elle désigne les établissements concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé. Elle reconnaît la qualité de travailleur handicapé.

De plus, elle apprécie le taux d'incapacité de la personne pouvant justifier l'attribution de la carte d'invalidité, de la carte « priorité pour personnes handicapées » et/ou l'allocation aux adultes handicapés et son complément de ressources. De même, elle apprécie les besoins de compensation pour justifier de l'attribution de la prestation de compensation. Enfin, la Commission statue sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de 60 ans hébergées dans les structures pour adultes handicapés.

Avec l'avancée en âge, la réduction du temps de travail en ESAT entraîne, parfois, une double orientation de la part de la CDAPH. Une même personne peut donc bénéficier d'une combinaison de prise en charge : ces situations se traduisent par l'occupation de plusieurs places dans des catégories différentes pouvant mêler travail, activité et hébergement. A partir des données d'activité en journée et d'hébergement, établies en 2014, il est possible d'estimer les effectifs concernés par ces combinaisons de prises en charge :

⁷³ CDAPH : Ses missions et son organisation sont définies aux articles L.146-9 et L.241-3 à 11 du CASF.

Tableau 14 Répartition des combinaisons de prises en charge en fonction des groupes d'âges en 2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté

Prise en charge	Moins 30 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans +	Ensemble
Ne quitte pas la structure	638	756	1 063	1 090	517	4 064
Une activité journée	1 905	1 988	2 368	1 675	413	8 349
Un hébergement	65	62	73	92	68	360
Prise en charge unique	2 608	2 806	3 504	2 857	998	12 773
Une activité et un hébergement	760	579	758	592	63	2 752
Deux activités	82	98	136	121	8	445
Double prise en charge	842	677	894	713	71	3 197
Deux activités et un hébergement	84	141	166	278	19	688
Triple prise en charge	84	141	166	278	19	688
Ensemble des places occupées	3 534	3 624	4 564	3 848	1 088	16 658
Estimation des effectifs	3 057	3 192	4 006	3 306	1 040	14 601
Part des effectifs / places occupées (%)	86,50	88,07	87,78	85,92	95,57	87,65

Source : enquête ES "handicap" 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Les combinaisons de prises en charge des individus se comprennent comme le cumul de prestations pour une même personne. Reprenons l'exemple d'un travailleur d'ESAT à temps partiel bénéficiant d'une activité occupationnelle en journée et d'un hébergement en foyer d'hébergement : ce travailleur bénéficie d'une triple orientation pour une prise en charge combinée nécessitant l'occupation de trois places du champ des adultes en situation de handicap pour un seul individu.

23,3 % des places sont occupées par des individus bénéficiant d'une combinaison de prises en charge : 1 598 individus bénéficient d'une double orientation représentant 3 197 places occupées ; 229 individus bénéficient d'une triple orientation pour 688 places.

En 2014, on estime que cent places du champ des adultes en situation de handicap sont occupées par 88 individus, en moyenne. Les combinaisons de prises en charge concernent davantage les effectifs âgés de 50 à 60 ans que ceux âgés de 60 ans et plus.

Les personnes âgées de 60 ans et plus bénéficient de peu de combinaisons de prises en charge. Effectivement, à ces âges, cent places sont occupées par 96 individus en moyenne. Nous pouvons donc considérer qu'une personne occupe une place au-delà du soixantième anniversaire. Comme nous l'avons déjà évoqué, le système de prises en charge combinées nous impose de travailler sur chaque catégorie indépendamment des autres. Il ne nous est donc pas possible de cumuler les événements tels que les sorties d'établissements ou de services durant une année. Considérer que les combinaisons de prises en charge sont à la marge pour les personnes âgées de 60 ans et plus nous permet de travailler sur l'ensemble des départs en établissement pour personnes âgées ou vers le domicile, par exemple. Lors des projections de population, il sera donc possible de cumuler les départs des personnes âgées de 60 ans et plus des différentes catégories étudiées. En ce sens, nous pourrions mesurer l'impact du vieillissement sur le secteur des personnes âgées et sur le domicile.

L'élaboration des projections sera construite à partir des différentes catégories présentées plus haut afin de minimiser le risque de doubles comptes. Les données de capacités installées constitueront le cadre de délimitation de la population à projeter.

Dans les années 2000, la notion de parcours a émergé dans le champ des politiques publiques, imposant un changement de paradigme. Elle sous-entend une meilleure connaissance des besoins des populations dans un souci d'efficacité et d'efficience. L'élaboration des projections à partir de l'offre existante dans le territoire régional met en évidence l'évolution de la structure par âge selon la catégorie, mais n'aborde pas la question globale du besoin de la population en situation de handicap.

2-2-2. Le phénomène mortalité et les mouvements de sortie des populations

La littérature concernant le vieillissement des personnes en situation de handicap évoque largement la barrière de 60 ans comme une problématique. Cette barrière, uniquement administrative, sépare le secteur du handicap du secteur de la « dépendance ». L'état de la population démontre que cette barrière d'âge concerne principalement les travailleurs d'ESAT soumis au passage à la retraite. La fin d'activité nécessite parfois une réorientation vers l'un ou l'autre des secteurs. Bien que les mouvements de population aient lieu dès l'âge de 50 ans, voire 40 ans pour les déficiences motrices, cette partie consacrée à la destination des plus âgés est volontairement recentrée sur la population âgée de 60 ans et plus pour trois raisons : la hiérarchisation des structures du champ des adultes en situation de handicap face aux besoins spécifiques du vieillissement ; l'implication du secteur de la « dépendance » ; la question de l'accompagnement des travailleurs vivant à domicile au moment de leur retraite.

Ces trois raisons soulèvent des problématiques différentes, mais pas moins importantes les unes les autres, et sont, à notre sens, le cœur de ce que l'on appelle « la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap ». Le maintien dans le champ du handicap a le mérite d'apporter une continuité dans le parcours de la personne, mais il risque de pénaliser l'arrivée des plus jeunes. L'orientation vers le secteur des personnes âgées répond, par un maillage plus resserré, à un souci de proximité. Cependant, la prise en charge du handicap est méconnue par les professionnels de la gérontologie et risque de les mettre en difficulté. Enfin, l'état de la population affiche le domicile comme le lieu de vie d'un retraité d'ESAT sur deux. La rupture avec le secteur médico-social soulève la question de l'inscription de ces personnes dans ce que les politiques sociales appellent le parcours des personnes âgées. Comment repérer une situation de fragilité et le risque de dépendance chez une personne reconnue handicapée ?

Pour toutes ces raisons, nous avons consacré cette partie à l'exposé des motifs de sortie et des destinations des individus après leur départ d'un établissement ou d'un service pour adultes en situation de handicap au-delà de leur soixantième anniversaire. Tout d'abord, il doit nous permettre de positionner le phénomène mortalité dans l'élaboration des projections. Ensuite, dans le cas de réorientations, cet état des destinations apporte un éclairage sur le devenir des individus âgés de 60 ans et plus.

Construire des projections de population nécessite de prendre en compte un certain nombre de phénomènes. Dans la population générale, les projections de population de l'INSEE, par exemple, prennent en considération la population à un instant t_1 et à un instant t_2 . Durant la période allant de t_1 à t_2 , les naissances, les décès et les flux migratoires sont étudiés pour un

territoire donné couvrant *a minima* 50 000 habitants. Ici, nous disposons des effectifs de population à t_1 , au 1^{er} janvier 2011, et à t_2 , au 1^{er} janvier 2015. Les naissances ne peuvent être considérées comme le phénomène d'entrée dans notre population puisque les origines des situations de handicap sont multiples, nous devons donc étudier d'autres facteurs d'entrée dans la population.

Construire des projections de population nécessite d'observer, durant une période donnée, les mouvements de la population. D'abord, les orientations de la CDAPH représentent le seul facteur d'entrée dans la population en situation de handicap prise en charge et accompagnée par le secteur médico-social. Ces orientations interviennent à chaque âge. Elles peuvent être des orientations initiales ou des réorientations. Nous pouvons donc les observer à partir des données d'entrées dans les établissements et services.

Ensuite, les facteurs de sorties d'établissements ou de services sont de trois ordres : un décès ; une réorientation ; une sortie du secteur médico-social. La mortalité ne peut donc pas être considérée comme le seul motif de sortie de la population en situation de handicap prise en charge par un établissement ou un service médico-social. Les données nationales de sorties, en 2010 et en 2014, affichent une concentration de 46 % des décès entre 50 et 65 ans. Une personne sur deux, décédées au cours des deux années observées, était âgée d'au moins 50 ans. L'analyse des décès pourrait amener à conclure à une compression de la mortalité entre 50 et 65 ans avec un âge modal égal à 59 ans. Cependant, cette analyse n'est valable que pour la population prise en charge en établissements et services médico-sociaux et ne prend, de fait, pas en compte les effectifs de population qui ont été réorientés en dehors du secteur et ceux qui n'y ont jamais été inclus.

En 2014, l'ensemble des établissements et services médico-sociaux de Bourgogne-Franche-Comté recense 141 sorties pour cause de décès sur 1 385 sorties, soit 10,2 %. La répartition par groupe d'âges est la suivante :

Tableau 15 Représentation du phénomène mortalité selon l'âge des individus. Situation en Bourgogne-Franche-Comté en 2014

	- de 30 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans +
Part sur les décès (%)	3,0	8,6	19,3	46,4	22,9
Part sur les sorties (%)	1,5	4,7	8,6	19,3	15,5

Sources : Enquêtes ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

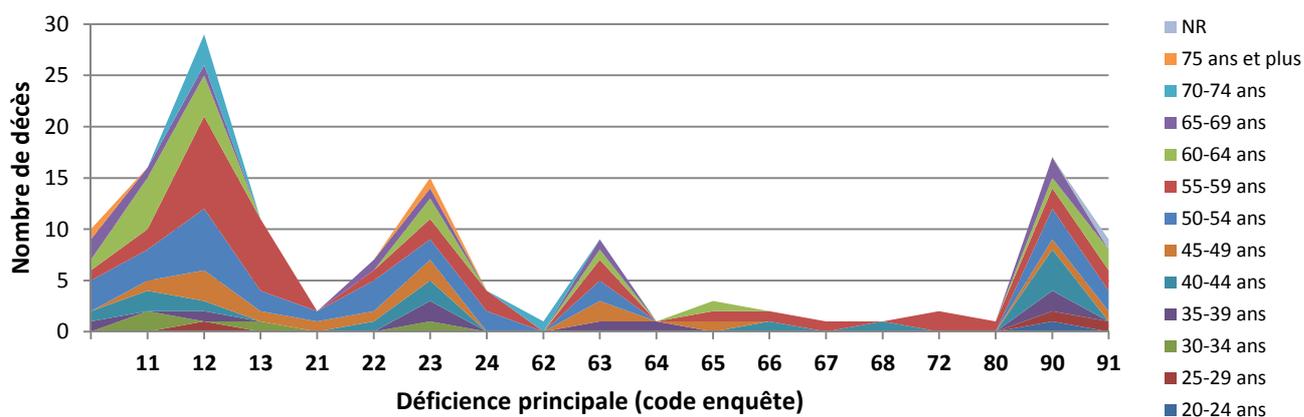
La part des décès par rapport à l'ensemble des sorties est dépendante de la structure par âge de la population considérée. Autrement dit, plus les effectifs âgés de 50-59 ans sont nombreux,

plus les décès représentent une part importante des motifs de sortie. Avec l'augmentation des effectifs âgés, la part des décès tend à augmenter au-delà de 40 ans.

En 2014, les décès des personnes âgées de 60 ans et plus représentaient un peu moins de 23 % de l'ensemble des décès. Pourtant, ils représentent moins de 16 % de l'ensemble des sorties des personnes âgées de 60 ans et plus. Ils deviennent donc un facteur de sortie parmi d'autres. Dans le cas de nos projections, le phénomène mortalité sera pris en compte, mais il ne représente pas un phénomène plus significatif que les autres.

D'après la figure 23, les déficiences les plus touchées par la mortalité sont le retard mental moyen (12), les troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves (23), les déficiences motrices importantes des quatre membres (63) et le polyhandicap (90) correspondant principalement à des pathologies comme la Trisomie 21 et les accidents périnataux. La majorité des individus concernés par ces déficiences est accueillie en MAS/FAM.

Figure 23 Répartition des décès par groupe d'âges et par déficience en 2014 en Bourgogne-Franche-Comté (N=141).



Sources : Enquêtes ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

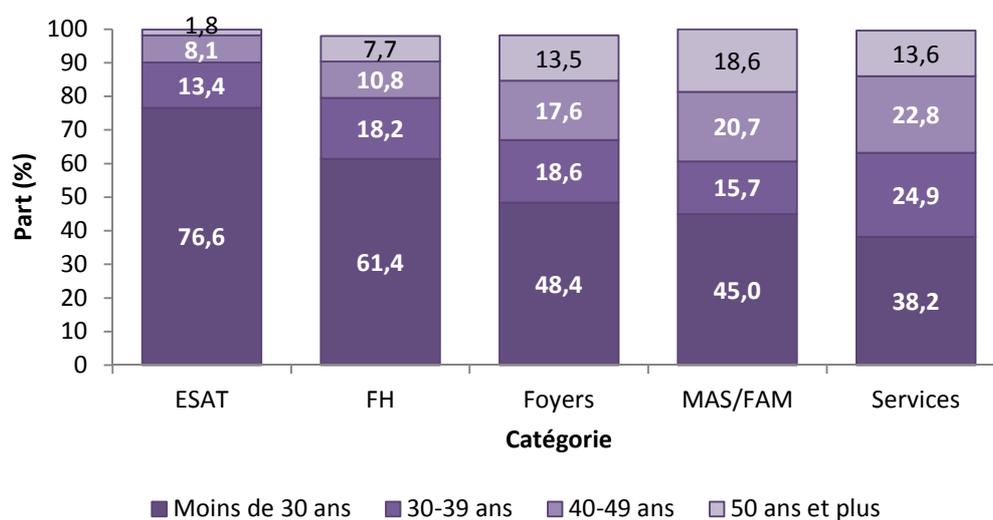
Au regard des effectifs de décès, le phénomène mortalité ne peut pas être considéré comme le principal motif de sortie de la population au moment de l'élaboration des projections de population. Il sera donc considéré comme une « destination » au même titre que les autres départs.

En 2014, l'analyse des 205 départs des personnes âgées de 60 ans et plus fait ressortir trois principales destinations à l'échelle régionale : le domicile (24,4 %) ; le secteur des personnes âgées (38 %) ; « sans objet » car les personnes sont décédées au cours de l'année (15,5 %). Nous utiliserons le terme « décès » pour évoquer le phénomène mortalité lors de nos analyses

des destinations. Au regard des spécificités de chacune des catégories, les départs n'interviennent pas pour les mêmes motifs. Le passage à la retraite des travailleurs d'ESAT implique, dans la majorité des situations, un « retour à domicile » (logement personnel ou hébergement chez un proche). Les MAS/FAM sont plus touchés par le phénomène mortalité : 41 % des départs sont des décès. Au-delà de 60 ans, 8,3 % des effectifs sortants sont réorientés vers une structure pour adultes en situation de handicap.

Les différentes catégories affichent des particularités notables en termes de destination des plus âgés. Si le domicile apparaît comme majoritaire pour les travailleurs d'ESAT à la retraite, le poids des établissements pour personnes âgées augmente nettement pour les foyers, qu'ils soient d'hébergement ou de vie ou occupationnel. Par ailleurs, les foyers peuvent être considérés comme des relais aux ESAT pour 4,3 % des travailleurs retraités. Dans le même sens, les MAS/FAM succèdent aux foyers pour près de 12 % des sortants. La hiérarchisation des établissements et des services composant le secteur médico-social influence les mouvements de population selon le besoin d'hébergement et de prise en charge des individus. Pour comprendre la relation entre vieillissement et temps de présence, nous avons analysé les âges d'entrées de la population présente au 1^{er} janvier 2015. D'une catégorie à l'autre, la part des effectifs entrés à partir de 50 ans varie considérablement : 18,6 % des effectifs présents en MAS/FAM sont entrés après leur cinquantième anniversaire alors qu'ils ne sont que 7,7 % en foyer d'hébergement, par exemple.

Figure 24 Age d'entrée des individus présents en 2014 (N=16 639). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.

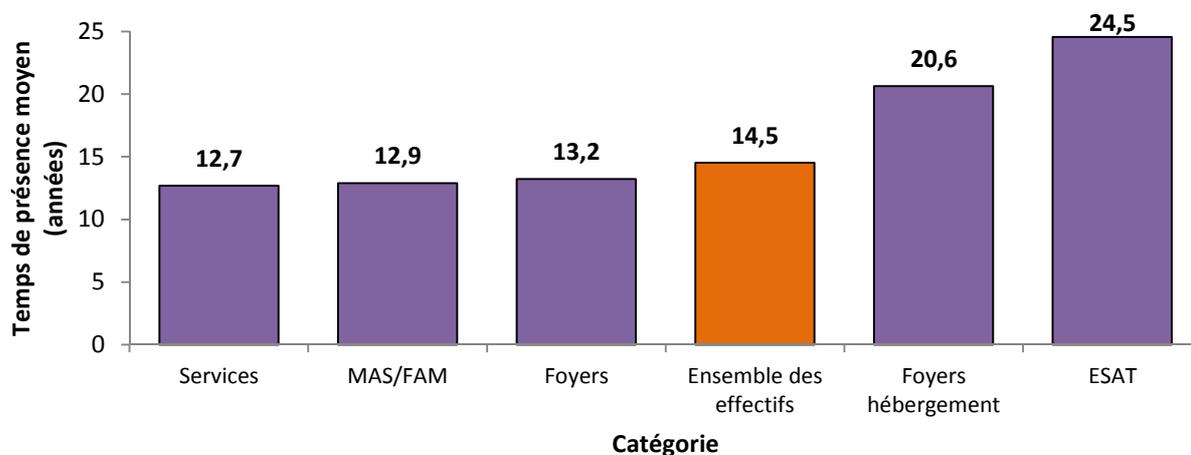


Source : enquête ES « handicap » 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Les catégories présentant un vieillissement de population plus important ne sont pas celles dont les temps de présence sont les plus longs. Les mouvements de population existent à tous

les âges, de manière plus ou moins prononcée. Pour l'ensemble de la population présente en ESAT au 1^{er} janvier 2015, près de 77 % des individus sont arrivés avant leur trentième anniversaire. Les MAS et les FAM présentent une situation différente : seulement 45 % des résidents sont entrés avant 30 ans, alors que 19 % ont intégré leur établissement à partir de 50 ans. La répartition des effectifs selon l'âge d'entrée confirme les spécificités des établissements et des services face au vieillissement. Elle permet une meilleure approche du parcours des adultes âgés de 60 ans et plus à leur sortie.

Figure 25 Temps de présence des adultes selon la catégorie : situation au 01.01.2015 en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : Enquête ES "handicap" 2014 Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

2-2-3. Les flux de sorties des jeunes et leur orientation vers le champ des adultes

Travailler sur le champ des enfants et adolescents présente un double intérêt. D'abord, les professionnels du secteur médico-social considèrent que les enfants sont les premiers à subir les conséquences du vieillissement des adultes en situation de handicap pris en charge et accompagnés par le secteur médico-social. Les ruptures de parcours au moment du passage à l'âge adulte tiennent à un manque d'offres pour accompagner et accueillir les adultes vieillissants et les jeunes adultes. Au moment de l'élaboration des projections, la connaissance du champ des enfants et adolescents permet de mesurer l'adéquation entre les deux champs. Ensuite, une inadéquation entraînerait un vieillissement de la population au sein du champ des enfants et adolescents par le recul de l'accueil des plus jeunes. L'analyse des évolutions de la structure par âge du secteur des enfants et adolescents permet ainsi de mesurer si le vieillissement des adultes en situation de handicap a, d'ores et déjà, une incidence sur le secteur des enfants et adolescent.

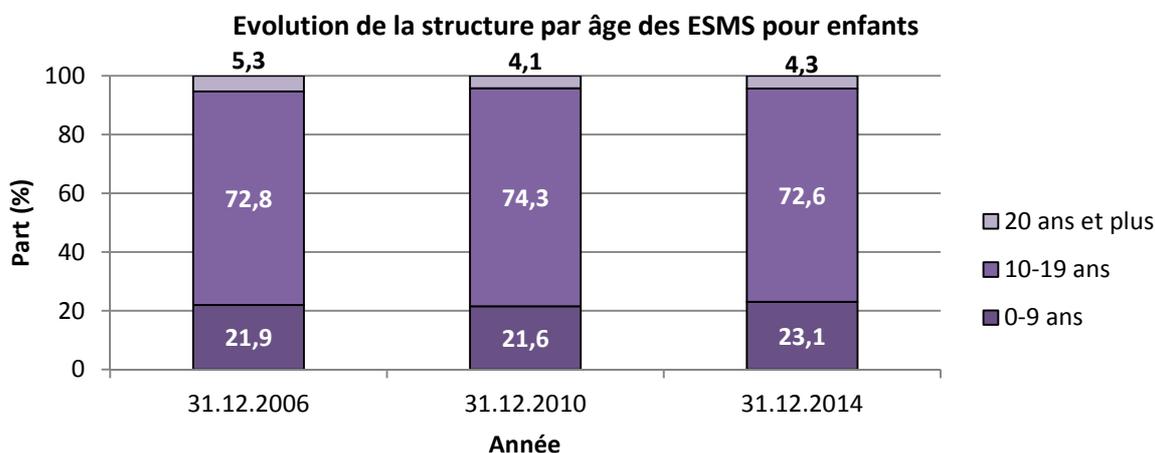
La question du vieillissement de la population en situation de handicap est soulevée depuis une trentaine d'années, principalement par les familles et les professionnels. Elle touche aujourd'hui le cœur de nos institutions. Cependant, au-delà du vieillissement individuel des personnes concernées, le vieillissement démographique touche-t-il uniquement le champ des adultes ou a-t-il des répercussions sur le champ des enfants ?

Les établissements pour enfants et adolescents sont autorisés à prendre en charge et à accompagner une population âgée de 0-19 ans. A titre dérogatoire, un jeune adulte d'au moins 20 ans peut être maintenu dans un établissement pour enfants et adolescents. C'est ce que l'on appelle les jeunes en « amendement Creton ».

L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989⁷⁴ a modifié l'article 6 de la loi de 1975 en créant l'alinéa dit « amendement Creton » : *« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte, (...), ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de 20 ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, (...) »*. Autrement dit, tout jeune ayant atteint son vingtième anniversaire doit pouvoir intégrer le champ des adultes. Dans le cas contraire, il bénéficie d'une dérogation appelée « amendement Creton » par le biais de la CDAPH. Le nombre de jeunes en amendement Creton peut donc être un indicateur de suivi efficace pour mesurer la fluidité du parcours des jeunes adultes entre le champ des enfants et des adolescents et celui des adultes.

⁷⁴ Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social.

En 2014, l'enquête ES « handicap » recensait un peu moins de 7 000 jeunes dans le champ des enfants et des adolescents. Ils sont plus nombreux qu'en 2006 (6 870 jeunes), résultat d'une augmentation de la capacité des structures de la région, touchant principalement les SESSAD. Globalement, la structure par groupe d'âges évolue peu :



Sources : enquêtes ES « handicap » 2006, 2010, 2014 de Bourgogne et de Franche-Comté – nos traitements

Avec 305 jeunes âgés d'au moins 20 ans en 2014, les établissements et les services pour enfants et adolescents connaissent une baisse de représentation de ces âges : 5,3 % en 2006 contre 4,3 % en 2014.

Depuis la loi de 2005, les politiques sociales en faveur des personnes en situation de handicap ont ciblé la nécessité de travailler au développement des diagnostics et des prises en charge précoces. Celles-ci sont particulièrement présentes dans les objectifs du plan Autisme. L'évolution des effectifs dans le champ des enfants et des adolescents révèle une progression régulière de la prise en charge des plus jeunes : 1 623 enfants ont moins de 10 ans en 2014 contre 1 507 en 2006. Elle est le résultat d'un important développement des places de SESSAD.

Au regard des données des enquêtes ES « handicap », les effectifs de population du champ des enfants et des adolescents n'indiquent pas un vieillissement de la population : l'âge moyen (13 ans) ; le temps de présence (3 ans) ainsi que l'âge d'entrée (10 ans) sont relativement stables entre 2010 et 2014 en Bourgogne-Franche-Comté.

L'enquête ES permet de recenser le nombre de jeunes bénéficiaires d'un amendement Creton dans la région Bourgogne-Franche-Comté : ils étaient 323 en 2006 et 245 en 2014. *A priori*, l'évolution du nombre d'amendements Creton ne révèle pas une éventuelle influence du

vieillesse de la population du champ des adultes. Nous avons vu que l'amendement Creton est une dérogation accordée aux individus ayant atteint leur vingtième anniversaire. Pourtant, on constate que le nombre de jeunes âgés d'au moins 20 ans est supérieur au nombre d'amendements Creton. La différence tient au fait que certains établissements pour enfants de la région ont obtenu l'autorisation d'accueillir des jeunes jusqu'à leur vingt-cinquième anniversaire.

Au regard des destinations des effectifs sortis du champ des enfants et adolescents en 2006 et en 2014, on constate une augmentation de la part des jeunes âgés de 20 ans et plus sans prise en charge ni accompagnement médico-social : 13,2 % en 2014 alors qu'ils n'étaient que 8,4 % en 2006. En ce sens, faut-il interpréter ces données comme un manque de réponses adaptées pour ces jeunes ? Est-ce que cela signifie que, faute de réponse, ce sont les parents qui prennent à leur charge l'accompagnement de leur enfant devenant un adulte ? Ce constat est-il le même dans chaque territoire de la région ?

Tableau 16 Part des effectifs sortants âgés de 20 ans et plus selon leur destination (%). Situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006, 2010 et 2014.

20 ans et plus	2006	2010	2014
Maintien dans le secteur des enfants	3,7	0,0	1,9
Milieu ordinaire	12,1	14,1	18,7
Secteur des adultes	63,0	69,4	59,7
Hospitalisation	1,1	0,9	1,0
Etranger	0,0	-	0,0
Décès	1,8	1,2	0,0
Autre/Inconnu	4,4	2,4	5,5
Pas de prise en charge	8,4	8,9	13,2
En attente de place	5,5	3,1	-

Sources : Enquêtes ES « handicap » 2006, 2010 et 2014 de Bourgogne et de Franche-Comté – ARS BFC

Résultat des politiques d'inclusion ou augmentation du manque de réponses adaptées, la part de jeunes sans prise en charge médico-sociale à leur sortie du champ des enfants augmente régulièrement entre 2006 et 2014 alors que la part de passages dans le champ des adultes diminue. Par ailleurs, l'emploi, les stages et la recherche d'emploi en milieu ordinaire progressent. Notons que les jeunes de 20 ans et plus représentaient 310 sorties en 2014 alors que ceux âgés de 18 et 19 ans étaient 200. Ces derniers sont 13 % à poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire, 22,5 % accèdent au champ des adultes et 24 % se rapprochent du monde professionnel en milieu ordinaire à travers les formations, une recherche d'emploi ou un emploi. Cependant, la même année, 16 % des sortants de ces âges se sont trouvés sans activité ni prise en charge médico-sociale. Globalement, les jeunes atteignant leur majorité sont 45 % à intégrer le champ des adultes et 14 % à n'avoir aucune prise en charge médico-sociale. Si l'institutionnalisation n'est pas la solution adaptée pour tous les types de handicap, il apparaît

que le besoin d'accueil et d'accompagnement est dépendant des déficiences à l'origine de ces derniers. En ce sens, l'orientation des jeunes âgés de 20 ans et plus vers le champ des adultes est appréhendée à partir de la population adulte âgée de moins de 30 ans. Effectivement, l'état de la population a montré qu'avec l'avancée en âge apparaissent des adaptations de prise en charge. Il ne serait donc pas représentatif de simuler les orientations à partir de l'ensemble de la population des adultes.

Afin d'orienter au mieux les jeunes, une analyse des modes d'hébergement et des activités des adultes âgés de moins de 30 ans, selon leur niveau de déficience principale, semble être l'approche la plus représentative. Effectivement, pour simuler le passage des jeunes dans le champ des adultes, il faut établir un lien entre déficience principale et catégorie d'accueil et d'accompagnement. Chaque niveau de déficience nécessitant une orientation spécifique vers une ou plusieurs catégories d'établissements et de services pour adultes. L'analyse des activités et des modes d'hébergement des adultes de moins de 30 ans permet de construire une typologie des orientations pour chaque catégorie à l'échelle de la région Bourgogne-Franche-Comté. Le tableau 17 expose la répartition des effectifs de moins de 30 ans pour chaque déficience au sein des différents groupes de catégories, posant l'hypothèse qu'à chaque niveau de déficience correspond une « orientation type » quels que soient les effectifs considérés.

Les différents niveaux de déficiences et les âges entraînent des capacités graduées à exercer une activité professionnelle et à vivre de façon autonome. Une même personne est susceptible d'être orientée vers plusieurs catégories d'établissements et de services, en particulier des jeunes travailleurs d'ESAT logés en foyer d'hébergement ou bénéficiant de l'intervention d'un service de type SAVS s'il a un logement personnel.

La démarche utilisée est de calculer le « quotient d'entrée » dans telle ou telle catégorie d'établissement ou de service selon la déficience principale. A partir de l'effectif total d'une déficience principale de ces âges, accueilli dans le champ des adultes, il est possible de calculer le quotient d'entrée dans un type de structure.

Par exemple, un adulte de moins de 30 ans atteint d'un retard mental léger a 830 chances sur mille de travailler en ESAT et 238 chances sur mille d'intégrer un foyer d'hébergement.

A partir des quotients d'entrée et des effectifs par groupe d'âges, les orientations des jeunes peuvent être simulées par le biais des quotients exposés dans le tableau ci-dessous :

Tableau 17 : Typologie des orientations selon la déficience principale des adultes âgés de moins de 30 ans en Bourgogne-Franche-Comté (en %)

Déficiences principales	ESAT	FH ⁷⁵	Foyers	MAS/FAM	Services
11-Retard mental profond et sévère (n=232)	207	190	435	358	0
12-Retard mental moyen (n=914)	598	315	377	51	61
13-Retard mental léger (n=1 322)	830	238	79	76	198
14-Autres déficiences de l'intelligence (n=17)	706	352	118	59	118
21-Déficiences intermittentes "critiques" de la conscience (n=49)	571	184	102	224	286
22-Troubles de la conduite et du comportement (n=124)	629	306	161	224	226
23-Troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves (n=188)	463	165	250	112	218
24-Autres troubles du psychisme (n=144)	806	285	167	21	146
31-Troubles spécifiques du développement du langage 32- Autres troubles du développement de la parole et du langage (n=5)	400	600	0	0	0
41-Déficience auditive bilatérale profonde 42-Déficience auditive sévère (n=15)	467	67	533	0	0
43-Déficience de l'acuité auditive moyenne 44-Déficience de l'acuité auditive légère 45-Déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration (n=3)	667	0	333	0	0
51-Déficience visuelle bilatérale totale ou profonde des deux yeux 52-Autres déficiences de la fonction et de l'appareil visuel (n=13)	846	154	77	0	231
61-Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre ou de plusieurs membres (n=2)	0	0	0	500	500
62-Déficience motrice légère ou modérée de quatre membres 64-Déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs 67-Autres déficiences légères ou modérées de la motricité (n=31)	581	194	161	97	161
63-Déficience motrice importante des quatre membres 65-Déficience motrice importante des deux membres inférieurs 68-Autres déficiences importantes de la motricité (n=52)	385	212	250	250	173
66-Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux (n=11)	727	0	91	182	182
71-Plurihandicap Surdi-cécité 72- Autre plurihandicap (n=31)	774	32	194	194	97
80- Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles... (n=12)	333	83	83	0	417
90-Polyhandicap (n=106)	0	0	19	990	9
91- Autres déficiences non désignées par ailleurs (n=83)	120	217	36	36	325

Sources : Enquête ES 2014 – nos traitements

⁷⁵ Foyer d'Hébergement (FH).

A partir de cette typologie, les orientations des jeunes du secteur des enfants et adolescents vers le secteur adulte sont simulées. Les quotients sont réutilisés pour les individus du champ des enfants et des adolescents en posant l'hypothèse que chaque jeune pris en charge par le secteur médico-social intégrera le champ des adultes dès l'âge de 20 ans, sans rupture dans son parcours.

Le recensement des enfants et adolescents au 1^{er} janvier 2015 fait apparaître les effectifs âgés de 20 ans et plus qui devraient intégrer le champ des adultes dès l'année 2015 : 569 avaient 20-23 ans, 15 avaient 24-27 ans et 2 avaient 28- 31 ans. La première étape consiste donc à répartir ces effectifs⁷⁶ afin de les orienter vers le champ des adultes durant la période 2015-2018.

Tableau 18 Répartition des effectifs⁷⁷ par catégorie du secteur enfants et adolescents âgés d'au moins 20 ans au 01.01.2015. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.

01.01.2019	ESAT	FH	Foyers	MAS/FAM	Services
24-27 ans	272	112	132	137	58
28-31 ans	5	2	3	5	0
32-35 ans	1	0	0	1	0

Sources : Enquête ES 2014 – nos traitements

Pour les plus jeunes, la simulation d'orientation des effectifs permet d'obtenir le nombre de places que pourraient occuper ces enfants et adolescents dans les années à venir. On obtient les résultats suivants⁷⁸ :

Tableau 19 : Répartition des effectifs⁵⁸ par catégorie atteignant au moins 20 ans d'ici 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.

Moins de 24 ans	ESAT	FH	Foyers	MAS/FAM	Services
2015-2019	1 158	427	362	235	258
2019-2023	1 489	544	409	314	360
2023-2027	1 005	368	318	239	232

Sources : Enquête ES 2014 – nos traitements

Nous considérerons les effectifs présentés dans le tableau ci-dessus comme ceux devant intégrer le champ des adultes par groupe de catégories et pour chaque période.

⁷⁶ Détail de la répartition des jeunes de 20 ans et plus en annexe 6 (p. 329).

⁷⁷ Les effectifs ne sont pas cumulables d'une catégorie à l'autre puisqu'une même personne peut-être en ESAT et en foyer d'hébergement par exemple. Le cumul de l'ensemble des données par période correspond à un nombre de places occupées et non plus à des effectifs.

⁷⁸ Annexe 6 (p.329).

Les projections de population sont construites à partir de ces différents préalables. L'enquête ES « handicap » recense la population accueillie au sein du secteur médico-social. Toutefois, le pilotage des politiques relatives au handicap définit le cadre que représentent les capacités installées à travers le PRIAC. Il sert donc de socle pour la délimitation de la population à prendre en compte. Pour ce faire, nous partons du principe que les taux d'occupation atteignent 100 %. En ce sens, une place est occupée par une seule personne dans une catégorie, indépendamment les unes des autres.

L'élaboration des projections de population est soumise à la fréquence des campagnes de l'enquête ES « handicap ». Les deux derniers recensements ont eu lieu aux 31 décembre 2010 et 2014. Nous considérerons avoir les effectifs de population au 1^{er} janvier 2011 et au 1^{er} janvier 2015. La période d'étude couvre ainsi quatre années, 2011-2014, et servira de référence pour le calcul des différentes variables influençant l'évolution démographique. Ces dernières seront utilisées pour projeter la population durant les trois périodes suivantes : 2015-2018 ; 2019-2022 ; 2023-2026. Nous obtiendrons alors les populations aux 1^{er} janvier 2019, 2023 et 2027. De plus, les groupes d'âges considérés seront quadriennaux, pour répondre à l'obligation d'égalité entre axe des abscisses et axe des ordonnées du Diagramme de Lexis.

2-3. Les mouvements de population

L'objectif de ces projections est d'établir les caractéristiques des mouvements de population par le biais des facteurs d'entrées et de sorties afin de mesurer, à partir des éléments analysés durant la période d'observation de 2011 à 2014, ce que serait l'évolution de la population, période après période, en fonction de la capacité installée, des entrées et des sorties. C'est donc une approche qui colle au fonctionnement du secteur médico-social de Bourgogne-Franche-Comté observé au cours de la période 2011-2014.

L'analyse des populations par catégorie, au niveau régional, consiste à calculer les quotients prospectifs, pour chaque groupe d'âges, d'entrée et de sortie d'une structure durant la période 2011-2014.

Par exemple, dans le cas des ESAT, il existe des différences significatives dans la structure par âge des flux d'entrées et de sorties. Les entrées ont principalement lieu avant le trentième anniversaire. Avec le passage à la retraite à 60 ans et les réductions de temps de travail au cours de la cinquantaine, les mouvements de sorties sont dépendants des effectifs de population âgés d'au moins 50 ans. Les mouvements de sorties ont des répercussions sur les autres catégories telles que les MAS/FAM et les foyers, par le biais de réorientations à partir du cinquantième anniversaire, puis à 60 ans.

Notre étude cherche à estimer les évolutions démographiques, en maintenant le fonctionnement du secteur médico-social observé, dans les années à venir. En ce sens, l'hypothèse est que les quotients prospectifs resteront stables entre 2014 et 2027. On considère ici que : les évolutions des capacités installées conditionnent les effectifs de population accueillis dans chaque catégorie (taux d'occupation à 100 %) ; les effectifs sortants sont dépendants de la structure par âge de la population ; les entrées sont conditionnées par le nombre de places libérées au cours de la période.

Dans un premier temps, il est nécessaire de recalculer les effectifs sortis au cours de la période 2011-2014 à partir des effectifs au 1^{er} janvier 2011 ($pop_{01.01.2011}$) et au 1^{er} janvier 2015 ($pop_{01.01.2014}$) et, du nombre d'entrées ($Entrées_{(2011-2014)}$) par groupe d'âges :

$$Sorties_{(2011-2014)} = (pop_{01.01.2011} + Entrées_{(2011-2014)}) - pop_{01.01.2014}$$

Ainsi nous disposons des effectifs sortis, il est donc possible de calculer les quotients prospectifs à partir de :

- ↪ 01.01.2011 : effectifs par groupe d'âges, recensement de l'enquête ES « handicap » de 2010.
- ↪ 01.01.2015 : effectifs par groupe d'âges, recensement de l'enquête ES « handicap » de 2014.
- ↪ Entrées 2011-2014 : effectifs entrés au cours de la période 2011-2014 recensés par l'enquête ES de 2014.
- ↪ Sorties 2011-2014 : effectifs sortis au cours de la période 2011-2014 déduits à partir des trois premières variables.
- ↪ Qs : quotient perspectif de sortie, c'est-à-dire la « chance » d'appartenir à un groupe d'âges et de sortir avant d'atteindre le groupe d'âges suivants au cours d'une période.

$${}_4Q_{S_x} = \frac{Sorties_{2011-2014}^{x,x+4}}{Pop_{2011}^{x,x+4}}$$

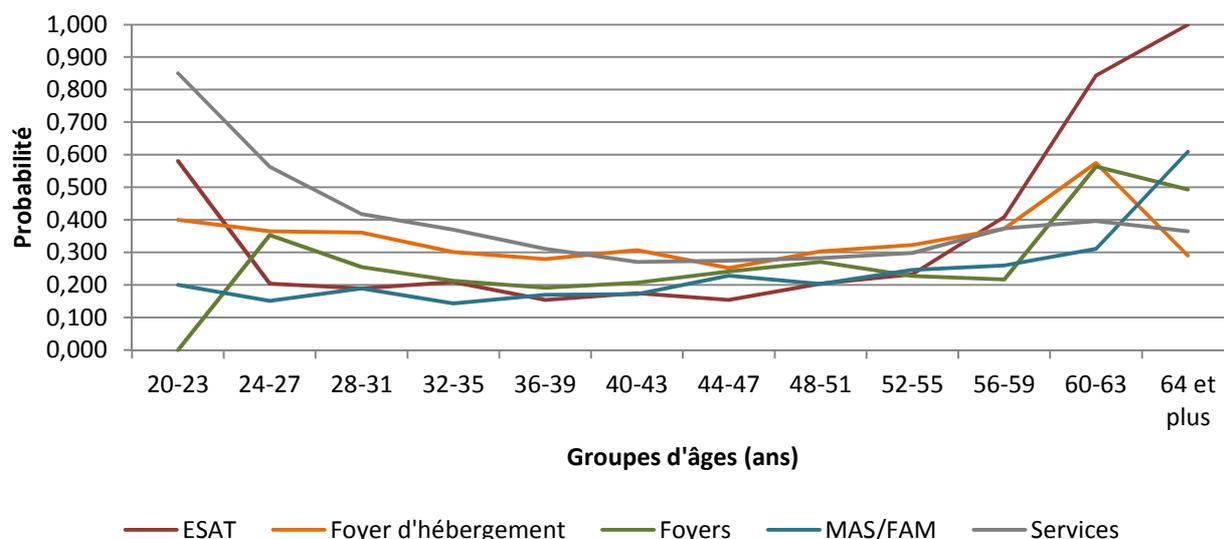
On obtient les quotients perspectifs de sorties suivants pour l'ensemble des catégories d'établissements et de services :

Tableau 20 Quotients perspectifs de sorties selon le groupe d'âges. Situation en Bourgogne-Franche-Comté au cours de la période 2011-2014. (en %)

Groupe d'âges (ans)	ESAT	Foyer d'hébergement	Foyers	MAS/FAM	Services
20-23	581	400	0	200	850
24-27	204	365	353	151	563
28-31	189	361	255	189	418
32-35	209	301	213	143	370
36-39	154	280	191	170	311
40-43	175	307	207	172	271
44-47	154	252	241	229	275
48-51	204	303	271	203	283
52-55	233	323	228	246	298
56-59	409	373	217	260	374
60-63	844	575	564	311	396
64 et plus	1 000	290	493	609	365

Les quotients perspectifs de sorties sont particulièrement élevés pour les ESAT à partir de 60 ans, mais aussi pour les jeunes de moins de 28 ans accompagnés par un service. Les MAS/FAM ont des quotients perspectifs de sorties plus faibles que les autres catégories pour chaque tranche d'âges.

Figure 26 Répartition des quotients perspectifs de sortie par catégorie en fonction des groupes d'âges : situations en Bourgogne-Franche-Comté pour la période 2011-2014 (unité ramené pour une personne)



Quel que soit l'âge considéré, les individus peuvent quitter un établissement ou un service : les individus ont plus de « chances » de quitter un foyer d'hébergement ou un service. Les quotients plus élevés entre 20 et 24 ans peuvent s'expliquer par des inadéquations d'orientation des jeunes adultes. Elles peuvent être dues à une orientation par défaut dans l'attente d'une place dans un établissement ou un service mieux adapté aux besoins de l'individu.

Une fois les effectifs de sorties calculés, il est possible de déduire le nombre de places vacantes. Le nombre de places disponibles correspond à la différence entre la capacité installée et l'effectif présent après avoir appliqué les quotients perspectifs de sorties. On l'obtient de la manière suivante :

$$\text{nombre de places disponibles} = \text{capacité} - (\text{effectif}_{01.01.n} - \text{sorties}_{(n-4-n)})$$

Le nombre de places disponibles correspond alors à l'effectif qu'il est possible d'intégrer au cours de la période étudiée.

A partir du recensement des effectifs entrés au cours de la période 2011-2014, les quotients perspectifs d'entrées (Q_e) dans une catégorie sont calculés par groupe d'âges pour une durée déterminée à partir de la formule suivante :

$${}_4Qe_x = \frac{\text{Entrées}_{2011-2014}^{x,x+4}}{\text{nombre de places disponibles}}$$

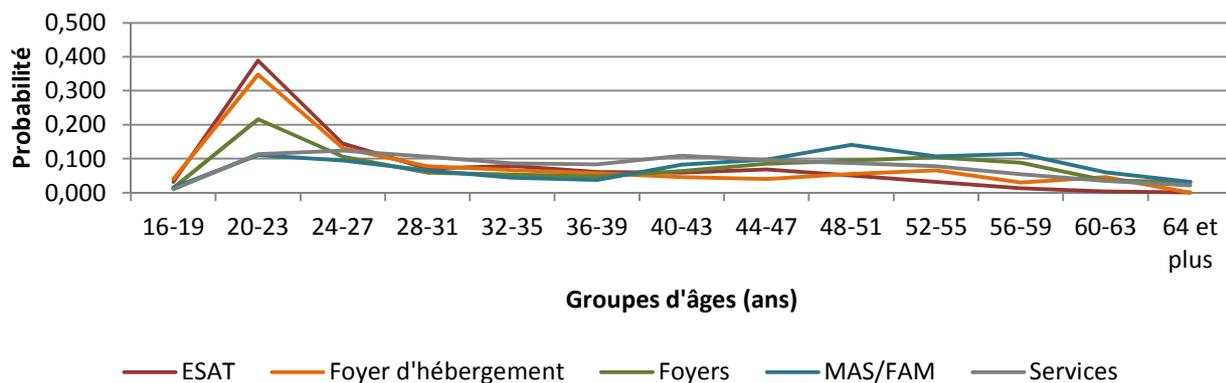
Le quotient correspond alors à la « chance » d’entrer dans une structure lorsque l’on est âgé de x à x+4 ans.

Tableau 21 Quotients prospectifs d’entrée durant la période 2011-2014 selon le groupe d’âges. Situation en Bourgogne-Franche-Comté. (en %)

Groupe d’âges (ans)	ESAT	Foyer d'hébergement	Foyers	MAS/FAM	Services
16-19	32	40	14	15	10
20-23	389	347	216	111	113
24-27	144	131	106	95	124
28-31	71	78	59	65	106
32-35	79	66	53	44	86
36-39	61	57	48	37	83
40-43	59	46	64	82	109
44-47	68	40	85	97	96
48-51	50	55	95	141	87
52-55	32	65	104	107	78
56-59	13	30	88	114	54
60-63	3	46	36	60	34
64 et plus	1	0	31	32	21

Les « chances » d’intégrer un type d’établissement ou de service varient selon le groupe d’âges. Les jeunes adultes âgés de 20 à 24 ans ont plus de « chances » d’entrer en ESAT et/ou en foyer d’hébergement qu’au-delà de ces âges. Dans une moindre mesure, les jeunes adultes ont aussi plus de « chances » d’intégrer un foyer que les autres groupes d’âges, bien que les quotients prospectifs augmentent légèrement au-delà de 45 ans. L’accompagnement par un service a plus de chance de débiter dès 25 ans et maintient un bon quotient jusqu’à 45 ans environ pour diminuer régulièrement jusqu’aux âges les plus élevés. Les MAS/FAM se caractérisent par un plus fort quotient prospectif d’entrée entre 48 et 60 ans qu’entre 20 et 24 ans.

Figure 27 Répartition des quotients perspectifs d'entrée par catégorie selon le groupe d'âges : période 2011-2014. Situation en Bourgogne-Franche-Comté.



Afin d'obtenir les projections de populations pour les trois périodes couvrant les années de 2015 à 2027, ces différents quotients perspectifs sont appliqués pour chacune des catégories indépendamment les unes des autres.

Les parties suivantes exposent la situation de chacune des catégories d'établissements et de services : état de la population en 2014, projections jusqu'en 2027 et situations départementales.

2-3-1. Les établissements en lien avec le travail

Le secteur médico-social s'est pourvu de différents types d'établissements en lien avec le travail. Trois catégories d'établissements ne sont pas prises en compte ici étant donné leurs effectifs et leurs taux de rotation⁷⁹ : l'Unité d'Evaluation de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle (UEROS) s'adresse à des personnes cérébrolésées suite à un traumatisme crânien ; les Centres de Réorientation Professionnelle (CRP) ; les Centres de PréOrientation (CPO). Ces établissements ont une capacité totale de cent places installées dans la région : trente-huit dans le Doubs et soixante-deux dans l'Yonne. De plus, ces établissements ont des taux de rotation particulièrement importants : en 2014, les personnes étaient présentes, en moyenne, depuis trois mois en CRP et depuis six mois en UEROS.

Dans le cadre de notre travail, le vieillissement de la population de ces structures est peu probable. Elles n'entreront donc pas dans nos projections de population.

L'Etablissement ou Service d'Aide par le Travail⁸⁰ est la dénomination retenue par la loi du 11 février 2005 pour qualifier les ex-Centres d'Aide par le Travail (CAT). Ils accueillent des personnes handicapées, quelle que soit la nature de leur handicap, à partir de l'âge de 20 ans, pour lesquelles la CDAPH a constaté que leur capacité de travail ne leur permet pas un emploi en entreprise ordinaire ou adaptée.

L'ESAT offre des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel ainsi qu'un soutien médico-social et éducatif, en vue de favoriser l'épanouissement social et personnel. Il met en œuvre des actions d'entretien des connaissances, de maintien des acquis scolaires et de formation professionnelle, ainsi que des actions éducatives d'accès à l'autonomie et d'implication dans la vie sociale. Le travailleur d'ESAT n'a pas le statut de salarié. Cette situation n'est pas régie par un contrat de travail mais par un « contrat d'aide et de soutien par le travail » qui est une variante du « contrat de séjour » prévu par la loi du 2 janvier 2002. Sa rémunération est versée par l'ESAT sur la base d'une rémunération garantie entre 55 % et 110 % du Salaire Minimum de Croissance (SMIC).

Ils sont autorisés et financés par l'Etat à travers une convention qui précise : les catégories de personnes reçues ; la part maximum de personnes reçues dont la capacité de travail est supérieure au tiers de la capacité « normale » ; la nature des activités professionnelles et

⁷⁹ Le taux de rotation est le rapport entre le nombre de sorties au cours de l'année sur l'effectif présent au 1^{er} janvier de la même année. Il permet de mesurer l'importance des mouvements de la population au sein des différentes catégories d'établissements et de services.

⁸⁰ L. 344-1-1 à L.344-2-1 du CASF et L323-30 du Code du travail.

extraprofessionnelles ; le nombre et la qualification des personnels encadrant les activités professionnelles ; les modalités de soutiens éducatifs, sociaux et psychologiques et la qualification des personnes y contribuant ; les bases de rémunération des travailleurs handicapés. Pour ce faire, l'ESAT reçoit une dotation globale couvrant les frais d'hébergement et d'entretien de la personne handicapée et les charges de fonctionnement de l'activité sociale. Les charges directement liées à l'activité de production et de commercialisation ne sont pas comprises dans le financement. Une partie du budget est constituée par les revenus de l'activité économique des ateliers de production de biens et de services.

En Bourgogne-Franche-Comté, en 2014, la population accueillie en ESAT est principalement composée de personnes atteintes de déficiences intellectuelles (69 %), de troubles du psychisme (19,6 %) ou de déficiences motrices (2,4 %). Si une partie de la population était atteinte de polyhandicap (9,7 %) en 2010, cette dernière n'apparaît quasiment plus en 2014 (0,1 %). En 2014, les ESAT de la région Bourgogne-Franche-Comté accueillaient un peu plus de 5 800 travailleurs dans soixante-douze établissements.

Tableau 22 Offre départementale et taux d'occupation des ESAT : situation au 01.01.2015 en Bourgogne-Franche-Comté.

Département	Nombre d'établissements	Nombre de places installées	Effectifs au 01.01.2015	Taux d'occupation (%)
Côte-d'Or	11	1 034	1 028	99,4
Doubs	13	1 128	1 089	96,5
Jura	6	592	575	97,1
Nièvre	7	458	472	103,1
Haute-Saône	6	512	559	109,2
Saône-et-Loire	17	1 048	1 024	97,7
Yonne	9	656	699	106,6
Territoire de Belfort	3	345	381	110,4
Région	72	5 773	5 827	100,9

Sources : STATISS Bourgogne et Franche-Comté 2015 et Enquête ES 2014, ARS BFC

Globalement, le taux d'occupation des ESAT atteint 100,9 % : ils accueillent 5 827 individus au 1^{er} janvier 2015 pour 5 773 places installées. Ce phénomène s'explique par la possibilité de travailler à temps partiel. Deux personnes à mi-temps peuvent occuper une seule place d'ESAT. Pour nos projections, nous considérerons qu'une place est occupée par une personne et donc que le taux d'occupation est égal à 100 %.

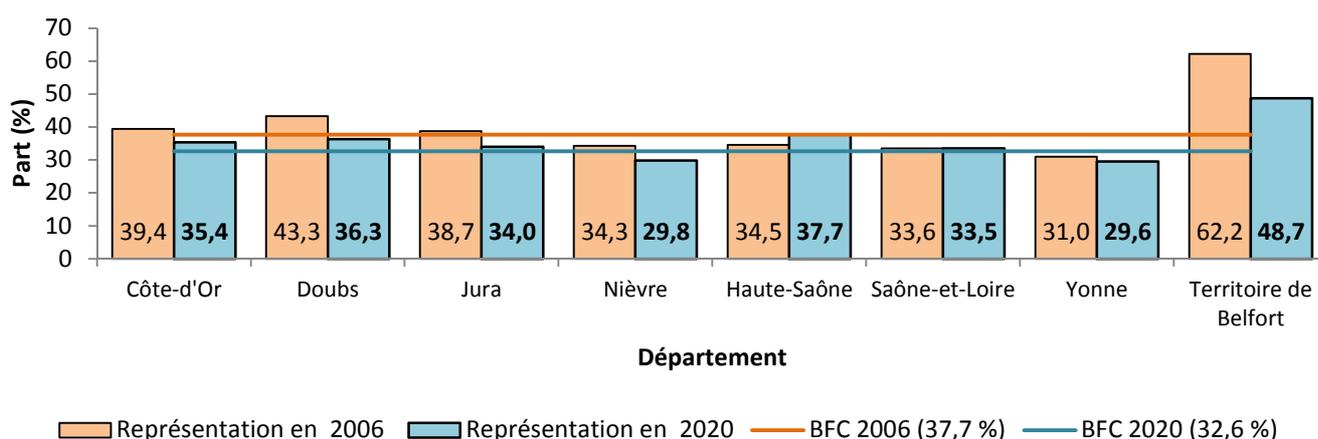
Tableau 23 Evolution des capacités installées des ESAT entre 2006 et 2020⁸¹ en Bourgogne-Franche-Comté.

	Capacité 2006	Capacité 2020	évolution 2020/2006 (%)
Côte-d'Or	966	1 036	+ 6,8
Doubs	1 068	1 128	+ 5,3
Jura	530	592	+ 10,5
Nièvre	451	458	+ 1,5
Haute-Saône	409	514	+ 20,4
Saône-et-Loire	968	1 048	+ 7,6
Yonne	591	656	+ 9,9
Territoire de Belfort	340	345	+ 1,4
BFC	5 323	5 777	+ 7,9

Source : STATISS 2006 - PRIAC ARS BFC - nos traitements

Entre 2006 et 2020, la capacité installée des ESAT progresse de près de 8 % représentant cinquante-sept places, en moyenne, par département. Toutefois, les départements de la Nièvre et du Territoire de Belfort voient leur capacité augmenter de moins de dix places alors que la capacité de la Haute-Saône progresse de plus de 20 % durant la même période. C'est le département qui bénéficie de la plus forte augmentation du nombre de places entre les deux dates.

Figure 28 Part des places d'ESAT par rapport à l'ensemble de la capacité des catégories étudiées en 2006 et en 2020. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.



Source : STATISS 2006 et PRIAC ARS BFC mis à jour en 2017 – nos traitements

⁸¹ Estimation du nombre de places en 2020 à partir des éléments du PRIAC de l'Agence régionale de santé.

La représentation des places d'ESAT par rapport à la capacité totale des cinq catégories étudiées diminue : 37,7 % en 2006 et 32,6 % en 2020 au niveau régional. Durant cette période, les disparités territoriales diminuent. Seuls les départements de la Nièvre et de l'Yonne gardent une représentation inférieure à 30 % de leurs capacités installées en places d'ESAT. La situation atypique du Territoire de Belfort présente une part proche de 50 % alors que sa capacité n'a diminuée que de cinq places. Sa baisse de représentation des ESAT tient à l'augmentation de l'offre en places de foyers et de services.

Entre 2006 et 2020, la capacité d'accueil des ESAT progresse de 8 % en Bourgogne-Franche-Comté. Malgré cette progression, le nombre de places représentera moins de la moitié de la capacité installée totale en 2020. La baisse de la représentation des ESAT s'explique par l'augmentation du nombre de places dans les services et dans les MAS/FAM principalement entre 2006 et 2010. Nos projections s'inscriront dans le cadre contraint que représente la planification de l'installation des places. Malgré les besoins de la population, les établissements ne peuvent accueillir plus d'effectifs que ceux pour lesquels ils sont autorisés. L'évolution des politiques d'inclusion nous permet d'envisager que l'emploi en entreprise ordinaire tendrait à se développer dans les années à venir.

Tableau 24 Répartition des effectifs par groupe d'âges en 2014 (N=5 827). Situation des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté.

	Moins de 30 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans et plus	Total
Effectifs 2014	1 488	1 505	1 664	1 124	46	5 827
Part (%)	25,5	25,8	28,6	19,3	0,8	100,0

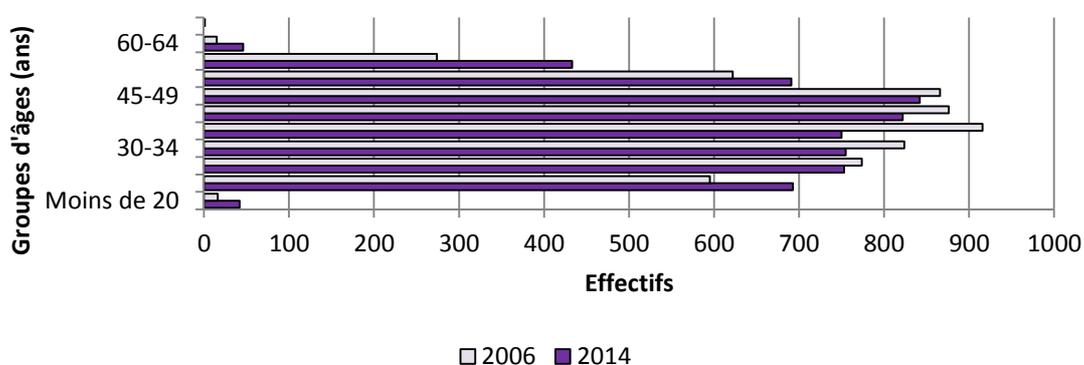
Source : enquête ES "handicap" 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2014, plus d'un quart des effectifs est âgé de moins de 30 ans alors que ceux âgés de 50 ans et plus représentent 20,1 %. La structure par âge des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté affiche une situation démographique favorable. Cependant, la part importante de personnes âgées de 40 à 50 ans risque d'entraîner une accélération du phénomène de vieillissement dans les années à venir.

Durant la période 2006-2014, le nombre de travailleurs âgés de 50 ans et plus a progressé : passant de 16 % en 2006 à 20 % en 2014. On constate une augmentation de la part des effectifs âgés de 50 ans et plus au détriment des effectifs âgés de 25 à 50 ans. Le poids des plus jeunes (moins de 20 ans) tend à augmenter durant la période étudiée. La modification de la structure par âge ne tient donc pas à un resserrement de la base de la pyramide des âges. Les effectifs sortants au-delà de 60 ans seraient, *a priori*, remplacés par des jeunes de moins de 25 ans. Effectivement, si les travailleurs âgés de 45 ans et plus représentent une sortie sur

deux (n = 342), les jeunes de moins de 25 ans représentent eux la moitié des entrées (n = 368) en ESAT. L'activité économique des ESAT nécessite le « recrutement » d'une population dynamique et donc plus jeune. Si le vieillissement de la population touche les ESAT, la nature même de leur activité les oblige à une extrême vigilance quant au maintien d'un certain niveau de productivité. Celle-ci était d'ailleurs le point de départ des réflexions, dans les années 1980, concernant le vieillissement des personnes en situation de handicap. En 2014, les ESAT comptaient cent vingt-sept personnes âgées de moins de 30 ans pour cent personnes âgées de 50 ans et plus.

Figure 29 Structure par groupe d'âges de la population accueillie en ESAT : situations en 2006 et en 2014



Source : enquêtes ES « handicap » 2006 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – ARS BFC

Entre 2006 et 2014, le vieillissement de la population s'est accentué. Toutefois, les effectifs âgés de moins de 30 ans sont restés plus nombreux que ceux âgés de 50 ans et plus. Précédemment, l'état de la population par déficience principale a montré que le phénomène de vieillissement n'avait pas la même influence sur les individus selon le type de handicap. Nous avons pu constater que les départs d'ESAT des travailleurs atteints de déficience motrice intervenaient plus tôt que pour les autres déficiences. Toutefois, si aucun travailleur âgé de 60 ans et plus n'avaient de déficience motrice en 2006, ils représentent 0,7 % des effectifs en 2014 atteints de cette déficience.

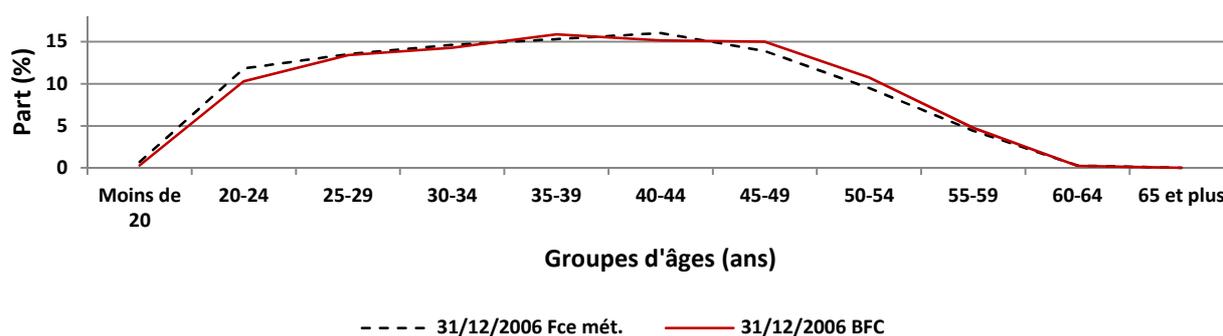
Par ailleurs, la représentation des travailleurs atteints de déficience intellectuelle est plus importante au-delà de 60 ans : 0,2 % en 2006 et 1 % en 2014. L'augmentation de la part de la population âgée de 60 ans et plus et la progression de l'indice de vieillissement indique une accélération du vieillissement de la population des ESAT entre 2006 et 2014. Si l'on considère uniquement cet indice, on constate que la population atteinte de troubles du psychisme est particulièrement touchée par le phénomène de vieillissement. Pourtant, l'évolution de la part des effectifs âgés de 60 ans et plus n'affiche pas une représentation plus

importante de ces âges en 2014 (0,4 %) par rapport à 2006 (0,3 %). Cette évolution est donc imputable à la progression des effectifs âgés de la cinquantaine. La figure 29 montre bien une augmentation importante des effectifs âgés de 50 à 60 ans entre 2006 et 2014. Ces travailleurs approchent de l'âge de la retraite. Ils nécessiteront des réorientations à court terme. Au regard des évolutions de la structure par âge, les départs des plus âgés profiteraient davantage aux jeunes adultes âgés de moins de 30 ans plutôt qu'aux tranches d'âges intermédiaires, âgées de 30 à 50 ans.

Avant d'étudier l'évolution des différents indicateurs de vieillissement de la région Bourgogne-Franche-Comté, une publication de la DREES portant sur une série chronologique des enquêtes ES « handicap » de 1995 à 2006 permet d'approcher la situation de la région par rapport à la France métropolitaine.

Le document de la DREES, présenté sous la forme d'une série statistique, expose les évolutions de la population pendant la période 1995-2006, par catégorie d'établissements et de services. Les évolutions observées présentent un vieillissement net de la population des ESAT : « la part des 50 ans et plus passe ainsi d'environ 5 % en 1995 à 14 % en 2006. L'âge moyen des personnes accompagnées en ESAT est estimé à 37,5 ans fin 2006. Le temps de présence moyen pour cette même population s'élève à 12 ans fin 2006, contre 10 ans en 1995 ».

Figure 30 Répartition par groupe d'âges de la population accueillie en ESAT : situation en France métropolitaine et en Bourgogne-Franche-Comté en 2006



Source : DREES et enquête ES "handicap" 2006, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2006, la part des effectifs âgés de 50 ans et plus était plus importante en Bourgogne-Franche-Comté qu'en France métropolitaine : 15,8 % en région contre 14 % au niveau national. La même année, l'âge moyen atteignait 38,2 ans au niveau régional et les

Bourguignons-Francis-Comtois étaient présents un an de plus, en moyenne (13 ans). Dès 2006, les travailleurs d'ESAT de Bourgogne-Franche-Comté affichaient un vieillissement plus important que ceux de France métropolitaine.

Tableau 25 Evolution des indicateurs de vieillissement entre 2006 et 2014.
Situations des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté

	Année enquête	Ensemble de la population
Age moyen à l'entrée	2006	25,1
	2010	25,2
	2014	25,7
Effectifs	2006	5 779
	2010	5 929
	2014	5 827
Age moyen des résidents	2006	38,2
	2010	38,4
	2014	38,7
Temps de présence (en années)	2006	13,1
	2010	14,2
	2014	13,1
Indice de vieillissement	2006	1,52
	2010	1,37
	2014	1,27

Source : enquêtes ES "handicap" de 2006, 2010 et 2014 de Bourgogne et de Franche-Comté

Au 1^{er} janvier 2015, les travailleurs présents sont entrés, en moyenne, à 25,7 ans. L'âge à l'entrée évolue peu entre 2006 et 2014. De même, l'âge moyen des travailleurs est stable durant la période d'observation. Cependant, l'âge moyen ne nous apporte aucune précision quant à la répartition des effectifs selon les âges. Nous avons vu avec la figure 29 que les effectifs âgés de moins de 30 ans et ceux âgés de 60 ans et plus augmentaient significativement entre 2006 et 2014 au détriment des effectifs âgés de 30 à 50 ans. Si l'âge moyen est stable entre les deux années, on constate une augmentation de la part de la population âgée de 50 ans et plus passant de

15,8 % en 2006 à 20,1 % en 2014 en Bourgogne-Franche-Comté. Nous avons donc calculé l'âge médian⁸² de la population des ESAT : il atteint 42 ans en 2014 alors qu'il était égal à 40 ans en 2006. Il signifie que la moitié des effectifs des ESAT est âgée de plus de 42 ans en 2014. La progression de l'âge médian ne peut pas être interprétée comme le résultat d'un temps de présence plus long puisque ce dernier n'évolue pas entre 2006 et 2014.

L'enquête ES « handicap » recense 368 entrées : 34,2 % venaient du champ des enfants et des adolescents ; 34 % n'avaient aucune activité antérieure ; 23 % sont issus d'une réorientation, soit du champ des adultes soit du milieu ordinaire. On peut en déduire que l'entrée en ESAT peut intervenir à tout âge. Les âges d'entrée en ESAT ont une répartition étendue, de 18 ans à plus de 50 ans, n'influant donc pas sur l'âge moyen.

Pour interpréter le phénomène de vieillissement de la population des ESAT, il faut se référer aux indices de vieillissement par déficience. L'état de la population affiche que la population

⁸² L'âge médian est l'âge qui divise la population en deux groupes numériquement égaux, la moitié est plus jeune et l'autre moitié est plus âgée.

atteinte de troubles du psychisme est particulièrement touchée par le phénomène de vieillissement. Son indice de vieillissement est passé de 1,62 en 2006 à 0,87 en 2014. Le vieillissement de la population atteinte de déficience intellectuelle s'est aussi accéléré mais dans une moindre mesure. Seule la population atteinte de déficience motrice a connu un ralentissement de son vieillissement durant la période observée.

Analysées globalement, ces évolutions effacent les particularités de chaque déficience. Finalement, le processus de vieillissement de la population atteinte de troubles du psychisme est gommé par les réorientations précoces des individus atteints de déficience motrice. La combinaison d'indicateurs tels que l'âge moyen à l'entrée, l'âge moyen et le temps de présence de la population dans les ESAT ne permet pas de conclure à un vieillissement de la population entre 2006 et 2014. Toutefois, les indices de vieillissement par déficience et l'âge médian nous amène à conclure à une accélération du phénomène de vieillissement, en particulier de la population atteinte de troubles du psychisme.

A partir de la méthodologie présentée précédemment, les projections⁸³ de population ont été calculées pour les ESAT, aux niveaux régional et départemental. Nous pouvons rappeler que cette méthode reprend les mouvements de la population pour chacune des catégories. Les ESAT représentent la seule catégorie dans laquelle les arrivées ont lieu à des âges relativement jeunes et les départs interviennent principalement à partir du cinquante-cinquième anniversaire. Entre le 1^{er} janvier 2015 et le 1^{er} janvier 2027, la structure par âge de la population resterait relativement stable par rapport à d'autres catégories d'établissements et de services.

Les quotients prospectifs⁸⁴ calculés à partir de la période d'observation indiquent une forte probabilité d'entrer en ESAT entre 20 et 28 ans et un fléchissement des « chances » d'entrer après 28 ans. Cette situation est caractéristique des ESAT et des foyers d'hébergement. Les travailleurs intègrent leur ESAT principalement avant 30 ans et y restent quasiment tout au long de leur période d'activité professionnelle. Nous pouvons rappeler que la population des ESAT présente le plus long temps de présence. Pour autant, nous savons aussi que le passage à la retraite s'accompagne nécessairement d'un départ de l'ESAT. Durant la vie adulte, des individus quittent et entrent en ESAT. Cependant, l'âge le plus fréquent au départ est proche du soixantième anniversaire.

Avant d'analyser les résultats obtenus, rappelons que les projections sont établies dans un cadre contraint de planification des places installées. A partir du PRIAC, nous pouvons estimer que les

⁸³ Présentation du détail des projections en annexe 7 (p.332).

⁸⁴ Détail des quotients prospectifs de sorties et d'entrées des ESAT par département en annexes 8 et 9 (p.333 et 334).

ESAT de la région compteraient 5 777 places en 2020. Au regard des contraintes des politiques budgétaires, nous partons de l'hypothèse que le nombre de places ne sera pas augmenté entre 2020 et 2027. Nos projections de la population sont donc établies en respectant ce cadre expliquant ainsi les effectifs de la ligne « total » du tableau 26 en 2019, 2023 et 2027. De plus, nous posons l'hypothèse que le taux d'occupation est égal à 100 % et qu'un individu occupe une place. Nos projections ne prennent donc pas en considération les situations de travail à temps partiel : en 2014, 21 % des travailleurs d'ESAT étaient à temps partiel.

Les quotients prospectifs présentés précédemment nous ont permis d'établir les projections de la population des ESAT entre 2015 et 2027. Les résultats sont exposés dans le tableau 26.

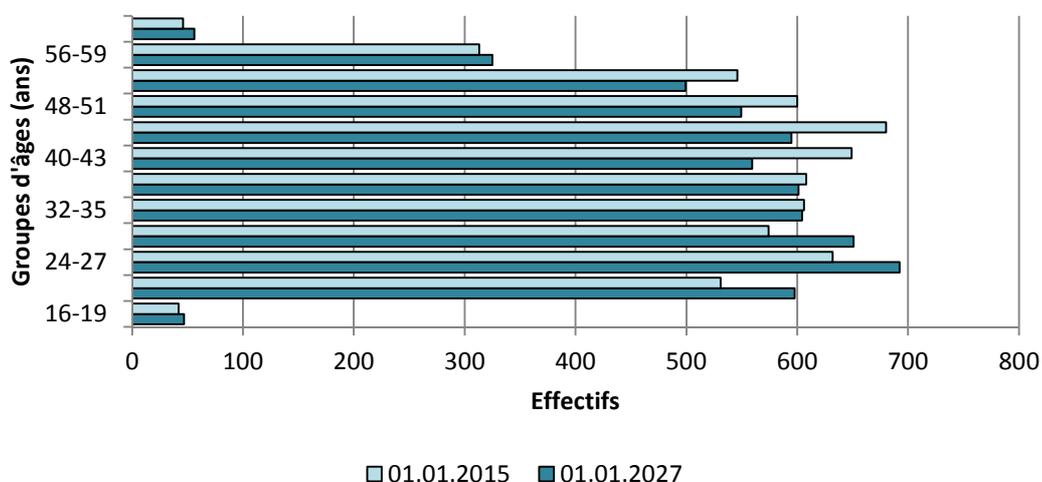
Tableau 26 Projections de la population des ESAT : situations aux 1er janvier 2015, 2019, 2023 et 2027

Groupes d'âges (ans)	01.01.2015	01.01.2019	01.01.2023	01.01.2027
Moins de 24	573	621	647	645
24-27	632	628	673	692
28-31	574	614	615	651
32-35	606	567	604	604
36-39	608	600	571	601
40-43	649	587	584	559
44-47	680	646	598	595
48-51	600	612	589	549
52-55	546	506	518	499
56-59	313	341	318	325
60 et plus	46	54	59	56
Total	5 827	5 776	5 775	5 776

L'importance des sorties au-delà de 60 ans influence l'évolution de la représentation de la population de ces âges en ESAT : 0,8 % en 2015 et 1 % en 2027. Durant la période étudiée, la part des jeunes âgés de moins de 24 ans progresserait d'un point : 10 % en 2015 contre 11 % en 2027. En 2014, les effectifs âgés de 40 à 60 ans représentent 48 % de la population des ESAT. D'ici 2034, ces effectifs représenteront 2 788 départs en retraite. La probabilité plus importante d'intégrer un ESAT avant 28 ans permet de répondre, en partie, au besoin de places pour les jeunes issus du champ des enfants et des adolescents. Entre 2015 et 2027, les effectifs âgés de moins de 24 ans progresse de 11 %, ceux âgés de 24 à 28 ans de 9 % et ceux âgés de 28 à 32 ans de 12 %. La baisse des effectifs âgés de 35 à 55 ans se confirme durant la période allant de 2015 à 2027. Les derniers effectifs âgés de 40 à 50 ans en 2014 n'auront pas atteint l'âge de la retraite en 2027. On estime donc une augmentation de 4 % des effectifs âgés de 56 à 60 ans entre 2015 et 2027.

Les mouvements de population des ESAT sont contraints par le passage à la retraite à 60 ans, permettant ainsi de limiter les effets du vieillissement.

Figure 31 Evolution de la structure de la population des ESAT : situations au 01.01.2015 et au 01.01.2027

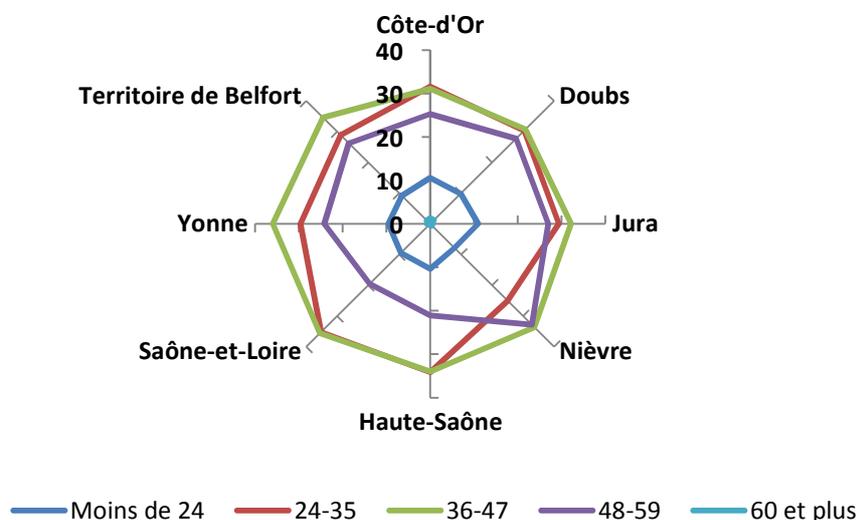


Source : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections

La baisse des effectifs âgés de 40 à 55 ans profite aux effectifs âgés de moins de 30 ans. Les ESAT n'ont pas une accentuation du phénomène de vieillissement de leur population. On constate une évolution continue à la baisse des effectifs âgés de 32 à 55 ans. Les mouvements de population qui interviennent tout au long de la vie adulte semblent favoriser la perte d'effectifs à ces âges. Effectivement, si les travailleurs ont une probabilité quasi permanente de partir d'un ESAT, les arrivées se concentrent aux âges jeunes. Les départs sont principalement remplacés par les plus jeunes. Nous verrons plus loin si cela suffit à couvrir les besoins des effectifs issus du champ des enfants et des adolescents.

Les orientations des individus sont le résultat d'une décision de la CDAPH de chaque MDPH. Analyser les évolutions démographiques de chaque département permet d'appréhender l'influence des pratiques d'orientation sur le phénomène de vieillissement de la population. Dans le cas des ESAT, la question se pose d'une réorientation systématique dès le soixantième anniversaire des travailleurs. Les évolutions démographiques analysées à l'échelle régionale sont-elles les mêmes dans tous les départements ? Les départements occupent une place spécifique dans les politiques en faveur des personnes en situation de handicap et des personnes âgées. Notre analyse démographique ne serait pas complète sans un regard sur les situations départementales. Les politiques d'orientation des MDPH sont construites en fonction des besoins de la population mais aussi de l'offre existante dans le territoire.

Figure 32 Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté en 2015 (en %)



Au niveau départemental, les huit territoires de la région Bourgogne-Franche-Comté ont des situations aux profils différents. En 2015, la Côte-d'Or, le Doubs, la Haute-Saône et la Saône-et-Loire ont des situations démographiques plus favorables : représentation plus importante de la population âgée de 24 à 35 ans que celle âgée de 48 à 60 ans. Le Jura, le Territoire de Belfort et l'Yonne ont une situation intermédiaire : moindre représentation des effectifs âgés de 24 à 36 ans, mais plus importante que celle des effectifs âgés de 48 à 60 ans. Enfin, la Nièvre présente un vieillissement plus marqué de sa population : représentation des jeunes de moins de 24 ans inférieure à celle des autres territoires ; forte représentation des effectifs âgés de 48-59 ans.

Les quotients perspectifs des ESAT pour chaque département sont présentés en annexe 8 et 9 (p.333-334).

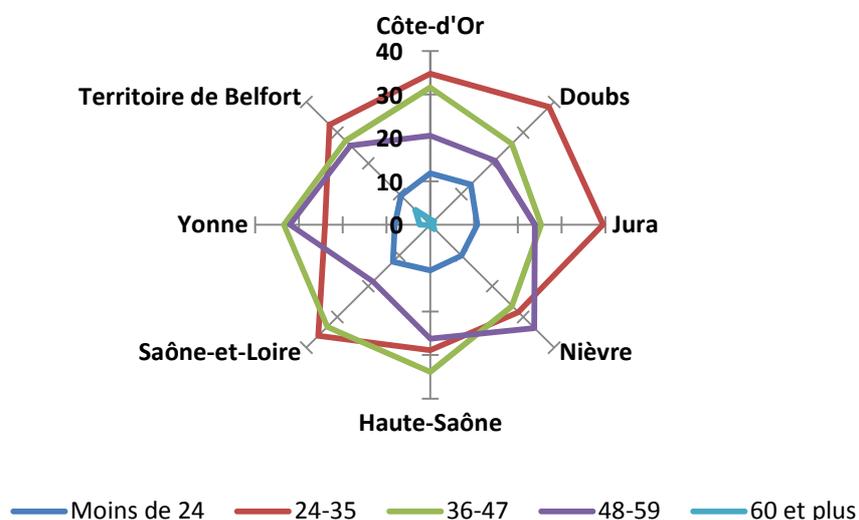
Tableau 27: Projections de population des ESAT par département (en effectifs)

2027	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Total
Moins de 24	123	147	64	46	54	126	53	33	646
24-35	360	433	233	130	149	379	158	112	1 954
36-47	327	297	150	121	174	348	220	94	1 732
48-59	212	236	141	154	135	194	210	89	1 371
60 et plus	13	14	3	6	3	1	16	16	73
Ensemble	1 036	1 128	592	458	514	1 048	656	345	5 777

Source : Nos projections de population des ESAT

Les effectifs âgés de 60 ans et plus sont relativement peu nombreux. Le moment du départ des travailleurs à la retraite est influencé par les orientations de la MDPH et des solutions proposées aux individus. Il faut noter que les projections cumulées des huit départements estiment un effectif de 60 ans et plus plus important (72 individus) que les projections régionales (46 individus). Cela peut s'expliquer par les variations des quotients prospectifs d'entrées et de sorties d'un département à l'autre. Ces dernières sont lissées au niveau régional. Le Territoire de Belfort pourrait compter un peu plus de 4 % de travailleurs âgés de 60 ans et plus en 2027.

Figure 33 Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des ESAT en Bourgogne-Franche-Comté en 2027 (en %)



La figure 33 présente la répartition des différents groupes d'âges par département en 2027. Les départements de la Côte-d'Or, du Doubs et de la Saône-et-Loire gardent une situation plus avantageuse : représentation plus importante des individus âgés de 24 à 36 ans, faible représentation des effectifs âgés de 60 ans et plus. Le Jura et le Territoire de Belfort présenteraient des situations proches des trois départements précédents. Le vieillissement de la population des ESAT de la Nièvre se stabilise alors qu'il s'accroît de manière significative dans l'Yonne.

Tableau 28 Ages moyens des travailleurs d'ESAT par département (en années) : situations en 2015 et en 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.

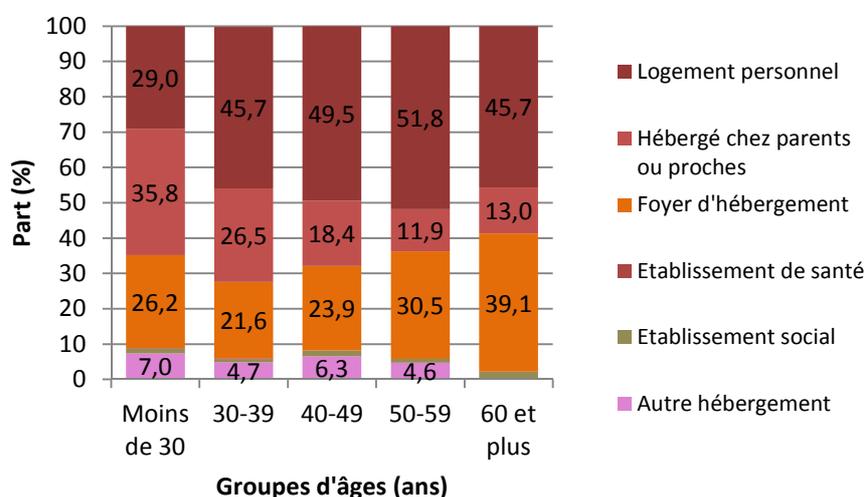
Année	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
2015	38,7	39,3	38,9	40,8	37,7	37,5	38,9	39,4
2027	37,4	36,8	37,4	40,2	39,0	36,7	41,2	39,6

Sources : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections de population

Au niveau régional, les nombreux départs entre 2015 et 2027 combinés à des « chances » plus importantes d'entrer à un âge jeune entraînent une légère baisse de l'âge moyen de la population des ESAT : 38,7 ans en 2015 et 37,8 ans en 2027. L'évolution des âges moyens confirme un vieillissement plus important pour les départements de l'Yonne et de la Nièvre.

En 2014, près de 67 % des effectifs âgés d'au moins 52 ans travaillaient encore à temps plein. Toutefois, il existe un développement du travail à temps partiel à ces âges, complété par une activité occupationnelle pour 13 % des travailleurs. Les combinaisons de prises en charge qui en découlent influencent nécessairement les projections démographiques puisque nous avons considéré qu'une place est occupée par une personne. On peut donc en conclure que les effectifs âgés de 52 ans et plus sont sous-estimés.

Figure 34 Répartition des modes d'hébergement des travailleurs d'ESAT par groupe d'âges en 2014 (N=5 827)



Source : enquête ES "handicap" 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

Par ailleurs, en 2014, les travailleurs d'ESAT âgés de 52 ans et plus vivaient principalement en logement personnel et plus de 12 % étaient hébergés chez leurs parents ou un proche. L'accueil en foyer d'hébergement concerne davantage les travailleurs âgés de 60 ans et plus.

Une large majorité des individus partant à la retraite vit à domicile, avec ou sans intervention d'un service.

L'implication de la famille tend à diminuer avec l'âge mais ne disparaît pas : après 52 ans, ils sont cent quarante à vivre chez leurs parents ou un proche. Par ailleurs, la part de population en foyer d'hébergement augmente.

D'ici 2027, 2 041 individus âgés de 52 ans et plus sortiraient d'un ESAT. Afin d'analyser les destinations et les motifs de sortie de ce groupe d'âges, nous avons repris la part que représentait chaque destination en 2014. Nous les avons appliquées à nos effectifs sortants entre 2015 et 2027.

Tableau 29 Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un ESAT (N = 2 041)

Destination	Domicile					
	Logement personnel	Famille	Etab. Pour PA	Champ des AH	Etablissement de santé	Décès
Part en 2014 (%)	43,7	12,6	5,9	18,5	1,5	6,7
Effectifs d'ici 2027	892	257	120	378	31	137

Source : enquête ES « handicap » 2014 et projections de population - nos traitements

Durant la période étudiée, 1 100 individus quitteraient un ESAT pour vivre à domicile. Près de 260 personnes seraient prises en charge par la famille, leurs parents ou un proche. L'accompagnement de cette population vieillissante par une population elle-même âgée soulève la problématique de la dépendance de deux générations. Par ailleurs, pour les personnes moins autonomes, une réorientation au sein du champ des adultes en situation de handicap concernerait plus de 370 individus. Selon les besoins d'accompagnement des personnes, les réorientations sont principalement en direction des foyers et des MAS/FAM. Enfin, plus d'une centaine d'entre elles intégreraient un établissement pour personnes âgées dès leur sortie d'ESAT. Les différentes destinations des travailleurs retraités sont dépendantes des politiques d'orientations des départements. Ce dernier point sera abordé en fin d'exposé de chaque catégorie.

D'ici 2027, les 2 041 départs d'individus âgés de plus de 51 ans permettent l'arrivée de 1 913 jeunes âgés de moins de 24 ans. La simulation des orientations des jeunes selon le niveau de déficience a estimé un besoin de 3 930 places entre 2015 et 2027. Seul la moitié des besoins des jeunes pourrait être couvert si l'on considère uniquement les départs des personnes âgées de 51 ans et plus. En 2014, les individus âgés de 51 ans et plus étaient 13 % à être sans prise en charge médico-sociale après leur sortie d'ESAT. En appliquant cette proportion, ils pourraient être près de 230 à connaître cette situation d'ici 2027. Par ailleurs, 330 jeunes issus du champ des enfants et des adolescents travailleraient ou se formeraient en milieu ordinaire.

Dans l'hypothèse où ces jeunes seraient maintenus dans le champ des enfants et des adolescents, ils devraient être reconnus en « amendement Creton », ce qui limiterait l'arrivée d'enfants plus jeunes dans des structures dédiées.

Au cours de la période étudiée, les départs au-delà de 51 ans s'élèveraient à un peu plus de deux mille, au bénéfice des plus jeunes. Cependant, les départs ne permettront pas de répondre à l'ensemble des besoins des plus jeunes. La période la plus tendue serait entre 2019 et 2023 puisque le besoin est estimé à 1 480 places alors qu'il n'y aurait que 690 places vacantes.

Nos projections répondent à des contraintes méthodologiques qui ne nous permettent pas de prendre en considération la progression du travail à temps partiel avec l'avancée en âge. Cette dimension apporte un biais important : nos projections sous-estiment les effectifs pouvant bénéficier d'une réduction du temps de travail. De fait, les combinaisons de prises en charge ne peuvent pas être prises en compte dans le cadre de nos projections. Nous estimons donc qu'une personne en ESAT occupe une place, et donc travaille à temps plein. Dans le cas de travail à temps partiel, deux personnes à mi-temps occupent en réalité une seule place d'ESAT. Si les adaptations de temps de travail se développaient dans les années à venir, il faut considérer que les effectifs accueillis en ESAT seraient plus importants que ce que nous estimons dans nos projections.

En conclusion, la population des ESAT n'apparaît pas particulièrement touchée par le phénomène de vieillissement. Si l'on considère uniquement des indicateurs tels que l'âge moyen et le temps de présence des travailleurs, on pourrait même conclure à une stabilité du phénomène entre 2006 et 2014, voire jusqu'en 2027. Pourtant l'augmentation de la part des effectifs âgés de 50 ans et plus montre bien une évolution de la structure par âge. Le calcul de l'âge médian le confirme. Globalement, l'indice de vieillissement de 2014 expose une accélération du phénomène de vieillissement entre 2006 et 2014, mais les jeunes de moins de 30 ans restent plus nombreux que les individus âgés de 50 ans et plus. La nature même des ESAT freine le phénomène de vieillissement de leur population puisque les travailleurs sont soumis au passage à la retraite. Pour les déficiences plus lourdes, le départ des individus s'impose avant le soixantième anniversaire. Nous estimons qu'un peu plus de deux mille individus âgés de 52 ans et plus quitteraient un ESAT entre 2015 et 2027. Ces départs interviennent à des âges ne dépassant pas 65 ans. Le rôle des ESAT est particulièrement important dans l'analyse du vieillissement de la population en situation de handicap prise en charge et accompagnée par le secteur médico-social. D'abord, l'ensemble des départs de travailleurs nécessite d'apporter une solution aux individus en fonction du niveau de dépendance induit par la déficience principale. Pour près de 380 personnes la question d'une réorientation vers un établissement du champ du

handicap doit être étudiée par la CDPAH : les foyers de vie ou occupationnels et les MAS/FAM sont les principaux concernés. Poussé par les associations de familles, le maintien dans le champ du handicap est privilégié par certains départements. De cette manière, les anciens travailleurs continuent d'être accompagnés par les professionnels du secteur du handicap formés à l'éducation et à la stimulation des individus. Ce choix d'orientation, dépendant de l'offre territoriale, révèle une volonté de continuité dans la manière de « prendre en charge » les individus. Cependant, des départements privilégient l'orientation vers un établissement pour personnes âgées dès la sortie de l'ESAT : entre 2015 et 2027, elle concerne cent vingt personnes. Le passage du secteur du handicap au secteur des personnes âgées change considérablement la manière de « prendre en charge » car le ralentissement du rythme de vie est favorisé. Pour autant, le passage en établissement pour personnes âgées a l'avantage de réduire le phénomène de vieillissement au sein du secteur du handicap. Les mouvements de la population issus des ESAT influencent largement les disparités départementales. L'implantation des établissements et des services ne permet pas d'offrir aux individus la possibilité de faire un véritable choix quant à leur orientation. Il leur sera proposé des solutions d'accueil et d'accompagnement en fonction de l'offre de proximité. Les départements adaptent donc les décisions d'orientation en fonction de ces critères, même si l'on peut espérer que les attentes des individus soient prises en considération. Le nombre de départs d'ESAT, dans les années à venir, influence nécessairement le phénomène de vieillissement d'autres catégories. Ces dernières ont elles-mêmes des effectifs qui vieillissent et doivent intégrer les retraités d'ESAT et les jeunes adultes. Deux catégories sont particulièrement influencées par les pratiques des MDPH, impliquant ainsi des évolutions de la structure par âge relativement différentes : les foyers et les foyers d'hébergement. Historiquement, ces catégories d'établissements ont connu des implantations très différentes d'un département à l'autre. Nous commencerons par exposer la situation des foyers de la région Bourgogne-Franche-Comté.

2-3-2. Les foyers (hors foyers d'hébergement)

Les foyers de vie ou occupationnels accueillent des personnes en situation de handicap, relativement autonomes dans les actes de la vie quotidienne, mais pas suffisamment pour avoir une activité professionnelle, même en milieu adapté. Ces personnes bénéficient d'une autonomie physique ou intellectuelle suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes (activités ludiques, éducatives) ainsi que d'une capacité à participer à une animation sociale. Elles ne nécessitent pas de surveillance médicale ni de soins constants. Les foyers de vie ou occupationnels apparaissent comme des structures intermédiaires entre les foyers d'hébergement et les foyers d'accueil médicalisé ainsi que les maisons d'accueil spécialisé. En pratique, certains accueillent des travailleurs d'ESAT dont l'avancée en âge et les problèmes physiques qui en résultent ne leur permettent plus d'y travailler à temps plein ou d'y être maintenus. Les foyers de vie fonctionnent en majorité en internat, tandis que les foyers occupationnels sont en principe des structures d'accueil de jour. Ces structures ne disposent pas de réelle base légale, n'étant définies par aucun texte législatif. Elles sont autorisées par le Président du département et sont financées par le biais de l'aide sociale sous forme de prix de journée.

La catégorie des « foyers d'accueil polyvalent » ne correspond pas à une définition légale au sens du Code de l'action sociale et des familles, mais a été créée dans le fichier national des établissements sanitaires et sociaux dans le but d'immatriculer de façon unique les foyers d'hébergement qui offrent, simultanément, de l'hébergement ouvert, de l'accueil en foyer de vie et de l'accueil médicalisé.

Tableau 30 Offre départementale et taux d'occupation des foyers de vie, occupationnels et polyvalents en Bourgogne-Franche-Comté (2015).

Foyers de vie ou occupationnels	Nombre d'établissements	Nombre de places installées	Nombre de personnes au 31/12/2014	Taux d'occupation (%)
Côte-d'Or	9	271	316	116,6
Doubs	17	421	373	88,6
Jura	9	304	307	101,0
Nièvre	14	469	432	92,1
Haute-Saône	7	131	164	125,2
Saône-et-Loire	45	873	897	102,7
Yonne	18	658	666	101,2
Territoire de Belfort	3	86	99	115,1
Région	122	3 213	3 254	101,3
Foyers polyvalents	Nombre d'établissements	Nombre de places installées	Nombre de personnes au 31/12/2014	Taux d'occupation (%)
Doubs	1	44	42	95,5
Jura	1	43	43	100,0
Territoire de Belfort	2	29	26	89,7
Région	4	116	111	95,7

Sources : STATISS Bourgogne et Franche-Comté 2015 et Enquête ES 2014, ARS BFC

Au regard du nombre de personnes accueillies en foyers polyvalents et dans l'objectif de construire les projections de population, nous regroupons les deux catégories : foyers de vie et occupationnels et foyers polyvalents. L'ensemble est dénommé foyers.

La décision d'admission en foyer est subordonnée à l'avis de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

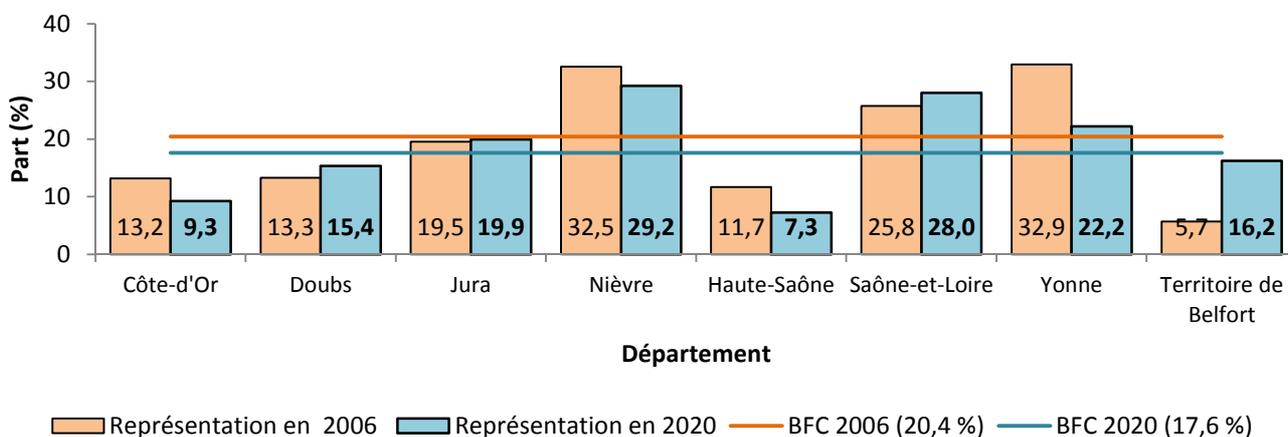
Tableau 31 Evolution des capacités installées en foyers entre 2006 et 2020

	Capacité 2006	Capacité 2020	évolution 2020/2006 (%)
Côte-d'Or	323	271	- 16,1
Doubs	327	477	+ 31,4
Jura	267	347	+ 23,1
Nièvre	428	449	+ 4,7
Haute-Saône	138	99	- 28,3
Saône-et-Loire	743	876	+ 15,2
Yonne	629	492	- 21,8
Territoire de Belfort	31	115	+ 73,0
BFC	2 886	3 118	+ 7,4

Source : STATISS 2006 - PRIAC ARS BFC - nos traitements

La capacité des foyers progressera de 7,4 % durant la période 2006-2020. Toutefois, à l'échelle départementale, les évolutions sont variables. Les départements de la Côte-d'Or, de la Haute-Saône et de l'Yonne connaîtront des baisses de capacité en partie imputables à la médicalisation des établissements transformant leur catégorie en foyer d'accueil médicalisé. Par ailleurs, d'autres départements autoriseront une progression de l'offre, particulièrement importante dans le Territoire de Belfort.

Figure 35 Part des places de foyers sur la capacité des catégories étudiées : situations en 2006 et en 2020



La représentation des foyers est inégale dans les départements. La capacité des foyers atteignait près du tiers des places installées, en 2006, dans la Nièvre et dans l'Yonne. Les évolutions entraînent une baisse de la représentation des foyers dans ces deux départements, mais elle reste supérieure à la représentation régionale en 2020. La même année, le Jura et la Saône-et-Loire ont aussi une meilleure représentation de leurs foyers par rapport à la moyenne régionale. En revanche, la baisse du nombre de places en Côte-d'Or et en Haute-Saône abaisse la part des foyers à moins de 10 % en 2020.

Ces disparités territoriales résultent de l'histoire de l'implantation des établissements par les gestionnaires. Les politiques menées par les départements impliquent une baisse de la représentation des foyers de vie, occupationnels et polyvalents : 20,4 % en 2006 contre 17,6 % des places installées en 2020. Cette baisse touche, en partie, les foyers polyvalents puisqu'ils comptaient environ 500 places en 2006 et 111 places en 2014.

Les contraintes budgétaires que connaissent les financeurs, depuis quelques années, les ont obligés à réorienter leur politique de planification. Pour répondre aux besoins de la population vieillissante, ARS et départements procèdent à des transformations d'autorisation à travers une médicalisation des places de foyers. Cette médicalisation implique systématiquement un changement d'autorisation des places installées du foyer de vie vers le foyer d'accueil médicalisé. Par ailleurs, cette modification entraîne un double financement : du département pour le forfait hébergement et de l'ARS pour le forfait soins. Le développement des FAM implique nécessairement une relation étroite entre les politiques d'organisation médico-sociale de l'Etat et des collectivités territoriales.

Ces orientations politiques expliquent en grande partie la baisse de capacité des foyers de vie dans les départements de la Côte-d'Or, de la Haute-Saône et de l'Yonne. Les disparités départementales résultent de l'historique d'implantation des foyers mais aussi des orientations politiques de planification. Nous aborderons ce point au moment de l'étude des MAS/FAM.

Tableau 32 Répartition des effectifs des foyers par groupe d'âges en 2014 (N=3 361). Situation en Bourgogne-Franche-Comté

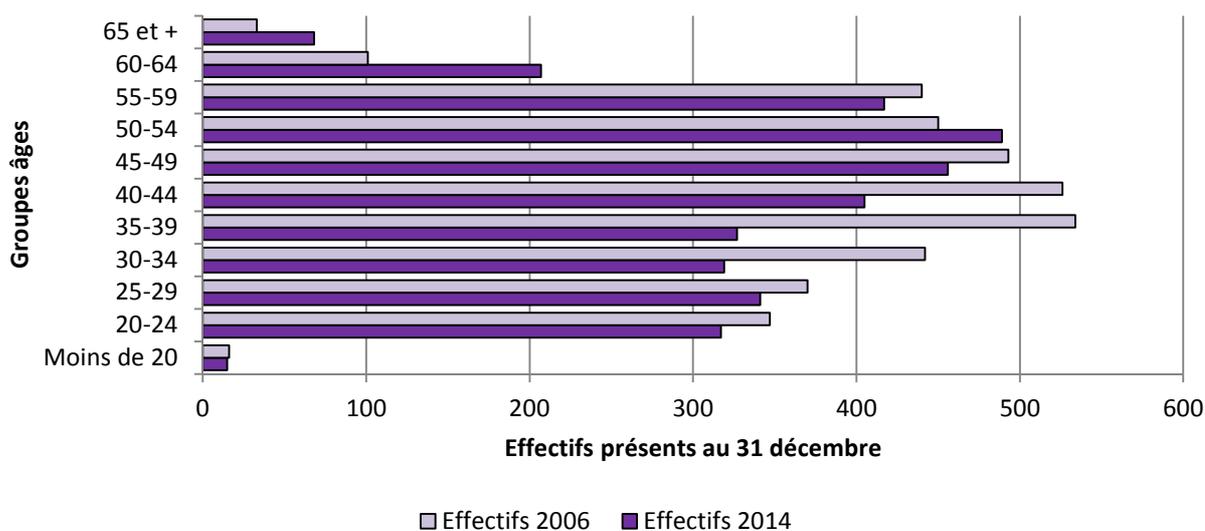
	Moins de 30 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans et plus	Total
Effectifs 2014	673	646	861	906	275	3 361
Part (%)	20,0	19,2	25,6	27,0	8,2	100,0

Source : enquête ES "handicap" 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2014, les foyers Bourguignons-Francis-Comtois accueillent 3 361 individus : 80,4 % sont atteints de déficience intellectuelle, 14,3 % présentent des troubles du psychisme et 2,1 % une

déficience motrice. Les caractéristiques de la population atteinte de déficience intellectuelle expliquent donc largement l'évolution de la structure par âge de la population accueillie en foyer. La part des jeunes de moins de 30 ans est moins importante que celle des groupes d'âges de 40 ans et plus. Un quart des effectifs a entre 40 et 50 ans, on peut donc s'attendre à ce que le vieillissement se poursuive dans les années à venir. La population âgée de 60 ans et plus continuera d'augmenter d'ici 2027.

Figure 36 Structure par groupe d'âges de la population accueillie en foyers : situations en 2006 et en 2014



Source : Enquête ES « handicap » de 2006 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté

La baisse des effectifs âgés de 30 à 40 ans est particulièrement marquée entre 2006 et 2014. Dans le même temps, le nombre de personnes âgées de 60 ans et plus a doublé. Celles-ci représentent 8,2 % de la population en 2014. Le maintien des effectifs âgés de moins de 30 ans entre 2006 et 2014 permet de limiter l'augmentation de l'indice de vieillissement bien que la population âgée de 50 ans et plus représente 30 % de la population résidente en foyer. La structure par âge a évolué entre 2006 et 2014 avec une perte d'effectifs âgés de 30 à 50 ans et une forte progression des effectifs au-delà de 60 ans. L'augmentation des effectifs plus âgés, combinée à la perte d'effectifs à des âges plus jeunes font que la population accueillie en foyer a connu un net vieillissement en huit ans.

La série chronologique de la DREES distingue les foyers de vie ou occupationnel et les foyers polyvalents. Selon elle, « la part des 50 ans et plus passe de 17,3 % en 1995 à 21,1 % en 2001 et 26,5 % en 2006 en foyers de vie ou occupationnels. L'âge moyen des personnes accompagnées est estimé à 40,8 ans fin 2006, contre 38 ans calculés en 1995. Le temps de

présence moyen pour cette même population s'élève à 10,5 ans fin 2006, contre 9 ans estimé en 1995. » Par ailleurs, la DREES expose la situation des foyers polyvalents en France métropolitaine : « La population accueillie est âgée en moyenne de 41,4 ans et la durée de prise en charge moyenne est estimée à 10,5 années. L'âge moyen des personnes sorties des foyers polyvalents au cours de l'année 2006 est de 46,7 ans. Elles y sont restées en moyenne 10,5 ans. »

Globalement, nous retenons qu'en France métropolitaine, la population accueillie en foyer est, en moyenne, âgée de 41 ans en 2006 et que le temps de présence s'élève à 10,5 ans. En 2006, la Bourgogne-Franche-Comté présentait une situation relativement proche de celle de la France métropolitaine : la part de la population âgée de 50 ans et plus était légèrement supérieure, 27,3 % ; l'âge moyen des résidents était équivalent. Toutefois, le temps de présence était particulièrement important en région : 18 ans contre 10,5 en France métropolitaine. On peut rappeler que les départements ruraux, que représentent la Nièvre et l'Yonne, étaient particulièrement bien dotés en places de foyers en 2006. L'éloignement des familles et la manque de mobilité des personnes sont peut-être deux éléments explicatifs de ce phénomène. Historiquement, le développement de solutions d'hébergement dans l'Yonne répondait aussi aux besoins de la région parisienne. La proximité de ce département offrait sans doute un cadre plus agréable aux personnes en situation de handicap.

En 2014, le temps de présence a diminué à moins de dix ans, en moyenne, se rapprochant ainsi de la valeur de la France métropolitaine. Nous avons vu précédemment que la médicalisation de places de foyer de vie répondait aux besoins d'adaptation de la prise en charge des personnes vieillissantes en situation de handicap. La baisse importante de temps de présence peut provenir de ces modifications de catégories entre 2006 et 2014. Effectivement, les personnes vieillissantes accueillies en foyers ne sont plus recensées dans cette catégorie mais dans celle des FAM. La population la plus âgée n'est donc plus prise en considération dans les effectifs des foyers.

Nous avons pu constater pour les ESAT que la mesure du phénomène de vieillissement ne pouvait pas se réduire aux indicateurs comme l'âge moyen et le temps de présence. En ce sens, le tableau 33 reprend l'ensemble des indicateurs nous permettant d'interpréter les évolutions du phénomène de vieillissement entre 2006 et 2014 au sein des foyers.

Tableau 33 Evolution des différents indicateurs de vieillissement des foyers entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.

	Année enquête	Ensemble de la population
Age moyen à l'entrée	2006	31,9
	2010	32,8
	2014	33,0
Effectifs	2006	3 752
	2010	3 261
	2014	3 365
Age moyen des résidents	2006	41,1
	2010	42,0
	2014	42,8
Temps de présence (en années)	2006	18,0
	2010	11,3
	2014	9,8
Indice de vieillissement	2006	0,72
	2010	0,66
	2014	0,57

Source : enquêtes ES "handicap" de 2006, 2010 et 2014 de Bourgogne et de Franche-Comté

Au 1^{er} janvier 2015, les résidents de foyers sont entrés, en moyenne, à l'âge de 33 ans. Entre 2006 et 2014, l'âge d'entrée en foyer a progressé d'une année. En 2014, pour 254 entrées, 39 % concernaient des individus âgés de moins de 30 ans, 30 % des personnes âgées de 50 ans et plus et 20 % avaient de 40 à 50 ans.

Si la population est vieillissante, les temps de présence, eux, ont été réduits de huit ans, résultat de la transformation de places en foyer d'accueil médicalisé et de l'importance des mouvements de population au-delà de 50 ans.

L'évolution de l'âge moyen progresse : 42,8 ans en 2014 contre 41,1 ans en 2006. Ces évolutions marquent un développement du phénomène de vieillissement pendant la période d'observation. Le calcul de l'âge médian des personnes accueillies tend même à l'accentuer, puisqu'il atteint 44 ans en 2014. Effectivement, en 2014, pour cent personnes âgées de 50 ans et plus les foyers dénombrent cinquante-sept adultes de moins de 30 ans.

L'état de la population par déficience a révélé un vieillissement plus important pour la population atteinte de troubles du psychisme. Celui-ci évolue peu entre 2006 et 2014. L'accélération du phénomène de vieillissement est nettement plus marquée pour la population atteinte de déficience motrice : 0,85 en 2006 contre 0,37 en 2014 en foyer de vie. Cependant, une large majorité des résidents de foyer sont atteints de déficience intellectuelle. Cette dernière affiche aussi une progression du vieillissement de sa population, déjà particulièrement marqué dès 2006 : 0,78 en 2006 et 0,60 en 2014. On peut donc conclure à une accentuation du vieillissement de la population des foyers entre 2006 et 2014.

Le calcul des projections de la population jusqu'en 2027 confirme la poursuite de ce phénomène. Effectivement, en 2027, l'indice de vieillissement⁸⁵ pourrait atteindre 0,51, soit 51 personnes âgées de moins de 32 ans pour cent personnes âgées de 52 ans et plus. Avec les mêmes tranches d'âges, l'indice de vieillissement est égal à 0,82 au 1^{er} janvier 2015.

⁸⁵ L'indice de vieillissement pour 2027 est calculé à partir de tranches d'âges connus, c'est-à-dire les effectifs âgés de moins de 32 ans et ceux âgés de 52 ans et plus.

De la même manière que pour les ESAT, les projections de la population ont été élaborées à partir de la méthodologie présentée précédemment basée sur les quotients perspectifs⁸⁶. Nous avons travaillé les projections à l'échelle de la région et des huit départements. Rappelons que l'approche utilisée est la même quelle que soit la catégorie étudiée. Cependant, les quotients perspectifs sont propres à chacune d'entre elle. Les entrées en foyer interviennent principalement avant 28 ans et entre 52 et 56 ans. Très peu de jeune entrent en foyer avant leur vingtième anniversaire. Si la probabilité d'entrer en foyer existe à tous les âges adultes, elle est particulièrement faible entre 28 et 40 ans. C'est à partir de 40 ans que les « chances » d'intégrer un foyer augmentent régulièrement pour atteindre une chance sur dix entre 52 et 56 ans. Au-delà, la probabilité se réduit sans devenir nulle pour autant.

En revanche, les « chances » de sortir d'un foyer sont relativement stables, exception faite des jeunes adultes de moins de 24 ans qui ont une probabilité nulle de sortir d'un foyer. Entre 24 et 28 ans, le quotient perspectif est légèrement plus élevé qu'aux autres âges (de moins de 60 ans). L'arrivée tardive de certains jeunes dans le champ des adultes peut expliquer qu'entre 24 et 28 ans la prise en charge et l'accompagnement soient encore adaptable aux besoins de l'individu : attente d'une place en ESAT, accueil en foyer pas adapté... En tout état de cause, c'est bien à partir du soixantième anniversaire que la chance de quitter un foyer est la plus importante. A noter que rien n'oblige un résident de quitter un foyer à 60 ans.

Tableau 34 Projections de population⁸⁷ : situations des foyers entre 2015 et 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.

Ages	01.01.2015	01.01.2019	01.01.2023	01.01.2027
16-19 ans	15	13	11	14
20-23 ans	246	220	183	232
24-27 ans	275	260	212	227
28-31 ans	270	260	239	218
32-35 ans	245	263	246	243
36-39 ans	268	244	254	249
40-43 ans	326	274	238	267
44-47 ans	356	328	261	268
48-51 ans	376	350	308	288
52-55 ans	380	389	343	345
56-59 ans	329	381	376	358
60 ans et plus	275	347	509	589
Total	3 361	3 223	3 001	2 985

Sources : enquête ES « handicap » de 2014 - nos projections de population

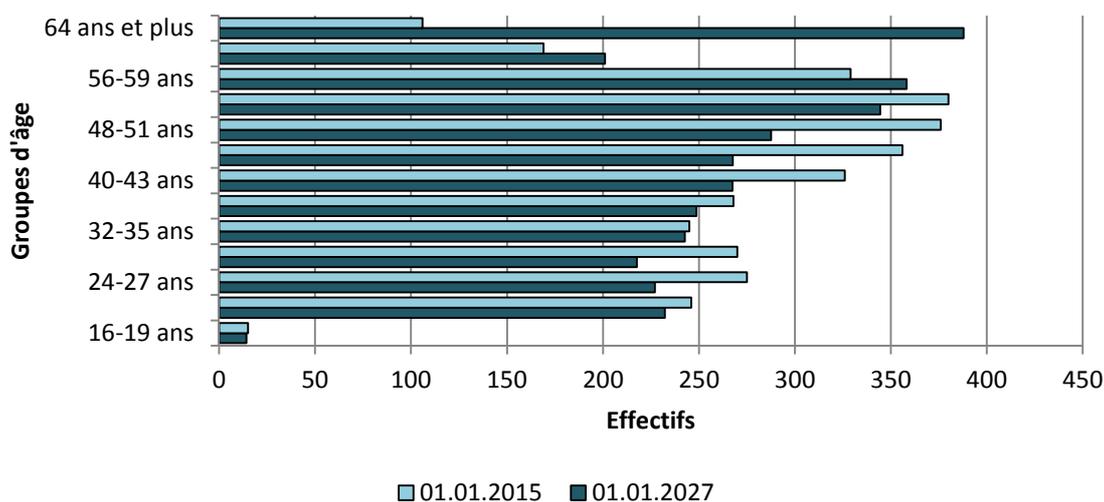
⁸⁶ Détail des quotients perspectifs de sorties et d'entrées des foyers par département en annexes 11 et 12 (p.336-337).

⁸⁷ Détail des projections des foyers en annexe 10 (p.335).

Les éléments tirés du PRIAC permettent d'estimer à peu près à 3 000 places de foyers en 2020. Nous considérons dans nos projections que la capacité des foyers restera la même jusqu'en 2027. Nous posons aussi l'hypothèse que le taux d'occupation est toujours égal à 100 % et qu'une place est occupée par un individu. Ces hypothèses de travail ne prennent donc pas en considération un temps occupationnel qui compléterait un temps partiel en ESAT. Notre approche ne nous permet pas de mesurer ce phénomène, ce qui implique que nous l'écartons de notre étude. Cependant, le total des effectifs accueillis au 1^{er} janvier 2015 recense les situations de mi-temps occupationnels. La baisse des effectifs entre 2015 et 2019 est donc le résultat combiné d'une diminution de la capacité installée et de la non prise en compte des temps occupationnels partiels.

La baisse d'effectifs entre 2015 et 2027 touche particulièrement la population âgée de 40 à 55 ans. Entre 56 et 60 ans, les effectifs augmentent de 8 %. Ils doublent au-delà de 60 ans. Durant la période de projections, la population âgée de 50 ans et plus passe de 29,3 % des effectifs en foyer en 2015 à près de 40 % en 2027. Dans le même temps, la population âgée de moins de 30 ans représenterait un peu plus de 20 % en 2027 alors qu'elle atteignait tout juste 24 % en 2015. Le phénomène de vieillissement continuera de s'accélérer. Entre 2015 et 2027, les effectifs âgés de 64 ans et plus pourraient être multipliés par 3,5.

Figure 37 Evolution de la structure de la population des foyers : situations au 01.01.2015 et au 01.01.2027



Sources : enquête ES « handicap » de 2014 et nos projections

Globalement, la pyramide des âges de la population accueillie en foyer évolue largement en faveur des plus âgés. La perte d'effectifs dès 20 ans profite aux personnes âgées de 50 ans et

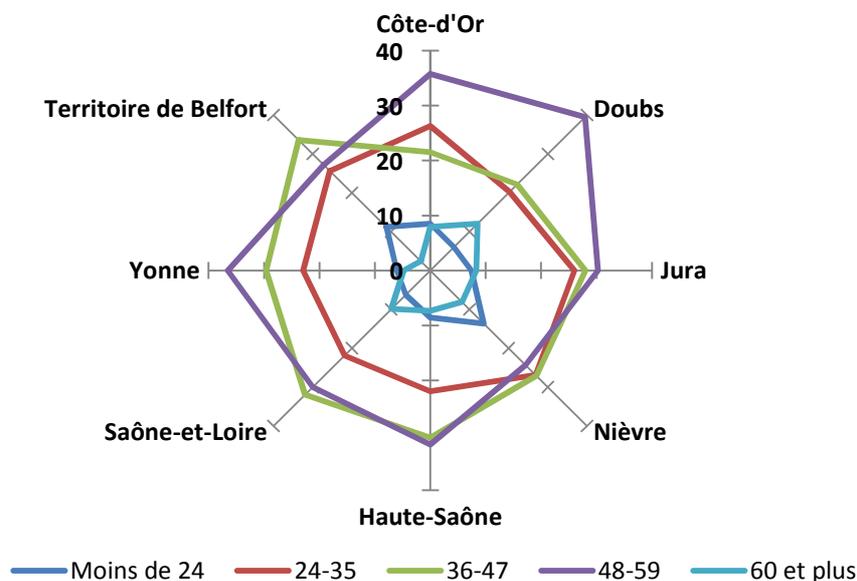
plus. La population âgée de la trentaine apparaît moins touchée par la perte d'effectifs entre 2015 et 2027. Effectivement, à ces âges les quotients prospectifs révèlent une faible probabilité de sortir ou d'entrer. Les effectifs se maintiennent sans subir de mouvements importants. Entre 28 et 60 ans, les résidents de foyers ont une plus faible « chance » de sortir. L'augmentation des effectifs au-delà de 51 ans s'explique par une plus forte probabilité d'intégrer un foyer entre 52 et 56 ans. Cet afflux de population s'explique par l'adaptation du temps de travail, voire l'arrêt d'activité, des travailleurs d'ESAT. Nous avons vu qu'au cours de la cinquantaine, les travailleurs pouvaient bénéficier d'une réorientation ou d'un aménagement du temps de travail avec une activité occupationnelle en journée. On retrouve ici les effets de ces réorientations ou de ces combinaisons de prises en charge. Les foyers voient leurs effectifs âgés de 60 ans et plus doubler entre 2014 et 2027. Leur représentation pourrait atteindre 18,2 % de l'ensemble de la population des foyers. On peut rappeler qu'elle est de 8,2 % en 2014.

L'évolution régionale des effectifs résidant en foyer expose une situation globale particulièrement marquée par le vieillissement. Nous constatons une forte progression des effectifs aux âges élevés, expliquée en partie par des réorientations entre 50 et 55 ans. Toutefois, nous savons que l'histoire de l'implantation des foyers est très différente d'un département à l'autre. La présence ou non de ces établissements en proximité privilégie ou pas les orientations de la part de la CDAPH.

Les situations départementales affichent des profils de population très différents⁸⁸.

⁸⁸ Détail des quotients prospectifs de sorties et d'entrées des foyers par département en annexes 11 et 12 (p.336-337).

Figure 38 Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers en Bourgogne-Franche-Comté en 2015 (en %)



Source : enquêtes ES 2014 Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

La Nièvre présente une situation démographique plus dynamique : les groupes d'âges des 24-34 ans et des 36-47 ans sont mieux représentés que celui des 48-58 ans ; les moins de 24 ans ont une part plus importante que les 60 ans et plus. 30 % de l'offre médico-sociale pour adultes en situation de handicap est composée de foyers de vie. Le dynamisme de la population des foyers ne tient pas uniquement à l'âge des Nivernais : en 2014, 59 % des personnes résidant en foyer provenaient de la Nièvre. L'analyse des origines de la population accueillie révèle que les foyers de la Nièvre accueillent des personnes de la région parisienne, de la région Centre et d'autres départements de la région Bourgogne-Franche-Comté, l'Yonne notamment. Ces populations sont très différentes car les individus provenant de l'Yonne (N = 14) ont, en moyenne, 23 ans alors que ceux provenant de la région parisienne (N = 43) ont, en moyenne, 45 ans. Par ailleurs, le taux d'occupation de la Nièvre était égal à 92 %. Avec quatorze établissements dans le département, les foyers semblent largement répondre aux besoins de la population nivernaise. Le passage entre le champ des enfants et des adolescents et celui des adultes est semble-t-il plus fluide que pour d'autres territoires. Enfin, soulignons que la Nièvre est l'un des seuls départements à connaître une augmentation du nombre de places en foyers durant la période allant de 2006 à 2014.

La situation du Territoire de Belfort est proche du profil de la Nièvre. Cependant, les individus âgés de 24 à 36 ans y sont moins représentés.

A l'inverse, le Doubs et la Saône-et-Loire sont plus touchés par le phénomène de vieillissement : forte représentation des 48-58 ans, supérieure à celle des 24-34 ans ; part plus importante des personnes âgées de 60 ans et plus que des personnes âgées de moins de 24 ans.

L'Yonne, le Jura et la Haute-Saône ont des profils similaires : les jeunes de moins de 24 ans et les personnes âgées de 60 ans et plus ont des représentations équivalentes ; la représentation plus importante des 48-58 ans pourrait entraîner l'accentuation du vieillissement de la population dans les années à venir.

Tableau 35 Projections de population des foyers par département : situation en 2027

	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Total
Moins de 24	15	38	20	77	9	41	28	13	241
24-35	42	135	89	109	28	165	57	40	663
36-47	87	77	95	109	24	219	125	31	768
48-59	84	156	110	96	27	288	205	29	995
60 et plus	43	72	33	58	12	92	33	2	345
Ensemble	271	477	347	449	99	805	449	115	3 012

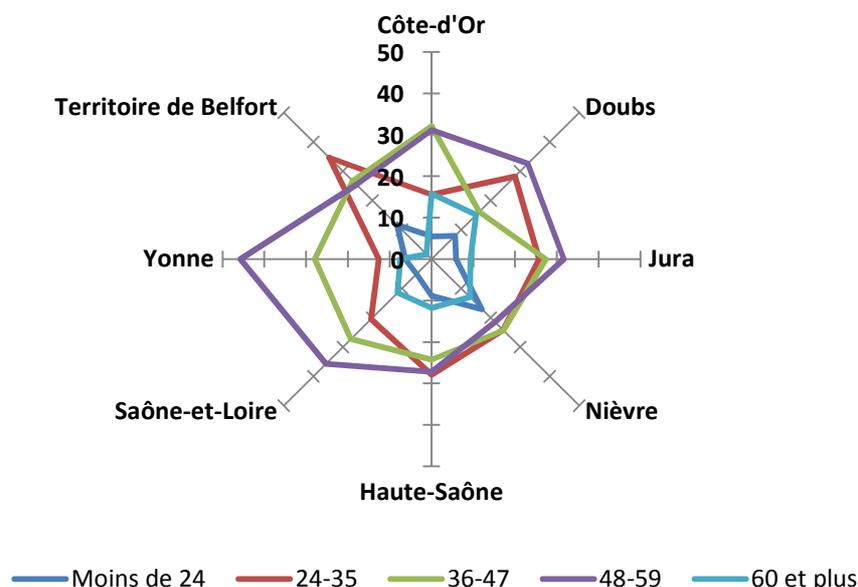
Source : Nos projections de population des foyers

La répartition des effectifs projetés à 2027 expose des situations très variables. Les quotients prospectifs des foyers sont présentés en annexes 11 et 12 (p.336-337).

A effectifs équivalents, la Nièvre et l'Yonne ont des évolutions différentes : les personnes âgées de moins de 24 ans représentent 17 % de la population des foyers nivernais contre 6,2 % dans l'Yonne. Toutefois, l'Yonne n'a pas une surreprésentation de la population âgée de 60 ans et plus (7,3 %) par rapport à la Nièvre (12,9 %). La particularité icaunaise tient aux nombreux effectifs âgés de 48 à 60 ans. Au regard des quotients prospectifs de sorties des deux départements, les résidents icaunais ont moins de chances de sortir avant 50 ans et un plus fort quotient prospectif de sortie à partir de 60 ans. Les résidents des foyers de la Nièvre ont plus de « chances » de quitter un foyer tout au long de leur vie adulte. Par ailleurs, les résidents des foyers de l'Yonne entrent en foyer à plusieurs périodes de l'âge adulte : entre 20 et 24 ans, entre 44 et 52 ans et entre 56 et 60 ans. Les quotients prospectifs d'entrer de la Nièvre révèlent des entrées particulièrement concentrées entre 20 et 24 ans. Les départs des plus âgés sont donc remplacés par l'arrivée de jeunes adultes, favorisant ainsi le dynamisme démographique des foyers de la Nièvre.

Le département de l'Yonne, par le biais des décisions de la CDAPH, réoriente les résidents des foyers vers des établissements pour personnes âgées. Réorientations que le département de la Nièvre ne pratique pas.

Figure 39 Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers en 2027 (%)



Source : nos projections

Les pratiques des MDPH influencent nécessairement le processus de vieillissement de la population des foyers. Deux orientations différencient particulièrement les départements quant au traitement de l'avancée en âge de la population : l'adaptation des prises en charge au sein du champ des adultes en situation de handicap implique l'intervention de plusieurs catégories ; le passage dans le secteur de la « dépendance ». Les départements avec une forte « chance » de sortir au-delà de 60 ans sont ceux qui ont les plus importants taux de départs vers un établissement pour personnes âgées. C'est le cas de la Côte-d'Or, du Doubs et de l'Yonne. La Côte-d'Or se caractérise par une faible « chance » de sortie avant 60 ans, impliquant un temps de présence plus long (13,7 ans) que pour les autres départements (9,8 ans en moyenne en Bourgogne-Franche-Comté). Les départs de sept personnes sur dix à partir de 64 ans s'expliquent par un flux vers les établissements pour personnes âgées. Le Territoire de Belfort présente une situation quasiment inversée : les résidents sont présents en moyenne 4,5 ans ; la part des effectifs âgés de 60 ans et plus est faible, du fait des mouvements de population importants à tous les âges adultes ; les jeunes de moins de 24 ans représentent 10 % des effectifs.

Tableau 36 Evolution des âges moyens: situations départementales en 2015 et en 2027

Foyers	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
2015	43,0	45,9	42,7	40,5	42,9	43,9	43,2	39,9
2027	46,7	44,6	43,6	41,1	42,8	45,5	46,2	38,3

Source : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections

Les âges moyens des résidents en foyers n'évoluent pas de la même manière d'un département à un autre.

Les départements du Jura, de la Haute-Saône et de la Saône-et-Loire ont une position intermédiaire car la représentation des personnes âgées de 60 ans et plus avoisine 11 %. Cependant, la part des effectifs âgés de 48 à 60 ans atteint plus de 30 %. Les réorientations à ces âges dans ces départements ont principalement lieu au sein du secteur des adultes en situation de handicap. Enfin, les résidents des foyers nivernais ont des chances équivalentes de sortir quel que soit le groupe d'âges d'appartenance. Au-delà de 60 ans, les résidents ne quittent pas davantage leur foyer du fait de leur âge. Les établissements continuent d'accueillir leur population bien après leur soixantième anniversaire.

Tableau 37 *Activité en journée des personnes accueillies en foyers en 2014 (N=3 361). Situation en Bourgogne-Franche-Comté (en %).*

Activité en journée	Moins de 30 ans	30-49 ans	50 ans et plus
Autre activité ou accueil de jour	8,9	3,8	4,3
ESAT à temps plein	4,2	2,3	1,3
ESAT temps partiel	0,3	1,1	0,3
ESAT temps partiel + occupationnel	8,6	11,2	11,0
Formation, stage, recherche d'emploi	0,0	0,1	0,3
Foyer de vie ou occupationnel	70,9	73,8	75,2
MAS/FAM	1,2	2,7	3,8
Sans activité ni accueil médico-social	4,3	4,0	3,2
Travail en milieu ordinaire	0,1	0,1	0,0

Sources : Enquête ES « handicap » 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Les différents rapports nationaux sur le sujet du vieillissement de la population en situation de handicap préconisent une adaptation du temps de travail des individus vieillissants en ESAT. Celle-ci se traduirait par un mi-temps en ESAT et un mi-temps en foyer de vie ou occupationnel. Donc, les résidents des foyers bénéficient soit d'un accueil complet par le foyer soit partiel pour compléter une réduction du temps de travail, principalement en ESAT. La combinaison entre temps de travail et temps occupationnel concerne 11 % des adultes âgés de 50 ans et plus. Cet accueil à mi-temps ne concerne pas davantage les travailleurs âgés de 50 ans et plus que ceux âgés de 30 à 50 ans. La combinaison des prises en charge entre ESAT et foyers existe à tous les âges. Les résidents de foyer âgés de 50 ans et plus sont moins nombreux à travailler à temps plein et plus nombreux à être à temps plein en foyer.

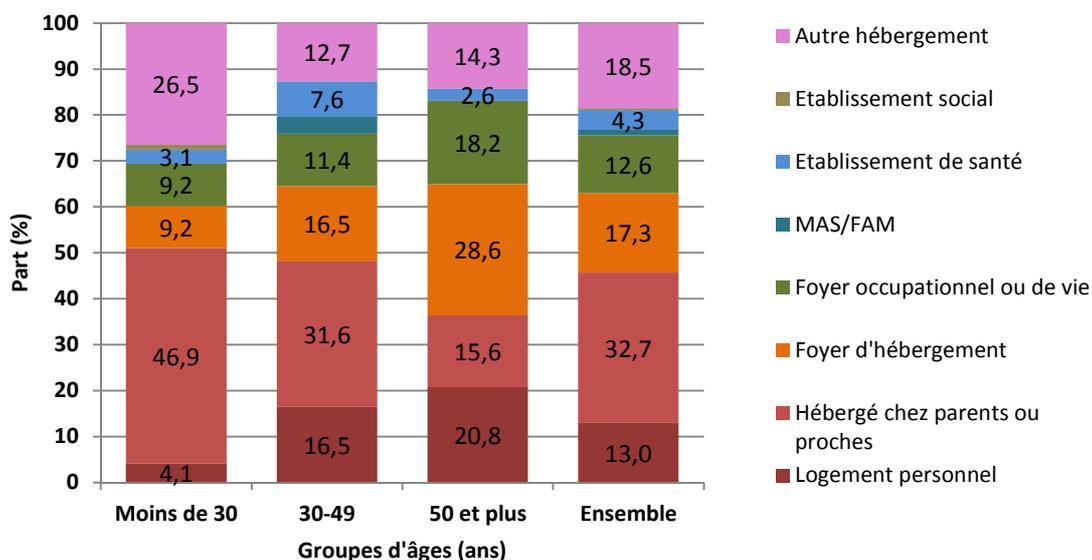
La réduction du temps de travail complétée par un temps occupationnel en foyer n'apparaît donc pas être la prise en charge privilégiée au-delà d'un certain âge comme l'expose la littérature. Trois personnes sur quatre sont à temps plein en foyer de vie ou occupationnel. Mettre en places ce type de combinaison nécessite une proximité géographique entre l'ESAT et le foyer, parfois même avec un foyer d'hébergement. L'implantation des établissements ne s'est pas construite dans cette logique. Historiquement, les foyers accueillaient des individus qui n'avaient pas la capacité de travailler en ESAT mais qui pouvaient bénéficier d'activités en journée. Ces deux catégories d'établissements n'avaient pas de raison de se côtoyer avant que la population vieillisse.

Ce n'est pas le cas des ESAT et des foyers d'hébergement. Effectivement, les foyers d'hébergement ont été mis en place afin de répondre à un besoin de logement des travailleurs d'ESAT qui ne pouvaient occuper un logement personnel. Cependant, avec les évolutions de la structure par âge de la population accueillie en foyer, principalement occupationnel, des besoins d'hébergement pour les résidents de foyers ont aussi émergé. En 2014, 14 % des personnes âgées de 50 ans et plus sont en foyer d'hébergement et 3 % sont dans un établissement pour personnes âgées la nuit. Avec l'avancée en âge des résidents de foyer, de nouvelles formes d'hébergements ont apparus, comme celle proposée par les établissements pour personnes âgées. Les individus sont donc accueillis par un foyer la journée et par un établissement pour personnes âgées la nuit.

Les combinaisons de prises en charge touchent non seulement le champ des adultes en situation de handicap mais aussi le secteur des personnes âgées. Les orientations font l'objet d'une décision de la CDAPH.

Ces besoins d'hébergement sont le résultat de l'avancée en âge de la population résidente en foyer car nous constatons que l'entrée en foyer est plus tardive en 2014 qu'en 2006. Effectivement, comme le montre la figure 40, 36 % des résidents âgés de 50 ans et plus vivaient à domicile avant d'intégrer un foyer.

Figure 40 Répartition des modes d'hébergement avant admission en foyers en Bourgogne-Franche-Comté : situation des personnes entrées en 2014 (N=254)



Avant leur admission, au cours de l'année 2014, les résidents d'un foyer étaient 33 % à vivre chez leurs parents ou un proche et 13 % avaient leur logement. 29 % des personnes âgées de 50 ans et plus qui ont intégré un foyer de vie ou occupationnel au cours de l'année 2014 provenaient d'un foyer d'hébergement avant leur admission.

Les foyers accueillent une population qui ne peut pas rester à domicile, prenant ainsi le relais des familles et des foyers d'hébergement.

Tableau 38 Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer. Situation en Bourgogne-Franche-Comté. (N=1 409)

Destination	Domicile		Etab. Pour PA	Champ des AH	Etablissement de santé	Décès
	Logement personnel	Famille				
Part en 2014 (%)	12,8	1,1	41,5	24,5	5,3	8,5
Effectifs d'ici 2027	180	15	585	345	75	120

Source : ES 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos projections

L'analyse des sorties de foyer de 2014 permet de définir les tendances concernant la destination des personnes : à partir de 52 ans, deux personnes sur cinq intègrent un établissement pour personnes âgées et près d'un quart est réorienté au sein du champ du handicap. Durant la période étudiée, environ six cents personnes basculeraient dans le secteur

de la « dépendance », principalement celles ayant atteint 60 ans. Entre 40 et 60 ans, elles sont plus nombreuses à être réorientées vers un autre foyer ou vont en MAS/FAM.

Les foyers sont particulièrement touchés par le vieillissement de leur population : d'une part, par l'avancée en âge des effectifs présents au sein de leurs établissements ; d'autre part, du fait des différentes pratiques départementales à travers les décisions des CDAPH en termes de réorientations vers un foyer à partir de 50 ans.

Les politiques départementales, concernant les foyers, sont très différentes et ne sont pas toujours en adéquation avec l'évolution des capacités installées. Les foyers de la Côte-d'Or connaissent une baisse de leur capacité alors qu'ils intègrent des jeunes âgés de 20 à 24 ans et des individus âgés de 52 à 56 ans. Les quotients prospectifs de sorties sont plus importants après 64 ans. On constate effectivement une forte progression de l'âge moyen des résidents de foyers de Côte-d'Or entre 2015 et 2027 : les résidents auraient, en moyenne, 46,7 ans en 2027. En revanche, les foyers du Territoire de Belfort ont une forte progression de leur capacité installée entre 2006 et 2020 et l'âge moyen tend à diminuer entre 2015 et 2027. Ce phénomène s'explique par une intégration plus importante des individus à trois périodes de l'âge adulte : entre 20 et 28 ans ; entre 44 et 48 ans et entre 52 et 56 ans. L'arrivée tardive de certains résidents devrait entraîner un vieillissement de la population accueillie en foyer. Cependant, les quotients prospectifs de sortie révèlent des chances de quitter un foyer relativement importantes à tous les âges, atteignant 100 % au-delà de 64 ans. Malgré l'augmentation de la capacité installée, les foyers du Territoire de Belfort n'accompagnent pas les individus dans leur processus de vieillissement au-delà de 65 ans.

Si les modes de fonctionnement restent les mêmes, les évolutions démographiques des huit départements connaîtraient des disparités importantes dans les années à venir. L'orientation des individus vers le secteur de la dépendance ou au sein du champ du handicap n'aura pas les mêmes conséquences sur l'accompagnement : manque de formation des professionnels de la dépendance au domaine du handicap ; manque de connaissance du vieillissement individuel pour les professionnels du handicap. Dans un premier temps, les contraintes budgétaires ne permettront pas de former l'ensemble des acteurs investis auprès de cette population.

Par ailleurs, les projections permettent d'estimer que 620 jeunes adultes âgés de moins de 24 ans intégreront un foyer entre 2015 et 2027. Or, le besoin du champ des enfants et des adolescents est estimé à environ 1 224 places pour cette période. Les mouvements de population permettraient donc de répondre à 50,6 % des besoins des jeunes issus du champ des enfants et des adolescents. Si la politique de médicalisation perdure, le manque de réponses aux besoins des jeunes pourrait augmenter.

2-3-3. Les foyers d'hébergement

Les foyers d'hébergement assurent l'hébergement et l'entretien des travailleurs en situation de handicap qui exercent une activité pendant la journée en milieu ordinaire (de droit commun), dans un ESAT ou dans une entreprise adaptée. L'orientation est décidée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. Une équipe de travailleurs sociaux assure l'encadrement des travailleurs hébergés au foyer le soir et le week-end. Un SAVS ou un SAMSAH peut être annexé au foyer d'hébergement. Ils sont appelés à recevoir des personnes en situation de handicap dont le degré d'autonomie est insuffisant pour leur permettre de vivre seuls ou dans un établissement plus ouvert comme le logement-foyer, mais autorise néanmoins une certaine activité professionnelle et une certaine autonomie sociale. Principalement destinés à des travailleurs, ils ne fonctionnent qu'en fin de journée et en fin de semaine. Les dépenses d'exploitation du foyer d'hébergement sont prises en charge par l'aide sociale départementale sous forme de prix de journée. Les travailleurs accueillis doivent contribuer à leurs frais d'hébergement et d'entretien dans des limites fixées par décret.

Leur population, en Bourgogne-Franche-Comté, se compose de deux déficiences pour 95 % des effectifs : les déficiences intellectuelles et les troubles du psychisme. Cependant, la répartition évolue dans le temps puisqu'en 2006, les premiers représentaient près de 88 % de la population et les seconds 8,5 % alors qu'en 2014, 80 % de la population étaient atteintes de déficiences intellectuelles et 14 % de troubles du psychisme. Il apparaît que plus d'un tiers des personnes hébergées a plus de 50 ans.

Tableau 39 Offre départementale et taux d'occupation des foyers d'hébergement au 01.01.2015.

Département	Nombre d'établissements	Nombre de places installées	Nombre de personnes au 31/12/2014	Taux d'occupation (%)
Côte-d'Or	17	673	584	86,8
Doubs	17	525	506	96,4
Jura	7	218	210	96,3
Nièvre	5	114	109	95,6
Haute-Saône	2	127	126	99,2
Saône-et-Loire	12	296	258	87,2
Yonne	8	219	182	83,1
Territoire de Belfort	1	28	28	100,0
Région	69	2 200	2 003	91,0

Sources : STATISS Bourgogne et Franche-Comté 2015 et Enquête ES 2014, ARS BFC

Les foyers d'hébergement ont vu leurs capacités diminuer de 17 % entre 2006 et 2014 : 2 661 places en 2006 contre 2 200 en 2014. Effectivement, leur capacité installée a été réduite pour

répondre au développement des politiques d'inclusion des personnes en situation de handicap. L'estimation du nombre de places à partir des informations des huit schémas départementaux et du PRIAC expose un ralentissement de cette baisse de la capacité installée d'ici 2020. A l'échelle régionale, cette dernière bénéficie d'une faible augmentation entre 2015 et 2020, respectivement 2 200 et 2 234.

Figure 41 Evolution de la capacité installée des foyers d'hébergement

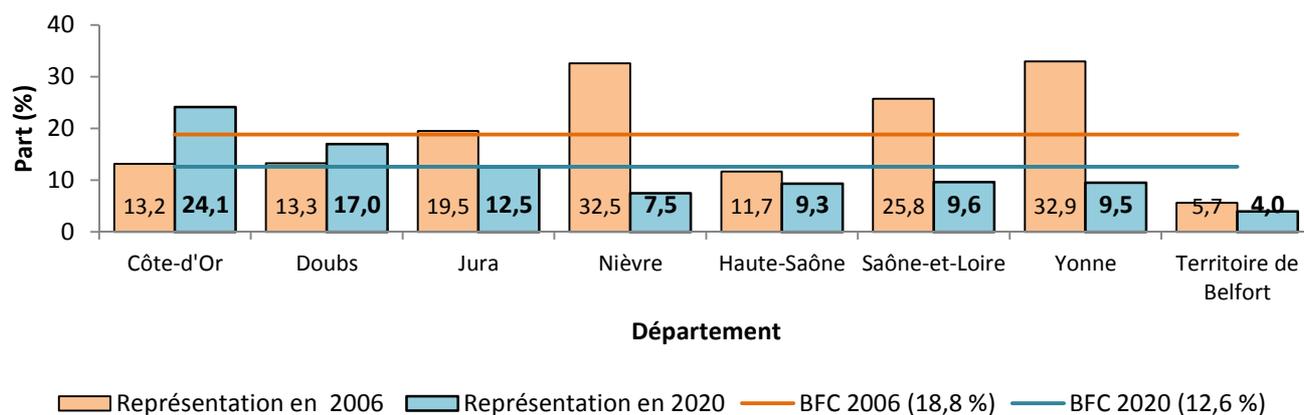
	Capacité 2006	Capacité 2020	évolution 2020/2006 (%)
Côte-d'Or	637	706	+ 9,8
Doubs	518	527	+ 1,7
Jura	248	218	- 12,1
Nièvre	185	115	- 37,8
Haute-Saône	127	127	0,0
Saône-et-Loire	618	302	- 51,1
Yonne	257	211	- 17,9
Territoire de Belfort	71	28	- 60,6
BFC	2 661	2 234	- 16,0

Source : STATISS 2006 - PRIAC ARS BFC - nos traitements

D'ici 2020, le Territoire de Belfort compterait moins de trente places en foyer d'hébergement alors qu'il dispose de plus de trois cents places d'ESAT. Les travailleurs sont 85 % à vivre à domicile, dont près de 40 % vivent chez leurs parents ou un proche. Ceux bénéficiant d'un accueil en foyer d'hébergement ont un âge médian proche de 50 ans. Finalement, 6 % des travailleurs d'ESAT du Territoire de Belfort vivent en foyer d'hébergement alors qu'au niveau régional, ils sont 25 %. Là encore, les orientations politiques des départements sont très différentes concernant les modes d'hébergement des travailleurs en situation de handicap. Le schéma de la Côte-d'Or, par exemple, expose la volonté de développer des formules d'hébergement innovantes plus proches du milieu ordinaire.

La vocation première des foyers d'hébergement était d'accueillir des travailleurs en situation de handicap. En 2014, ces derniers représentaient 82 % de la population accueillie en foyer d'hébergement. Avec l'avancée en âge, les résidents bénéficient d'un accueil en foyer ou en établissement pour personnes âgées. Il faut noter que près de 4 % de cette population n'ont ni activité ni accueil médico-social en journée alors que les équipes d'encadrement sont présentes uniquement les soirs et le week-end. Le rôle des foyers d'hébergement a évolué avec la progression de la part des effectifs plus âgés.

Figure 42 Part des places de foyer d'hébergement sur la capacité des catégories étudiées : situations en 2006 et en 2020



Source : STATISS 2006 et PRIAC ARS BFC mis à jour en 2017 – nos traitements

La volonté politique d'offrir des solutions d'hébergement plus inclusives entraîne une baisse de la représentation des foyers d'hébergement : ils représentaient près de 19 % de la capacité installée de l'ensemble des catégories d'établissements et de services pour adultes en 2006 et tombent à moins de 13 % en 2020. Les situations sont disparates selon les départements : la Côte-d'Or affiche la plus forte représentation des foyers d'hébergement. La présence de ces derniers permet l'accueil de 28 % des travailleurs d'ESAT. Cependant, en 2014, le taux d'occupation était l'un des plus faibles de la région (86,8 %). Au regard des taux d'occupation, on comprend les baisses de représentation qu'ont connues les foyers d'hébergement des départements de la Nièvre, de la Saône-et-Loire et de l'Yonne. Ce dernier, en particulier, avait un taux d'occupation de 83,1 %.

Nous avons vu précédemment qu'une majorité des travailleurs d'ESAT vit à domicile. Théoriquement, les 2 200 places de foyers d'hébergement permettraient d'accueillir 38 % des travailleurs d'ESAT. Cependant, un quart de ces travailleurs sont en foyer d'hébergement.

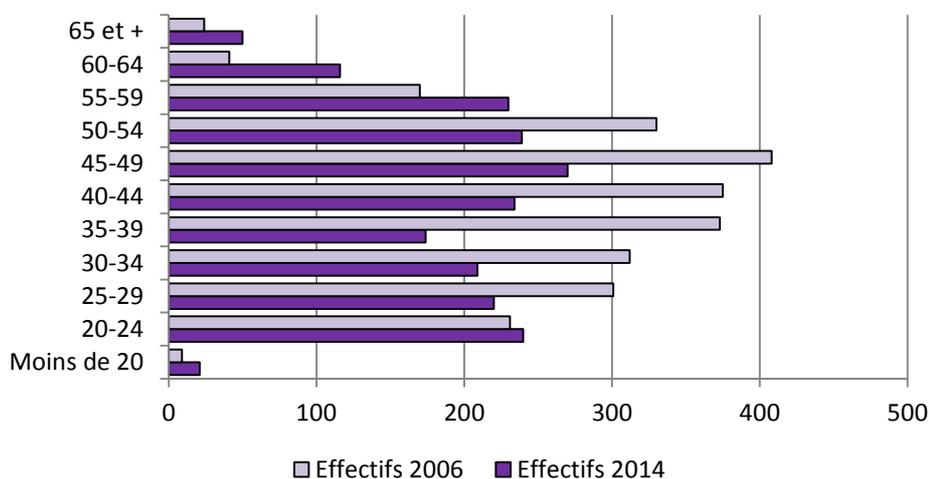
Tableau 40 Répartition des effectifs en foyer d'hébergement par groupe d'âges en 2014 (N=2 003). Situation en Bourgogne-Franche-Comté.

	Moins de 30 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans et plus	Total
Effectifs 2014	481	383	504	469	166	2 003
Part	24,0%	19,1%	25,2%	23,4%	8,3%	100,0

Source : enquête ES "handicap" 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2014, la part des effectifs âgés de 60 ans et plus atteint 8,3 % de l'ensemble de la population accueillie en foyer d'hébergement. Elle était de 2,5 % en 2006. La structure par âge de la population accueillie en foyer d'hébergement a évolué en faveur des personnes âgées de 60 ans et plus. Nous avons vu que cette population se composait à 95 % d'individus atteints de déficience intellectuelle et de troubles du psychisme. La part de personnes âgées de 60 ans et plus a augmenté pour les deux déficiences : 9,2 % en 2014 contre 2,8 % en 2006 pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle et 5,6 % en 2014 contre 0,5 % en 2006 pour les personnes atteintes de troubles du psychisme. Le vieillissement de la population s'est donc accéléré pour ces deux déficiences. Avec près de 49 % des personnes âgées de 40 à 60 ans en 2014, le vieillissement continuera de progresser d'ici 2027.

Figure 43 Structure par groupe d'âges de la population accueillie en foyer d'hébergement : situations en Bourgogne-Franche-Comté en 2006 et 2014



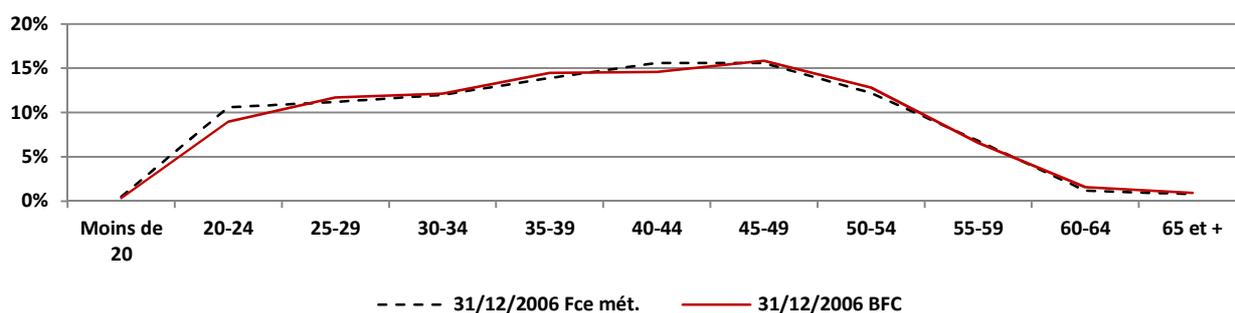
Source : Enquêtes ES « handicap » de 2006 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté

La structure par âge des foyers d'hébergement a été modifiée entre 2006 et 2014, marquée par une progression importante des effectifs âgés de 55 ans et plus. Le vieillissement n'est pas dû à une perte d'effectifs aux âges jeunes car les moins de 25 ans sont plus nombreux en 2014 qu'en 2006. La perte d'effectifs est particulièrement importante à 30 et 55 ans. Les évolutions de paradigme de ces dernières années laissent supposer que les travailleurs de ces âges ont bénéficié du développement de l'hébergement en milieu ordinaire. Cependant, les foyers d'hébergement se voient assigner une mission d'hébergement pour les plus âgés n'ayant pas la capacité de vivre seul dans un logement personnel ou la possibilité d'être hébergé par un parent ou un proche. Le rôle des équipes de travailleurs sociaux qui encadrent les résidents le soir et le week-end est modifié par le profil de la population qu'ils accompagnent.

Effectivement, l'avancée en âge d'une majeure partie de la population peut nécessiter l'intervention de services de type SAVS au sein des foyers d'hébergement.

Avant d'analyser l'évolution des différents indicateurs du vieillissement de la population des foyers d'hébergement entre 2006 et 2014, la série statistique publiée par la DREES nous permet de mesurer les différences entre la population régionale et la population nationale.

Figure 44 Répartition par groupe d'âges de la population accueillie en foyer d'hébergement : situation en 2006 en France métropolitaine et en BFC



Sources : DREES et enquête ES 2006, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

La série chronologique de la DREES expose la situation des foyers d'hébergement de la France métropolitaine, « la comparaison des structures par âge des populations accueillies en foyer d'hébergement en 1995 et en 2006 décrit un vieillissement net de la population : la part des 50 ans et plus passe ainsi de 8 % en 1995 à plus de 20 % en 2006. L'âge moyen des personnes accompagnées est estimé à 39,7 ans fin 2006, contre 36 ans en 1995. Le temps de présence moyen pour cette même population s'élève à 12,4 ans fin 2006, contre 9 ans estimé en 1995. »

Dès 2006, la situation des foyers d'hébergement de la région Bourgogne-Franche-Comté affiche un vieillissement plus marqué qu'au niveau national. La part des effectifs âgés de 50 ans et plus était de 22 % en 2006 en Bourgogne-Franche-Comté. Elle a continué à progresser en Bourgogne-Franche-Comté car, en 2014, la population de ces âges représentait 32 % des effectifs des foyers d'hébergement. L'écart des âges moyens des personnes présentes au 31 décembre 2006 est peu important : 40,1 ans en Bourgogne-Franche-Comté contre 39,7 ans en France métropolitaine. De même, les temps de présence sont relativement proches.

La différence concernant la part des effectifs âgés de 50 ans et plus peut s'expliquer par un maintien des travailleurs d'ESAT après leur départ à la retraite et par l'intégration de

nouveaux arrivants à ces âges. Le tableau 41 expose un recul de l'âge à l'entrée en foyer d'hébergement entre 2006 et 2014 qui pouvait exister auparavant.

Tableau 41 Evolution des différents indicateurs de vieillissement des foyers d'hébergement entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.

	Année enquête	Ensemble de la population
Age moyen à l'entrée	2006	28,1
	2010	28,8
	2014	29,5
Effectifs	2006	2 574
	2010	2 229
	2014	2 003
Age moyen des résidents	2006	40,1
	2010	41,3
	2014	41,6
Temps de présence (en années)	2006	12,0
	2010	13,5
	2014	12,2
Indice de vieillissement	2006	0,96
	2010	0,74
	2014	0,76

Source : enquêtes ES "handicap" de 2006, 2010 et 2014 de Bourgogne et de Franche-Comté

Au 1^{er} janvier 2015, les foyers d'hébergement accueillait près de 2 000 résidents, soit 22 % de moins qu'en 2006. Cette diminution des effectifs est le résultat de deux phénomènes : le premier tient à la baisse de la capacité installée des foyers d'hébergement particulièrement marquée entre 2006 et 2014 et le second tient au fait que les foyers d'hébergement n'ont pas un taux d'occupation optimal. Effectivement, en 2014, ce dernier était égal à 91 % pour l'ensemble de la région Bourgogne-Franche-Comté alors qu'il atteignait 97 % en 2006.

Cette diminution des effectifs accueillis en foyer d'hébergement à largement profité aux plus

âgés. Durant la période d'observation allant de 2006 à 2014, l'âge moyen des résidents a progressé de 1,5 an, passant ainsi de 40,1 ans en 2006 à 41,6 ans en 2014. Si l'on considère l'âge médian, le vieillissement est davantage marqué : il était de 40 ans en 2006 et atteint 43 ans en 2014. L'écart entre l'âge moyen et l'âge médian, en 2014, marque un déséquilibre dans la répartition des effectifs en fonction de l'âge en faveur des plus âgés. L'indice de vieillissement indique effectivement une progression du phénomène puisqu'il atteint 76 personnes âgées de moins de 30 ans pour cent personnes âgées de 50 ans et plus. Toutefois, si le temps de présence des résidents a significativement augmenté entre 2006 et 2010, il se réduit entre 2010 et 2014. Le développement d'orientations des personnes âgées de 50 ans et plus vers un foyer d'hébergement peut expliquer cette réduction du temps de présence. Le ralentissement des politiques de réduction de la capacité installée des foyers d'hébergement de ces dernières années peut en être le résultat. Autrement dit, l'augmentation du nombre de personnes en situation de handicap âgées de 50 ans et plus nécessite d'apporter une réponse d'hébergement pour les individus vivant jusqu'à cet âge en logement personnel ou chez un parent ou un proche mais aussi pour les anciens travailleurs d'ESAT.

Les mouvements de la population qu’ont connus les foyers d’hébergement lors de la période d’observation (2010-2014) nous permettent d’obtenir les projections de la population :

Tableau 42 Projections de population⁸⁹ : situation des foyers d’hébergement

Groupes âges (ans)	01.01.2015	01.01.2019	01.01.2023	01.01.2027
16-19	21	36	28	30
20-23	192	501	267	282
24-27	191	241	410	269
28-31	158	160	209	322
32-35	156	169	159	197
36-39	146	154	162	158
40-43	182	179	139	147
44-47	211	202	162	134
48-51	199	185	179	155
52-55	212	207	171	171
56-59	169	118	151	130
60-63	100	44	82	99
64 et plus	66	118	115	140
Total	2 003	2 313	2 234	2 233

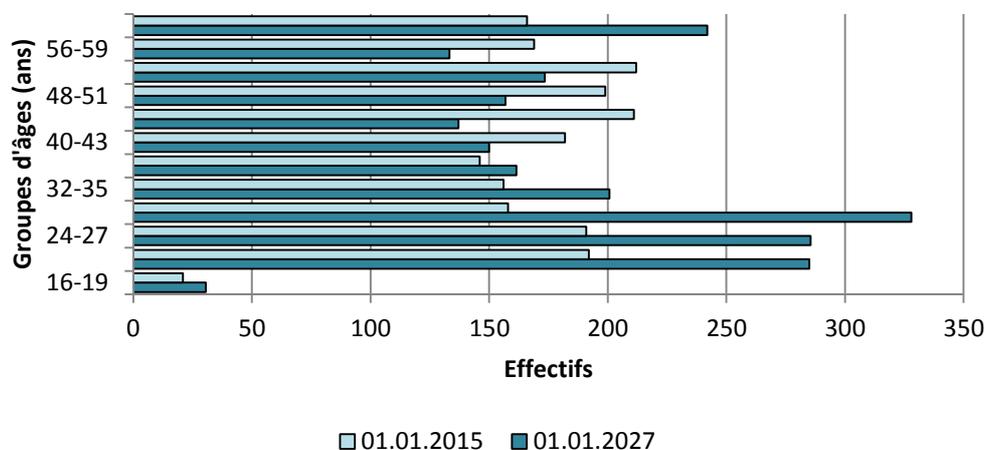
Sources : enquête ES « handicap » de 2014 - nos projections de population

Le cadre que représente la capacité installée évolue entre 2014 et 2020. Les données au 1^{er} janvier 2015 respectent la capacité installée de 2 200 places en 2014. Cependant, nous savons que le taux d’occupation est égal à 91 %. Les effectifs hébergés en foyer d’hébergement est donc égal à 2003 individus recensés par l’enquête ES « handicap » de 2014. Pour pouvoir élaborer nos projections, nous devons prendre l’hypothèse que le taux d’occupation est égal à 100 %. La forte progression des effectifs entre 2015 et 2019 tient au rééquilibrage de ce taux d’occupation. La forte « chance » d’entrer dans un foyer d’hébergement entre 20 et 24 ans explique la différence d’effectifs de ces âges entre le 1^{er} janvier 2015 et le 1^{er} janvier 2019. De plus, durant cette période les foyers d’hébergement bénéficient d’une légère augmentation de leur capacité installée marquant d’autant plus la différence d’effectifs entre 2015 et 2019.

Les projections démographiques exposent une forte progression des effectifs âgés de 52 ans et plus pouvant atteindre 24 % en 2027. Durant la période étudiée, la population âgée de 60 ans et plus est multipliée par 1,4 : elle représente 8,3 % de la population en 2015 et atteindrait 10,7 % en 2027. Cette évolution de la structure par âge annonce une accentuation du phénomène de vieillissement de la population dans les années à venir.

⁸⁹ Détail des projections en annexe 13 (p.338).

Figure 45 Evolution de la structure par groupe d'âges de la population accueillie : situations des foyers d'hébergement en 2015 et en 2027



Sources : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections

La forte « chance » d'intégrer un foyer d'hébergement entre 20 et 24 ans entraîne une augmentation des effectifs âgés de moins de 36 ans d'ici 2027. Le calcul des quotients perspectifs⁹⁰ pour chaque tranche d'âges démontre que les effectifs résidant en foyer d'hébergement ont trois chances sur dix d'entrer entre 20 et 24 ans. Les résidents de foyers d'hébergement ont la particularité d'avoir une probabilité inférieure à une chance sur dix d'entrer au-delà du vingt-huitième anniversaire. C'est durant la quarantaine et au-delà du cinquante-cinquième anniversaire que les chances d'entrer sont les plus basses. La perte d'effectifs touche donc les groupes âgés de 40 à 60 ans.

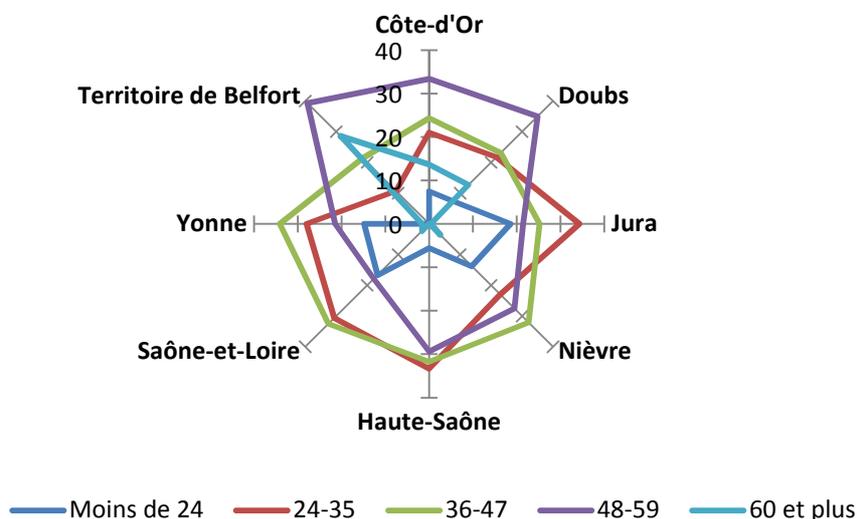
Toutefois, au-delà de 60 ans les effectifs augmentent durant la période étudiée. L'augmentation des chances d'entrer en foyer d'hébergement entre 48 et 56 ans explique ces évolutions de la population âgée de 60 ans et plus. Les individus sont maintenus en foyer d'hébergement après leur soixantième anniversaire. Nous constatons bien une évolution du rôle des foyers d'hébergement dans l'accompagnement des individus lors de leur vieillissement.

Globalement, les effectifs sont maintenus dans les foyers d'hébergement. Cependant, les différents départements ne fonctionnent pas tous de cette manière. Les « chances » de sortir d'un foyer d'hébergement atteignent 100 % en Haute-Saône dès l'âge de 60 ans et dans l'Yonne à partir de 64 ans. Les MDPH de ces départements réorientent les individus de ces

⁹⁰ Détail des quotients perspectifs de sorties et d'entrées des foyers d'hébergement par département en annexes 14 et 15 (p.339-340).

âges vers un établissement pour personnes âgées. Celles-ci permettent ainsi de ralentir le phénomène de vieillissement de la population au sein du secteur du handicap.

Figure 46 Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers d'hébergement en 2015 en Bourgogne-Franche-Comté (en %)



Le phénomène de vieillissement de la population est très inégal selon le département : en 2015, le Territoire de Belfort a une population âgée de 50 ans et plus fortement représentée alors que le Jura et la Saône-et-Loire présentent une situation démographique plus jeune. Comme pour les foyers, les décisions de maintien ou de réorientation vers un autre type d'établissement ou vers le secteur de la « dépendance » influencent largement les évolutions démographiques. Les mouvements de population sont peu nombreux mais touchent tous les âges. Les quotients prospectifs de sortie plus importants au-delà de 60 ans peuvent atteindre 100 % de chances de quitter un foyer d'hébergement en Haute-Saône et dans l'Yonne (à partir de 64 ans). La variabilité des situations départementales expose des structures par âge des populations où chaque territoire à son profil propre.

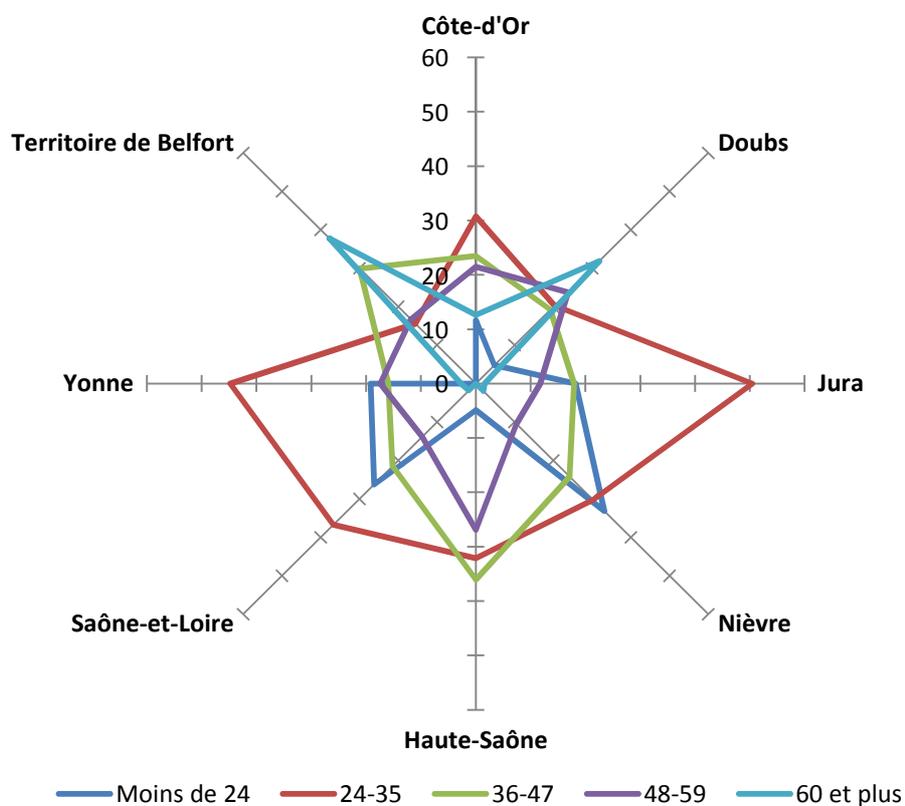
Tableau 43 Projections à 2027 de la population accueillie en foyers d'hébergement

	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Total
Moins de 24	82	25	40	38	6	79	41	0	311
24-35	217	107	110	35	41	111	94	4	719
36-47	166	101	39	28	46	65	34	8	487
48-59	152	125	26	12	34	42	37	5	432
60 et plus	89	168	3	2	0	5	6	11	284
Ensemble	706	527	218	115	127	302	211	28	2 234

Source : nos projections

Les effectifs sont très inégaux d'un département à l'autre. Les départements de la Côte-d'Or et du Doubs ont les effectifs âgés de 60 ans et plus les plus nombreux. Proportionnellement, les foyers d'hébergement du Territoire de Belfort ont une population particulièrement âgée laissant peu, voire pas, de places aux plus jeunes. Les faibles effectifs de département ne permettent pas une interprétation correcte des évolutions de la structure par âge de la population. Les données par tranche d'âges du tableau 43 révèlent deux situations départementales. D'une part, le Doubs et la Côte-d'Or avec des effectifs âgés de 60 ans et plus nombreux. Ils atteignent près d'un tiers de la population des foyers d'hébergement dans le Doubs. D'autre part, le Jura, la Nièvre, la Haute-Saône, la Saône-et-Loire et l'Yonne qui ont très peu d'effectifs âgés de 60 ans et plus. Ces deux situations révèlent des pratiques départementales prenant deux orientations : l'une par le maintien des personnes âgées de 60 ans et plus dans les foyers d'hébergement et l'autre par une réorientation des individus vers le secteur des personnes âgées. Effectivement, nous verrons qu'un peu plus de 43 % des individus qui quittent un foyer d'hébergement sont orientés vers un établissement pour personnes âgées.

Figure 47 Répartition des différents groupes d'âges par département : situation des foyers d'hébergement en 2027 (%)



Le département de la Côte-d'Or recense le plus grand nombre de places de foyers d'hébergement. Ces établissements présentent des quotients prospectifs de sorties équivalents à tous les âges. Les individus âgés de 64 ans et plus ont quatre chances sur dix de quitter un foyer d'hébergement, ce qui représente une faible probabilité de sortir par rapport aux autres départements, exception faite du Territoire de Belfort. En 2015, les foyers d'hébergement de Côte-d'Or présentaient une part importante de personnes âgées de 48 à 60 ans pouvant annoncer une accélération du phénomène de vieillissement dans les années à venir. Pourtant, en 2027, ce sont les individus âgés de 24 à 36 ans les mieux représentés. Cette évolution s'explique par une probabilité peu importante, mais présente, de quitter un foyer d'hébergement à tous les âges combinée à une chance plus importante d'intégrer un foyer d'hébergement entre 20 et 24 ans. Tous les départs sont donc remplacés par de jeunes adultes de moins de 25 ans. La part des effectifs âgés de 60 ans et plus pourrait dépasser 12 % de la population des foyers d'hébergement en 2027.

La situation du Doubs est relativement proche de celle de la Côte-d'Or en 2015. Cependant, les effectifs âgés de 60 à 65 ans ont sept chances sur dix de quitter un foyer d'hébergement. On pourrait donc penser à un ralentissement du phénomène de vieillissement pour les foyers d'hébergement du Doubs. Pourtant, la part des 60 ans et plus augmente en 2027. Effectivement, à la différence de la Côte-d'Or les individus âgés de 60 à 65 ans ont une chance plus importante d'intégrer un foyer d'hébergement. Ces derniers accueillent donc de nouveaux arrivants au-delà du soixantième anniversaire.

Les départements de la Saône-et-Loire et de l'Yonne affichent des situations relativement proches et plutôt favorables aux effectifs jeunes. Les chances de sortir d'un foyer d'hébergement sont particulièrement élevées pour les personnes ayant dépassé 50 ans. Le quotient prospectif de sortie de l'Yonne atteint 100 % à partir de 64 ans. Les effectifs les plus âgés sont donc probablement réorientés vers le secteur des personnes âgées en faveur des jeunes. Les foyers de Saône-et-Loire intègrent davantage de personnes entre 24 et 28 ans alors que ceux de l'Yonne intègrent les jeunes dès leur vingtième anniversaire. Ces situations évoluent de manière particulièrement favorable pour les plus jeunes. Les départements de la Saône-et-Loire et de l'Yonne ralentissent le phénomène de vieillissement par le biais de réorientations vers le secteur des personnes âgées. Le Jura affiche une représentation des plus jeunes particulièrement élevée par rapport aux autres départements. Celle-ci est due à une probabilité quasiment nulle d'entrer dans un foyer d'hébergement dès l'âge de 48 ans.

Le département de la Nièvre pourrait avoir une population relativement jeune en 2027, sa situation est proche de celle de l'Yonne : chance quasiment nulle d'intégrer un foyer d'hébergement au-delà de 44 ans et départs des plus âgés dès l'âge de 60 ans.

Enfin, le département de la Haute-Saône présente une situation relativement proche. Les chances de sortir à partir de 60 ans atteignent 100 %. Cependant, la faible probabilité de sortir avant cet âge entraîne une augmentation des effectifs âgés de 36 à 48 ans en 2027, dont la part sera supérieure à celle des effectifs âgés de 24 à 36 ans.

Tableau 44 Evolution des âges moyens en foyers d'hébergement : situations des départements au 01.01.2015 et au 01.01.2027 en Bourgogne-Franche-Comté.

	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
2015	45,2	45,0	36,0	40,1	39,8	37,0	37,9	53,1
2027	41,4	50,0	33,3	32,4	39,8	33,5	34,8	52,4

Sources : enquêtes ES « handicap » de 2014 – nos projections

L'évolution des âges moyens de la population au sein des foyers d'hébergement est particulièrement variable d'un département à l'autre. Malgré une baisse de l'âge moyen en Côte-d'Or, celui-ci reste l'un des plus élevés en 2027 avec le Doubs et le Territoire de Belfort. Seul le département de la Haute-Saône n'a pas de modification de l'âge moyen entre 2015 et 2027. Cela peut s'expliquer par des mouvements d'entrées et de sorties à tous les âges et une probabilité égale à 100 % de sortir à l'âge de 60 ans. Ces mouvements de la population en foyers d'hébergement est proche du mode de fonctionnement des ESAT.

En reprenant le mode de fonctionnement observé durant la période allant de 2011 à 2014, la variabilité des situations s'accroît dans le temps. Le Jura, la Nièvre, la Haute-Saône, la Saône-et-Loire et l'Yonne auraient peu d'effectifs âgés de 60 ans et plus alors qu'ils seraient un tiers à avoir ces âges dans le département du Doubs. En 2027, le Territoire de Belfort et le Doubs seraient les territoires les plus exposés au vieillissement avec des âges moyens atteignant au moins 50 ans. La même année, les populations du Jura, de la Nièvre, de la Saône-et-Loire et de l'Yonne seraient bien plus jeunes avec des âges moyens ne dépassant pas 35 ans. La forte représentation des moins de 36 ans laisse penser que les foyers d'hébergement continueront à remplir leur mission auprès des travailleurs d'ESAT : en 2014, près de 89 % des moins de 30 ans accueillis dans un foyer d'hébergement travaillaient dans un ESAT, à temps plein ou à temps partiel.

Tableau 45 Activité en journée des personnes accueillies en foyers d'hébergement : situation en 2014 en Bourgogne-Franche-Comté (en %)

Activité en journée	Moins de 30 ans	30-49 ans	50 ans et plus
Autre activité ou accueil de jour	2,1	2,4	6,9
Entreprise adaptée	3,1	2,6	1,7
ESAT à temps plein	81,5	69,1	37,2
ESAT temps partiel	1,0	5,3	6,8
ESAT temps partiel + occupationnel	6,4	12,4	17,3
Formation, stage, recherche d'emploi	0,6	-	-
Foyer de vie ou occupationnel	4,0	7,6	19,1
MAS/FAM	-	-	0,3
Sans activité ni accueil médico-social	0,6	0,3	10,7

Source : Enquête ES « handicap » 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Au-delà de 30 ans, un tiers des individus vivait chez leurs parents ou avec un proche et, près de 22 % avaient leur logement personnel. Dans certaines situations, le foyer d'hébergement a pu répondre à la perte de l'aide d'une tierce personne qui permettait un soutien au maintien à domicile. Avec l'avancée en âge, la part des travailleurs d'ESAT diminue au bénéfice de la représentation des individus accueillis en foyers la journée. Au regard des schémas départementaux, un accueil en foyer d'hébergement combiné à une activité en journée en établissement pour personnes âgées est possible. Une double prise en charge expliquerait l'augmentation de la représentation des personnes âgées de 50 ans et plus avec une activité « autre » dans l'enquête ES « handicap » de 2014.

Les foyers d'hébergement sont au cœur des combinaisons de prise en charge puisqu'ils n'ont pas vocation à être ouvert en journée. La plupart des personnes qui ne travaillent pas ou travaillent à temps partiel peuvent donc bénéficier d'un accueil en journée en dehors de leur accueil en foyer d'hébergement la nuit et le week-end. La combinaison de différentes prises en charge s'amplifie avec l'avancée en âge : 251 personnes accueillies dans un foyer d'hébergement bénéficient d'une triple prise en charge, dont 68 % ont 40 ans et plus. Ce mode d'adaptation du système au vieillissement des travailleurs d'ESAT complexifie la compréhension du fonctionnement du secteur médico-social et rend impossible le dénombrement des personnes en situation de handicap prises en charge dans l'ensemble de la région.

La Côte-d'Or et le Doubs présentent un vieillissement plus prononcé que d'autres départements par le maintien des individus au sein de leur foyer d'hébergement. Le manque

de mouvements dans les foyers d'hébergement du Territoire de Belfort ne permet pas d'analyser sa situation, sûrement proche des précédents départements cités. Dans les autres départements, l'âge du départ ne dépasse pas ou peu le soixantième anniversaire. En ce sens, on constate que les MDPH réorientent les individus vers des établissements pour personnes âgées dans 44 % des situations. Au-delà de 50 ans, les décès concernent 10,7 % des personnes sorties en 2014 (N = 138).

Tableau 46 Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un foyer d'hébergement en Bourgogne-Franche-Comté. (N=806)

Destination	Domicile		Etab. PA	Champ des AH	Etab. de santé	Décès
	Logement personnel	Famille				
Part en 2014 (%)	3,6	3,6	43,6	21,8	5,5	7,3
Effectifs d'ici 2027	29	29	351	176	44	59

Sources ES 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos projections

Les foyers d'hébergement ont le taux de départ vers des établissements pour personnes âgées le plus important. La plupart des individus sont d'anciens travailleurs d'ESAT avec un certain niveau d'autonomie. L'évaluation gérontologique de leur niveau de dépendance (GIR) à leur arrivée ne correspond pas à leur situation. Les établissements, en particulier les EHPAD, sont financés à partir de ces évaluations. Il en découle donc un risque de baisse du GIR Moyen Pondéré (GMP) et de leur cotation. Ce phénomène d'orientation vers le secteur des personnes âgées de personnes en situation de handicap entraîne un triple problème : le manque de formation des professionnels ; une inadéquation entre les besoins de l'individu et l'accompagnement que peut apporter un établissement pour personnes âgées ; la baisse du budget global. Si les établissements pour personnes âgées apportent une solution de « prise en charge », des progrès restent à faire quant à la qualité de celle-ci. Par ailleurs, près de 22 % des sortants sont maintenus au sein du secteur du handicap, principalement en foyers.

Globalement, un peu plus de 800 personnes âgées de 52 ans et plus quitteraient un foyer d'hébergement d'ici 2027. Les mouvements de la population adulte entraîneraient l'intégration d'environ 620 individus de moins de 24 ans. La simulation des orientations des jeunes du champ des enfants et des adolescents estime un besoin de 1 453 places de foyers d'hébergement. En conservant le même fonctionnement, 43 % des besoins seraient couverts au cours de la période étudiée. La volonté politique de développer des modes d'hébergement innovants pourrait, en partie, répondre aux besoins des plus jeunes.

2-3-4. Les structures avec un accueil médicalisé de type MAS et FAM

Deux types de structures accueillent des adultes plus lourdement dépendants nécessitant des soins : Les Maisons d'Accueil Spécialisé et les Foyers d'Accueil Médicalisé. Les MAS sont sous la compétence exclusive de l'Etat, contrôlées et tarifées par l'Agence régionale de santé. Les FAM sont sous la double compétence de l'Etat (ARS) et du département. La loi de 2005 indique que « les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social. Un décret détermine les obligations de ces établissements et services, notamment la composition et les qualifications des équipes pluridisciplinaires dont ils doivent disposer » (L. 344-1-1 du CASF)

Les Maisons d'Accueil Spécialisé⁹¹ reçoivent des adultes en situation de handicap n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Elles accueillent des adultes dont le handicap ne leur permet pas d'assurer les actes essentiels de l'existence. Elles doivent assurer de manière permanente l'hébergement, les soins médicaux et paramédicaux, les aides à la vie courante et les soins d'entretien ainsi que les activités sociales, en particulier d'occupation et d'animation.

Tableau 47 Offre départementale et taux d'occupation des maisons d'accueil spécialisé

Département	Nombre d'établissements	Nombre de places installées	Effectifs au 01.01.2015	Taux d'occupation (%)
Côte-d'Or	4	143	134	93,7
Doubs	7	274	267	97,4
Jura	5	127	100	78,7
Nièvre	2	97	96	99,0
Haute-Saône	6	249	242	97,2
Saône-et-Loire	2	114	114	100,0
Yonne	2	84	85	101,2
Territoire de Belfort	1	85	85	100,0
Région	29	1 173	1 123	95,7

Sources : STATISS Bourgogne et Franche-Comté 2015 et Enquête ES 2014, ARS BFC

Les maisons d'accueil spécialisé sont peu nombreuses et leur capacité installée était de 1 173 places en 2015. On ne peut pas considérer que les MAS représentent une offre de proximité

⁹¹ Bases légales MAS et FAM : Décret du 26 décembre 1978 et Circulaire du 28 décembre 78 ; l'article L.344-1 du CASF pour les MAS et l'article L.312-1 du CASF pour les FAM.

pour l'ensemble du territoire régionale. L'offre en MAS est complétée par la présence des foyers d'accueil médicalisé.

Les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) étaient définis par voie de circulaire du 14 février 1986 sous le nom de Foyer à Double Tarification (FDT), ils ont été officiellement reconnus par la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale (CASF, L.312-1, 7°). Ces structures sont destinées à recevoir des personnes inaptes à toute activité professionnelle et ayant besoin d'une assistance pour la plupart des actes essentiels de la vie courante ainsi que d'une médicalisation, sans toutefois justifier une prise en charge complète par l'assurance maladie. L'accueil des adultes en situation de handicap, quel que soit l'âge, en FAM se fait par décision d'orientation de la CDAPH. Ils ont vocation à prendre en charge les résidents à temps complet.

Les frais dans les FAM sont différenciés entre le forfait soins, versé par l'assurance maladie, et le tarif d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale, fixé par le Président du département, à la charge principale du résident, sans que sa contribution fasse descendre ses ressources en dessous du minimum garanti.

Tableau 48 Offre départementale et taux d'occupation des foyers d'accueil médicalisé

Département	Nombre d'établissements	Nombre de places installées	Effectifs au 01.01.2015	Taux d'occupation (%)
Côte-d'Or	8	299	259	86,6
Doubs	5	104	87	83,7
Jura	5	125	100	80,0
Nièvre	2	86	44	51,2
Haute-Saône	1	45	45	100,0
Saône-et-Loire	10	403	396	98,3
Yonne	8	212	159	75,0
Territoire de Belfort	2	20	18	90,0
Région	41	1 294	1 108	85,6

Sources : STATISS Bourgogne et Franche-Comté 2015 et Enquête ES 2014, ARS BFC

La Bourgogne-Franche-Comté compte quarante et un foyers d'accueil médicalisé offrant près de 1 300 places en 2015. Au 31 décembre 2014, les taux d'occupation sont très variables d'un département à l'autre. Le faible taux d'occupation des FAM de la Nièvre s'explique par le fait qu'un seul établissement sur les deux a répondu à l'enquête ES « handicap » de 2014. En considérant uniquement l'établissement qui a répondu, le taux d'occupation atteint 100 %.

Tableau 49 Evolution de la capacité installée des MAS et des FAM

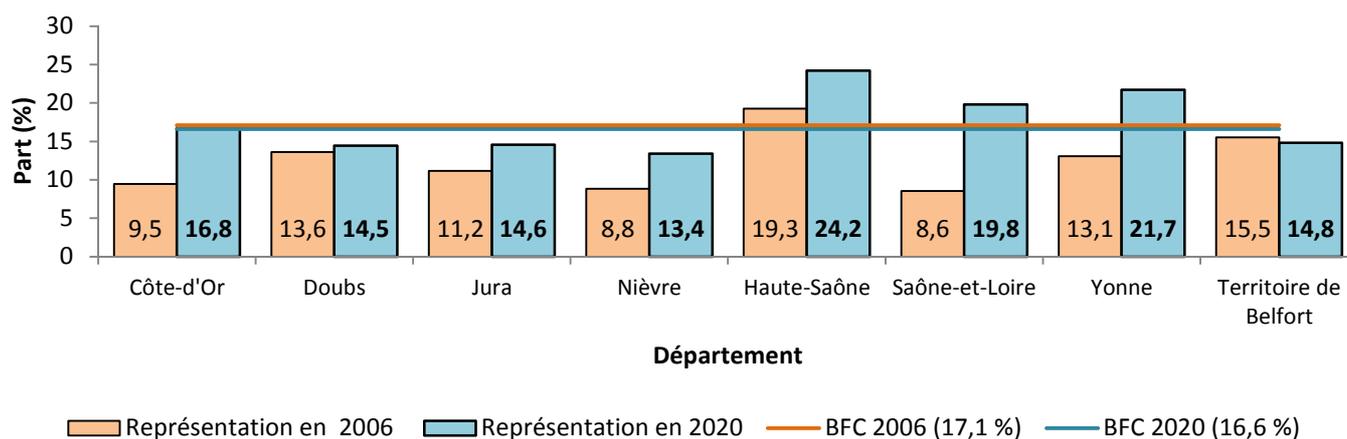
	Capacité 2006	Capacité 2020	évolution 2020/2006 (%)
Côte-d'Or	232	491	+ 52,7
Doubs	336	449	+ 25,2
Jura	153	254	+ 39,8
Nièvre	116	206	+ 43,7
Haute-Saône	228	330	+ 30,9
Saône-et-Loire	247	620	+ 60,2
Yonne	250	482	+ 48,1
Territoire de Belfort	85	105	+ 19,0
BFC	2 415	2 945	+ 18,0

Source : STATISS 2006 - PRIAC ARS BFC - nos traitements

L'ensemble des départements bénéficie d'une augmentation du nombre de places installées durant la période 2006-2020. Avec près de 3 000 places en 2020, la progression de la capacité installée de la région atteint 18 % : évolution de 34 % pour les MAS et 52 % pour les FAM.

La médicalisation de places de foyer de vie a largement contribué à cette progression. Entre 2006 et 2020, les départements de la Côte-d'Or, de la Haute-Saône et de l'Yonne ont connu une baisse de la capacité installée de leurs foyers de vie.

Figure 48 Evolution de la part des MAS/FAM sur la capacité des catégories étudiées : situation en 2006 et en 2020



Sources : STATISS 2015 – PRIAC ARS BFC

Malgré la progression du nombre de places de MAS/FAM, leur représentation dans l'ensemble de la capacité installée des catégories étudiées diminue légèrement : 17,1 % en 2006 et 16,6 % en 2020. La forte augmentation de la capacité des services explique ce phénomène. A l'échelle départementale, seul le Territoire de Belfort a une représentation des MAS/FAM qui diminue entre 2006 et 2020. Durant la période étudiée, la représentation des MAS/FAM augmente significativement en Côte-d'Or, en Saône-et-Loire et dans l'Yonne.

Tableau 50 Répartition des effectifs des MAS/FAM par groupe d'âges en 2014 (N = 2 230)

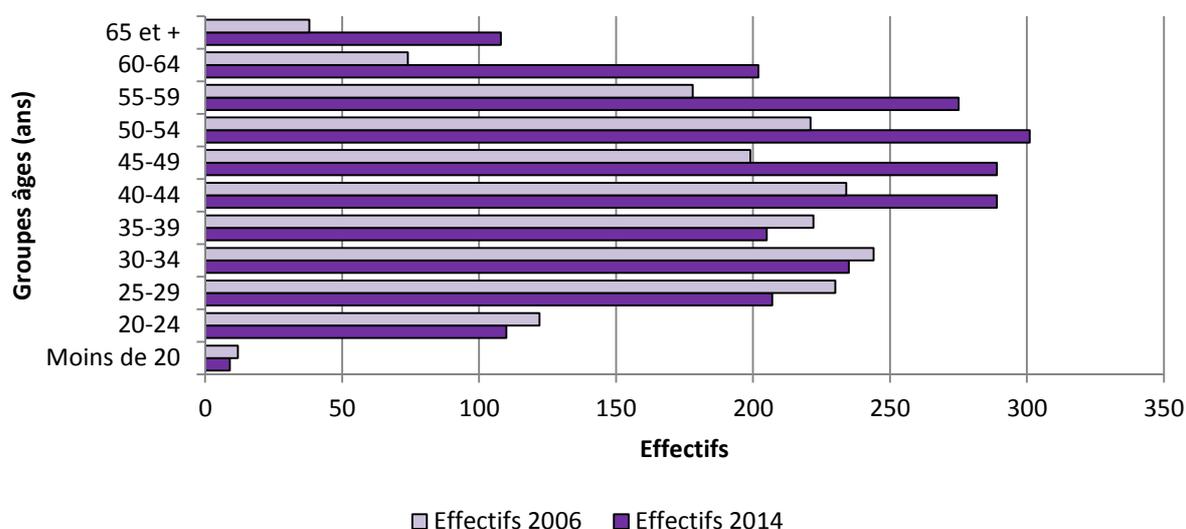
	Moins de 30 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans et plus	Total
Effectifs 2014	326	440	578	576	310	2 230
Part (%)	14,6	19,7	25,9	25,8	13,9	100,0

Source : enquête ES "handicap" 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2014, les MAS/FAM accueillait 2 230 individus dont 44 % étaient atteints de déficience intellectuelle, 21 % étaient polyhandicapés, 20 % avaient des troubles du psychisme et 9 % une déficience motrice. On peut rappeler que 97 % des individus atteints de polyhandicap sont accueillis en MAS/FAM. Lors de l'état de la population par déficience, nous avons pu constater que les MAS et les FAM étaient particulièrement impliqués dans la prise en charge des individus dès la cinquantaine pour les déficiences intellectuelles et les troubles du psychisme et dès la quarantaine pour les déficiences motrices.

La population âgée de 60 ans et plus atteint près de 14 % des effectifs accueillis en MAS/FAM. Les effectifs âgés de moins de 30 ans sont proches de ceux âgés de 60 ans et plus. Au regard des quotients perspectifs d'entrée, la part des effectifs âgés de moins de 30 ans pourrait continuer de diminuer car les individus ont plus de chances d'entrer en MAS/FAM entre 48 et 52 et entre 56 et 60 ans qu'entre 20 et 24 ans. Avec plus de la moitié de la population âgée de 40 à 60 ans, la part des plus âgés pourrait encore augmenter d'ici 2027. Les réorientations des personnes en situation de handicap vers les MAS/FAM autour du cinquantième anniversaire entraînent effectivement une hausse des effectifs au-delà de cet âge, s'ajoutant ainsi à la population déjà présente dans ces établissements.

Figure 49 Structure par groupe d'âges de la population accueillie en MAS ou en FAM : situations en 2006 et en 2014



Sources : enquêtes ES « handicap » de 2006 et 2014 – nos traitements

Entre 2006 et 2014, la progression de la capacité installée des MAS/FAM profite largement aux effectifs âgés de plus de 40 ans. La pyramide des âges se resserrent à sa base pour s'élargir aux âges les plus élevés. Entre 2006 et 2014, les effectifs âgés de 60 ans et plus ont été multiplié par 2,8. Ces évolutions assignent un rôle bien particulier aux MAS et aux FAM dans l'accompagnement des individus dans leur vieillissement. En 2006, les MAS/FAM prenaient en charge un peu moins de 15 % de l'ensemble de population âgée de 60 ans et plus prise en charge et accompagnée par le secteur médico-social alors que cette proportion atteint 18 % en 2014.

Dès 2006, la population accueillie par les MAS et les FAM de la région Bourgogne-Franche-Comté apparaissait plus âgée que la population accueillie dans l'ensemble de la France métropolitaine. La série chronologique de la DREES distingue les deux catégories d'établissements.

D'une part, les MAS, dont la part des 50 ans et plus passe d'environ 8 % en 1995 à 22,7 % en 2006 au niveau national. Durant la même période, la part des 55 ans et plus a été multipliée par trois (4,4 % en 1995 et 12,4 % en 2006). L'âge moyen des personnes accueillies est estimé à 40 ans fin 2006, contre 34 ans en 1995.

D'autre part, les FAM ont connu un vieillissement prononcé de leur population entre 1995 et 2006 en France. Effectivement, la part des 50 ans et plus a doublé en dix ans (14 % en 1995 et

28 % en 2006). L'âge moyen des résidents est estimé à 41 ans fin 2006, contre 35 ans en 1995.

En Bourgogne-Franche-Comté, en 2006, la part de la population âgée de 50 ans et plus représentait 26,6 % de la population en MAS et 32,1 % en FAM. Dès 2006, les établissements de la région présentaient une part plus importante de la population âgée. En 2014, leur représentation a encore augmenté : 39,3 % en MAS et 40,2 % en FAM. Globalement, les effectifs âgés de 50 ans et plus des MAS/FAM représentent près de 40 % de leur population.

Tableau 51 Evolution des différents indicateurs de vieillissement des MAS/FAM entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.

	Année enquête	Ensemble de la population
Age moyen à l'entrée	2006	33,0
	2010	33,8
	2014	35,1
Effectifs	2006	1 774
	2010	2 095
	2014	2 231
Age moyen des résidents	2006	41,3
	2010	42,6
	2014	45,0
Temps de présence (en années)	2006	8,5
	2010	11,1
	2014	9,9
Indice de vieillissement	2006	0,71
	2010	0,59
	2014	0,37

Source : enquêtes ES "handicap" de 2006, 2010 et 2014 de Bourgogne et de Franche-Comté

Entre 2006 et 2014, le nombre de personnes accueillies en MAS/FAM a particulièrement augmenté, en faveur des plus âgées. Effectivement, l'âge moyen d'entrée en MAS/FAM a progressé de deux ans entre 2006 et 2014, atteignant 35 ans soit l'âge d'entrée le plus élevé de l'ensemble des catégories d'établissement. Pour rappel, l'âge moyen d'entrée en foyer est égal à 33 ans et en foyer d'hébergement à 29 ans en 2014. Ce recul de l'âge d'entrée implique une hausse de près de quatre années de l'âge moyen de la population présente en MAS/FAM entre 2006 et 2014 : il atteint 45 ans en 2014. Le calcul de l'âge médian confirme ce vieillissement, puisqu'il est égal à 46 ans en 2014. L'écart entre l'âge moyen et l'âge

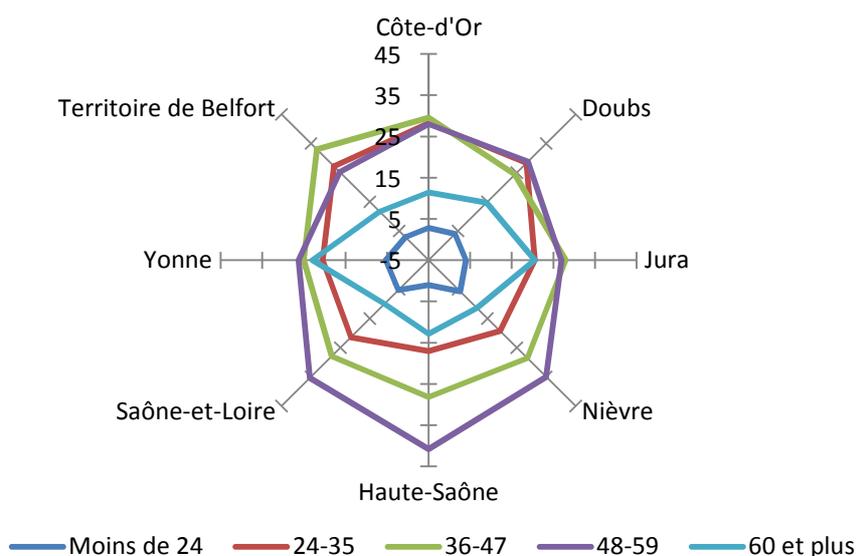
médian montre que la répartition par âge des effectifs est légèrement déséquilibrée en faveur des plus âgés. Immanquablement, ces évolutions de la structure par âge de la population des MAS/FAM a des répercussions sur l'indice de vieillissement.

Au cours de la période 2006-2014, le vieillissement s'est accentué : en 2014, pour cent personnes âgées de 50 ans et plus, les MAS/FAM accueillent trente-sept personnes de moins de 30 ans, soit deux fois moins qu'en 2006. Si l'on considère la population accueillie en MAS/FAM selon la déficience principale, on constate que chacune d'entre elle a connu un vieillissement de sa population particulièrement important. L'indice de vieillissement des

personnes atteintes de déficience intellectuelle est équivalent à celui de la population générale des MAS/FAM : 0,38 en 2014. Cette déficience présentait en 2006 (0,70), et présente encore en 2014 l'indice de vieillissement le plus « favorable » par rapport aux autres déficiences. Effectivement, les déficiences motrices qui avaient un indice marquant un vieillissement plus important en 2006 (0,40) se trouvent dans une situation intermédiaire entre les déficiences intellectuelles et les troubles du psychisme en 2014. Incontestablement, les individus atteints de troubles du psychisme sont les touchés par le phénomène de vieillissement en 2014 : pour cent personnes âgées de 50 ans et plus, on recense quinze personnes âgées de moins de 30 ans. Près d'une personne sur deux est atteinte d'une psychose survenue lors de l'adolescence. Comme nous l'avons indiqué lors de notre analyse de la population atteinte de troubles du psychisme, certains établissements sanitaires se sont dotés d'une offre médico-sociale directement rattachée à un hôpital psychiatrique. L'avancée en âge de la population atteinte de troubles du psychisme dans ces établissements peut s'expliquer par le développement de cette nouvelle offre. La forte représentation des effectifs plus âgés nécessite un accompagnement du vieillissement spécifique en faveur de populations plus lourdement handicapées.

Toutefois nous avons aussi constaté que la représentation des MAS/FAM est inégale d'un département à l'autre. Pour rappel, ils représentent moins de 15 % de l'offre médico-sociale pour adultes en situation de handicap dans les départements du Doubs, du Jura, de la Nièvre et du Territoire de Belfort.

Figure 50 Répartition départementale des effectifs par groupe d'âges : situation des MAS/FAM au 01.01.2015 en Bourgogne-Franche-Comté (%).



Source : enquête ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

Quel que soit le département considéré, les jeunes de moins de 24 ans sont moins bien représentés que les personnes âgées de 60 ans et plus. Dans le Jura et dans l'Yonne, les plus âgés sont aussi nombreux, voire plus nombreux, que les personnes âgées de 24 à 36 ans. Dès 2014, l'ensemble des départements présentent un vieillissement de la population des MAS/FAM. Seuls le Territoire de Belfort et la Côte-d'Or ont une meilleure représentation de la population âgée de 24 à 48 ans. La population âgée de 60 ans et plus est légèrement moins représentée dans le département de la Haute-Saône mais, la forte représentation des individus âgés de 48 à 60 ans annonce une accélération du vieillissement de sa population accueillie en MAS/FAM dans les années à venir.

Tableau 52 Projections de population⁹² : Situations des MAS/FAM

Ages	01.01.2015	01.01.2019	01.01.2023	01.01.2027
16-19 ans	9	18	14	12
20-23 ans	78	138	113	101
24-27 ans	158	179	203	174
28-31 ans	181	205	204	218
32-35 ans	176	207	215	210
36-39 ans	164	190	205	209
40-43 ans	232	233	231	237
44-47 ans	220	294	267	257
48-51 ans	269	342	361	328
52-55 ans	214	330	354	359
56-59 ans	219	293	346	355
60 ans et plus	310	381	433	483
Total	2 230	2 809	2 945	2 945

Sources : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections

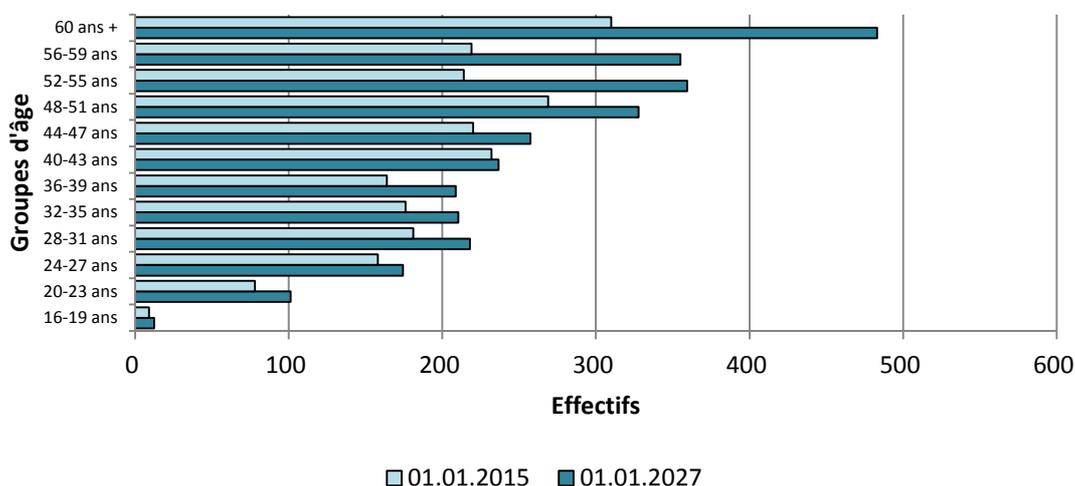
La capacité installée des MAS/FAM est multipliée par 1,5 entre 2006 et 2014 et par 1,2 entre 2014 et 2020 : elle est de 2 467 places en 2014, de 2 809 places en 2016 et de 2 945 places en 2020. La différence entre le nombre de places installées et le total de la population au 1^{er} janvier 2015 tient au manque de réponse d'établissements lors de l'enquête ES de 2014.

La progression des effectifs s'inscrit dans le cadre d'augmentation du nombre de places installées. Par ailleurs, rappelons que les taux d'occupation n'atteignaient pas 100 %. Nous ne pouvons pas donner un taux d'occupation précis car certains établissements n'ont pas répondu à l'enquête, en particulier un des deux de la Nièvre, abaissant ainsi le taux d'occupation de la Nièvre à 51 % pour les FAM. Toutefois, pour l'élaboration des projections nous posons l'hypothèse que le taux d'occupation est égal à 100 %, pouvant ainsi expliquer les écarts d'effectifs plus importants entre le 1^{er} janvier 2015 et le 1^{er} janvier 2019.

⁹² Détail des projections en annexe 16 (p.341).

La progression de la capacité installée (+ 31,6 %) profite largement à la population âgée. En 2027, les effectifs âgés de plus de 52 ans atteindraient 40 % de la population des MAS/FAM, contre 33,3 % en 2015. La moitié des effectifs serait âgée d'au moins 48 ans. Les jeunes de moins de 30 ans représenteraient un peu moins de 18 %. Au 1^{er} janvier 2027, l'indice de vieillissement atteindrait 0,45. L'indice de vieillissement est calculé à partir des effectifs âgés de moins de 32 ans et des 52 ans et plus. Avec les mêmes groupes d'âges, l'indice de vieillissement de 2014 était égal à 0,57. Il diminuerait encore dans les années à venir, avec une part grandissante de personnes âgées de 60 ans et plus. A noter que les effectifs des plus de 52 ans croitraient de 61 % entre 2015 et 2027, passant de 743 à 1 198 individus.

Evolution de la structure de la population des MAS et des FAM : situations au 01.01.2015 et au 01.01.2027



Sources : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections

L'augmentation de la capacité installée des MAS/FAM entre 2015 et 2027 permet un élargissement de la pyramide des âges pour toutes les tranches d'âges. Cependant, c'est bien aux âges les plus élevés que la pyramide s'élargit le plus. Dès l'âge de 52 ans, l'évolution des effectifs entre 2015 et 2027 marque une progression importante de la part que représentent les plus âgés sur l'ensemble de la population accueillie en MAS/FAM. En 2027, les effectifs âgés de 60 ans et plus représenteraient 16,4 % de la population des MAS/FAM, contre 13,9 % en 2015.

Ici encore, les pratiques d'orientation et l'offre existante influencent les évolutions de population des différents territoires Bourguignons-Francis-Comtois. La forte progression de la capacité installée des MAS/FAM entre 2006 et 2020 pour les départements de la Côte-d'Or,

de la Nièvre, de la Haute-Saône, de la Saône-et-Loire et de l'Yonne devrait favoriser l'intégration de nouveaux résidents.

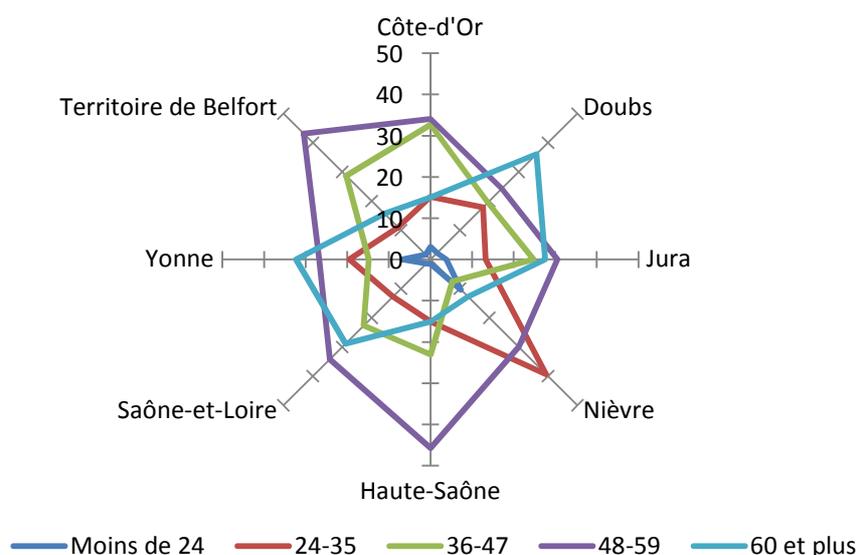
Tableau 53 Projections de population des MAS/FAM par département : situation en 2027

2027	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Total
Moins de 24	15	10	10	21	4	9	32	2	102
24-35	75	80	33	81	50	79	94	12	504
36-47	160	88	63	15	76	141	72	30	644
48-59	167	109	77	62	151	212	129	45	952
60 et plus	74	162	70	26	50	179	156	16	733
Ensemble	491	449	252	206	330	620	482	105	2 935

Source : nos projections

L'accueil de jeunes de moins de 24 ans est très inégal d'un département à un autre⁹³ : le Territoire de Belfort, la Haute-Saône et la Saône-et-Loire accueilleraient peu de jeunes au profit des effectifs âgés de 48 à 60 ans. Le département de la Nièvre dénombre quasiment autant d'individus âgés de moins de 24 ans que de personnes âgées de 60 ans et plus. Exception fait de ce cas, l'ensemble des départements compte plus de personnes âgées de 60 ans et plus que de jeunes de moins de 24 ans. Le déséquilibre de ces deux groupes d'âges est particulièrement marqué pour le Doubs et la Saône-et-Loire puisque le premier compte seize fois plus d'individus âgés de 60 ans et plus que de jeunes de moins de 24 ans et le second vingt fois plus. La Haute-Saône présente une situation spécifique avec un effectif âgé de 48 à 60 ans particulièrement nombreux par rapport aux autres groupes d'âges.

Figure 51 Répartition départementale des effectifs par groupe d'âges : situation des MAS/FAM au 01.01.2027



⁹³ Détail des quotients perspectifs de sorties et d'entrées des MAS/FAM par département en annexes 17 et 18 (p.342-343).

Deux départements sont particulièrement touchés par le vieillissement de la population des MAS/FAM : le Doubs et l'Yonne. Les personnes âgées de 60 ans et plus, suivies de celles âgées de 48 à 60 ans, sont mieux représentées que les autres groupes d'âges.

Les situations départementales sont très disparates. Le département de la Côte-d'Or connaît une stabilité de la représentation de la capacité des MAS/FAM sur l'ensemble de sa capacité installée dans le champ des adultes en situation de handicap. Les « chances » d'entrer en MAS/FAM sont plus fortes lors de la quarantaine et entre 52 et 56 ans qu'entre 20 et 24 ans. Les établissements intègrent des effectifs plus âgés au détriment des plus jeunes. Par ailleurs, les chances de sortir sont quasiment les mêmes quel que soit l'âge des individus. Les quotients prospectifs n'affichent pas une « chance » plus importante de sortir au-delà de 60 ans.

Les départements du Doubs, du Jura et du Territoire de Belfort ont eu une baisse de la représentation des MAS/FAM malgré une hausse de la capacité. Cependant, leurs pratiques sont très différentes. Les établissements du Doubs intègrent davantage de jeunes adultes âgés de 24 à 28 ans alors que les chances d'entrer après 50 ans sont faibles. La part de la population âgée de 24 à 36 ans atteint 20 % mais n'empêche pas une surreprésentation des individus âgés de 60 ans et plus. Cette situation tient au fait que les personnes ont peu de chances de quitter un établissement à tous les âges. La population âgée de 44 à 49 ans est celle qui a le plus de chances de sortir de MAS/FAM. Les établissements du Jura favorisent une entrée durant la quarantaine. Cependant, les individus âgés de 52 à 56 ans ont une chance sur deux de quitter leur établissement, probabilité plus importante que pour les personnes âgées de 64 ans et plus. Enfin les individus ont une chance quasiment nulle de quitter une MAS ou un FAM du Territoire de Belfort, sauf à partir de 64 ans où la probabilité atteint 0,67. La chance d'entrée est plus forte entre 56 et 60 ans et entre 24 et 28 ans. La population subit peu de mouvements.

Avec 206 places, la Nièvre a la plus faible représentation des MAS/FAM sur l'ensemble de sa capacité installée. La situation de la Nièvre est différente de celle des autres départements : les chances de quitter une MAS ou un FAM est plus importante à tous les âges ; les personnes âgées de 60 à 64 ans ont une chance sur deux de sortir et les jeunes âgés de 20 à 24 ans ont plus de chances d'entrer. Même si les individus âgés de 48 à 60 ans ont plus de chances que les autres âges d'intégrer une MAS ou un FAM, la situation de la Nièvre apparaît particulièrement favorable à la population âgée de 24 à 36 ans.

Les départements qui ont connu une augmentation de la représentation des MAS/FAM pourraient avoir des pratiques plus favorables aux effectifs plus jeunes. Cependant, les établissements de la Haute-Saône ont une plus forte probabilité d'intégrer des personnes durant la cinquantaine ce qui se traduit par une représentation des effectifs âgés de 48 à 60 ans nettement plus importante que les autres départements. La forte chance de sortir au-delà de 64 ans (0,76) limite la part des plus âgés. Ensuite, les individus n'ont quasiment aucune chance de quitter un établissement du département de la Saône-et-Loire. La chance la plus élevée atteint 0,22 pour les personnes âgées de 64 ans et plus, probablement due au phénomène mortalité. Le département affiche une forte représentation des effectifs âgés de 48 ans et plus et une quasi inexistence des jeunes de moins de 24 ans. Enfin, l'Yonne est le département qui affiche des probabilités de quitter un FAM ou une MAS plus importante. Les personnes âgées de 56 à 60 ans ont plus de chances d'intégrer un établissement de cette catégorie que les jeunes âgés de moins de 24 ans. Ces derniers ont autant de chance d'entrer que les personnes âgées de 48 à 52 ans. Avec le Doubs, le département de l'Yonne affiche une représentation des personnes âgées de 60 ans et plus supérieure à celle des autres groupes d'âges.

Globalement, les individus ont plus de chances d'entrer en MAS/FAM entre 48 et 52 ans qu'entre 20 et 24 ans et ils ont autant de chances d'intégrer ces établissements entre 52 et 60 ans qu'avant leur vingt-quatrième anniversaire. Par ailleurs, la probabilité de quitter une MAS ou un FAM existe à tous les âges mais atteint son maximum à partir de 64 ans, soit 0,6 chance sur dix. Le taux de rotation des MAS et des FAM est particulièrement faible. Une fois accueillies dans un établissement, les personnes bougent très peu. Les temps de présence particulièrement bas pour ces établissements s'expliquent par l'intégration d'effectifs plus âgés dès que la capacité le permet. Les personnes âgées de 50 ans et plus entrées en MAS/FAM en 2014 représentent 39 % des arrivées. Elles provenaient d'un foyer de vie ou occupationnel, de services de psychiatrie ou n'avaient aucune prise en charge médico-sociale. Au faible taux de rotation de ces établissements, s'ajoute le fait que les entrées se font majoritairement au-delà de 40 ans.

Tableau 54 Evolution des âges moyens par département : situations en 2015 et en 2027

Ages moyens	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
2015	44,1	44,9	47,2	45,4	47,8	44,9	47,6	43,9
2027	47,4	52,1	50,6	41,7	49,3	52,0	50,1	49,5

Sources : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections

L'évolution des âges moyens correspond approximativement aux situations départementales que nous avons détaillées précédemment. Nous pouvions nous attendre à ce que l'Yonne affiche un âge moyen proche de celui du Doubs. Pourtant, il est inférieur de deux ans. Ce phénomène peut s'expliquer par une chance plus importante de quitter un établissement de l'Yonne après le cinquantième anniversaire. Finalement, la Nièvre est le seul département à faire exception quant à l'évolution de l'âge moyen entre 2015 et 2027. C'est aussi le seul à afficher une probabilité de sortie de 0,5 entre 60 et 64 ans.

Tableau 55 Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté une MAS ou un FAM (N= 1 330)

Destination	Domicile		Etab. pour PA	Champ des AH	Etablissement de santé	Décès
	Logement personnel	Famille				
Part en 2014 (%)	0	4,6	21,5	6,2	9,2	46,2
Effectifs d'ici 2027	0	61	286	82	122	614

Destination des personnes âgées de 52 ans et plus, sources ES 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos projections

Les réorientations vers un établissement pour personnes âgées touchent les résidents de MAS/FAM dès 55 ans mais elles sont plus nombreuses entre 60 et 64 ans. Ces dernières expliquent principalement la situation de la Haute-Saône. En 2014, 21,5 % des résidents qui ont quitté une maison d'accueil spécialisé ou un foyer d'accueil médicalisé ont intégré un établissement pour personnes âgées. Si l'on considère que la proportion restera la même d'ici 2027, plus de 280 personnes entreraient en établissement pour personnes âgées au cours de la période de 2015 à 2027. D'après les projections, environ 1 330 personnes âgées de plus de 52 ans quitteraient une MAS ou un FAM, dont 46,2 % décèderaient. Par ailleurs, ces établissements ont la part la plus importante de départs vers un établissement de santé principalement psychiatrique. Les MAS et les FAM se trouvent à la croisée du système de prise en charge du handicap, principalement pour des déficiences importantes, dont le vieillissement aggrave les incapacités des personnes. Ce phénomène soulève, en plus d'une question d'âge, la question de la capacité du système à permettre aux personnes de passer du secteur médico-social au secteur sanitaire, sans connaître de bouleversements qui pourraient entraîner une aggravation de l'état de dépendance.

Les départs des plus âgés permettent l'accueil d'adultes de tout âge. La population âgée de moins de 24 ans pourrait bénéficier de 373 arrivées de jeunes issus du champ des enfants et des adolescents. Cependant, au regard de la population présente au 1^{er} janvier 2015, le besoin peut être estimé à environ 930 places dans le champ des adultes. Le fonctionnement actuel des

MAS et des FAM quant aux mouvements de la population ne permet pas de favoriser l'accueil des plus jeunes. D'ici 2027, ces établissements seraient en capacité de couvrir 40 % du besoin des enfants et des adolescents.

La faible représentation de la population âgée de moins de 36 ans indique que les MAS/FAM seront durablement touchés par le vieillissement de leur population dans un bon nombre de départements. Ce changement de profil de la population nécessite une adaptation des pratiques professionnelles au sein de ces établissements. L'accompagnement à la fin de vie deviendrait une mission prégnante pour les professionnels. De plus, cette population présente une diversité de formes de handicap à laquelle s'ajoutent les effets du vieillissement.

2-3-5. Les services à domicile

Jusqu'en 2004, les interventions à domicile étaient mises en œuvre sans texte réglementaire. Leur expérimentation était définie par voie de circulaires selon deux modalités : d'une part, le service d'auxiliaire de vie, centré sur les besoins de la vie quotidienne ; d'autre part, le service d'accompagnement, centré sur l'accompagnement social et éducatif.

Quatre types de services à domicile pour adultes sont reconnus : deux sont des dispositifs communs aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées (SSIAD⁹⁴ et SAAD⁹⁵) ; deux autres sont spécifiques aux personnes en situation de handicap (SAVS et SAMSAH). Ces différentes formes d'intervention à domicile, mises en œuvre par les services médico-sociaux, sont agréées au titre de la loi de 2002.

Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale ainsi que le Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés sont deux types de services proposant des modes de prise en charge diversifiés selon la situation. L'accompagnement par ces structures est défini par la CDPAH et peut être permanent, temporaire ou séquentiel.

L'ensemble de leurs prestations peut être réalisé en milieu ordinaire ou protégé, à domicile, sur les lieux où s'exercent les activités sociales, scolaires ou professionnelles de la personne en situation de handicap, ou le cas échéant, dans les locaux mêmes de ces services.

Le service d'accompagnement à la vie sociale⁹⁶ a pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes en situation de handicap par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels, et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Il propose une assistance ou un accompagnement pour tout ou partie des actes essentiels de l'existence, un accompagnement social et un apprentissage à l'autonomie. Il offre une série de prestations parmi lesquelles l'assistance, le suivi éducatif et psychologique, ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale. Il dépend de la compétence du département.

⁹⁴ Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD).

⁹⁵ Service d'Aide A Domicile (SAAD).

⁹⁶ Base légale des SAVS : Décret du 11 mars 2005, codifié par les décrets D.312-162 à D. 312-165.

Tableau 56 Offre départementale et taux d'occupation des SAVS : situation au 01.01.2015

Département	Nombre de services	Nombre de places installées	Effectifs au 01.01.2015	Taux d'occupation (%)
Côte-d'Or	3	339	343	101,2
Doubs	9	792	710	89,6
Jura	6	196	181	92,3
Nièvre	8	263	253	96,2
Haute-Saône	8	283	263	92,9
Saône-et-Loire	22	740	738	99,7
Yonne	8	305	240	78,7
Territoire de Belfort	2	95	111	116,8
Région	66	3 013	2 839	94,2

Sources : STATISS Bourgogne et Franche-Comté 2015 et Enquête ES 2014, ARS BFC

Les services d'accompagnement à la vie sociale comptent autant de places installées que les foyers de vie ou occupationnels. Leurs taux d'occupation sont proches de 100 %. Seul le département de l'Yonne a un taux d'occupation en dessous de 85 %. D'autres départements comme la Côte-d'Or ou le Territoire de Belfort accompagnent un nombre de personnes supérieur au nombre de places installées. Un accompagnement séquentiel de certaines personnes peut expliquer qu'une place soit occupée par plusieurs personnes.

Le service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés⁹⁷ est une structure innovante instituée par le décret n°2005-223 du 11 mars 2005 et a pour vocation, dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, de contribuer à la réalisation du projet de vie d'un adulte de la même manière que pour un SAVS. Il se distingue en ce qu'il propose des soins réguliers et un accompagnement médical et paramédical en sus de ce que fait le SAVS. Ce service en milieu ordinaire vise une plus grande autonomie des personnes. Il propose donc une assistance pour tout ou partie des actes essentiels de la vie quotidienne ainsi qu'un suivi médical et paramédical en milieu ouvert. Le SAMSAH, en permettant le maintien à domicile, constitue une alternative à l'admission en institution.

Les prestations du SAMSAH sont assurées par une équipe pluridisciplinaire composée en particulier d'éducateurs spécialisés, d'assistantes sociales, de psychologues, de médecins, d'infirmiers et d'ergothérapeutes. Il s'agit pour cette équipe d'aider les personnes à la réalisation de leur projet de vie dans une dynamique d'insertion sociale. Cette insertion s'appuie sur des besoins identifiés, considérés comme "prioritaires" pour le bénéficiaire tels

⁹⁷ Base légale des SAMSAH : il est défini par le même décret du 11 mars 2005 et est codifié par les décrets D. 312-166 à 312-169.

que le logement, la vie sociale et familiale, la citoyenneté, l'accès aux soins, etc. L'intervention d'un SAMSAH fait l'objet d'une orientation de la part de la CDAPH.

Tableau 57 Offre départementale et taux d'occupation des SAMSAH : situation au 01.01.2015

Département	Nombre de services	Nombre de places installées	Effectifs au 01.01.2015	Taux d'occupation (%)
Côte-d'Or	2	57	57	100,0
Doubs	5	116	83	71,6
Jura	2	38	39	102,6
Nièvre	2	40	25	62,5
Haute-Saône	1	10	10	100,0
Saône-et-Loire	4	75	99	132,0
Yonne	4	40	40	100,0
Territoire de Belfort	1	16	21	131,3
Région	21	392	374	95,4

Sources : STATISS Bourgogne et Franche-Comté 2015 et Enquête ES 2014, ARS BFC

Créés en 2005, les SAMSAH ont une capacité bien inférieure à celle des SAVS. Les taux de rotation des départements sont calculés à partir des données d'installation issues de Finess et des données de population issues de l'enquête ES « handicap », les faibles taux du Doubs et de la Nièvre proviennent de la non-réponse de deux structures à l'enquête ES de 2014. Exception faite de la Nièvre et du Doubs, les taux d'occupation des SAMSAH sont particulièrement élevés. Le développement de ces services est principalement dirigé vers une population atteinte de troubles du psychisme.

Les Services de Soins Infirmiers A Domicile⁹⁸ mènent une intervention globale de soins, d'hygiène et de maternage. Ils dispensent, sur prescription médicale, des soins infirmiers sous la forme de soins techniques ou de soins de base et relationnels. L'intervention d'un SSIAD ne nécessite pas une orientation de la part de la CDAPH. Les SSIAD ont des autorisations pour installer des places en faveur des personnes âgées, de malades atteints d'Alzheimer et des personnes en situation de handicap. La région dénombre 6 625 places de SSIAD pour cent cinquante et un services. Les places pour personnes en situation de handicap sont réparties dans quatre-vingt-six services et représentent 5 % des places installées en 2015 (367 places).

Ces services à domicile n'entrent pas dans le champ de l'enquête ES « handicap ». Cependant, ils constituent une offre, même minime, dans le territoire. Ils ne pourront donc pas être pris en considération dans les analyses des données de services pour personnes en situation de handicap.

⁹⁸ Base légale des SSIAD définie par le décret n°2004-613 du 25 juin 2004, codifié D.312-1 à D.312-5-1.

Les Services d'Aide A Domicile⁹⁹ ont été créés par le décret du 25 juin 2004. Ils s'adressent à une population âgée, handicapée ou atteinte de maladie chronique. Ils ont pour fonctions le soutien à domicile, la préservation ou la restauration de l'autonomie dans l'exercice des activités sociales et des liens avec l'entourage. Ils assurent des prestations de services ménagers et des prestations d'aide à la personne pour les activités ordinaires de la vie. Ces services sont autorisés par le Président du département. Lorsqu'un même service assure les missions d'un SSIAD et d'un SAAD, il est dénommé Service Polyvalent d'Aide et de Soins A Domicile (SPASAD).

Les services à domicile de type SSIAD et SAAD sont exclus du champ de l'enquête ES « Handicap » puisqu'ils ne fonctionnent pas sur orientation de la CDAPH. De ce fait, les données suivantes concernent uniquement les SAVS et les SAMSAH.

Les SAMSAH et les SAVS accompagnent majoritairement une population atteinte de déficiences intellectuelles. Pour autant, les situations de 2006, 2010 et 2014 montrent que leur part tend à diminuer au bénéfice de la population atteinte de troubles du psychisme : en 2014, plus de la moitié de la population en situation de handicap était atteinte de déficiences intellectuelles alors qu'un quart présentait des troubles du psychisme. Les déficiences motrices, troisième catégorie de déficience la plus représentée, ont légèrement diminué au cours de la période pour atteindre 3,4 % des effectifs des services. Les politiques de planification menées ces dernières années ont permis le développement de SAMSAH dédiés aux troubles du psychisme ce qui explique, en partie, la progression continue des effectifs atteints de ces déficiences.

Tableau 58 Evolution de la capacité installée des services : situations en 2006 et en 2020

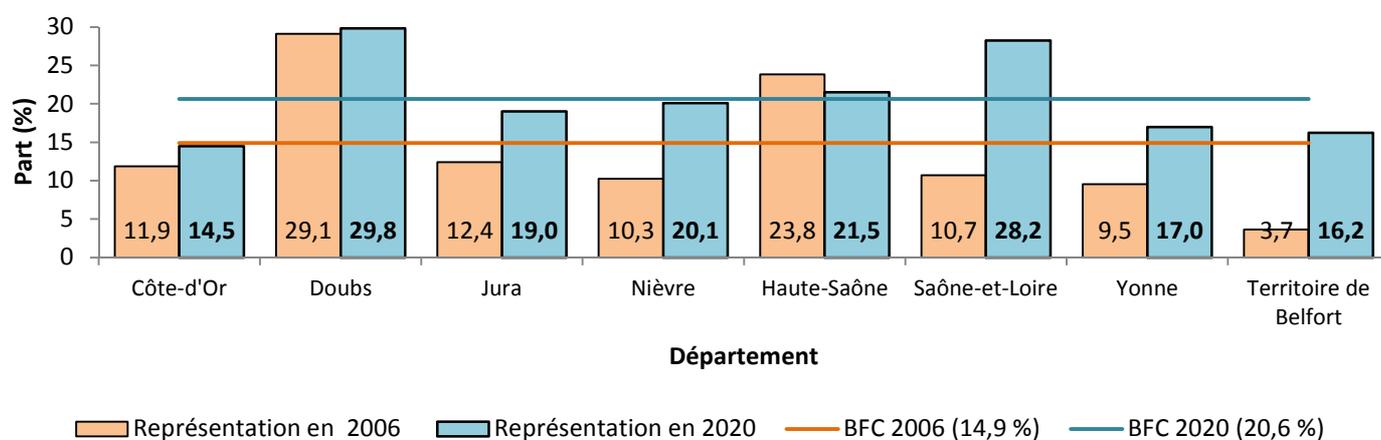
	Capacité 2006	Capacité 2020	évolution 2020/2006 (%)
Côte-d'Or	291	424	+ 31,4
Doubs	718	926	+ 22,5
Jura	170	331	+ 48,6
Nièvre	135	309	+ 56,3
Haute-Saône	282	293	+ 3,8
Saône-et-Loire	309	884	+ 65,0
Yonne	182	377	+ 51,7
Territoire de Belfort	20	115	+ 82,6
BFC	2 107	3 659	+ 42,4

Source : STATISS 2006 - PRIAC ARS BFC - nos traitements

⁹⁹ Base légale des SAAD : codifié D. 312-6.

Les services se développent largement entre 2006 et 2020. Ils ont une progression importante dans l'ensemble des départements sauf en Haute-Saône. Ce dernier avait un taux d'équipement supérieur aux autres départements dès 2006 : il comptait autant de places qu'en Côte-d'Or ou en Saône-et-Loire alors que sa population est bien moins nombreuse. Au regard des capacités installées des autres catégories, c'est un département qui a développé les interventions à domicile très tôt. A l'inverse, le Territoire de Belfort a fortement développé son offre de services entre 2006 et 2020.

Figure 52 Part des places de services sur la capacité des catégories étudiées : situations en 2006 et en 2020



Sources : STATISS de 2006, Bourgogne et Franche-Comté et PRIAC – nos traitements

Les inégalités territoriales de l'offre en services diminuent entre 2006 et 2020. Dans le même temps, leur représentation augmente de manière significative : 14,9 % en 2006 et 20,6 % en 2020. La capacité de la Côte-d'Or a une progression plus lente. Les départements du Doubs et de la Haute-Saône maintiennent un niveau de représentation supérieur à la moyenne régionale. Les départements de la Saône-et-Loire et du Territoire de Belfort ont eu les plus forts développements de leur offre. L'ensemble des départements tend à s'approcher du niveau régional ou à le dépasser. La situation côte-d'orientienne demeure en dessous du niveau régional de 2006.

En Bourgogne-Franche-Comté les services de type SAVS et SAMSAH se sont largement développés entre 2006 et 2014 : leurs effectifs ont augmenté de 37 % atteignant plus de 3 200 personnes accompagnées en fin de période. Durant cette dernière, l'âge moyen de la population accompagnée par un service est passé de 39,6 ans à 42,8 ans. Avec un temps d'accompagnement qui ne s'allonge pas, le vieillissement de la population accompagnée par les services est du à des débuts d'accompagnement, en moyenne, plus tardifs : 35,3 ans en 2014 contre 32,4 ans en 2006. En 2014, les personnes âgées de 40 ans et plus représentaient 46 % des arrivées (N = 465).

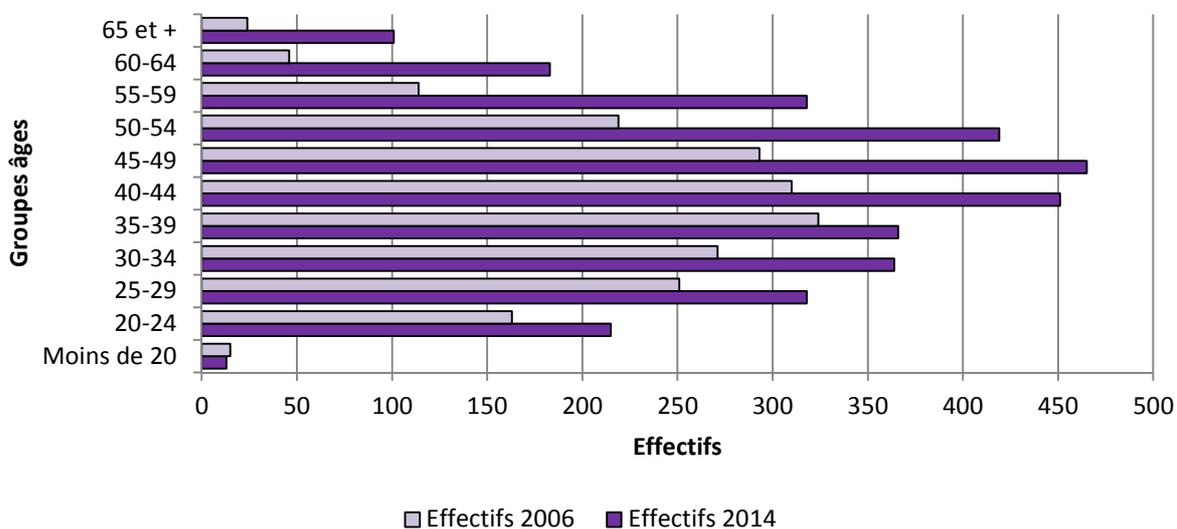
Tableau 59 Répartition des effectifs par groupe d'âges : situation des services en Bourgogne-Franche-Comté.

	Moins de 30 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans	60 ans et plus	Total
Effectifs 2014	546	730	916	737	284	3 213
Part (%)	17,0	22,7	28,5	22,9	8,8	100,0

source : enquête ES "handicap" 2014, Bourgogne et Franche-Comté - nos traitements

En 2014, les services de la région Bourgogne-Franche-Comté accompagnaient 3 213 personnes. Les effectifs âgés de moins de 30 ans sont près de deux fois plus nombreux que les effectifs âgés de 60 ans et plus. Au-delà de 50 ans, près de 41 % des effectifs accompagnés par un service n'ont aucun autre suivi médico-social pendant la journée, soit le double par rapport aux autres groupes d'âges. En 2014, près d'un tiers de la population accompagnée par un service a atteint son cinquantième anniversaire alors que 17 % ont moins de 30 ans. La forte représentation des personnes âgées d'une quarantaine d'années en 2014 induit que le vieillissement de la population s'accroîtra dans les années à venir.

Figure 53 Structure par groupe d'âges de la population accompagnée par un service : situations en 2006 et en 2014



Source : enquêtes ES « handicap » de 2006 et de 2014 – nos traitements

L'évolution de la structure par âge entre les enquêtes de 2006 et 2014 affiche d'une part, une forte progression des effectifs particulièrement prononcée au-delà de 40 ans et d'autre part, un poids des plus âgés qui augmente. Effectivement, la part de la population âgée de 50 ans et plus a fortement progressé puisqu'elle représentait 20 % des effectifs en 2006 et atteint 32 %

en 2014. Tous les groupes d'âges ont des effectifs qui augmentent grâce au développement important des services entre 2006 et 2014. Toutefois, on peut constater que la progression est plus importante pour les groupes d'âges de plus de 40 ans. Les jeunes de moins de 30 ans bénéficient davantage de l'aide des parents ou d'un proche que d'un service. Au-delà de 40 ans, l'avancée en âge, voire la disparition, des parents nécessite l'intervention d'un service si la personne veut vivre en logement personnel.

Tableau 60 Evolution des différents indicateurs de vieillissement des services entre 2006 et 2014. Situations en Bourgogne-Franche-Comté.

	Année enquête	Ensemble de la population
Age moyen à l'entrée	2006	32,4
	2010	33,6
	2014	35,3
Effectifs	2006	2 030
	2010	2 871
	2014	3 213
Age moyen des résidents	2006	39,6
	2010	41,1
	2014	42,8
Temps d'accompagnement (en années)	2006	7,3
	2010	7,5
	2014	7,5
Indice de vieillissement	2006	1,06
	2010	0,76
	2014	0,53

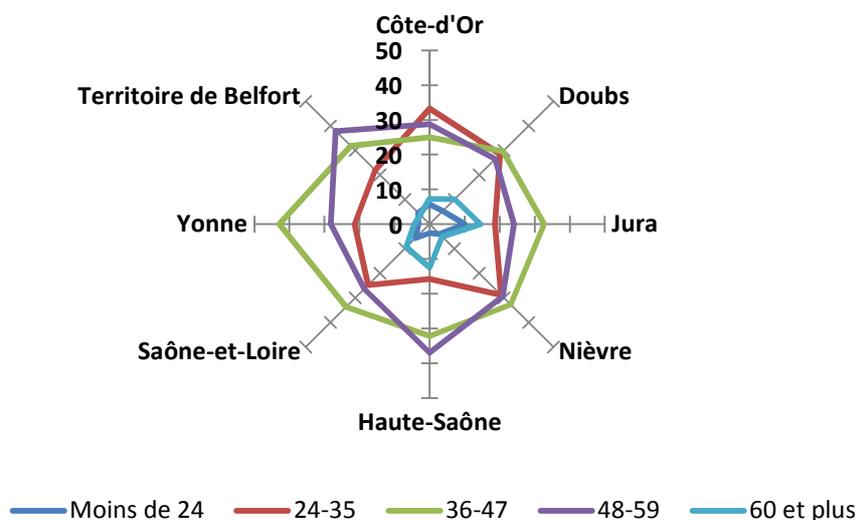
Source : enquêtes ES "handicap" de 2006, 2010 et 2014 de Bourgogne et de Franche-Comté

Le ratio entre les personnes âgées de moins de 30 ans et celles âgées de plus de 50 ans atteint 0,53 ; soit cinquante-trois personnes âgées de moins de 30 ans pour cent personnes âgées d'au moins 50 ans. L'indice de vieillissement, ainsi calculé montre la progression de l'accompagnement des plus âgés à domicile puisqu'il était supérieur à un en 2006. Effectivement, avec près de trois cents personnes de 60 ans et plus, celles-ci représentent environ 9 % de la population en situation de handicap accompagnée sur leur lieu de vie par un SAMSAH ou un SAVS. Avant l'intervention d'un service, les individus vivaient majoritairement à domicile, en logement

personnel ou chez un parent ou un proche.

Le vieillissement de la population des services s'est nettement accentué entre 2006 et 2014, principalement par le biais du vieillissement des individus atteints d'une déficience intellectuelle. Leur indice de vieillissement atteint 0,58 en 2014 contre 1,29 en 2006. Le vieillissement des individus atteints de troubles du psychisme a peu évolué en huit ans : 0,42 en 2006 contre 0,40 en 2014. La population atteinte de déficience motrice a une situation intermédiaire en termes d'évolution de l'indice de vieillissement : 0,84 en 2006 contre 0,36 en 2014. Pourtant, c'est cette population qui est le plus touchée par le phénomène de vieillissement. La part de la population âgée de 60 ans et plus atteint 9,3 % pour cette déficience.

Figure 54 Répartition départementale des groupes d'âges : situation des services en 2015



La Haute-Saône se démarque car elle a développé une offre de services plus importante que les autres départements. C'est le département avec le temps d'accompagnement le plus long : 10,8 ans, en moyenne, contre 7,5 ans au niveau régional en 2014. On constate une représentation plus importante de la population âgée de 60 ans et plus et une plus faible représentation de la population âgée de moins de 35 ans. Le Jura, la Saône-et-Loire et l'Yonne présentent des situations similaires : forte représentation des 36-47 ans ; part légèrement supérieure des 60 ans et plus par rapport aux moins de 24 ans. A long terme, l'augmentation du nombre de places pourrait bénéficier davantage aux plus âgés qu'aux plus jeunes.

Les jeunes adultes âgés de moins de 30 ans ont plus de « chances » de faire appel à un service que le reste de la population. Cependant, ils ont aussi plus de chances de l'abandonner. Le groupe d'âges des 40-43 ans a une « chance » relativement importante d'intégrer un service, mais il est moins probable qu'ils en sortent. C'est entre 60 et 65 ans que le quotient de sortie augmente à nouveau, mais il reste inférieur à celui des moins de 30 ans.

Tableau 61 Projections de population¹⁰⁰ des services d'ici 2027

Ages	01.01.2015	01.01.2019	01.01.2023	01.01.2027
16-19 ans	13	16	12	12
20-23 ans	155	69	145	144
24-27 ans	249	220	186	219
28-31 ans	277	309	261	241
32-35 ans	294	310	302	272
36-39 ans	288	341	318	312
40-43 ans	372	368	386	368
44-47 ans	370	428	386	399
48-51 ans	348	416	417	387
52-55 ans	322	382	391	391
56-59 ans	241	321	307	312
60 ans et plus	284	450	548	602
Total	3 213	3 630	3 659	3 660

Sources : enquête ES « handicap » de 2014 – nos projections

Les services connaissent un développement de leur capacité installée entre 2014 et 2020, principalement par le biais des SAMSAH : 3 405 places en 2014 ; 3 630 en 2016 et 3 660 en 2020. Comme pour les autres catégories d'établissement, nous posons l'hypothèse que le taux d'occupation est égal à 100 % dans le cadre de l'élaboration de nos projections.

Durant la période 2015-2027, les effectifs accompagnés par les services ont augmenté de 13,5 %. La progression des effectifs âgés de 52 ans et plus est nettement supérieure à celle des effectifs âgés de moins de 32 ans : augmentation de 53 % pour les premiers contre 10 % pour les seconds. En 2027, les effectifs âgés de moins de 32 ans représenteraient 16,8 % de la population alors que les effectifs âgés de 52 ans et plus atteindraient 35,7 %. Ces évolutions se traduisent par une augmentation de l'indice de vieillissement. En 2015, on recensait 82 personnes âgées de moins de 32 ans pour cent individus âgés de 52 ans et plus, soit un indice égal à 0,82. En 2027, il pourrait atteindre 0,47.

Il faut noter que le calcul de l'indice de vieillissement à partir des effectifs âgés de moins de 30 ans et de 50 ans et plus était égal à 0,53. Soit une différence relativement importante avec l'indice calculé à partir des effectifs âgés de moins de 32 ans et de 52 ans et plus. On peut l'expliquer par l'importance du nombre de personnes âgées de 50 et 51 ans accompagnées par les services.

Globalement, l'accompagnement par un service a plus de chances de débuter entre 20 et 28 ans. Cependant, les individus ont une chance sur deux d'y mettre fin entre 24 et 28 ans. Plus tard, ce sont les personnes âgées de 40 à 44 ans qui ont le plus de chance de bénéficier d'un

¹⁰⁰ Détail des projections des services en annexe 19 (p.344).

début d'accompagnement. Les situations sont relativement disparates d'un département à l'autre¹⁰¹. Les départements de la Côte-d'Or et du Jura ont de fortes probabilités de « sortir » d'un service à tous les âges. Les jeunes adultes bénéficient d'un début d'accompagnement entre 20 et 24 ans pour le Jura avec une chance aussi importante lors de la quarantaine. En Côte-d'Or, les jeunes ont plus de chances d'avoir un accompagnement par un service à partir de 24 ans jusqu'à 32 ans.

Les départements du Doubs, de la Saône-et-Loire et de l'Yonne ont des probabilités de sorties légèrement inférieures aux départements précédents. Cependant, le début de l'accompagnement est plus fréquent lors de la vingtaine mais aussi de la quarantaine. La Saône-et-Loire a la particularité de voir une personne sur deux « quitter » un service à 64 ans et plus.

Le département de la Nièvre est partagé entre des âges où la chance de sortir est nulle et des âges où elle est relativement importante : de 24 à 28 ans, de 40 à 44 ans et de 56 à 60 ans. La chance de « quitter » un service atteint 0,67 entre 60 et 64 ans. Pour leur part, le début de l'accompagnement est plus probable entre 24 et 32 ans et entre 44 et 48 ans. Le Territoire de Belfort a des caractéristiques relativement proches de celles de la Nièvre concernant la fin de l'accompagnement des plus âgés alors que les accompagnements débutent plus tardivement, entre 48 et 52 ans.

Enfin, la Haute-Saône présente la plus forte probabilité d'entrée de la région pour les personnes âgées de 40 à 44 ans puis pour celles âgées de 24 à 28 ans. Les fins d'accompagnement ont lieu avant 40 ans puis concernent près d'une personne sur deux à partir de l'âge de 64 ans.

Tableau 62 Projections de la population accompagnée par un service : situation en 2027 en Bourgogne-Franche-Comté.

	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort	Total
Moins de 24	22	46	21	3	9	48	11	4	163
24-35	118	207	43	45	49	182	77	25	746
36-47	120	291	53	107	79	260	122	35	1 068
48-59	122	213	63	122	98	263	119	41	1 040
60 et plus	43	169	72	32	34	131	48	9	539
Ensemble	424	926	252	309	270	884	377	115	3 557

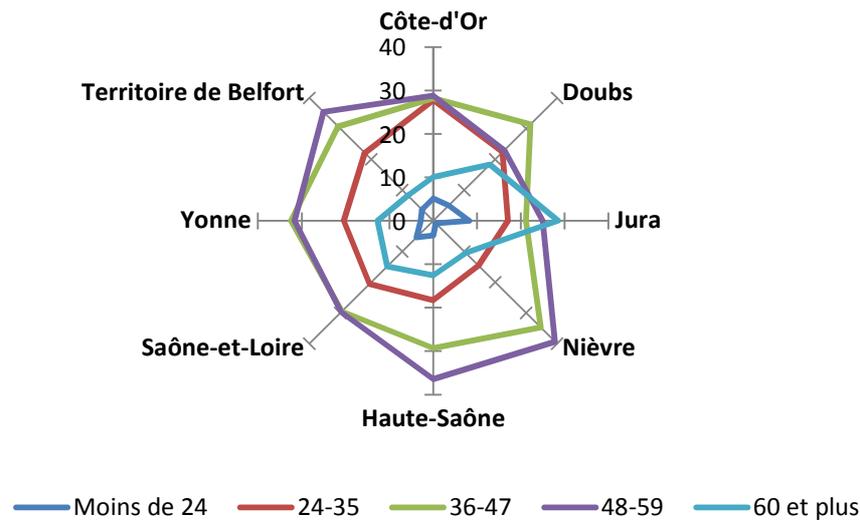
Source : nos projections

Seuls les départements de la Haute-Saône et du Territoire de Belfort n'ont pas d'augmentation importante de leurs effectifs âgés de 60 ans et plus. Concernant les jeunes de moins de 24 ans,

¹⁰¹ Détail des quotients prospectifs de sorties et d'entrées des services par département en annexes 20 et 21 (p.345-346).

les effectifs sont relativement stables tout au long de la période étudiée. En 2027, la population âgée de 60 ans et plus représenterait 16,3 % de la population régionale accompagnée par les services avec des disparités importantes d'un département à un autre : 7,8 % dans le Territoire de Belfort pour la part la plus faible ; 28,6 % dans le Jura pour la part la plus importante.

Figure 55 Répartition départementale des différents groupes d'âges : situation des services en 2027 en Bourgogne-Franche-Comté



Source : nos projections

Trois départements ont des évolutions démographiques particulières : le Jura est touché par un vieillissement particulièrement important ; le Doubs a une représentation plus importante des 36-47 ans et une part des effectifs âgés de 60 ans et plus de plus de 18 %, laissant peu de places pour les plus jeunes ; la Côte-d'Or a des représentations proches pour trois groupes d'âges. Les autres départements ont une forte part d'effectifs âgés de 48 à 60 ans et une faible représentation des effectifs âgés de moins de 24 ans.

Dans la définition des services, il apparaît que ces derniers peuvent intervenir à domicile ou en établissement. Si le logement personnel est le mode d'hébergement privilégié des populations accompagnées par des services, il apparaît que les proches restent largement impliqués. En ce sens, on constate que la part de logement personnel augmente avec l'âge. La population de 50 ans et plus vit en logement personnel dans près de 88 % des situations. Au-delà de 50 ans, la famille reste présente puisque dans 4 % des situations la personne est hébergée chez un parent ou un proche. Cette implication est tout aussi importante que celle des établissements pour personnes âgées.

En 2014, 30 % des personnes âgées de 50 ans et plus accompagnées par un service travaillaient en ESAT, à temps plein ou à temps partiel. A ces âges, pour 41 % des effectifs, le service est le seul lien que les personnes entretiennent avec le secteur médico-social puisqu'elles vivent à domicile sans activité ni prise en charge médico-sociale en journée.

La même année, 374 personnes ont quitté un service de type SAMSAH ou SAVS. Au-delà de 50 ans, bien que le domicile reste le principal mode d'hébergement, sa part diminue significativement puisqu'elles ne sont plus que 56,5 % en logement personnel et 3,8 % chez un parent ou un proche. Inversement, la part de personnes en établissement pour personnes âgées augmente pour atteindre près de 10 % des orientations après l'intervention d'un service.

27,5 % des personnes âgées de 50 ans et plus sorties d'un service, au cours de l'année 2014, étaient à domicile sans prise en charge ni accueil médico-social. Elles connaissent donc un arrêt de suivi par le secteur médico-social.

Tableau 63 Répartition des destinations des personnes âgées de 52 ans et plus ayant quitté un service (N=1 483)

Destination	Domicile		Etab. PA	Champ des AH	Etab. de santé	Décès
	Logement personnel	Famille				
Part en 2014 (%)	52,7	4,5	11,6	8,0	0	15,2
Effectifs d'ici 2027	782	67	172	119	0	225

Sources : ES 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos projections

On pose l'hypothèse que la répartition des sorties de services restera la même entre 2014 et 2027. Au regard des évolutions démographiques, on estime que 1 483 personnes âgées d'au moins 52 ans quitteraient un service au cours de la période étudiée. Environ 170 individus intégreraient un établissement pour personnes âgées et 120 seraient maintenues dans le champ du handicap. L'hébergement chez un parent ou un proche continue de concerner les personnes jusqu'à 65 ans. Le logement personnel reste majoritaire pour les personnes âgées de 52 ans et plus. Il concernerait près de 780 sorties d'ici 2027, soit 52,7 %.

Les services à domicile de type SAMSAH et SAVS n'ont pas la même histoire selon le département considéré. Le département de la Haute-Saône s'est pourvu d'une offre en services particulièrement développée avant les autres territoires, principalement par le biais des SAVS. En 2014, il avait l'âge moyen le plus élevé et le temps de présence le plus long. Ce n'est plus le cas en 2027.

Tableau 64 Evolution des âges moyens par département : situations en 2015 et en 2027 (âge en années)

	Côte-d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
2015	41,8	43,0	44,1	42,2	47,0	43,1	42,8	43,5
2027	43,4	45,7	48,8	47,3	46,5	45,6	45,8	44,6

Sources : enquête ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos projections

Cependant, les évolutions démographiques à venir exposent un vieillissement de la population dans une large majorité des départements : en 2027, l'âge moyen de la population pourrait atteindre 46,4 ans au niveau régional, âge moyen équivalent à celui des foyers.

Les arrivées des jeunes âgés de moins de 24 ans pourraient être au nombre de 390 alors que le besoin est estimé à 908 places d'ici 2027. Seulement 43 % des besoins des jeunes de moins de 24 ans seraient couverts durant la période étudiée. Le manque d'accompagnement par un service risque d'être compensé par la famille, en particulier les parents.

Synthèse des résultats des projections de populations

La quantité de données manipulées et de chiffres exposés dans cette partie est révélatrice de la complexité de l'approche démographique d'une telle population. Nous proposons donc ici de faire une synthèse des principaux éléments à retenir.

Construire des projections de population basées sur les mouvements de la population ne peut se faire sans une connaissance fine de la population et de son environnement. En ce sens, l'exposé combiné de l'état de la population et des résultats des projections nous apparaissait être un choix pertinent.

Les données de la série chronologique de la DREES nous permettent d'exposer une situation régionale face au vieillissement plus avancée qu'au niveau national, dès 2006. Nous pouvons estimer que la situation régionale étudiée ici est restée et restera moins favorable que la situation de la France métropolitaine.

L'approche par catégorie favorise une vision de la hiérarchisation des établissements et des services dans l'accompagnement du processus de vieillissement.

Tableau 65 Données de synthèse des marqueurs de vieillissement au sein des établissements et services médico-sociaux. Situations de la Bourgogne-Franche-Comté en 2014 et 2027

	Age moyen (ans)		Indice de vieillissement (‰)		Part des 60 ans et + (%)	
	2014	2027	2014	2027	2014	2027
ESAT	38,7	37,8	1 970	2 260	0,8	1,0
Foyers	42,8	46,4	820	510	8,2	18,2
Foyers d'hébergement	42,0	39,5	1 030	1 670	4,1	10,7
MAS/FAM	45,7	47,0	570	470	13,9	15,9
Services	43,2	46,4	820	480	8,8	16,4

Sources : enquête ES de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos projections

Avec des âges moyens dépassant 46 ans, les MAS/FAM, les foyers et les services sont les catégories les plus exposés au phénomène de vieillissement de leur population d'ici 2027. La part des personnes âgées de 60 ans et plus est particulièrement importante dans les foyers. Catégorie pour laquelle la progression de la part des plus âgés est la plus importante entre 2014 et 2027, puisqu'elle augmente de dix points. Durant la même période, celle des services double. Foyers et services accueillent davantage de travailleurs d'ESAT une fois l'âge de la retraite atteint. La population âgée des services est composée d'anciens travailleurs vivant à domicile, essentiellement en logement personnel. Les individus ont un niveau de dépendance leur permettant de vivre à domicile sans un accueil en établissement. La population des foyers est

plus dépendante et nécessite un accompagnement non médicalisé durant la journée et un mode d'hébergement puisque vivre à domicile ne paraît pas possible. Foyers et services ont des indices de vieillissement relativement proches, avec une progression similaire entre 2014 et 2027. La situation des MAS/FAM se caractérise par l'accueil de populations plus dépendantes nécessitant une surveillance médicale. Leur population est moins mobile que celle des autres catégories. Avec un âge moyen égal à 47 ans et un indice de vieillissement inférieur à 0,5, les MAS/FAM représentent la catégorie la plus exposée au vieillissement de sa population. Le calcul des quotients prospectifs d'entrée et de sortie par catégorie dévoile une situation relativement stable de la population accueillie en MAS/FAM. Le processus de vieillissement est influencé d'une part, du fait du vieillissement de sa propre population et d'autre part, par l'arrivée de personnes dont l'âge est déjà avancé. Dans le cas de ces établissements, la mortalité concerne près d'une personne sur deux au-delà de 50 ans. Ils sont donc voués à accompagner les individus jusqu'à la fin de leur vie. Ce sont les seuls établissements à affronter de telles situations dans des proportions aussi importantes. La forte progression de leur capacité installée entre 2014 et 2020 est essentiellement due à la transformation de places de foyers en places de foyers médicalisés. La médicalisation des places de foyers est un système d'autorisation devant permettre aux foyers de continuer d'accueillir leurs résidents vieillissants. Le développement de la capacité installée n'offre pas de nouvelles places pour accueillir les plus jeunes mais un maintien des plus âgés. Le secteur médico-social s'adapte donc au phénomène de vieillissement en fonction de l'offre disponible dans le territoire.

Un tiers des places installées du champ des adultes est dédié aux ESAT. Les temps de présence sont particulièrement élevés. Les travailleurs intègrent leur ESAT essentiellement avant 25 ans. Leur temps de présence moyen est de 13 ans. Nous avons vu que celui-ci était très variable selon la déficience des individus. Pour rappel, le temps de présence moyen des personnes âgées de 50 ans et plus atteignait 25,7 ans pour les déficiences intellectuelles, 18,6 ans pour les troubles du psychisme et 15,3 ans pour les déficiences motrices.

Tableau 66 Synthèse des données d'offre du champ des adultes en situation de handicap en Bourgogne-Franche-Comté

	Nombre de structures	Capacité 2014	Capacité 2020	Progression (%)	Part 2014 (%)	Taux de rotation 2014 (%)	Temps moyen de présence et d'accompagnement (en années)
ESAT	72	5 773	5 777	0,1	33,6	5,9	13,1
Foyers	126	3 329	3 118	6,3	19,3	7,2	9,8
Foyers d'hébergement	69	2 200	2 234	1,5	12,7	7,0	12,2
MAS/FAM	70	2 467	2 945	16,2	14,3	5,4	9,9
Services	87	3 405	3 659	6,9	19,7	12,2	7,5
Ensemble	424	17 174	17 733	3,2	99,4	-	-

A noter que le total des parts des catégories étudiées est égal à 99,4 %. Nous pouvons rappeler que nous n'avons pas pris en considération les établissements en lien avec la rééducation et l'insertion professionnelle.

Les 424 structures de la région Bourgogne-Franche-Comté ont toutes des taux d'occupation proches de 100 %. Plus nombreux les foyers accueillent moins d'individus que les ESAT. Ce sont de plus petits établissements avec, en moyenne, 26 places installées. Leur capacité diminue de 6,3 % entre 2014 et 2020, ne leur permettant pas de couvrir l'ensemble des besoins de la population en situation de handicap : personnes vieillissantes ; adultes et jeunes adultes. Leur taux de rotation permet cependant le renouvellement de 7 % de la population en une année, soit 873 individus. Au moment du passage à la retraite des travailleurs d'ESAT, l'orientation en foyer est privilégiée par différents départements car leur implantation territoriale permet de répondre aux besoins de proximité. Les foyers d'hébergement présentent les mêmes profils. Cependant, l'offre est bien moins importante. Les MAS/FAM ont des taux de rotation particulièrement faible limitant les mouvements de la population. Ils ont un rôle important dans l'accompagnement au vieillissement des individus et la représentation des plus âgés progresse fortement. Le temps de présence inférieur à dix ans s'explique par le fait qu'une partie des résidents a intégré ces établissements après 50 ans. De cette manière, l'âge moyen augmente et le temps de présence diminue. Enfin les services ont des taux de rotation bien plus élevés que les autres catégories de structure. Le temps d'accompagnement est, en moyenne, plus court. Ils sont particulièrement investis dans le vieillissement des individus.

Dès l'âge de 40 ans, l'état de la population expose une modification des prises en charge des travailleurs d'ESAT, principalement pour les personnes atteintes de déficiences motrices. Cependant, c'est à partir du cinquantième anniversaire que les mouvements de population sont les plus marqués, preuve d'une adaptation des prises en charge au-delà de 50 ans. Avant l'âge légal de la retraite fixé à 60 ans, les mouvements de la population durant la cinquantaine influencent le phénomène de vieillissement au sein du secteur médico-social. Reprenons les départs des individus âgés de 52 ans et plus durant la période étudiée, soit entre 2014 et 2017.

Tableau 67 Synthèse de la répartition des destinations par catégorie. Situation de la Bourgogne-Franche-Comté entre 2015 et 2027

	Nombre de départs des 52+	Champ AH	Logement personnel	Famille	Secteur PA	Besoin des jeunes	Taux de couverture du besoin des jeunes
ESAT	1 548	286	676	195	91	3 930	50,1
Foyers	779	191	100	9	323	1 224	50,6
Foyers d'hébergement	556	121	20	20	242	1 453	42,7
MAS/FAM	543	34	0	25	117	931	40,0
Services	701	56	369	32	81	908	43,0
Ensemble	-	668	1 165	281	854	-	-

Dans la partie consacrée aux préalables, nous avons évoqué la place du phénomène mortalité dans l'évolution de la population en situation de handicap prise en charge et accompagnée par un établissement ou un service médico-social de la région. La mortalité représente 10 % des facteurs de sorties des populations par catégorie, mais elle atteint 46 % pour les MAS/FAM.

Nous ne reprendrons pas ici les éléments concernant la mortalité.

Le panel des destinations des personnes âgées d'au moins 60 ans est relativement restreint. Les individus sont essentiellement orientés vers trois modes d'hébergement : le domicile (logement personnel et famille) ; le secteur des personnes âgées ; une autre catégorie du champ des adultes en situation de handicap. Le domicile est la destination privilégiée des personnes âgées de la cinquantaine. La famille reste présente à ces âges, puisque 280 personnes seront logées par un parent ou un proche après leur sortie d'ici 2027. Le secteur des personnes âgées est la deuxième destination de cette population, essentiellement les individus ayant atteint leur soixantième anniversaire. Enfin, les réorientations au sein du champ des adultes en situation de handicap sont plus nombreuses pour les travailleurs d'ESAT et les résidents de foyers.

Puisque l'âge de 60 ans est déterminé comme l'âge charnière au cœur de notre problématique, nous avons décidé de faire une analyse régionale des départs des personnes âgées de 60 ans et plus en guise de conclusion de cette partie. Nous verrons ici leurs destinations pour l'ensemble des catégories étudiées.

D'ici 2027, près de 4 000 personnes pourraient quitter un établissement ou un service médico-social après leur soixantième anniversaire. Les données qui suivent prennent en considération uniquement les départs pour cause de décès, pour le domicile, au sein d'une autre catégorie pour adulte en situation de handicap et pour le secteur des personnes âgées. L'ensemble de ces destinations représentent près de 84 % des destinations. En ce sens, les établissements sociaux, les établissements de santé, les destinations inconnues ne sont pas prises en

considération, soit environ 640 départs. Le phénomène mortalité toucherait un peu plus de 500 personnes vivant au sein d'un établissement ou d'un service pour adultes en situation de handicap, principalement en MAS ou en FAM.

Tableau 68 Répartition des destinations pour l'ensemble des départs qui auront lieu entre 2015 et 2027. Situation de la Bourgogne-Franche-Comté (en %).

	Départs des 60 ans et +	Domicile	AH	PA	Décès	Autres ¹⁰²	Ensemble des départs
ESAT	978	50,0	10,9	15,2	2,2	21,7	4 466
Foyers	936	9,8	13,7	60,8	5,9	9,8	2 759
FH	404	8,1	10,8	54,1	2,7	24,3	2 229
MAS/FAM	892	3,1	-	34,4	40,6	21,9	1 949
Services	770	46,2	8,3	23,1	12,7	9,7	3 513
Total	3 980	24,4	8,3	38,0	13,0	16,3	

Sources : nos projections

Environ 970 individus âgés de 60 ans et plus vivraient à domicile après avoir quitté un établissement ou un service. Si ces personnes quittent le secteur du handicap, elles peuvent garder le bénéfice de prestations handicap telles que l'allocation pour adultes handicapés et/ou la prestation de compensation. Cependant, pour une population dont le niveau d'autonomie ne nécessite pas une compensation, seul le maintien d'un niveau de ressources, par le biais de l'AAH serait envisagé. La vie à domicile des personnes en situation de handicap pose la question du parcours de vie au-delà de 60 ans. La loi de santé et la loi d'Adaptation de la société au vieillissement réaffirment la nécessité de traiter les problèmes de santé sous l'angle des parcours de vie et de santé. Le parcours des personnes âgées, développé depuis 2014 par la Direction de la Sécurité Sociale et par les ARS, indique que le vieillissement est un parcours dont il faut maîtriser les différentes étapes, en particulier celle précédant la dépendance. Le soutien au maintien à domicile est la priorité de ces politiques de l'avancée en âge, à travers la notion de fragilité développée ces dernières années pour appréhender la risque de dépendance. L'objectif est de repérer les populations potentiellement fragiles pour leur proposer un plan personnalisé de santé dans le but de limiter le recours à l'hôpital. Dans le cas d'une personne en situation de handicap, qui a été encadrée tout au long de sa vie, comment s'inscrit-elle dans ce parcours des personnes âgées ?

¹⁰² La catégorie « autres » prend en considération les établissements de santé, les établissements sociaux, les logements collectifs, les familles d'accueil et les destinations inconnues.

Près de 330 personnes seraient réorientées vers un autre établissement ou service du secteur du handicap. Ces pratiques de réorientations répondent, le plus souvent, à des besoins de surveillance, parfois médicaux, plus importants. Selon le niveau d'autonomie, elles se font principalement vers les services ou les MAS/FAM. La vieillesse ajoute des incapacités au handicap d'origine nécessitant l'intervention permanente de professionnels. Les MAS et les FAM sont les structures, *a priori*, les plus adaptées au regard de leur connaissance du handicap. Toutefois, les évolutions de la population pourraient leur assigner un rôle particulier quant à l'accompagnement à la fin de vie. La progression du nombre de personnes âgées de plus de 60 ans risque de se faire au détriment de l'accueil des plus jeunes. Il pourrait se creuser un fossé générationnel important entre de jeunes adultes et la population âgée.

Les projections de la population des structures pour adultes en situation de handicap révèlent le risque d'une inadéquation entre les besoins et l'offre existante. L'insuffisance de places pour accueillir l'ensemble des individus dont l'état nécessite un accompagnement médico-social plus ou moins important pourrait s'accroître dans les départements privilégiant des réorientations au sein du secteur du handicap plutôt qu'une orientation vers le secteur de la « dépendance ».

Enfin, avec 38 % d'orientations vers le secteur de la « dépendance », 1 500 personnes intégreraient un établissement pour personnes âgées. En 2015, le secteur des personnes âgées¹⁰³ comptait en hébergement permanent : 31 610 places en EHPAD ; 4 270 places en logement foyer ; 440 places en EHPA. 1,5 % des places sont dédiées à l'accueil des « personnes handicapées vieillissantes » au sein d'unités spécifiques. En 2015, les données de l'enquête EHPA de 2015 permet d'estimer à 4,3 % la part des personnes en situation de handicap reconnue avant d'être âgées dans les établissements pour personnes âgées. Leur représentation est plus ou moins importante selon le département. La majorité d'entre elles ne bénéficie pas d'un accueil en unité spécifique. Elles sont donc prises en charge au même titre qu'une personne âgée sans un handicap antérieur reconnu. Quelques EHPAD possèdent des unités spécifiques dites « PHV », alors que les personnes en situation de handicap sont présentes dans l'ensemble des catégories pour personnes âgées : résidence autonomie ou logement foyer ; centre de jour ; USLD¹⁰⁴ ; EHPA ; EHPAD. Les personnes présentes en établissements pour personnes âgées ont en moyenne 73 ans lorsqu'elles ont un handicap et 85,9 ans sans un handicap antérieur. Il apparaît donc une forte disparité des populations accueillies dans ces établissements. Les plans Alzheimer des dernières années préconisaient des unités dédiées à ce public. Les établissements catégorisent donc leur population en sous-

¹⁰³ Cartographie de l'offre pour personnes âgées en Bourgogne-Franche-Comté en annexe 23 (p.349).

¹⁰⁴ Unité de Soins de Longue Durée (USLD).

populations selon les troubles des individus. Les différentes unités nécessitent des accompagnements et donc des compétences particulières.

Nous pouvons enfin souligner que la population en situation de handicap accueillie dans le secteur des personnes âgées provient d'horizons diverses, dont 21 % du secteur du handicap et 32,3 % du domicile. Cette répartition des effectifs sous-entend que nos projections sous-estiment largement la population qui entrerait en établissement pour personnes âgées dans les années à venir.

En effet, la manière dont nos travaux ont abordé les évolutions de la population a démontré que l'âge de 60 ans n'est pas un problème en lui-même. Cependant, il apparaît que cet âge est particulièrement exposé à une révision des orientations des individus, principalement due au passage à la retraite des travailleurs d'ESAT. De ce fait, les foyers, d'hébergement ou non, et les services sont particulièrement dépendants des pratiques d'orientation de la part des CDAPH. La vieillesse touche une part grandissante d'individus et le secteur médico-social s'adapte selon l'offre disponible dans le territoire. En ce sens, les pratiques des départements quant aux décisions d'orientation des plus âgés ont une influence sur les évolutions démographiques des établissements et des services. Ainsi, les décisions sont elles-mêmes dépendantes de l'offre présente dans le territoire. Le vieillissement de la population s'adapte donc aux dispositifs existants plus que les dispositifs existants ne s'adaptent au vieillissement. Indirectement, et peut-être inconsciemment, les pratiques institutionnelles déconstruisent le vieillissement ou au contraire le construisent. Une réorientation systématique des individus vers le secteur de la dépendance permettra de ralentir le processus de vieillissement au sein du champ des adultes en situation de handicap. Au contraire, un maintien dans les établissements et les services du handicap impose un vieillissement plus important à moyen et long terme. Ces positionnements sont particulièrement révélateurs au moment du passage à la retraite au sein des foyers de vie, occupationnel et d'hébergement.

Conclusion

La notion d'incapacité, centrale dans les classifications internationales de l'OMS dont la définition française s'inspire largement, trouble la frontière entre population âgée et population en situation de handicap. Nous constatons qu'elle donne une dimension à la notion de dépendance qui peut être attribuée tant à l'une qu'à l'autre. Pourtant, aujourd'hui, la dépendance est attribuée à la vieillesse et non au handicap. L'acceptation de la notion de dépendance réduit cette dernière aux incapacités liées à l'avancée en âge. Les confusions qu'elle véhicule et la volonté d'utiliser un langage positif ont poussé les acteurs des politiques sociales à l'usage d'une autre expression : « la perte d'autonomie ». Autonomie et dépendance sont usitées comme des notions contradictoires. Cependant, le niveau de dépendance dans les actes de la vie quotidienne n'implique pas nécessairement une perte d'autonomie, au sens de la capacité à faire des choix. L'utilisation des notions de handicap, de dépendance, d'autonomie et d'incapacité et les représentations qu'elles diffusent ont considérablement complexifié l'approche que l'on peut avoir de la population à prendre en considération lorsque l'on évoque la population en situation de handicap.

Les politiques sociales ont attribué des âges au handicap et à la dépendance. Leurs représentations et les évolutions qui en découlent sont sous l'influence de facteurs historiques, culturels et sociaux. De ce fait, le secteur du handicap concerne les personnes âgées de moins de 60 ans alors que le secteur de la dépendance concerne les personnes âgées de 60 ans et plus. Pourtant, handicap et dépendance n'ont pas d'âge. Des handicaps surviennent avec l'avancée en âge. Le vieillissement des personnes en situation de handicap apporte une dimension différente puisqu'il n'y a pas apparition mais ajout de handicap pour ces individus. En ce sens, le vieillissement est envisagé comme l'apparition ou l'aggravation des incapacités.

Historiquement, la personne en situation de handicap ne devient pas une personne âgée. L'allongement de la durée de la vie que l'on constate tout au long du XX^e siècle a aussi profité aux personnes en situation de handicap. Ce phénomène positif se trouve catégorisé comme une problématique car il est sans précédents. L'apparition d'une nouvelle population avec des besoins spécifiques nécessite une réactivité et une adaptation de la part des acteurs qui interviennent, directement ou indirectement, auprès des personnes vieillissantes en situation de handicap. Cependant, les politiques sociales n'ont pas fait preuve d'une telle réactivité. D'après les auteurs des différents rapports, le vieillissement des personnes en situation de handicap requiert une adaptation des prises en charge des individus. Ces préconisations, concernant la dimension individuelle, ont émergé des constats d'une baisse de la productivité des travailleurs d'ESAT au cours de la cinquantaine. Les professionnels et les familles exposent les difficultés qu'ils doivent affronter face au vieillissement des individus

dès les années 1980. Parfois présenté comme un vieillissement précoce, l'avancée en âge des travailleurs impose des réponses en termes d'adaptation, dès la cinquantaine, mais aussi et surtout lors du soixantième anniversaire, âge du passage à la retraite depuis l'ordonnance de 1982 des lois Auroux.

Au fur et à mesure, le phénomène de vieillissement concerne davantage d'individus devenant ainsi plus visible. Aujourd'hui, la problématique que l'on étudie est tout autant quantitative que qualitative.

L'approche démographique que nous exposons dans nos travaux soulève différentes dimensions de la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap que l'on ne retrouve pas dans la littérature de manière exhaustive. Le processus de vieillissement est mesuré à l'échelle nationale à travers les travaux de la DREES dans sa série statistique. Celle-ci apprécie le processus entre 1995 et 2006. Ses constats sont clairs : la population prise en charge et accompagnée par les établissements et les services médico-sociaux vieillit. Notre approche régionale affine l'analyse des différentes dimensions du processus. Dès 2006, la région Bourgogne-Franche-Comté présente un vieillissement plus important que celui constaté pour la France métropolitaine par la DREES. Les mécanismes démographiques sont enclenchés dès la fin des années 1990 et s'accroissent durant la première décennie des années 2000 : augmentation des âges moyens des individus et augmentation de la part des personnes âgées de 60 ans et plus.

Dès leur création, les établissements et les services ont pour mission d'apporter une réponse aux individus selon leur âge et selon la nature de leur handicap. Il n'existe pas une réponse unique. Le vieillissement n'a pas davantage d'unicité dans son accompagnement. Les quatre principales déficiences en établissement et en service médico-sociaux sont les déficiences intellectuelles, les troubles du psychisme, les déficiences motrices et le polyhandicap. L'état de la population fait ressortir une hiérarchisation des établissements et des services dans l'accompagnement des individus. La vie à domicile après 60 ans, et donc l'intervention d'un service, est privilégiée pour des déficiences légères. Les MAS et les FAM sont particulièrement investis dans l'accompagnement des personnes dans leur processus de vieillissement puisqu'ils accueillent une large majorité de polyhandicapés, mais aussi une part grandissante de déficients intellectuels et d'individus atteints de troubles du psychisme. Les foyers, qu'ils soient d'hébergement, de vie ou occupationnels sont tributaires des orientations politiques des départements. La planification des installations de places a suivi la logique des associations, c'est-à-dire la segmentation du secteur médico-social selon la nature des handicaps et selon l'âge. Les orientations des CDAPH doivent donc répondre aux besoins

individuels en prenant en considération l'offre existante dans leur territoire. Les départements présentent des implantations d'établissements et de services différentes¹⁰⁵. Seule la Côte-d'Or affiche une part importante de places en foyer d'hébergement (23,5 % de sa capacité totale). Les autres départements semblent s'être davantage investis dans le développement des services, en particulier, la Haute-Saône, le Jura, le Doubs, la Nièvre et la Saône-et-Loire, expliquant ainsi la part importante de travailleurs d'ESAT, à domicile ou en foyer, dans l'ensemble de la région. Les ESAT couvrent une part importante des places pour adultes en situation de handicap, en particulier dans le Territoire de Belfort (49 %). Le développement des établissements d'accueil de type MAS et FAM est très disparate d'un département à l'autre : la Côte-d'Or et la Saône-et-Loire ont davantage de FAM alors que la Haute-Saône et le Territoire de Belfort ont privilégié les MAS. Les deux types d'établissements accueillent des publics différents. Cependant, leur différence la plus marquée est le mode de financement de ces structures. Les MAS dépendent uniquement d'un financement ARS alors que les FAM sont sous la double compétence ARS/département.

Le développement de telle ou telle catégorie est influencé par l'entente et la capacité financière des institutions. Autrement dit, les relations qu'entretiennent les départements avec l'ARS ainsi que la capacité de chacun à financer des établissements ou des services jouent un rôle dans la planification des places. En ce sens, le partage des compétences et les moyens financiers entraînent une hétérogénéité des pratiques. On aboutit à des politiques d'orientation qui assignent un rôle aux différentes catégories en y incluant le champ des personnes âgées. Effectivement, d'après les données de l'enquête EHPA de 2015, 4,3 % des personnes accueillies en établissements pour personnes âgées sont des personnes vieillissantes en situation de handicap. Les établissements de l'Yonne et du Jura accueillent une part plus importante d'individus provenant du champ des adultes en situation de handicap. A l'échelle régionale, ils sont 23 % à provenir d'un établissement ou d'un service pour adultes en situation de handicap alors que 32 % viennent d'un logement personnel ou d'un hébergement chez un parent ou un proche. Il faut noter que près de 14 % des individus vieillissants en situation de handicap accueillis en établissements pour personnes âgées viennent d'un établissement spécialisé en soins psychiatriques. A partir de l'âge de 60 ans, les établissements pour personnes âgées sont intégrés à l'offre disponible¹⁰⁶ pour les personnes vieillissantes en situation de handicap. Ils deviennent un lieu d'hébergement possible aux côtés du domicile et des établissements pour adultes en situation de handicap : après 60 ans,

¹⁰⁵ Cartographie de l'offre existante en Bourgogne-Franche-Comté en établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap en annexe 22 (p.348).

¹⁰⁶ Cartographie de l'offre existante en Bourgogne-Franche-Comté en établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées en annexe 23 (p.349).

les individus ayant quitté un établissement ou un service sont 24,4 % à domicile, 8,3 % dans un autre établissement pour adultes en situation de handicap, 38 % dans un établissement pour personnes âgées. A ces âges, les décès touchent 13 % des départs. Cette répartition des effectifs soulève un certain nombre de questions d'ordre quantitatif. Les politiques d'orientation menées par les différents départements influencent les mécanismes de vieillissement de la population prise en charge et accompagnée par les établissements et les services médico-sociaux, tant dans le champ des adultes handicapés que dans celui des personnes âgées.

Tableau 69 Indicateurs de vieillissement selon les orientations par département en 2014

	Part des départs (%)	Taux de rotation (%)	Taux de rotation à 60 ans et + (%)	Part des 60 ans + (%)	Indice de vieillissement (pour mille)
Côte-d'Or	18	9,0	19	7,0	730
Doubs	16	7,2	16	8,1	620
Jura	9	8,2	17	7,1	820
Nièvre	8	7,5	20	5,0	730
Haute-Saône	6	6,3	17	6,0	640
Saône-et-Loire	19	7,6	12	6,4	790
Yonne	19	12,4	19	5,1	720
Territoire de Belfort	5	8,8	9	4,2	740
BFC	100	8,4	17	6,5	720

Source : enquêtes ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – nos traitements

L'analyse des indicateurs de vieillissement en rapport avec les politiques d'orientation, par le biais des taux de rotation, présente des disparités départementales. Lorsque l'on considère les taux de rotation de la population globale et de la population âgée de 60 ans et plus, il s'avère que tous les départements n'agissent pas de la même manière sur les flux de population à ces âges. La part relativement faible d'effectifs âgés de 60 ans et plus dans la Nièvre s'explique par un taux de rotation important à ces âges. Autrement dit, le département mène une politique de réorientation dès l'âge du passage à la retraite permettant ainsi de « réguler » le vieillissement de la population en établissements et services pour adultes en situation de handicap. Le domicile devient alors le principal mode d'hébergement pour les individus ayant quitté un établissement ou un service. Les départs vers le champ des personnes âgées étant le plus faible de la région. Avec des taux de rotation importants, la situation de l'Yonne est similaire, mais avec une implication plus importante du champ des personnes âgées. A *contrario*, le Doubs affiche l'indice de vieillissement et la part d'effectifs de 60 ans et plus les moins favorables. Les faibles taux de rotation permettent de conclure au maintien des individus dans leurs établissements et services pour adultes en situation de handicap. En ce sens, on mesure relativement bien le poids des décisions de réorientations ou de maintien des

individus sur le processus de vieillissement par département. Le positionnement des départements quant à l'offre disponible pour accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap pose la problématique de la qualité et de l'adaptation de la prise en charge de manière différente. Par exemple, la Haute-Saône pratique des réorientations vers le champ des personnes âgées dans la majorité des situations, alors qu'elles sont quasi inexistantes dans la Nièvre. Nous pouvons donc confirmer que la hiérarchisation des établissements et des services dans le cadre des orientations des CDAPH influence les mécanismes du processus de vieillissement des populations en situation de handicap.

Les problématiques d'ordre qualitatif qui en découlent ne sont pas les mêmes selon le lieu d'hébergement au-delà de 60 ans, entre le domicile, le champ des adultes en situation de handicap et le champ des personnes âgées.

Dans le cadre d'une politique de parcours soutenue par l'ARS, la vie à domicile des personnes vieillissantes en situation de handicap soulève la question d'une organisation en tuyau d'orgue : distinction du parcours des personnes en situation de handicap et du parcours des personnes âgées. Effectivement, la sortie des individus du champ des adultes en situation de handicap du secteur médico-social pour vivre à domicile les inscrit non plus dans le parcours des personnes en situation de handicap mais dans celui des personnes âgées. Un projet tel que le parcours des Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie (PAERPA) est-il conçu pour prendre en considération des personnes vieillissantes en situation de handicap ? Le repérage des fragilités des personnes âgées s'inscrit dans une démarche gériatrique du vieillissement sans prise en compte de population particulière telle que celle en situation de handicap. L'avancée en âge des individus vivant à domicile couvre deux dimensions : la capacité des individus à prendre en main leur propre vieillissement ; la place des parents ou des proches qui hébergent une personne en situation de handicap âgée de 60 ans et plus. La première dimension souligne l'importance de préparer les personnes à vivre leur vieillissement et à en comprendre les évolutions. Pour ce faire, les professionnels du champ des adultes en situation de handicap, essentiellement dans les ESAT, ont besoin d'une connaissance du processus de vieillissement que seuls les acteurs du champ des personnes âgées détiennent à ce jour. Une formation gérontologique permettrait aux professionnels, éducateurs principalement, d'anticiper et d'adapter l'accompagnement des individus avançant en âge.

Par ailleurs, la littérature concernant le vieillissement des personnes en situation de handicap aborde la question de l'implication des parents lorsque les individus vivent à domicile. Elle expose la difficulté pour un parent âgé de s'occuper de son enfant lorsqu'il l'héberge et qu'il

n'a parfois pas connu de prise en charge par le secteur médico-social durant sa vie. Cependant, nous constatons dans l'état de la population que les parents sont présents tout au long de la vie de leur enfant en situation de handicap qu'il soit à domicile ou en établissement. En ce sens, la relation que connaît le parent avec son enfant n'évolue pas comme il est possible de le démontrer dans le parcours de vie des individus en général. Si un adulte reste un enfant pour ses parents toute sa vie, les rôles sociaux peuvent être inversés dans certaines situations de dépendance des parents. Effectivement, il n'est pas rare que les aidants familiaux évoquent un changement de rôle entre le parent et l'enfant. Dans la situation d'un enfant en situation de handicap, en particulier inné, cette inversion des rôles n'existe pas. On parle alors du statut de « l'enfant éternel ». Le besoin d'aide d'un enfant en situation de handicap maintient le parent dans son rôle tout au long de sa vie. Les parents ne se dégagent pas de leurs responsabilités envers leur enfant quel que soit son âge. L'avancée en âge des deux générations soulève un ensemble de questions, tant pour le parent que pour l'enfant. Pour exemple, nous pouvons évoquer le choix de la personne de confiance en cas de prise de décision médicale. Dans la configuration d'un parent âgé seul avec un enfant unique en situation de handicap, lequel peut prendre des décisions pour l'autre en cas de « perte d'autonomie » ? Les situations sont sûrement peu nombreuses. Cependant elles risquent de se développer et il serait bon de s'apprêter à leur donner des réponses satisfaisantes.

Le maintien des personnes vieillissantes au sein des établissements et des services du champ permet une continuité dans le parcours individuel. Les questions que soulèvent ces orientations sont davantage quantitatives. Nous avons vu que les indices de vieillissement variaient selon la catégorie d'établissement et selon les politiques d'orientation. Les foyers et les services sont particulièrement concernés par les disparités départementales. Le maintien en établissement pour adultes en situation de handicap entraîne un déséquilibre de la structure par âge de la population au détriment des plus jeunes. Les acteurs des politiques du handicap prennent en considération l'évolution des effectifs en Amendement Creton. Or, les données des enquêtes de 2006 et de 2014 n'exposent pas une hausse de ceux-ci. Autrement dit, les Amendements Creton ne sont pas plus nombreux en 2014 qu'en 2006. Une lecture trop rapide nous inciterait à conclure que le vieillissement des adultes en situation de handicap n'a pas d'influence sur la population des enfants et adolescents. Pourtant, l'analyse des sorties des jeunes du champ des enfants et adolescents expose une hausse des départs vers le domicile des parents. Faut-il alors considérer que les parents prennent en charge leur enfant entre 20 et 25 ans dans l'attente d'une place adaptée aux besoins de leur enfant ? La progression des demandes d'indemnisation d'aidant familial auprès des départements confirmerait cette hypothèse. La reconnaissance du statut d'aidant familial peut pousser des parents à prendre en charge leur enfant eux-mêmes. L'influence d'une rupture dans le parcours des individus au

moment du passage à l'âge adulte doit être mesurée afin d'éviter tout phénomène de régression de l'individu. Par ailleurs, jusqu'en 2014, les différents indicateurs de vieillissement ne confirment pas un recul de l'âge à l'entrée, de l'âge à la sortie ou de l'âge moyen dans le champ des enfants et adolescents. Il est donc possible d'en conclure que la population des enfants et adolescents ne vieillit pas entre 2006 et 2014. Cependant, les modes de fonctionnement observés et les projections de population exposent des difficultés à venir en termes de couverture des besoins des plus jeunes par le champ des adultes en situation de handicap. D'ici à 2027, la libération des places en établissements ou en services pour adultes en situation de handicap permettrait de couvrir moins de la moitié des besoins des enfants et adolescents devenant adulte durant cette période. La médicalisation des places de foyers de vie et le manque d'offres en foyers d'hébergement et en MAS/FAM risqueraient d'aboutir à une inadéquation de l'offre avec les besoins de la population. Les établissements accueillant une population plus lourdement handicapée, comme les MAS et les FAM, pourraient souffrir d'une évolution des représentations de la part des familles. Le vieillissement continu de la population des MAS/FAM pourrait amener à une image de ces établissements proche de celle des maisons de retraite aujourd'hui. En ce sens, les parents pourraient craindre de voir leur enfant accueilli avec des populations particulièrement âgées et dépendantes.

Les mutations que vivent les établissements et les services avec la progression des effectifs âgés d'au moins 50 ans interpellent quant à la formation des personnels éducatifs. L'approche du vieillissement, au sens de la gérontologie, doit être développée pour accompagner au mieux ces populations.

Les établissements pour personnes âgées deviennent le deuxième lieu d'hébergement des personnes vieillissantes en situation de handicap. Historiquement séparés des établissements pour personnes en situation de handicap, les évolutions démographiques tendent à les rapprocher de nouveau. Avant la question évidente de la formation et des compétences des personnels des établissements pour personnes âgées afin d'accueillir des personnes en situation de handicap, se pose celle des outils d'évaluation. La grille AGGIR et le GEVA ne mesurent pas le besoin de compensation de la même manière. L'application de la grille AGGIR a d'anciens travailleurs d'ESAT ne permet pas un accompagnement adapté à leurs besoins et entraîne des niveaux de GIR inférieurs à ceux de la population générale âgée. Le calcul du GIR moyen pondéré par les médecins de l'ARS, dans le cadre du financement, est biaisé par une inadaptation des outils d'évaluation pour la population en situation de handicap. Il en découle, au-delà de l'accompagnement individuel, une diminution des budgets alloués aux établissements puisque ces derniers sont versés à partir de la charge en soins. D'un point de vue individuel, l'arrêt Garofalo, faisant prévaloir le statut de l'établissement sur

le statut de la personne, bascule l'individu du statut de « handicapé » à celui de « personne âgée ». En termes de revenus, la perte peut être significative.

La question des prestations sociales est un sujet complexe. Pourtant, comprendre l'influence du passage du statut de personne en situation de handicap à celui de personne âgée est essentiel. Les prestations sociales se composent de la garantie d'un minimum de revenus et de l'allocation de compensation, tant pour le champ de la dépendance que pour celui du champ du handicap. Selon ses niveaux de revenus, une personne en situation de handicap peut percevoir l'AAH (810,89 €), le complément de l'AAH (179,31 €) et la majoration vie autonome (104,77 €) en fonction de son lieu d'hébergement, de son employabilité et de ses revenus (rentes ou pensions d'invalidité). L'AAH ne peut être perçue plus de 20 ans dans le cas d'un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %, le temps est réduit à 5 ans dans le cas d'un taux d'incapacité compris entre 50 et 79 %. Dans l'exemple d'une personne avec un niveau d'incapacité supérieur à 50 % sans revenus professionnel et vivant dans un logement indépendant (non hébergé par un parent), les prestations d'aide sociale s'élèveraient à peu près à 1 095 €. La PCH lui permettrait de couvrir tout ou partie de ses dépenses liées à son handicap dans la limite de plafonds définis : aide humaine ; aide technique ; aménagement logement ; transport ; aide animalière. A partir de 60 ans, l'individu peut choisir entre l'AAH ou le minimum vieillesse. La durée limitée d'éligibilité à l'AAH le mènera à percevoir l'Allocation de Solidarité aux Personnes Agées (ASPA) d'un montant de 803,20 € si ses revenus sont inférieurs à 9 638,42 € par an. La personne perd plus de 25 % de ses revenus. Pour un travailleur d'ESAT, s'ajoute dans le calcul de l'éligibilité aux prestations sociales son salaire pouvant être compris entre 55 % et 110 % du SMIC : en 2017, le salaire d'un travailleur d'ESAT varie entre 634,15 € et 1 268,30 €. Dans le premier cas, le travailleur d'ESAT est éligible à l'AAH mais pas à son complément, soit un revenu d'environ 811 €. Dans le second cas, le travailleur perçoit uniquement son salaire de l'ESAT. Le passage à la retraite réduit les revenus de 50 % pour un taux plein, permettant de bénéficier soit d'un complément de l'AAH soit d'un complément de l'ASPA.

La CNSA estime que le prix médian du forfait hébergement d'un EHPAD public ou privé associatif est de 1 700 € par mois. Si la PCH prend en considération une partie de l'hébergement des personnes en situation de handicap hébergées en foyer, l'APA prend en compte le forfait dépendance et non le forfait hébergement. Il revient donc aux départements de financer, par le biais de l'aide sociale, une partie de l'hébergement des personnes vieillissantes en situation de handicap : une personne en situation de handicap qui entre en établissement pour personnes âgées coûte environ 990 € par mois.

Le secteur des personnes âgées affronte des mutations importantes de sa population. L'avancée dans le grand âge des résidents d'EHPAD nécessite des adaptations de prises en charge essentiellement couvertes par une activité de soins. Par ailleurs, l'accueil de personnes vieillissantes en situation de handicap demande aux soignants de s'adapter aux besoins d'une population qu'ils connaissent peu.

Nous pouvons conclure que la problématique du vieillissement des personnes en situation de handicap est multidimensionnelle. Elle impose une remise en question du système de prises en charge, tant au plan individuel que collectif. La méconnaissance des champs du handicap et de la dépendance nécessite une adaptation des formations et des compétences dans les deux secteurs. D'une part, l'approche du vieillissement est peu connue des professionnels du handicap, entraînant des difficultés à mesurer et à anticiper le vieillissement des individus. D'autre part, les professionnels du secteur de la gérontologie ont besoin de compétences pour comprendre les évolutions des différents handicaps dans l'avancée en âge des personnes. Le lien entre les deux champs est nécessaire pour accompagner les professionnels dans les évolutions de leurs compétences. La qualité des prises en charge est dépendante de la capacité à faire évoluer les compétences de chacun. La dimension quantitative de la problématique s'inscrit dans le cadre des restrictions budgétaires invitant les institutions à ne pas développer l'offre existant par le biais de création de places, que ce soit dans le champ du handicap ou dans celui des personnes âgées. A capacités installées égales, les politiques de prises en charge sont amenées à faire des choix. Le champ de la dépendance ne pourra répondre aux besoins des personnes les plus dépendantes. L'apparition d'une population vieillissante en situation de handicap au sein des établissements pour personnes âgées risque de limiter un peu plus le nombre de places disponibles pour la population générale. En ce sens, la politique de maintien à domicile doit permettre le recul de l'âge d'entrée en établissements pour personnes âgées, qui est déjà égal à 85 ans. L'augmentation de la part de la population âgée, voire très âgée, assigne aux établissements un rôle de prise en charge de niveaux de dépendance de plus en plus lourds.

Pour finir, revenons au champ des adultes en situation de handicap. L'adaptation des prises en charge, préconisée dans les différents rapports, apporte avec elle un risque d'accentuation du phénomène de vieillissement, mais aussi de surreprésentation des âges élevés. Effectivement, le développement de combinaisons de prises en charge pour les travailleurs d'ESAT par le biais de temps partiel risque d'accélérer les problématiques que rencontre le champ des adultes en situation de handicap. L'augmentation des effectifs âgés d'au moins 50 ans entraînerait une démultiplication du nombre de places occupées par une même personne. Dans le cadre d'une capacité installée peu extensible, les combinaisons de prises en charge

pourraient avoir un effet pervers important. Pourtant, la politique nationale tend à développer ce mode de fonctionnement.

En janvier 2015, la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, Ségolène Neuville, lance une réforme du mode de tarification des établissements et des services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap. L'objectif est de favoriser le parcours des personnes entre les secteurs : médico-social, social, sanitaire. L'ambition est d'apporter des réponses combinées aux individus, selon l'évolution de leurs besoins, en décloisonnant les modes de financement. Deux nomenclatures ont été validées en 2016 : l'une portant sur les besoins, l'autre portant sur les prestations. Elles apportent aux professionnels une grille de lecture et un langage communs. Une telle réforme nécessite un accompagnement au changement des acteurs qui prendra du temps. L'état d'avancement du projet ne nous permet pas d'en conclure d'éventuelles avancées en faveur du parcours des personnes vieillissantes en situation de handicap.

L'étude du processus de vieillissement dans une approche plus globale du contexte historique et social nous amène à des conclusions particulièrement intéressantes et, pour certaines, novatrices. Si l'organisation actuelle des politiques sociales pose la question de la mise en place d'un cinquième risque depuis la loi de 2005, nos travaux montrent que les champs du handicap et de la dépendance ont encore un long chemin à parcourir pour se rapprocher. Une étude microsociologique portant sur la manière dont les personnes en situation de handicap vivent leur propre vieillissement en représente une étape nécessaire.

Bibliographie

Ouvrages

- BEAUVOIR de Simone, *La vieillesse*, Paris, Gallimard, 1970.
- BLANC Alain, *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, 2012.
- BREITENBACH Nancy et ROUSSEL Pascale, *Les personnes handicapées vieillissantes : situations actuelles et perspectives*, CTNERHI, Vanves, 1990.
- CARADEC Vincent, *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2004.
- CCAH, (rédaction coordonnée par Bernard Belin), *Les personnes handicapées vieillissantes*, Paris, L'Harmattan, 2001.
- DION Michèle, *Analyse démographique*, Dijon, EUD, 2004.
- DORIGUZZI Pascal, *L'histoire politique du handicap : de l'infirmes au travailleur handicapé*, Paris, Harmattan, 1994.
- ENNUYER Bernard, *Repenser le maintien à domicile : Enjeux, acteurs, organisation*, Paris, Dunod, 2014 (2ème édition).
- GUERIN Serge, *L'invention des seniors*, Paris, Hachette littérature, 2007.
- HAMONET Claude, *Les personnes en situation de handicap*, Paris, PUF, 2012.
- HENRARD Jean-Claude, *Les défis du vieillissement*, Paris, La découverte, 2002.
- JEANNE Yves (sous la direction de), *Vieillir handicapé*, Toulouse, Eres, 2011.
- KESSLER Francis, *La dépendance des personnes âgées*, Strasbourg, PUS, 1997.
- LIBERMAN Romain, *Handicap et maladie mentale*, Paris, PUF, 2013.
- LOCHEN Valérie, *Comprendre les politiques d'action sociale*, Paris, Dunod, 2008.
- PARIENTY Arnaud, *Protection sociale : le défi*, Paris, Gallimard, 2006.
- PRESSAT Roland, *L'analyse démographique. Méthodes - Résultats - Applications*, Paris, PUF, 1961.
- RABISCHONG Pierre, *Le handicap*, Paris, PUF, 2013.
- STIKER Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Grenoble, PUG, 2009.
- THOUEZ Jean-Pierre, *Territoire et vieillissement*, Paris, PUF, 2001.
- VILLE Isabelle, FILLION Emmanuelle et RAVAUD Jean-François, *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politique et expérience*, Louvain-la-Neuve (Belgique), De Boeck Supérieur, 2014.
- ZRIBI Gérard, *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, EHESP, 2012.
- ZUCMAN Elisabeth, *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées*, Toulouse, Eres, 2013.

Rapports

BLANC Paul, *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*, Sénateur des Pyrénées Orientales, 2006.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Paul_Blanc_sur_les_personnes_handicapees_vieillissantes_-_rapportpaulblanc.pdf

BOUVIER Gérard, *L'enquête Handicap-Santé : Présentation générale*, INSEE, Paris, 2011.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/1380971>

Conseil économique et social, *La prise en charge des personnes vieillissantes handicapées mentales ou souffrant de troubles mentaux : avis du Conseil Economique et Social sur le rapport présenté par Mme Janine Cayet au nom de la Section des Affaires Sociales*, Journal officiel de la République française (n°22, n° 41198-0022), 1998.

<http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/176028/>

FARDEAU Michel, *Personnes handicapées : Analyse comparative et prospective du système de prise en charge*, DGAS, Paris, 2001.

<http://www.alfeda.net/pdf/fardeau.pdf>

FRANCO Alain, *Vivre chez soi : autonomie, inclusion et projet de vie*, Mission "vivre chez soi", Nice, 2010.

http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Vivre_chez_soi.pdf

GOHET Patrick, *Bilan de la loi du 11 février 2005 et de la mise en place des Maisons Départementales des Personnes Handicapées*, DIPH, Paris, 2007.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000523/index.shtml>

LAROQUE Pierre, *Politique de la vieillesse : rapport de la commission d'étude des problèmes de la vieillesse*, Haut comité consultatif de la population et de la famille, Paris, 1974.

LE QUEAU Pierre (collectif), *La compréhension sociale du handicap*, CREDOC, Paris, 2003.

<http://www.credoc.fr/pdf/Rech/C182.pdf>

MORVAN Jean-Sébastien et PAICHELER Henri, *Représentations et handicaps : vers une clarification des concepts et des méthodes*, CTNERHI, Vanves, 1990.

<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ctnerhi/Publications/1990/183.pdf>

PINVILLE Martine, *Relever le défi politique de l'avancée en âge: Perspectives internationales*, Mission parlementaire, Paris, 2012.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000174.pdf>

PIVETEAU Denis, *"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*, 2014.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000376/index.shtml>

Promotion Nelson Mandela, *La prise en charge des personnes âgées dépendantes*, Ecole nationale d'administration, 2001.

VACHEY Laurent et JEANNET Agnès, *Etablissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement*, IGF/IGAS, Paris, 2012.

<http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article289>

Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, CNSA, Paris, 2010.

<http://www.cnsa.fr/documentation/httpwwwcnsafrdocumentationdossiertechniquephvbdindex.pdf>

Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées, CNSA, Paris, 2013.

<http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA-Technique-eligibilites-web-2.pdf>

Guide pour l'éligibilité à la PCH: appui à la cotation des capacités fonctionnelles, CNSA, 2013.

http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA-cahiers_pedagogiques-08-10-2013_vdef.pdf

Handicap 40 ans d'évolution : bilan et perspectives, CCAH, 2012.

<http://extranet2.ccah.fr/handicap-bilan-evolution-perspectives>

Handicap et Autonomie : la diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé, Actes du colloque du 6 juin 2013 à Paris, 2014.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss53.pdf>

Les politiques territoriales en faveur des personnes âgées à travers les schémas départementaux et régionaux d'organisation médico-sociale, Association Nationale des CREAI, Paris, 2013.

Rapport 2014 : 10 ans de solidarité pour l'autonomie, CNSA, Paris, 2015.

http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_rapportactivite2014_versioninteractive.pdf

Rapport de l'appropriation du GEVA : guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, CNSA, 2010.

http://www.cnsa.fr/documentation/CNSA_GEVA_signets-2.pdf

Rapport mondial sur le handicap, OMS, Genève, 2011.

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/fr/

Rapport mondial sur le vieillissement et la santé, OMS, Genève, 2016.

<http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/fr/>

Articles numériques

AZEMA Bernard et MARTINEZ Nathalie, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé; qualité de vie*, Politiques en faveur des personnes handicapées, Revue Française des affaires sociales, [en ligne], 2005, 2005/2, octobre 2014, <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm>.

BERARD Alain, « L'évolution de la politique de santé face à l'enjeu du vieillissement de la population », *Vie sociale*, [en ligne], 2016/3, n°15, p.131-147, juillet 2016, https://www.cairn.info/resultats_recherche.php?send_search_field=Chercher&searchTerm=Ain+B%C3%A9rard&searchIn=all.

BREITENBACH Nancy, « Le triangle Age-Travail-Handicap », *Gérontologie et société*, [en ligne], 2004/3, vol.27 n°110, p.131-145, juillet 2016, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3.htm>

CALVEZ Marcel, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir*, [en ligne], 2000, Vol. 39, p. 83-89, octobre 2014, <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00483461/document>.

CARADEC Vincent, « Avant propos », *Retraite et société*, [en ligne], 2007, n° 52, p. 4-10, janvier 2015, <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2007-3.htm>.

CARADEC Vincent, « L'épreuve du grand âge », *Retraite et société*, [en ligne], 2007/3, n° 52, p. 11-37, janvier 2017, <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2007>.

Collectif, « Longévité et immortalité » : en-quêtes de sciences, en-quêtes de sens, *Gérontologie et société*, [en ligne], 2016, Vol. 38 / n°151, juillet 2016, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-3.htm#summary>.

Collectif, « Ages et handicaps », *Gérontologie et société*, [en ligne], 2004/3, n°110, octobre 2014, https://www.cairn.info/resultats_recherche.php?send_search_field=Chercher&searchTerm=triangle+age+travail+handicap&searchIn=all.

Collectif, « Handicap et dépendance : perspectives historiennes », *Revue d'histoire de la protection sociale*, [en ligne], 2015, n° 8, février 2016, <https://www.cairn.info/revue-d-histoire-de-la-protection-sociale-2015-1.htm>.

Collectif, « Handicap, âge et dépendance : quelles populations? », *Revue française des affaires sociales*, [en ligne], 2016, mars 2017, <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2016-4.htm>.

Collectif, « Les défis du vieillissement : construction d'une politique sociale », *Vie sociale*, [en ligne], 2016, n° 15, mars 2016, <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2016-3.htm#summary>.

Collectif, « Vieillir en situation de handicap », *Le sociographe*, [en ligne], 2015, n° 52, septembre 2015, <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2015-4.htm>.

ESNARD Catherine, « Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux », *Revue Européenne du Handicap Mental*, [en ligne], 1998, Vol. 5, p. 10-23, juin 2015, http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/06/ESNARD_n19.pdf.

FOUGEYROLLAS Patrick, « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, [en ligne], 2002, mis en ligne le 23 septembre 2012, août 2015, <https://pistes.revues.org/3663>.

FROMENT Olivier, MARBOT Claire et ROY Delphine, « Projection des populations âgées dépendantes : deux méthodes d'estimation », *Dossiers solidarité et santé*, [en ligne], 2013, n°43, juillet 2016, <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article43.pdf>.

GABBAI Philippe, « Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et société*, [en ligne], 2004/3, vol.27 n°110, p.47-73, juillet 2016, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3.htm>.

GIAMI Alain, « Du handicap comme objet dans l'étude des représentations du handicap », *Sciences sociales et santé*, [en ligne], 1994, Vol. 12, p. 31-60, septembre 2014, http://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1994_num_12_1_1282?q=giami.

GUYOT Patrick, « La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles », *CTNERHI*, [en ligne], 2013, septembre 2014, <http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2004-3-page-95-htm>.

« Handicapés méchants », *Journal des Comités de lutte des Handicapés*, [en ligne], 1975, n°1, septembre 2014, <http://archivesautonomies.org/IMG/pdf/autonomies/handicape-mechants/handimechants-n01.pdf>.

LEON Olivier et DESRIVIERE Delphine, « Le modèle de projection démographique OMPHALE 2010 », *INSEE Méthodes*, [en ligne], 2011, n°124, juillet 2016, <https://www.insee.fr/fr/information/2571308>.

MARTEL Sylvie et BOURBEAU Robert, « Compression de la mortalité et rectangularisation de la courbe de survie au Québec au cours du XXe siècle », *Cahiers québécois de démographie*, [en ligne], 2003, vol.32, n°1, p. 43-75, janvier 2016, <https://www.erudit.org/fr/revues/cqd/2003-v32-n1-cqd594/007411ar/>.

MARTIN Claude, « Les politiques de prise en charge des personnes âgées dépendantes », *Travail, genre et société*, [en ligne], 2001, n°6, p. 83-103, septembre 2015, <https://www.cairn.info/revue-travail-genre-et-societes-2001-2.htm>.

MOREL Patrice, « Accompagner le passage à la retraite de travailleurs d'ESAT », *Vie sociale*, [en ligne], 2010, n°4, p. 61-86, mai 2016, <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2010-4-page-61.htm?1=1&DocId=425868&hits=9593+9591+9589+9586+9584+10+8+6+3+1+>.

SAUVY Alfred, « La population française jusqu'en 1956. Essai de prévision démographique », *Journal de la société statistique de Paris*, tome 69 (1928), p.321-327, http://numdam.org/item?id=JSFS_1928_69_321_0.

TRINCAZ Jacqueline, PUJALON Bernadette, HUMBERT Cédric, « Dire la vieillesse et les vieux », *Gérontologie et société*, [en ligne], 2011, n°138, p.113-126, septembre 2015, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2011-3.htm>.

TRINCAZ Jacqueline, PUJALON Bernadette, HUMBERT Cédric, « La lutte contre le vieillissement », *Gérontologie et société*, [en ligne], 2008, n°125, p. 23-37, septembre 2015, <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2008-2.htm>.

VERDES-LEROUX Jeannine, « Les exclus », *Actes de la recherche en sciences sociales*, [en ligne], 1978, Vol. 19, p. 61-65, septembre 2015, http://www.persee.fr/doc/arss_0335-5322_1978_num_19_1_2587.

Schémas régionaux et départementaux

Schéma régional d'organisation médico-sociale, ARS Franche-Comté, 2012.

Plan stratégique régional de santé, ARS Franche-Comté, 2012-2016.

La stratégie régionale de santé en Bourgogne à l'horizon 2016 : du diagnostic aux priorités, ARS Bourgogne, 2011.

Vivre son handicap aujourd'hui et demain dans l'Yonne, Schéma départemental des personnes handicapées, département de l'Yonne, 2012-2017.

Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, département de la Saône-et-Loire, 2016-2018.

Schéma départemental des séniors et de l'autonomie de la Côte-d'Or, département de la Côte-d'Or, 2013-2017.

Volet "handicap" du SDOSMS¹⁰⁷, département du Doubs, 2009-2013.

Solidarité humaine, département du Doubs, 2015.

Schéma départemental Handicap et dépendance à tous les âges de la vie, département du Jura, 2012-2016.

Schéma départemental du handicap, département de la Nièvre, 2013-2017.

Schéma gérontologique, département de la Nièvre, 2010-2014.

¹⁰⁷ Schéma Départemental d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (SDOSMS).

Schéma de l'autonomie du Département de la Haute-Saône, département de la Haute-Saône, 2013-2017.

Schéma départemental pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, département de la Saône-et-Loire, 2010-2014.

Schéma départemental en faveur des personnes âgées, département de l'Yonne, 2009-2014.

Schéma départemental du Territoire de Belfort : personnes handicapées adultes, département du Territoire de Belfort, 2012-2016.

Schéma départemental du Territoire de Belfort : personnes retraitées et âgées, département du Territoire de Belfort, 2012-2016.

Annexes

- ANNEXE 1** - Autorisation du Directeur général de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté.
- ANNEXE 2** - Grille AGGIR.
- ANNEXE 3** - Guide GEVA.
- ANNEXE 4** - Guide barème.
- ANNEXE 5** - Questionnaire enquête ES « handicap » de 2014.
- ANNEXE 6** - Simulation de la répartition des jeunes du champ des enfants et adolescents par déficience.
- ANNEXE 7** - Projections de la population des ESAT de la région BFC.
- ANNEXE 8** - Quotients perspectifs de sorties des ESAT par département de BFC.
- ANNEXE 9** - Quotients perspectifs d'entrées des ESAT par département de BFC.
- ANNEXE 10** - Projections de la population des foyers de la région BFC.
- ANNEXE 11** - Quotients perspectifs de sorties des foyers par département de BFC.
- ANNEXE 12** - Quotients perspectifs d'entrées des foyers par département de BFC.
- ANNEXE 13** - Projections de la population des foyers d'hébergement de la région BFC.
- ANNEXE 14** - Quotients perspectifs de sorties des foyers d'hébergement par département de BFC.
- ANNEXE 15** - Quotients perspectifs d'entrées des foyers d'hébergement par département de BFC.
- ANNEXE 16** - Projections de la population des MAS/FAM de la région BFC.
- ANNEXE 17** - Quotients perspectifs de sorties des MAS/FAM par département de BFC.
- ANNEXE 18** - Quotients perspectifs d'entrées des MAS/FAM par département de BFC.
- ANNEXE 19** - Projections de la population des services de la région BFC.
- ANNEXE 20** - Quotients perspectifs de sorties des services par département de BFC.
- ANNEXE 21** - Quotients perspectifs d'entrées des services par département de BFC.
- ANNEXE 22** - Cartographie de l'offre médico-sociale de BFC pour les adultes en situation de handicap.
- ANNEXE 23** - Cartographie de l'offre médico-sociale de BFC pour les personnes âgées.

ANNEXE 1

Autorisation du Directeur général de l'ARS BFC

Dijon, le 16 août 2016

ATTESTATION

Je soussigné Christophe Lannelongue, Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé de Bourgogne Franche-Comté, autorise Cécile Lumiere à utiliser l'ensemble des données, dont elle a accès en tant que chargée d'étude au sein de l'agence, dans le cadre de ses travaux de thèse de doctorat en sociologie démographie sur le vieillissement des personnes en situation de handicap.

Le directeur général,

Christophe LANNELONGUE

ANNEXE 2

Grille AGGIR

L'âge à partir duquel est ouvert le droit à l'allocation personnalisée d'autonomie mentionnée au premier alinéa de l'article L. 232-1 du CASF est fixé à soixante ans. « *L'allocation personnalisée d'autonomie, qui a le caractère d'une prestation en nature, est accordée, sur sa demande, dans les limites de tarifs fixés par voie réglementaire, à toute personne attestant d'une résidence stable et régulière et remplissant les conditions d'âge et de perte d'autonomie, évaluée à l'aide d'une grille nationale, également définies par voie réglementaire* » (Article L. 232-2 du CASF).

Au sein du conseil départemental, l'équipe médico-sociale, composée d'un médecin et d'un travailleur social, est chargée de l'instruction de la demande d'APA. Elle conduit une évaluation multidimensionnelle de la situation et des besoins de la personne âgée et de ses proches aidants. Elle établit l'éligibilité à la prestation à l'aide de la grille AGGIR, puis propose un plan d'aide. Le plan d'aide réunit l'ensemble des aides utiles au soutien à domicile du bénéficiaire et au soutien de ses proches aidants.

La grille nationale AGGIR permet d'évaluer le degré de dépendance du demandeur de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), afin de déterminer d'une part l'éligibilité à l'allocation, et d'autre part le niveau d'aide dont il a besoin. La grille AGGIR évalue les capacités de la personne âgée à accomplir 10 activités corporelles et mentales, dites discriminantes, et 7 activités domestiques et sociales, dites illustratives.

Activités corporelles et mentales (discriminantes)

- Communiquer verbalement et/ou non verbalement, agir et se comporter de façon logique et sensée par rapport aux normes admises par la société,
- Se repérer dans l'espace et le temps,
- Faire sa toilette,
- S'habiller, se déshabiller,
- Se servir et manger,
- Assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale,
- Se lever, se coucher, s'asseoir, passer de l'une de ces 3 positions à une autre,
- Se déplacer à l'intérieur du lieu de vie,
- Se déplacer en dehors du lieu de vie,
- Utiliser un moyen de communication à distance (téléphone, alarme, sonnette, etc.) dans le but d'alerter en cas de besoin.

Activités domestiques et sociales (illustratives)

- Gérer ses affaires, son budget et ses biens, reconnaître la valeur monétaire des pièces et des billets, se servir de l'argent et connaître la valeur des choses, effectuer les démarches administratives, remplir les formulaires,
- Préparer les repas et les conditionner pour qu'ils puissent être servis,
- Effectuer l'ensemble des travaux ménagers courants,
- Utiliser volontairement un moyen de transport collectif ou individuel,

- Acheter volontairement des biens,
- Respecter l'ordonnance du médecin et gérer soi-même son traitement,
- Pratiquer volontairement, seul ou en groupe, diverses activités de loisir.

Seules les dix activités dites *discriminantes* sont utilisées pour déterminer le GIR dont relève la personne âgée. Les sept autres activités dites *illustratives* sont destinées à apporter des informations complémentaires à l'évaluateur pour mieux appréhender la situation globale de la personne. La grille AGGIR est intégrée à un référentiel d'évaluation qui permet de recueillir l'ensemble des informations nécessaires à l'élaboration du plan d'aide de la personne âgée.

En fonction de son degré de dépendance, la personne âgée est classée dans un groupe iso-ressources (GIR). Il existe 6 GIR : Les personnes classées dans l'un des groupes 1 à 4 de la grille nationale bénéficient de l'allocation personnalisée d'autonomie sous réserve de remplir les conditions d'âge et de résidence prévues au premier alinéa de l'article L. 232-2.

La personne relevant des GIR 5 ou 6 peut demander une aide ménagère ou une aide auprès de sa caisse de retraite.

GIR 1	<ul style="list-style-type: none"> • Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants, • Ou personne en fin de vie
GIR 2	<ul style="list-style-type: none"> • Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, • Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente
GIR 3	<ul style="list-style-type: none"> • Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
GIR 4	<ul style="list-style-type: none"> • Personne n'assumant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillement, • Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas
GIR 5	<ul style="list-style-type: none"> • Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
GIR 6	<ul style="list-style-type: none"> • Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

L'APA à domicile aide à payer les dépenses inscrites dans le plan d'aide, comme :

- la rémunération d'une aide à domicile,
- du matériel (installation de la téléassistance...),
- des fournitures pour l'hygiène,
- du portage de repas,
- des travaux pour l'aménagement du logement (dans certains cas),
- un accueil temporaire, à la journée ou avec hébergement,
- des dépenses de transport,
- les services rendus par un accueillant familial.

Le montant de **l'APA en établissement** est calculé en fonction de trois paramètres :

- les ressources du résident,
- son niveau de perte d'autonomie qui correspond à son GIR,
- le montant du tarif dépendance correspondant à son GIR en vigueur dans l'établissement.

ANNEXE 3

GEVA

Le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) constitue l'outil de référence national pour l'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées depuis l'adoption du décret et d'un arrêté le 6 février 2008. Ce guide vient en appui de l'évaluation individualisée et globale de la situation de la personne, « élément fondamental introduit par la loi du 11 février 2005 ». En effet, un outil de référence est nécessaire pour identifier les besoins de compensation de la personne handicapée, afin d'établir une « photographie » de sa situation : ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet ou l'empêche de réaliser. Il permet d'explorer, avec la personne handicapée, toutes les dimensions nécessaires à l'évaluation de ses besoins, notamment les aspects professionnels, scolaire, médical, psychologique, environnemental...

Selon la CNSA, alors que les réponses doivent être adaptées à la situation de la personne, les besoins doivent pouvoir être évalués avec la même intention globale et une même méthode sur l'ensemble du territoire, en tenant compte à la fois des facteurs personnes et des facteurs environnementaux. Ce sont les interactions entre ces différents facteurs qui induisent le handicap, c'est-à-dire, selon la définition donnée par la loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société que la personne subit compte tenu de son projet de vie.

Avec le GEVA comme support, l'information recueillie pour l'évaluation est « normalisée », ce qui rend possible une observation collective des besoins au niveau d'un territoire pour l'appui à la définition des politiques publiques (Schémas) et une appréhension de la situation de chaque personne dans le temps.

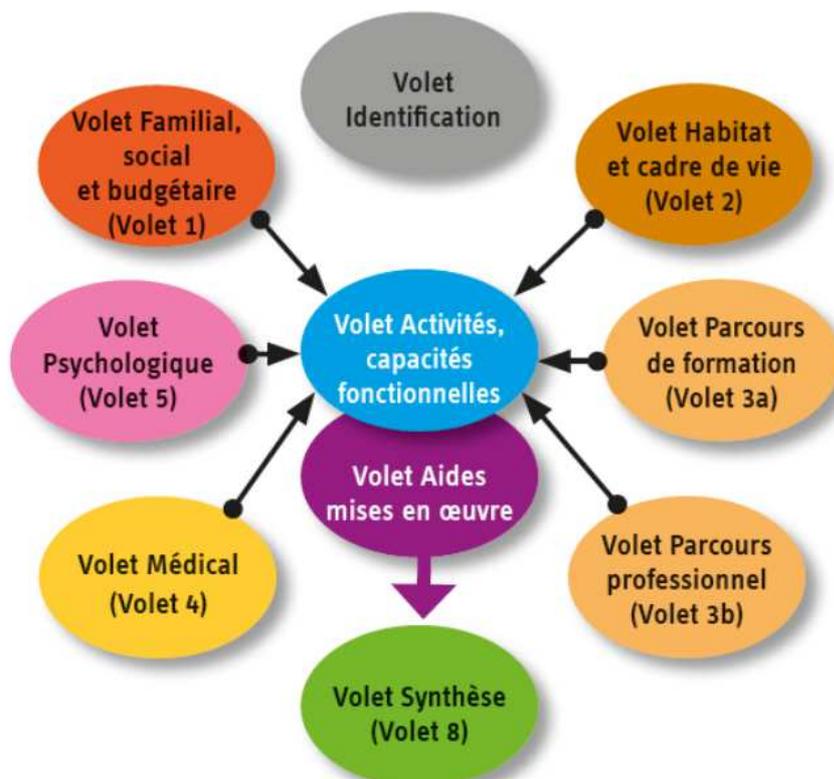


Figure 56 Schéma des différents volets composant le guide GEVA (source CNSA)

Appui de la fonction d'évaluation, le GEVA se conclut par un volet de synthèse qui détaille les points saillants de la situation de la personne, les éléments nécessaires pour apprécier l'ouverture de droits aux différentes prestations et identifie surtout ses besoins de compensation. C'est sur cette base que des réponses seront proposées à la personne par l'équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un autre outil prévu par la loi du 11 février 2005, le Plan Personnalisé de Compensation (PPC).

Le GEVA s'appuie largement, comme la loi du 11 février 2005, sur les fondements conceptuels de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF), qui trouvent une forme de synthèse dans la définition du handicap posée par la loi dans son article 2.

Des critiques sont adressés au GEVA par les professionnels des équipes pluridisciplinaires des MDPH : le GEVA est trop long et trop lourd à remplir ; il n'est pas adapté aux différentes situations particulières (enfants, personne avec un handicap d'origine psychique...). Selon la CNSA, les difficultés rencontrées par les évaluateurs sont souvent à tort imputées à l'outil et relèvent bien plus de la difficulté à conduire l'évaluation voire à maîtriser la notion même de handicap. En effet, les informations sont parfois difficiles à collecter et la définition du handicap « oblige » l'évaluateur à élargir son approche, le conduisant à explorer des dimensions supplémentaires de la situation de la personne.

La question de la « perte de compétence sociale » est intégrable dans le GEVA, à condition que le professionnel ait pu percevoir et observer ces dimensions. Or cela, relève plus souvent de la compétence des travailleurs sociaux de terrain, qui sont expérimentés dans l'approche de la notion de précarité, dimension qui pourrait échapper à des professionnels de santé non avertis et peu sensibilisés à une approche globale de la situation de la personne. Par ailleurs, les pathologies psychiatriques partagent avec les pathologies somatiques évolutives, la caractéristique d'amplifier, par leur variabilité même, la difficulté d'évaluation des conséquences sur les activités et la participation sociale. De plus, il ne permet pas de rendre compte des évolutions dans le temps, qui font pourtant partie intégrante de l'évaluation d'une situation.

ANNEXE 4

Guide barème

Guide-barème

pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées

Annexe 2-4 à la partie réglementaire du [code de l'action sociale et des familles](#)

Nouvelle version complète actualisée du *Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées*, instauré par :

- ↳ le [décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993](#), transformé en **annexe 2-4** de la [partie réglementaire du code de l'action sociale et des familles](#) par
- ↳ le [décret n° 2004-1136 du 21 octobre 2004](#) et
- ↳ et modifié par le [décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007](#).

Sommaire du guide barème

Présentation

Introduction générale au guide-barème

Chapitre Ier - Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement

Section 1 - Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement de l'enfant et de l'adolescent

- A. Registres d'évaluation
- B. Autres éléments d'appréciation

Section 2 - Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement de l'adulte

- I. - Critères principaux
- II. - Critères secondaires

Section 3 - Épilepsie (déficiences liées à l'épilepsie)

Chapitre II - Déficiences du psychisme

Section 1 - Déficiences psychiques de l'enfant et de l'adolescent

- A. - Registres d'évaluation
- B. - Autres éléments d'appréciation

Section 2 - Déficiences psychiques de l'adulte

- I. - Principaux critères de déficience pris en compte
- II. - Critères secondaires

Chapitre III - Déficiences de l'audition

- I. - Les taux d'incapacité
- II. - Acouphènes/vertiges
- III. - Handicaps associés

Chapitre IV - Déficiences du langage et de la parole

- I. - Déficiences acquises du langage et de la parole
- II. - Troubles du langage et de la parole congénitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de l'écriture et de la lecture
- III. - Déficiences vocales
- IV. - Conséquences d'une déficience auditive congénitale ou acquise

Chapitre V - Déficiences de la vision

- I. - Déficiences de l'acuité visuelle
- II. - Autres déficiences de la fonction et de l'appareil oculaire

Chapitre VI - Déficiences viscérales et générales

Introduction

Section 1 - Les déficiences viscérales et générales

- I. - Déficiences des fonctions cardio-respiratoires
- II. - Déficiences de la fonction de digestion
- III. - Déficiences de la fonction hépatique
- IV. - Déficiences des fonctions rénales et urinaires
- V. - Déficiences d'origine endocrinienne, métabolique et enzymatique
- VI. - Déficiences des fonctions immuno-hématologiques
- VII. - Déficiences des fonctions cutanées et troubles des phanères
- VIII. - Déficiences génitales, sexuelles et de la reproduction

Section 2 - Eléments à prendre en compte dans l'évaluation de la situation de la personne

- I. - Symptômes à rechercher, susceptibles d'entraîner ou de majorer des incapacités et désavantages
- II. - Les incapacités
- III. - Les contraintes
- IV. - Situation des enfants ou adolescents

Chapitre VII - Déficiences de l'appareil locomoteur

- I. - Déficiences de la tête
- II. - Déficiences du tronc
- III. - Déficiences mécaniques des membres
- IV. - Déficiences motrices ou paralytiques des membres
- V. - Déficiences par altération des membres

Chapitre VIII - Déficiences esthétiques

Présentation

Le **chapitre I^{er}** comprend :

- les retards mentaux avec ou sans difficultés du comportement ;
- les déficiences de la mémoire et de la pensée.

Ces deux points sont organisés en deux sections, l'une concernant les enfants et adolescents, l'autre les adultes ;

- les épilepsies qui sont traitées dans la troisième section.

Le **chapitre II** concerne les troubles psychiques.

Il est organisé également en deux sections, l'une concernant les enfants et adolescents, l'autre les adultes.

L'expert se référera selon sa formation (neurologue, pédiatre ou psychiatre...) et selon l'affection que présente la personne handicapée, à l'un ou l'autre chapitre. Toutefois, pour fixer le taux d'incapacité, l'expert ne pourra cumuler le taux obtenu dans le premier chapitre et celui obtenu dans le deuxième chapitre car si les exemples diffèrent, le lecteur peut constater que la démarche évaluative est tout à fait comparable.

En effet, ce qui doit être mesuré ici, ce sont les incapacités dans la vie familiale, scolaire ou professionnelle, quel que soit le diagnostic médical qui conduit à cet état de fait.

Le diagnostic médical est en effet important pour prévoir l'évolution (donc les éventuelles améliorations ou aggravations et ainsi les réexamens par les commissions compétentes) et la nature de la prise en charge, il n'est en règle générale que d'une utilité limitée dans la fixation du taux d'incapacité, sauf à ce qu'à lui seul il témoigne d'incapacités d'emblée très importantes.

Introduction générale au guide-barème

Introduite par le [décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007](#)

Le présent guide-barème a pour objet de permettre la détermination d'un taux d'incapacité, pour l'application de la législation applicable en matière d'avantages sociaux aux personnes atteintes d'un handicap¹⁰⁸ tel que défini à l'[article L. 114](#) du [code de l'action sociale et des familles](#) "Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant".

Ce guide-barème vise à permettre aux utilisateurs de fixer le taux d'incapacité d'une personne quel que soit son âge à partir de l'analyse de ses déficiences et de leurs conséquences dans sa vie quotidienne et non sur la seule nature médicale de l'affection qui en est l'origine.

La détermination du taux d'incapacité s'appuie sur une analyse des interactions entre trois dimensions :

Déficiences : c'est-à-dire toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience correspond à l'aspect lésionnel et équivaut, dans la définition du handicap, à la notion d'altération de fonction.

Incapacité : c'est-à-dire toute réduction résultant d'une déficience, partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel dans toutes ses composantes physiques ou psychiques et équivaut, dans la définition du handicap, à la notion de limitation d'activité,

Désavantage : c'est-à-dire les limitations (voire l'impossibilité) de l'accomplissement d'un rôle social normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. Le désavantage (et donc la situation concrète de handicap) résulte de l'interaction entre la personne porteuse de déficiences et/ou d'incapacités et son environnement.

Ces trois dimensions sont étroitement liées, mais, pour autant, leur intensité respective n'est pas nécessairement comparable et peut varier considérablement d'une personne à l'autre, y compris lorsque le handicap est lié à une même origine ou une même pathologie. De même, elles peuvent évoluer différemment dans le temps.

En effet, le diagnostic ne permet pas, à lui seul, une évaluation du handicap, celui-ci variant avec le stade évolutif, les thérapeutiques mises en œuvre, en fonction de l'interaction de la personne avec son environnement.

¹⁰⁸ Certaines décisions prises par la commission prévue à l'[article L. 241-5](#) du [code de l'action sociale et des familles](#), outre la reconnaissance d'un taux d'incapacité fixé réglementairement, nécessitent que d'autres conditions soient remplies. Celles-ci font éventuellement l'objet d'outils d'aide à la décision différents du présent guide-barème. »

Toutefois, les éléments de diagnostic, bien qu'insuffisants à eux seuls pour rendre compte des conséquences de l'état de santé dans la vie quotidienne de la personne, sont néanmoins utiles pour la connaissance de la situation et permettent notamment d'apporter des indications sur l'évolutivité et le pronostic de l'état de la personne.

Le guide-barème comprend huit chapitres, correspondant chacun à un type de déficiences :

- I. - Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement.
- II. - Déficiences du psychisme.
- III. - Déficiences de l'audition.
- IV. - Déficiences du langage et de la parole.
- V. - Déficiences de la vision.
- VI. - Déficiences viscérales et générales.
- VII. - Déficiences de l'appareil locomoteur.
- VIII. - Déficiences esthétiques.

Le guide-barème ne fixe pas de taux d'incapacité précis. En revanche, le guide-barème indique des fourchettes de taux d'incapacité, identifiant suivant les chapitres, trois à cinq degrés de sévérité (en général 4) :

- forme légère : taux de 1 à 15 % ;
- forme modérée : taux de 20 à 45 % ;
- forme importante : taux de 50 à 75 % ;
- forme sévère ou majeure : taux de 80 à 95 %.

Il convient de rappeler que les seuils de 50 % et de 80 %, s'ils sont atteints, peuvent ouvrir droit à divers avantages ou prestations.

Un taux de 50 % correspond à des troubles importants entraînant une gêne notable dans la vie sociale de la personne. L'entrave peut soit être concrètement repérée dans la vie de la personne, soit compensée afin que cette vie sociale soit préservée, mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. Toutefois, l'autonomie est conservée pour les actes élémentaires de la vie quotidienne.

Un taux d'au moins 80 % correspond à des troubles graves entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de la personne avec une atteinte de son autonomie individuelle. Cette autonomie individuelle est définie comme l'ensemble des actions que doit mettre en œuvre une personne, vis-à-vis d'elle-même, dans la vie quotidienne. Dès lors qu'elle doit être aidée totalement ou partiellement, ou surveillée dans leur accomplissement, ou ne les assure qu'avec les plus grandes difficultés, le taux de 80 % est atteint. C'est également le cas lorsqu'il y a déficience sévère avec abolition d'une fonction.

Les actes de la vie quotidienne, parfois qualifiés d'élémentaires ou d'essentiels, sont mentionnés dans les différents chapitres et portent notamment sur les activités suivantes :

- se comporter de façon logique et sensée ;
- se repérer dans le temps et les lieux ;
- assurer son hygiène corporelle ;
- s'habiller et se déshabiller de façon adaptée ;
- manger des aliments préparés ;

- assumer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale ;
- effectuer les mouvements (se lever, s'asseoir, se coucher) et les déplacements (au moins à l'intérieur d'un logement).

Le taux de 100 % est réservé aux incapacités totales comme par exemple dans le cas d'un état végétatif ou d'un coma.

L'approche évaluative en vue de la détermination du taux d'incapacité doit être :

- **individualisée** : en effet, certaines déficiences graves entraînent des incapacités modérées. À l'inverse, des déficiences modérées peuvent du fait de l'existence d'autres troubles, par exemple d'une vulnérabilité psychique notable, avoir des conséquences lourdes. De même, des déficiences bien compensées par un traitement (de quelque nature qu'il soit) peuvent entraîner des désavantages majeurs dans l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle de la personne, notamment du fait des contraintes liées à ce traitement ;
- **globale** : même si le repérage des différentes déficiences est nécessaire, en revanche pour la détermination du taux d'incapacité, les taux mentionnés dans les différents chapitres ne s'ajoutent pas de façon arithmétique sauf précision contraire indiquée dans le chapitre correspondant.

Pour ce qui concerne les jeunes, l'analyse doit en outre prendre en compte les particularités liées au fait que l'enfance et l'adolescence sont des phases de développement. C'est ainsi que, dans certains cas, même si les déficiences n'ont pas encore un impact direct sur les incapacités ou désavantages immédiats, elles peuvent entraver le développement à terme. Les mesures alors mises en œuvre pour éviter une telle évolution ou permettre l'apprentissage précoce de compensations diverses peuvent avoir un impact très important sur la vie du jeune et de son entourage proche (en général familial) qui peut également supporter des contraintes de ce fait. Il y aura donc lieu d'en tenir compte dans l'analyse. Il n'est pas nécessaire que la situation médicale de la personne soit stabilisée pour déterminer un taux d'incapacité. La durée prévisible des conséquences doit cependant être au moins égale à un an pour déterminer le taux.

Chapitre I Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement

Chez l'enfant comme chez l'adulte, le retard mental peut être isolé ou associé à des difficultés du comportement dont les manifestations sont diverses. Il conviendra de fixer le taux d'incapacité de façon globale, même si la démarche proposée conduit dans un premier temps à analyser séparément différents critères.

Le retard mental apparaît bien souvent dès la prime enfance, ou dans l'enfance, que la cause ait été mise en évidence ou non, qu'elle soit génétique, périnatale, ou autre... Mais la déficience intellectuelle peut également apparaître plus tardivement à l'adolescence, voire à l'âge adulte. C'est notamment le cas pour les traumatismes crâniens. Enfin, ce chapitre ne saurait exclure les déficiences intellectuelles de l'adulte vieillissant, qui peuvent apparaître plus ou moins précocement.

Pour chacune de ces situations, l'expert aura la même démarche, c'est-à-dire, après avoir fait un examen lui permettant de porter autant que faire se peut un diagnostic étiologique, il complétera son analyse par une recherche des incapacités de la personne en se référant à une personne du même âge.

En ce qui concerne les très jeunes enfants, dans les premières années de vie, il s'attachera certes à repérer les incapacités de l'enfant par rapport à ses congénères, mais il prendra aussi en compte les contraintes qui pèsent sur la famille pour favoriser le développement psychomoteur de cet enfant et permettre sa socialisation.

Enfin toute évaluation doit être accompagnée d'un examen somatique permettant de repérer les déficiences associées notamment auditives, visuelles, motrices... afin de les prendre en compte.

Section 1 Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement de l'enfant et de l'adolescent

Un guide d'évaluation concernant spécifiquement la déficience intellectuelle et les difficultés du comportement de l'enfant et de l'adolescent a été établi. Il comporte un exposé de repères méthodologiques simples.

Ce guide ne se substitue pas au travail préalable des praticiens qui doivent apprécier les mécanismes de la déficience, les éléments dynamiques interactifs familiaux et sociaux, les facteurs étiologiques éventuels. L'ensemble de ce travail évaluatif conduit chaque praticien à une synthèse lui permettant de proposer un diagnostic, qui éclaire l'évolutivité, le pronostic, les possibilités thérapeutiques, la compétence à l'égard de la scolarité (éventuellement aménagée ou aidée) et également la fréquence souhaitable pour le réexamen des dossiers.

En l'espèce, il s'agit d'apprécier l'importance des incapacités et le surcroît de charges éducatives qui y sont liées au moment précis où est effectuée l'évaluation.

Cependant, la mise en évidence d'une anomalie chromosomique autosomique (trisomie ou monosomie) de l'enfant (par exemple dans le cadre des examens médicaux de la première semaine, du neuvième et du vingt-quatrième mois) signe d'emblée une déficience intellectuelle plus ou moins importante, souvent associée à des difficultés du comportement. Aussi ils justifient, dès le diagnostic posé, de l'attribution d'un taux égal à 80 %, quelque soit l'âge de l'enfant.

Les anomalies concernant les chromosomes sexuels peuvent, elles, s'accompagner, mais de façon inconstante, d'une déficience mentale. Elles entraînent très souvent des difficultés du comportement. Aussi elles justifient l'attribution d'un taux au moins égal à 50 %. Selon

le bilan effectué, ce taux pourra atteindre 80 % dans certains cas (retard mental avéré, difficultés du comportement importantes...).

Il importera de tenir compte de la permanence de l'aide éducative pour maintenir l'autonomie de l'enfant au niveau acquis et pour réaliser des progrès au-delà.

Ainsi on peut déterminer trois classes de taux d'incapacité :

- taux inférieur à 50 % : incapacité modérée n'entraînant pas d'entrave notable dans la vie quotidienne de l'enfant ou de celle de sa famille ;
- taux compris entre 50 % et 80 % : incapacité importante entraînant une entrave notable dans la vie quotidienne de l'enfant et de sa famille ;
- taux égal ou supérieur à 80 % : incapacité majeure, entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne de l'enfant et de celle de sa famille.

A. Registres d'évaluation

L'incapacité de l'enfant ainsi que le surcroît de charges éducatives sont appréciés dans chacun de ces registres.

1. Conscience et capacités intellectuelles

- Conscience de soi : capacité à construire ou à maintenir une représentation de l'identité du corps ainsi que sa continuité dans le temps.
- Schéma corporel et capacité d'orientation dans le temps et l'espace.
- Capacité générale à acquérir des connaissances et des compétences, appréciation clinique et psychométrique.

2. Capacité relationnelle et comportement

- Avec les membres de la famille ;
- avec d'autres enfants ou adultes de l'entourage.

On appréciera notamment :

- la capacité à nouer des relations dans des situations de jeu et d'apprentissage ;
- la capacité d'adaptation au milieu habituel et à des situations nouvelles.

3. La communication

Concerne la capacité de l'enfant de produire et d'émettre des messages ainsi que de recevoir et de comprendre les messages.

On examinera les points suivants :

- compréhension du langage de l'entourage ;
- capacité d'expression non verbale : mimique, gestuelle ;
- capacité d'expression orale ;
- capacité concernant l'expression écrite : écriture, lecture.

4. Conduites et actes élémentaires dans la vie quotidienne

Il s'agit d'apprécier l'autonomie dans :

- l'alimentation ;
- la toilette ;
- l'acquisition de la propreté ;
- le sommeil.

5. Capacité générale d'autonomie et de socialisation

Dans la vie familiale : participation aux activités domestiques, interférence avec les activités des autres membres de la famille.

Hors de la vie familiale :

- capacité de se déplacer (ne vise pas uniquement les capacités locomotrices, mais exploite aussi la capacité à se déplacer seul, à prendre les transports en commun) ;
- capacité d'assurer sa sécurité personnelle, dans les situations ordinaires de l'existence ;
- possibilité d'intégration dans les lieux habituels de l'enfance : crèche, halte-garderie, école, centre aéré, etc.

B. Autres éléments d'appréciation

Complémentaires de l'étude analytique des incapacités résultant des atteintes des grandes fonctions psychiques, ils permettent au médecin expert de porter une appréciation globale, cotée, selon les trois niveaux de sévérité déterminés ci-dessus.

- Le diagnostic : il sera indiqué en référence à une classification des maladies reconnue nationale ou internationale.
- L'âge où la déficience est intervenue, son ancienneté, son évolutivité, les possibilités thérapeutiques, les soins entrepris, leur lourdeur, la fréquence des éventuelles hospitalisations.
- La présence d'autres atteintes fonctionnelles.

Section 2 Déficiences intellectuelles et difficultés de comportement de l'adulte

La déficience intellectuelle s'apprécie en fonction de critères principaux et de critères secondaires.

Chaque critère situe le niveau du handicap ; il ne constitue pas, en lui-même, un élément suffisant pour fixer le taux d'incapacité ; il doit s'intégrer dans un ensemble symptomatique.

Cependant, la multiplicité des troubles présentés par le sujet peut constituer un indice de gravité supplémentaire (situant le taux à l'extrémité supérieure de la fourchette).

I. - Critères principaux

Les déficiences intellectuelles comprennent celles de l'intelligence, de la mémoire et de la pensée.

Ces déficiences et les difficultés du comportement qui l'accompagnent le plus souvent entraînent une altération de l'autonomie.

Les actes de la vie quotidienne auxquels il sera fait référence, appréciés en fonction de l'aide et/ou de l'incitation extérieures, sont :

- la toilette ;
- l'habillement ;
- les courses ;
- la cuisine ;
- les déplacements locaux.

L'autonomie intellectuelle s'appréciera en fonction des critères qui suivent.

La personne ayant une déficience intellectuelle peut-elle :

- comprendre ?
- se faire comprendre ?
- prendre des initiatives adaptées ?
- mettre à exécution et réaliser ces initiatives ?
- peut-elle ou pourrait-elle gérer seule sa propre existence ?
- peut-elle ou pourrait-elle vivre seule ?

L'acquisition des notions de lecture, de calcul et d'écriture ainsi que l'insertion socioprofessionnelle possible en milieu ordinaire ne suffisent pas à déterminer le degré de déficience globale.

En tout état de cause, le repérage de la déficience intellectuelle ne saurait s'effectuer uniquement sur des tests psychométriques et encore moins sur un seul d'entre eux.

L'observation continue, l'usage de plusieurs types de tests psychométriques (tests verbaux et de performance, échelles de capacités sociales...) doivent être conjugués avec des entretiens et des tests de personnalité dès lors que l'on cherche à faire leur juste place aux différents axes des fonctions cognitives : déficiences de logique, mémorisation, perception, communication, intérêt, attention.

On attribuera un taux inférieur à 50 % lorsque la personne présente des difficultés de conceptualisation et d'abstraction mais avec une adaptation possible à la vie courante sans soutien particulier.

On attribuera un taux compris entre 50 % et 75 % lorsque la personne est en mesure d'acquérir des aptitudes pratiques de la vie courante. Son insertion est possible en milieu ordinaire mais sa personnalité est fragile, instable, en situation de précarisation permanente, nécessitant un soutien approprié.

C'est le cas d'une personne ayant un retard mental léger.

On attribuera un taux au moins égal à 80 % lorsque la personne a besoin d'être sollicitée, aidée et/ou surveillée. Son insertion socioprofessionnelle est considérée comme possible en milieu protégé ou en milieu ordinaire avec des soutiens importants.

C'est le cas d'une personne ayant un retard mental moyen.

On attribuera un taux de plus de 90 % lorsque la personne aurait sa vie en danger sans l'assistance permanente d'une tierce personne ; son insertion socioprofessionnelle est

considérée comme quasi impossible, même en milieu protégé ; son langage et son autonomie sont très faibles.

II. - Critères secondaires

Ils permettent de moduler les taux à l'intérieur des fourchettes définies par les critères principaux.

On prendra en compte :

- le retentissement relationnel sur la vie sociale, la déficience pouvant être acceptée par l'entourage ou, à l'opposé, entraîner un isolement, une marginalisation ou une dépendance totale ;
- les relations avec le milieu professionnel, depuis la gêne au travail, mais la personne est tolérée par le milieu professionnel, jusqu'à l'incapacité à tout travail.

Section 3 Épilepsie (déficiences liées à l'épilepsie)

Toutes les épilepsies ne sont pas des handicaps. Les épilepsies dont les crises sont bien contrôlées par le traitement et sans trouble associé ne constituent pas un handicap. À l'opposé, toute épilepsie active constitue un handicap. Ce handicap est en rapport avec :

1. les crises (caractérisées par leur fréquence et leur gravité), le retentissement du traitement, dont les effets secondaires peuvent être majeurs.
2. les déficiences pouvant être associées aux épilepsies : retard mental, déficience du psychisme, déficience de l'appareil locomoteur, déficience du langage et de la parole, déficience viscérale et générale.

La présente section ne prend en compte que le facteur crise. Les déficiences en rapport avec les troubles associés seront appréciées en fonction des sections ou chapitres spécifiques à chaque déficience. Ils donneront lieu, le cas échéant, à une majoration des taux d'incapacité.

Niveau I : déficience légère, 0 à 15 % :

- crise avec chute et/ou perte de connaissance rare (de une à onze par an) ou absences mensuelles sans retentissement scolaire et professionnel.

Niveau II : déficience modérée, 20 à 45 % :

- crises avec chutes et/ou perte de connaissance (au moins une par mois) ou absences (au moins une par semaine), aménagements scolaires et professionnels mais en milieu normal.

Niveau III : déficience importante, 50 à 75 % :

- crises avec chutes et/ou perte de connaissance (au moins une par semaine) ou absences (au moins une par jour).

Pas d'insertion scolaire ou professionnelle en milieu normal possible sauf si accompagnement soutenu.

Niveau IV : déficience sévère, supérieure à 80 % :

- crises avec chutes et/ou perte de connaissance (au moins une par jour).

Pas d'activité scolaire ou professionnelle possible, même en milieu protégé et/ou perte d'autonomie psychosociale.

Chapitre II - Déficiences du psychisme

Section 1 Déficiences psychiques de l'enfant et de l'adolescent

Ce guide ne se substitue bien évidemment pas au travail préalable des praticiens qui doivent apprécier les mécanismes psycho-pathologiques, les éléments dynamiques interactifs familiaux et sociaux, les facteurs étiologiques éventuels. L'ensemble de ce travail évaluatif conduit chaque praticien à une synthèse lui permettant de proposer un diagnostic, qui éclaire l'évolutivité, le pronostic, les possibilités thérapeutiques et éducatives et également la fréquence souhaitable pour le réexamen des dossiers.

Dans une approche globale, visant à décrire au mieux la situation de chaque enfant, les conséquences et limitations qu'imposent certains processus morbides doivent également être étudiées, en référence à l'apport méthodologique de la classification internationale des handicaps, notamment l'identification de plans d'expérience de santé et leurs interactions qui seront précisés par circulaire.

En l'espèce, il s'agit d'apprécier l'importance des capacités liées aux atteintes des grandes fonctions neuropsychiques, et le surcroît de charges éducatives qui y sont liées au moment précis où est effectuée l'évaluation. Il importera de tenir compte de la permanence de l'aide éducative pour maintenir l'autonomie de l'enfant au niveau acquis et pour réaliser les progrès au-delà.

La démarche consiste à examiner pour chaque enfant, en référence au développement d'un enfant du même âge, un ensemble d'items de valeur différente, qui se situent dans plusieurs registres ; cet ensemble éclairé par des éléments non chiffrés (le diagnostic, l'évolutivité) aboutit à un indice synthétique qui permet d'attribuer à l'enfant un taux d'incapacité :

- **inférieur à 50 %** : incapacité modérée, n'entraînant pas d'entrave notable dans la vie quotidienne du sujet ou celle de sa famille.
- **de 50 à 80 %** : incapacité importante, entraînant une gêne notable dans la vie quotidienne du sujet ou celle de sa famille.
- **égal ou supérieur à 80 %** : incapacité majeure, entraînant une entrave majeure dans la vie quotidienne du sujet et de celle de sa famille.

L'âge de seize ans est l'âge minimum d'entrée dans le monde du travail : les incapacités et désavantages dans le champ professionnel ajoutent une nouvelle perspective dans la détermination de ce qui est à compenser. Aussi, suivant les cas, il peut être plus opportun de se reporter au guide-barème établi pour les atteintes neuropsychiques des adultes.

A. - Registres d'évaluation

Explorant les incapacités liées aux atteintes des grandes fonctions neuropsychiques ainsi que le surcroît de charges éducatives, ces repères donnent lieu à une appréciation codée (et non cotée).

1. Conscience et capacités intellectuelles

- Conscience de soi : capacité à construire ou à maintenir une représentation de l'identité du corps ainsi que sa continuité dans le temps.
- Schéma corporel et capacité d'orientation dans le temps et l'espace.
- Capacité de discerner les dangers.
- Capacité générale à manifester de la curiosité et de l'intérêt pour le milieu environnant.
- Capacité à jouer seul de manière créatrice : activité de faire semblant ou utilisation dans le jeu d'un objet pour autre chose que sa destination usuelle.
- Capacité générale d'acquérir des connaissances et des compétences et de les généraliser.

Les capacités intellectuelles seront appréciées grâce à différents tests cliniques, l'usage de plusieurs types de tests psychométriques (tests verbaux et de performance), échelles de capacité sociale... conjugués avec des entretiens et des tests de la personnalité.

2. Capacité relationnelle et comportement

- Avec les membres de la famille ;
- avec d'autres enfants ou adultes de l'entourage.

On appréciera notamment :

- la capacité à nouer des relations dans des situations de jeu et d'apprentissage ;
- la capacité d'adaptation au milieu habituel, et à des situations nouvelles ;
- certaines difficultés particulières de comportement (stéréotypie, hyperactivité...) qui perturbent les relations avec l'entourage.

3. La communication

Concerne la capacité de l'enfant de produire et d'émettre des messages et de recevoir et de comprendre les messages.

On examinera les points suivants :

- compréhension du langage de l'entourage ;
- capacité d'expression non verbale à des fins de communication, mimique, gestuelle ;
- capacité d'expression verbale à des fins de communication : capacité à manifester une curiosité en posant des questions (non stéréotypées) et à répondre à des questions de manière adaptée (faculté de dépasser l'écholalie) ;
- capacité concernant l'expression écrite : écriture, lecture.

4. Conduites et actes élémentaires dans la vie quotidienne

Il s'agit d'apprécier là l'autonomie en fonction de l'aide ou de l'incitation extérieure dans :

- l'alimentation ;
- la toilette ;
- l'acquisition de la propreté ;
- le sommeil.

5. Capacité générale d'autonomie et de socialisation

Dans la vie familiale : participation aux activités domestiques, interférence avec les activités des autres membres de la famille.

Hors de la vie familiale :

- capacité de se déplacer (ne vise pas uniquement les capacités locomotrices, mais explore aussi la capacité à se déplacer seul, à prendre les transports en commun) ;
- capacité d'assurer sa sécurité personnelle, dans les situations ordinaires de l'existence ;
- capacité d'intégration dans les lieux habituels de l'enfance : crèche, halte-garderie, école, centre aéré, etc.

B. - Autres éléments d'appréciation

Complémentaires de l'étude analytique des incapacités résultant des atteintes des grandes fonctions psychiques, ils permettent au médecin expert de porter une appréciation globale, cotée, selon les trois niveaux de sévérité déterminés ci-dessus.

- Le diagnostic : il sera indiqué en référence à une classification des maladies reconnue, nationale ou internationale.
- L'âge de survenue des troubles, leur ancienneté, leur évolutivité.
- Les possibilités thérapeutiques, les soins entrepris, leur lourdeur, la fréquence des éventuelles hospitalisations.
- La présence d'autres atteintes fonctionnelles.

La multiplicité des troubles ou l'incidence multiple d'un seul trouble sévère présentés par le sujet pourra, en elle-même, constituer un indice de gravité supplémentaire. Pour une personne donnée, ayant repéré l'ensemble des atteintes qui peuvent ressortir à des chapitres différents, il importe d'en apprécier le taux global. Toutefois, on sera attentif à ne pas cumuler deux items semblables présents dans deux chapitres différents (cf. le chapitre Déficiences du langage et de la parole) ou de ne pas cumuler le taux qui résulterait de l'évaluation portée en référence au chapitre I, section 1, et celui porté en référence à cette section.

Section 2 Déficiences psychiques de l'adulte

La classification internationale des maladies de l'Organisation mondiale de la santé doit être considérée par l'expert comme un outil de base. Il s'y reportera pour la conformité de ses conclusions diagnostiques. Cependant le diagnostic psychiatrique ne permet pas de mesurer les capacités d'une personne ou ses incapacités dans la vie familiale sociale ou

professionnelle. Aussi l'expert s'attachera-t-il à compléter l'examen clinique qui le conduit au diagnostic par une évaluation psychosociale. Ce n'est pas la maladie psychiatrique qui donne lieu à l'attribution d'un taux d'incapacité mais les limites qu'elle suscite dans la vie quotidienne.

L'évaluation psychosociale s'appuiera sur un certain nombre de critères qui seront précisés plus loin.

Le taux d'incapacité sera fixé en tenant compte de ces critères.

Inversement si chaque critère situe le niveau de handicap, aucun ne constitue en lui-même un élément suffisant pour fixer le taux d'incapacité : il doit s'intégrer dans un ensemble symptomatique psychiatrique.

Si les critères ont été énumérés avec une certaine précision, il ne s'agit pas de chercher à coter chacun d'entre eux de façon précise et d'apprécier selon une règle mathématique le taux global qui en résulte mais cette énumération permet d'orienter l'expert lorsqu'il est amené à fixer le taux d'incapacité. Un seul de ces troubles défini dans ce chapitre peut justifier à lui seul un taux d'incapacité important dès lors qu'il grève largement les capacités de la personne dans sa vie socio familiale ou professionnelle.

De la même façon, plusieurs troubles relativement modérés peuvent, par un effet cumulatif, retentir de façon importante dans la vie socio familiale et professionnelle et justifier de l'attribution d'un taux important : la multiplicité des troubles présentés par le sujet constitue un indice d'incapacité supplémentaire. Pour chaque critère, les exemples permettent de retrouver l'expression de telle ou telle affection psychiatrique

Le médecin expert appréciera globalement l'incapacité en fonction de l'ensemble des troubles psychiques présentés par le sujet.

Il tiendra compte également des déficiences éventuellement associées : visuelles, auditives, motrices, viscérales et métaboliques... qui, lorsqu'elles existent, augmentent le taux d'incapacité. Enfin, il importera de tenir compte des aménagements parfois importants que doivent prendre les familles, l'environnement immédiat, ou le milieu de travail pour garder à la personne un équilibre précaire, ou une autonomie fragile ; ainsi une personne dont la vie en milieu ordinaire n'est possible que grâce à un étayage important des proches justifie d'un taux au moins égal à 50 %.

Les experts ont également souhaité que les fourchettes ne commencent qu'à 20 % afin de tenir compte des variations de la normale. De fait, soit la personne présente des troubles psychiatriques repérés par un médecin, alors elle peut justifier d'un taux d'au moins 20 %, soit elle présente des troubles mineurs qui ne peuvent s'intégrer dans un ensemble psychiatrique, troubles considérés comme des variations de la normale, ils ne justifient pas alors de l'attribution d'un taux.

Ainsi, l'expert déterminera si la personne présente des troubles psychiques justifiant d'un taux d'incapacité compris entre 20 et 45 % : la personne présente des troubles psychiatriques mais qui restent compensés avec ou sans traitement chimiothérapique ou psychothérapique, qui permettent une vie familiale et professionnelle assumée seule.

Lorsque l'affection psychiatrique nécessite un aménagement de la vie familiale ou/et de la vie professionnelle avec des sollicitations plus ou moins importantes de l'entourage, le taux attribué sera compris entre 50 % et 75 %.

Enfin, lorsque la personne ne peut vivre ou travailler en milieu ordinaire que grâce à une sollicitation importante de l'entourage ou qu'une faible et peu durable activité spontanée n'est constatée, le taux attribué sera compris entre 80 % et 95 %.

I. - Principaux critères de déficience pris en compte

1. Troubles de la volition.
2. Troubles de la pensée.
3. Troubles de la perception.
4. Troubles de la communication.
5. Troubles du comportement.
6. Troubles de l'humeur.
7. Troubles de la conscience et de la vigilance.
8. Troubles intellectuels.
9. Troubles de la vie émotionnelle et affective.
10. Expression somatique des troubles psychiatriques.

Nota. - Les actes élémentaires de la vie quotidienne auxquels il sera fait référence dans le texte sont :

- la toilette ;
- l'habillement ;
- les courses ;
- la cuisine ;
- les déplacements locaux ou sur trajet connu.

II. - Critères secondaires

Ils permettent de moduler les taux :

- retentissement relationnel ;
- hospitalisations (récentes, prolongées, répétées) ;
- âge du patient, ancienneté de la maladie ;
- traitement.

I. - Critères principaux de déficience

1. Troubles de la volition

Comprend :

- apragmatisme ;
- négativisme ;
- compulsions obsessionnelles ;

- ambivalence ;
- inhibition.

a) Compensé : vie quotidienne et socioprofessionnelle assumées seul mais pour le reste activité très pauvre (taux : 20 à 45 %).

b) Non compensé : autonomie pour les actes de la vie quotidienne, mais travail en milieu ou en emploi protégé ou aménagé. Activité quasi inexistante par ailleurs (taux : 50 à 75 %).

c) Faible ou très faible activité spontanée durable, clinophilie, ne sort plus, actes élémentaires sur incitation forte (taux : 80 à 95 %).

2. Troubles de la pensée (cours et contenu)

Comprend :

- idées obsessionnelles ;
- fuite ou incohérence des idées ;
- lenteur de la pensée ;
- radotage ;
- appauvrissement de la pensée ;
- délire.

a) Compensé : compatible avec la vie quotidienne et l'activité professionnelle malgré des troubles de la pensée ou de la cohérence du discours (taux : 20 à 45 %).

b) Non compensé : vie quotidienne conservée, gêne à l'adaptation socioprofessionnelle, troubles notables du cours de la pensée et de la cohérence du discours (taux : 50 à 75 %).

c) Troubles graves et fréquents de la pensée compromettant la communication ; délire envahissant ou confinant à l'isolement, réduction pouvant aller jusqu'à la suppression du contact avec la réalité (taux : 80 à 95 %).

3. Troubles de la perception

Comprend :

- illusions ;
- hallucinations ;
- déréalisation.

a) Compensé : compatible avec la vie quotidienne et socioprofessionnelle (taux : 20 à 45 %).

b) Non compensé : perturbation dans la vie socioprofessionnelle mais maintien de la vie quotidienne (taux : 50 à 75 %).

c) Envahissement de la conscience avec ou sans moments de retour dans la réalité ou entravant la vie quotidienne (taux : 80 à 95 %).

4. Troubles de la communication (langage)

Voir également le chapitre Troubles de la parole (aphasie).

Comprend :

- troubles de la forme, du contenu du langage et de l'expression gestuelle :

- logorrhée ;
- préciosité ;
- coq-à-l'âne ;
- néologismes ;
- écholalie ;
- discordance, parasitisme, mimique, stéréotypies gestuelles ou déficitaires ;
- troubles fonctionnels :
 - bégaiement ;
 - mutisme ;
 - repli autistique.

a) Troubles de la communication entraînant une gêne dans la vie quotidienne (taux : 20 à 45 %).

b) Troubles de la communication entraînant des perturbations dans l'activité socioprofessionnelle (taux : 50 à 75 %).

c) Insuffisance de la communication perturbant ou entravant la vie quotidienne et la vie socioprofessionnelle ; hermétisme absolu ou repli autistique total ou aphasie globale ou mutisme total (taux : 80 à 95 %).

5. Troubles du comportement

- Comprend :
 - agressivité ;
 - agitation ;
 - théâtralisme ;
 - automutilation ;
 - comportements phobiques ;
 - rites obsessionnels ;
 - instabilité ;
 - timidité.

a) Troubles du comportement contrôlés restant compatibles avec la vie quotidienne et socioprofessionnelle : théâtralisme ou irritabilité ou timidité ou perplexité pathologiques ou hyperactivité désordonnée (taux : 1 à 45 %).

b) Manifestations mal contrôlées perturbant la vie socioprofessionnelle : automutilation névrotique, agressivité, rites ou phobies invalidants, instabilité (taux : 50 à 75 %).

c) Perturbation ou empêchement du contrôle des actes : agitation importante ou menaces inquiétantes de passage à l'acte violent ou rites, phobies envahissant le comportement, actes de violence majeurs ou agitation extrême ou danger pour la vie de l'intéressé ou de son entourage (taux : 80 à 95 %).

6. Troubles de l'humeur

Nota. - Ces troubles ne doivent être pris en compte en matière d'incapacité que lorsqu'ils sont prolongés (durée supérieure à six mois) ou répétés (plus de trois accès par an).

a) Troubles dépressifs ou hypomaniaques légers ou équilibrés ou psychose maniaco-dépressive bien compensée compatible avec une vie quotidienne et socioprofessionnelle (taux : 20 à 45 %).

b) Troubles de l'humeur ; états d'excitation ou dépression franche sans signe mélancolique grave apportant cependant une perturbation notable dans la vie professionnelle ; vie quotidienne conservée (taux : 50 à 75 %).

c) État maniaque perturbant ou entravant la vie socioprofessionnelle ; agitation psychomotrice, pouvant être dangereuse pour le sujet et son entourage, fuite des idées, insomnie grave ou état mélancolique : aboulie, douleur morale, auto-accusation, ralentissement psychomoteur, entravant la vie quotidienne (taux : 75 à 95 %).

7. Troubles de la conscience et de la vigilance

a) Légère diminution permanente de la vigilance, n'entravant pas l'insertion sociale et professionnelle (taux : 20 à 40 %).

b) Troubles de la conscience apportant une gêne notable à la vie socioprofessionnelle tout en permettant le maintien d'une vie quotidienne relativement satisfaisante (taux : 50 à 75 %).

- soit dans le cadre de troubles intermittents de la conscience ;
- soit du fait d'une diminution permanente de la vigilance (obnubilation).

c) Troubles de la conscience perturbant ou entravant la vie quotidienne et socioprofessionnelle ; la réalisation des actes élémentaires de la vie sur incitation forte ; état crépusculaire prolongé (taux : 80 à 95 %).

Nota. - En ce qui concerne l'épilepsie, se reporter au chapitre Ier, section 3.

8. Troubles intellectuels

A. Séquellaires d'une affection mentale précoce :

a) Personnalité fruste, éventuellement illettrisme, difficulté de conceptualisation et d'abstraction, cependant adaptation possible à la vie courante (taux : 20 à 45 %).

b) Insertion socioprofessionnelle possible en milieu ordinaire (emploi protégé ou aménagé) ; retard mental léger : il s'appréciera autant en fonction des acquisitions d'aptitudes pratiques de la vie courante que des notions de calcul et de lecture complétées ainsi le cas échéant par une mesure du quotient intellectuel compris approximativement entre 50 et 70 (taux : 50 à 75 %).

c) Retard mental moyen, apprentissage possible des gestes élémentaires (hygiène corporelle, alimentation, habillement), possibilité de communication rudimentaire, impossibilité d'acquisition des notions élémentaires d'arithmétique ou de lecture, insertion socioprofessionnelle possible en milieu protégé, à titre indicatif quotient intellectuel approximativement compris entre 35 et 49 (taux : 80 à 90 %).

d) Retard mental sévère ou profond, insertion socioprofessionnelle impossible, langage et autonomie nuls (taux : + de 95 %).

B. D'acquisition tardive :

Comprend :

- troubles de la mémoire ;
- troubles de l'attention ;
- troubles du jugement, du calcul mental ;
- troubles de l'orientation temporelle et spatiale.

a) Gêne ne perturbant pas le maintien dans la vie courante (taux : 20 à 45 %).

b) Dégradation importante d'une fonction ou expression déficitaire d'un processus psychotique antérieur apportant une perturbation notable dans la vie socioprofessionnelle mais respectant les actes élémentaires de la vie quotidienne (taux : 50 à 75 %).

c) Détérioration importante transitoire ou continue des facultés intellectuelles avec ou sans atteinte des fonctions instrumentales de type démence avancée, perturbant ou entravant la vie quotidienne et socioprofessionnelle (taux : 80 à 90 %).

d) Absence totale d'autonomie, démence complète (taux : + de 95 %).

9. Troubles de la vie émotionnelle et affective

Comprend :

- anxiété, angoisse ;
- doute ;
- indifférence affective ;
- discordance affective ;
- instabilité affective ;
- troubles du caractère ;
- immaturité affective ;
- timidité.

a) Troubles modérés n'entravant pas la vie sociale et professionnelle (taux : 1 à 40 %) ;

- anxiété permanente ou crises d'angoisse peu fréquentes ;
- labilité émotionnelle ;
- irritabilité ;
- timidité ;
- immaturité affective.

b) Troubles non compensés apportant une gêne importante à la vie socioprofessionnelle, maintien d'une vie quotidienne possible (taux : 50 à 75 %) ;

- angoisse permanente ou crises de panique répétées ou importantes difficultés de contrôle émotionnel (notamment accès fréquents de colère inadaptés, éreutophobie invalidante) ;
- tendance à la discordance affective (rires immotivés) ;
- pauvreté des affects ;
- doute permanent (folie du doute).

c) Troubles invalidants de l'affectivité perturbant ou entravant la vie quotidienne et socioprofessionnelle (taux : 80 à 90 %).

d) Troubles affectifs majeurs ne permettant plus aucun contact avec la réalité (taux : 95 %).

10. Expression somatique des troubles psychiatriques

a) Somatisation à type de plaintes subjectives sans retentissement notable sur la vie quotidienne et professionnelle (taux : 20 à 45 %).

b) Somatisation systématisée importante perturbant la vie socioprofessionnelle et entraînant une demande répétée de soins (taux : 50 à 75 %).

c) Altération grave et invalidante de l'état général (par exemple amaigrissement très important) entravant la vie quotidienne (taux : 85 à 90 %).

d) Altération grave de l'état général mettant en jeu le pronostic vital (cachexie, escarres étendues, état grabataire) (taux : + de 95 %).

II. - Critères secondaires

Les critères secondaires permettent de moduler les taux à l'intérieur des fourchettes définies par les critères principaux.

On prendra en compte :

- le retentissement relationnel sur la vie sociale et affective, les troubles pouvant être bien acceptés par l'entourage ou, à l'opposé, entraînant un isolement, une marginalisation ou une dépendance totale ;
- les relations avec le milieu professionnel, depuis la gêne au travail (mais le sujet est toléré par le milieu professionnel) à l'incapacité à tout travail ;
- les hospitalisations, quand elles sont prolongées, fréquentes, répétées, peuvent constituer un indice de gravité. A apprécier selon les possibilités locales de prise en charge ;
- l'âge du patient et l'ancienneté de la maladie :
 - adulte jeune : moins de trente ans et maladie récente évolutive (moins de cinq ans), réévaluation au minimum tous les deux ans pour tenir compte de l'évolution du handicap ;
 - cas particulier : épisode aigu (exemple : bouffée délirante), ne baser l'évaluation de l'incapacité que sur les manifestations résiduelles après stabilisation ;
- l'importance et la tolérance du traitement.

Remarques :

- le retentissement des divers traitements et thérapies n'est pas toujours séparable de celui de la pathologie qui les justifie ;
- à prendre en compte lorsque cette thérapeutique entraîne une gêne à la vie quotidienne ou une régression ou des effets secondaires pour certains médicaments.

Chapitre III - Déficiences de l'audition

Pour déterminer le taux d'une déficience auditive, il doit être tenu compte non seulement de la perte auditive tonale, qui correspond à la déficience de la perception acoustique, mais aussi des répercussions de cette déficience auditive sur le langage (notamment dans les surdités installées avant l'acquisition du langage) et sur la qualité de l'expression orale. Il est donc nécessaire d'établir une notation différente pour chacune de ces deux fonctions : l'audition (chapitre III) et le langage (chapitre IV), qui ne peuvent être confondues dans un barème unique mais qui s'additionnent arithmétiquement.

La mesure de la déficience auditive est faite sans appareillage.

Le niveau acoustique relatif des deux oreilles est important dans la réception des signaux. Le tableau ci-joint à double entrée en tient compte.

Le calcul de la perte moyenne en décibels s'effectue en décibels selon les recommandations du Bureau international d'audiophonologie. Il prend pour base l'audiogramme tonal à 500, 1 000, 2 000 et 4 000 Hz :

$$pm \text{ dB} = p \text{ dB } 500 + p \text{ dB } 1\ 000 + P \text{ dB } 2\ 000 + P \text{ dB } 4\ 000 / 4$$

Si la mesure séparée de chaque oreille est impossible, le calcul se fera sur la courbe globale en champ libre et la perte de chaque oreille sera réputée égale à cette valeur.

Si la mesure n'est faite qu'à partir d'enregistrements électrophysiologiques, n'apportant en général d'informations que sur les fréquences aiguës 2 000 à 4 000 Hz, la perte moyenne sera égale au seuil enregistré.

I. - Les taux d'incapacité

Pour les surdités bilatérales dépistées avant l'âge de trois ans, on applique automatiquement le taux d'incapacité de 80 % compte tenu des troubles du langage toujours associés.

On évaluera de nouveau la situation dans la quatrième année pour tenir compte cette fois-ci de l'audiogramme et des troubles du langage réels.

Au-delà de trois ans les taux d'incapacité sont fixés ainsi qu'il suit :

	20 à 39 dB	40 à 49 dB	50 à 59 dB	60 à 69 dB	70 à 79 dB	80 dB et +
Moins de 20 dB	0	5	10	15	20	20
20 à 39 dB	5	10	15	20	25	30
40 à 49 dB	10	15	25	30	35	40
50 à 59 dB	15	25	35	40	50	55
60 à 69 dB	20	30	40	50	60	70
70 à 79 dB	25	35	50	60	70	75
80 dB et au-dessus	30	40	55	70	75	80

II. - Acouphènes/vertiges

L'existence d'acouphènes majore arithmétiquement le taux d'incapacité lié à la perte auditive (taux : de 2 à 5 %).

De même l'existence de vertiges majore arithmétiquement le taux d'incapacité lié à la perte auditive (taux : de 2 à 5 %).

III. - Handicaps associés

En cas de handicaps associés, les taux d'incapacité s'additionnent selon les règles habituelles.

Chapitre IV - Déficiences du langage et de la parole

L'appréciation peut être délicate et fera l'objet, en tant que de besoin, d'un bilan portant sur le langage oral et/ou écrit.

I. - Déficiences acquises du langage et de la parole (en tant qu'outil de communication) chez l'enfant, chez l'adulte après l'acquisition de l'écriture et de la lecture

Le praticien compétent décrira la pathologie du langage oral et la pathologie du langage écrit. L'appréciation de la déficience portera sur le caractère informatif du langage et la spontanéité du discours lors de conversations et d'épreuves diverses (dénomination, désignation, répétition, narration, construction de phrase, copie, dictée, lecture...).

1. Déficience légère du langage et de la parole (taux : 0 à 15 p. 100)

Les symptômes sont peu gênants, l'examen est normal ou subnormal.

Exemples : dysorthographe et/ou dyslexie résiduelle et/ou dyscalculie, dysarthrie mineure, retard simple du langage.

2. Déficience moyenne du langage et de la parole entravant la communication mais permettant le maintien de l'autonomie dans la vie quotidienne (taux : 20 à 45 p. 100)

Exemples : troubles de la mélodie, de la prosodie et des gestes accompagnant l'expression orale : 5 à 20 % ; association à des troubles du calcul et de la syntaxe : 10 à 40 %.

3. Déficience importante du langage et de la parole (taux : 50 à 75 p. 100)

Les troubles de l'expression orale et/ou écrite sont importants avec conservation relative de la compréhension.

Exemples :

- dysarthries neurologiques : ces dysarthries, bien que n'atteignant que l'expression du langage, sans en altérer le contenu, peuvent rendre la parole parfois très difficilement compréhensible ;
- langage réduit à des stéréotypies ; séquelles d'anarthrie sévère.

4. Déficience sévère du langage et de la parole (taux : 80 à 95 p. 100)

Les troubles de l'expression orale et/ou écrite sont sévères la rendant incompréhensible ou absente avec conservation limitée ou nulle de la compréhension.

Exemples :

- aphasie globale ;
- déficits sensoriels spécifiques retentissant sur le langage écrit et/ou oral (surdit  corticale, alexie pure) ;
- en cas d'aphasie s v re et globale le taux est de 95 %.

II. - Troubles du langage et de la parole cong nitaux ou acquis avant ou pendant l'acquisition de l' criture et de la lecture

On jugera la gravit  sur la spontan it , le caract re informatif du langage par des  preuves diverses explorant la phonologie, la compr hension et l'expression orale et/ou  crite, la r tention, le vocabulaire, la lecture, l'orthographe, la d nomination, la d signation, la r p tition, la narration d'histoires connues.

1. D ficience l g re

Des d ficiences telles qu'une dysarthrie mineure sans autre trouble neurologique ou un retard simple du langage seront appr ci es   un taux inf rieur   15 %.

2. D ficience moyenne (taux : 20   45 p. 100)

D ficiences du langage  crit ou oral perturbant notablement les apprentissages notamment scolaires mais pas la socialisation.

Exemples :

- alexie, dyslexie, dysorthographe, acalculie, dyscalculie entra nant une th rapeutique r guli re (d'autant plus efficace que plus pr coce) ;
- r duction et impr cision du stock lexical sans perturbation du langage conversationnel ;
- dyscalculie isol e ou associ e   des troubles globaux des strat gies avec efficience intellectuelle normale : cons quences comparables   celles des dyslexies ;
- apraxie verbale.

3. D ficience importante (taux : 50   75 p. 100)

Troubles importants de l'acquisition du langage oral et  crit perturbant notablement les apprentissages et retentissant sur la socialisation.

4. D ficience s v re (taux : 80   95 p. 100)

Troubles s v res et d finitifs de l'acquisition du langage oral et  crit rendant celui-ci incompr hensible ou absent.

III. - Déficiences vocales

Elles comprennent les laryngectomies.

Nota. - Pour les troubles du comportement ou de la personnalité à expression vocale voir le chapitre Déficience du psychisme.

On tiendra compte dans tous les cas de l'intelligibilité de la voix produite, de la possibilité de la conversation en petit groupe et de la possibilité d'une conversation téléphonique.

1. Communication pouvant entraîner une gêne dans la vie relationnelle telle que (taux : 10 à 40 p. 100) :

- troubles qualitatifs de l'émission vocale, touchant de manière isolée ou associée :
 - hauteur ;
 - timbre ;
 - intensité, quelle que soit la cause (congénitale, malformative, traumatique, tumorale...), y compris les paralysies laryngées.
- Troubles du débit de l'émission :
 - bégaiement ;
 - troubles mécaniques, ventilatoires ou paralytiques (par exemple trachéotomie chronique).
- Déficiences vocales d'origine oropharyngée :
 - d'origine vélaire, rinolalies notamment fentes et paralysies vélares ;
 - d'origine linguale, notamment paralytique ;
 - d'origine malformative ;
 - après traumatismes maxillo-faciaux.

2. Absence de voix (taux : 50 à 75 p. 100)

La commission appréciera le caractère définitif et/ou permanent de l'absence de voix.

Exemples :

- absence de larynx fonctionnel, possibilité de compensation par rééducation, aides vocales ;
- laryngectomie totale entraînant des troubles sévères de la communication ;
- laryngectomie partielle et/ou totale avec implantation d'une prothèse interne ;
- laryngectomie reconstructive.

Comme pour les autres déficiences on prendra également en compte les retentissements de la maladie causale et de ses traitements (par exemple conséquences respiratoires, circulatoires, sensorielles et psychiques).

IV. - Conséquences d'une déficience auditive congénitale ou acquise

Les données du barème du niveau de parole et de langage traduisent une difficulté sociale de relation linguistique dans la langue maternelle. Les conséquences vocales seront appréciées par rapport à une personne entendante et non par rapport à une personne sourde même correctement rééduquée. Elles feront l'objet d'un bilan de parole ou de langage par un phoniatre ou un orthophoniste. Si les difficultés d'élocution et le retard de langage sont la conséquence de la déficience auditive, on fixera le taux d'incapacité selon quatre paliers 0, 5, 10 et 15 % définis ainsi que suit et on ajoutera arithmétiquement ce taux à celui résultant de l'application du barème du niveau acoustique d'audition (cf. chapitre II).

0 %. **Elocution normale** : niveau de langage normal.

5 %. **Niveau de langage normal** :

- difficultés d'élocution relevant des aspects suivants :
 - perturbation du débit et du rythme, difficultés mélodiques et d'intonation ;
 - troubles d'articulation liés à la surdité ;
 - troubles de la voix : anomalie de la hauteur, du timbre, de l'intensité, voix nasonnée.

10 %. **Difficultés d'élocution**, comme le groupe précédent.

- Retard de parole et/ou langage avec notamment :
 - chute de la fin des mots et difficultés de prononciation des groupes consonantiques, mots déformés ;
 - emploi peu fréquent des mots grammaticaux (articles, adverbes, conjonctions...), temps des verbes incorrects.

15 %. **Difficultés majeures d'élocution**, troubles importants du langage ou absence d'expression acoustique de la parole, au mieux parole intelligible seulement pour la famille ou les professionnels de la rééducation.

Chapitre V - Déficiences de la vision

I. - Déficiences de l'acuité visuelle

Les déficiences de l'acuité visuelle s'apprécient après correction. Ainsi, un trouble de la réfraction, qui peut être entièrement corrigé par un moyen optique, ne sera pas considéré comme une déficience oculaire. Le degré de vision sera estimé en tenant compte de la correction optique supportable en vision binoculaire.

La mesure de l'acuité visuelle doit tenir compte de l'acuité visuelle de loin (échelle de Monoyer à 5 mètres) et de l'acuité visuelle de près (échelle de Parinaud lue à 40 cm).

Plusieurs définitions de la cécité sont actuellement employées :

- **cécité complète** : sont atteints de cécité complète ceux dont la vision est abolie ($v = 0$) au sens absolu du terme avec abolition de la perception de la lumière ;
- sont considérés comme atteints de **quasi-cécité** ceux dont la vision centrale est égale ou inférieure à 1/20 d'un œil, celle de l'autre étant inférieure à 1/20,

avec déficience des champs visuels périphériques lorsque le champ visuel n'excède pas 20° dans le secteur le plus étendu ;

- **cécité professionnelle** : est considéré comme atteint de cécité professionnelle celui dont l'œil le meilleur a une acuité égale au plus à 1/20 avec un rétrécissement du champ visuel inférieur à 20° dans son secteur le plus étendu.

L'[article R. 241-15](#) du [code de l'action sociale et des familles](#) précise que « la carte d'invalidité sera surchargée d'une mention « cécité » pour les personnes dont la vision centrale est nulle ou inférieure à 1/20 de la normale ».

La carte d'invalidité sera surchargée de la mention « canne blanche » pour les personnes dont la vision est au plus égale à un dixième de la normale.

Le tableau de l'acuité visuelle de loin proposé par les experts tient compte des définitions utilisées habituellement ainsi que de la réglementation en vigueur.

a) Acuité visuelle de loin ;

« La vision d'un œil est indiquée par une colonne horizontale, la vision de l'autre par une colonne verticale. Le point de rencontre donne le taux médical d'incapacité (tableau ci-après) ».

Diminution de l'acuité visuelle de loin des deux yeux (échelle de Monoyer à 5 mètres) :

	10/10	9/10	8/10	7/10	6/10	5/10	4/10	3/10	2/10	1/10	1/20	inférieur à 1/20	Cécité totale
10/10	0	0	0	1	2	3	4	7	12	16	20	23	25
9/10	0	0	0	2	3	4	5	8	14	18	21	24	26
8/10	0	0	0	3	4	5	6	9	15	20	23	25	28
7/10	1	2	3	4	5	6	7	10	16	22	25	28	30
6/10	2	3	4	5	6	7	9	12	18	25	29	32	35
5/10	3	4	5	6	7	10	15	20	25	30	35	40	50
4/10	4	5	6	7	9	15	30	35	40	45	50	55	60
3/10	7	8	9	10	12	20	35	50	55	60	65	68	70
2/10	12	14	15	16	18	25	40	55	70	72	75	80	82
1/10	16	18	20	22	25	30	45	60	72	80	82	83	84
1/20	20	21	23	25	29	35	50	65	75	82	85	87	88
inférieur à 1/20	23	24	25	28	32	40	55	68	80	83	87	90	92
Cécité totale	25	26	28	30	35	50	60	70	82	84	88	92	95

b) L'acuité visuelle de près :

L'acuité visuelle de près est appréciée par l'échelle de Parinaud lue à 40 centimètres après juste correction de la presbytie si nécessaire :

Diminution de l'acuité visuelle de près des deux yeux :

	P1,5	P2	P3	P4	P5	P6	P8	P10	P20	<P20	0
P1,5	0	0	2	3	6	8	10	16	20	23	25
P2	0	0	4	5	8	10	14	18	22	25	28
P3	2	4	8	9	12	16	20	25	28	32	35
P4	3	5	9	11	15	20	25	30	36	40	42
P5	6	8	12	15	20	25	30	36	42	46	50
P6	8	10	16	20	26	30	32	42	46	50	55
P8	10	14	20	25	30	32	40	52	58	62	65
P10	16	18	25	30	36	42	52	65	70	72	76
P20	20	22	28	36	42	46	58	70	75	80	85
<P20	23	25	32	40	46	50	62	72	80	85	90
0	25	28	35	42	50	55	65	76	85	90	95

S'il existe un rapport étroit entre vision de loin et vision de près de sorte que, si l'une est altérée, l'autre l'est dans les mêmes proportions, le tableau qui évalue le déficit en fonction de la seule vision de loin est alors suffisant.

Dans les autres cas, il existe une dissociation entre la vision de loin et celle de près. Il conviendra alors d'adopter la moyenne arithmétique entre les deux taux calculés grâce à l'échelle de Monoyer et grâce à l'échelle de Parinaud.

II. - Autres déficiences de la fonction et de l'appareil oculaire

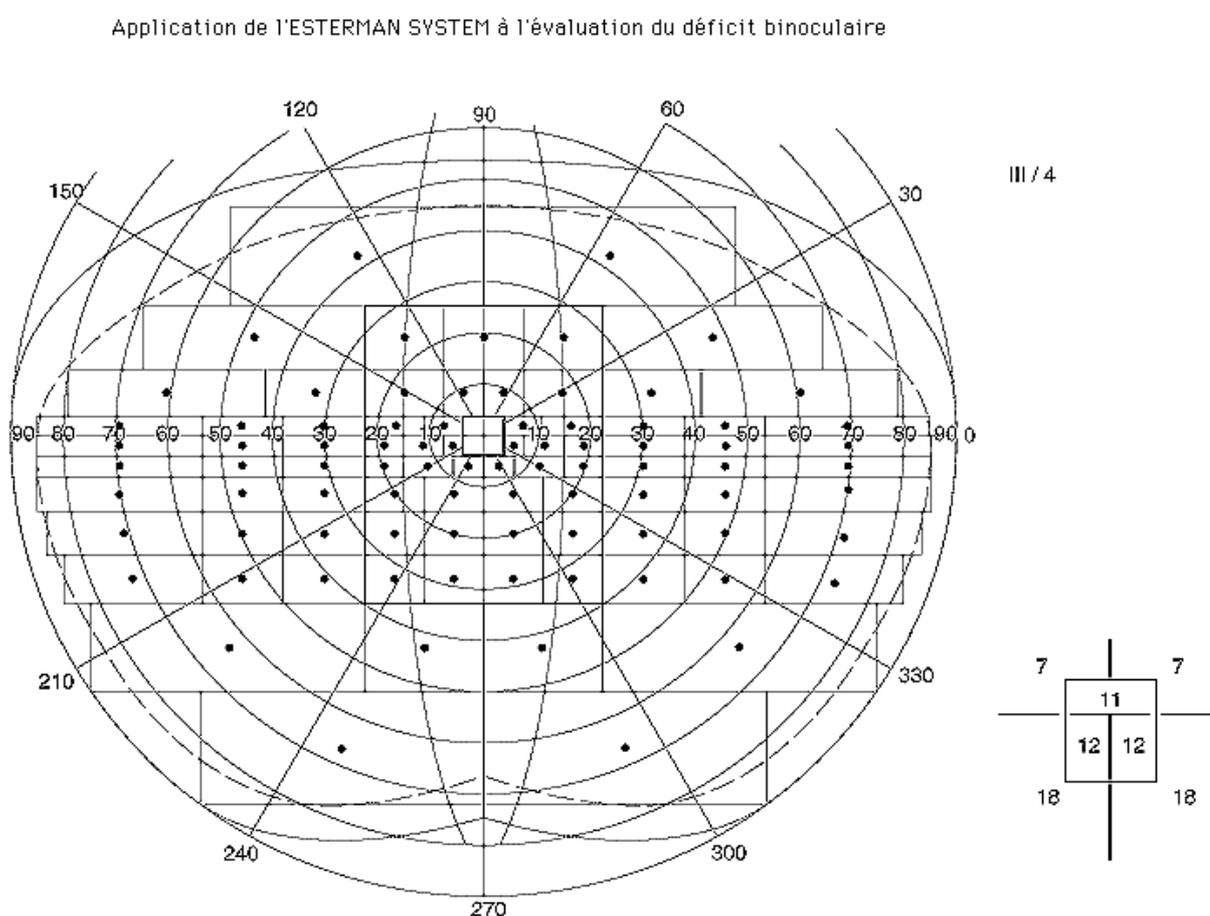
1. Déficiences du champ visuel

L'estimation fonctionnelle des séquelles doit privilégier le repérage des altérations détectables dans le champ visuel binoculaire et non plus selon la méthode classique d'étude du champ visuel de chaque œil.

Le champ visuel binoculaire est apprécié à la coupole de Goldman avec le test III/4 sans dissociation des deux yeux.

La figure 1 présente le champ normal binoculaire sans dissociation des deux yeux avec les taux affectés pour chaque demi-quadrant, en tenant compte de l'excentricité et de son champ de réception spatial. En comparant le champ binoculaire normal et le champ binoculaire de la personne handicapée, il est possible de déterminer le taux d'incapacité. Chaque point correspond à une lacune non perçue. Le taux d'incapacité est égal à l'addition des points de la figure 1. Les taux affectant le champ visuel central sont précisés par la figure 2 (*En bas à droite de l'image ci-dessous*).

Figure 1



Si une évaluation à la coupole de Goldman n'est pas disponible, le médecin expert aura recours à la méthode classique, en étudiant le champ visuel de chaque œil. Les altérations du champ visuel repérées selon cette méthode donnent alors les taux d'incapacité suivants :

a) Hémianopsies :

- hémianopsie complète (taux : 42 %).

- Sans épargne maculaire le taux d'incapacité se confond avec la baisse de vision ;
- avec épargne maculaire.
- Hémianopsie incomplète : en fonction du schéma concernant le champ visuel.
- Hémianopsie altitudinale totale :
 - supérieure (taux : jusqu'à 26 p. 100) ;
 - inférieure (taux : jusqu'à 60 p. 100).
- Double hémianopsie latérale complète ou bitemporale (taux : jusqu'à 85 p. 100).
- Hémianopsie binasale : en fonction du schéma et de la vision centrale.

b. - Quadransopie :

- supérieure (taux : jusqu'à 13 p. 100) ;
- inférieure (taux : jusqu'à 30 p. 100).

c. - Déficit non systématisé :

- Suivant le taux affecté par le schéma.

d. - Rétrécissement concentrique :

D'évaluation toujours très difficile en raison de l'intervention de facteurs extrinsèques. A n'évaluer qu'après de multiples épreuves de contrôle avec, si nécessaire, mise en œuvre de nouvelles techniques électrophysiologiques.

En cas de certitude absolue :

- De 60° à 30° (taux : 0 à 5 p. 100) ;
- De 30° à 20° (taux : 16 p. 100) ;
- De 20° à 10° (taux : 32 p. 100) ;
- Inférieure à 10° (taux : de 70 à 80 p. 100).

e. - Scotomes centraux et paracentraux :

En cas de perte de la vision centrale : utiliser le barème d'acuité visuelle (3 A et 3 B).

Les scotomes paracentraux et juxtacentraux justifient un taux de 5 à 20 p. 100 en fonction de leur étendue précisée à la grille d'Amsler en vision binoculaire, et de leur retentissement sur la lecture de près.

2. Déficiences de l'oculomotricité

a. - Vision binoculaire et décompensation (taux : 1 à 5 p. 100) ;

b. - Séquelles de paralysie oculo-motrices :

- Diplopie en haut (taux : 3 à 10 p. 100) ;
- Diplopie en bas (taux : 15 à 25 p. 100) ;
- Diplopie latérale (taux : 10 à 15 p. 100).

c. - Paralysies de fonction du regard :

- Paralysie vers le haut (taux : 3 à 5 p. 100) ;
- Paralysie vers le bas (taux : 15 à 25 p. 100) ;
- Paralysie latérale (taux : 10 à 12 p. 100) ;
- Paralysie de la convergence (taux : 10 à 15 p. 100).

d. - Déficiences de la motricité intrinsèque avant apparition de la presbytie :

- Paralysie de l'accommodation uni ou bilatérale (taux : 10 p. 100) ;
- Mydriase aréactive (taux : 5 p. 100).

3. Autres troubles neuro-ophtalmologiques

a. - Troubles de la reconnaissance visuelle :

L'agnosie visuelle sera évaluée selon l'importance du déficit (espace, formes, couleurs...) en fonction du retentissement sur la vie quotidienne. L'appréciation nécessitera un avis spécialisé complémentaire. Les troubles ne devront pas être appréciés de façon isolée ;

b. - Ces indications sont valables pour le syndrome de Balint (trouble de la stratégie du regard), pour la perte des mouvements de poursuite.

4. Aphakies

Au taux obtenu lors de la mesure de l'acuité visuelle, s'ajoutera arithmétiquement :

a. - Prothèse optique réalisée par lunettes, lentilles de contact ou implants oculaires.

En cas d'aphakie unilatérale :

- si l'acuité de l'œil opéré demeure inférieure à celle de l'œil non opéré (taux : 8 à 10 p. 100) ;
- dans le cas inverse (taux : 10 à 12 p. 100) ;
- en cas d'aphakie bilatérale le taux de l'incapacité de base sera de 15 p. 100.

b. - Compensation optique assurée par un cristallin artificiel : le taux sera de 5 p. 100 pour tenir compte de la perte unilatérale d'accommodation.

5. Annexes de l'œil

Larmolement, photophobie, ectropion, entropion.

Prothèse oculaire mal supportée (taux : 1 à 5 p. 100).

Le médecin devra compléter l'examen ophtalmologique d'un examen clinique complet à la recherche de troubles associés, notamment chez l'enfant où la déficience de la vision peut

s'accompagner d'un retard mental, de troubles psychiques, ou d'autres déficiences (motrices, viscérales...).

Le taux d'incapacité final sera apprécié selon les méthodes habituelles.

Chapitre VI - Déficiences viscérales et générales

Modifié par le [décret n° 2007-1574 du 6 novembre 2007](#)

Introduction

Pour ce chapitre plus particulièrement, il convient de rappeler que l'évaluation des taux d'incapacité est fondée sur l'importance des déficiences, incapacités fonctionnelles et désavantages en découlant, subis par la personne, et non seulement sur la nature des affections médicales dont elle est atteinte.

Une première section indique les différents types de déficiences traitées par le présent chapitre. Les exemples, qu'ils soient par pathologie, sur la base de résultats d'examens complémentaires ou en fonction de modalités thérapeutiques particulières, s'avèrent très rapidement dépassés compte tenu de l'évolution des techniques médicales. C'est pourquoi ce chapitre en contient peu.

La deuxième section apporte des indications sur des éléments, autres que les déficiences, à prendre en compte pour déterminer le taux d'incapacité. Il s'agit, d'une part, des symptômes susceptibles d'entraîner ou de majorer les incapacités ou désavantages, d'autre part, des incapacités et enfin des contraintes dans la vie quotidienne.

En effet, dans de nombreux cas d'affection chronique, plutôt que leur retentissement direct en termes de déficiences ou d'incapacités, ce sont leurs conséquences en matière de vie quotidienne qui devront être prises en compte : l'évolution des traitements médicaux ou des techniques de compensation conduit souvent à juguler le processus pathologique à l'œuvre, et éventuellement à faire disparaître les déficiences (exemple des thérapies anti-VIH qui cherchent à améliorer les fonctions immunitaires), ou à les compenser (exemple de l'insuline injectée pour pallier la déficience endocrinienne du pancréas). C'est parfois au prix d'effets secondaires provoquant d'autres déficiences ou de contraintes lourdes dans la vie quotidienne compromettant l'insertion sociale, scolaire ou professionnelle des personnes.

Concernant les enfants et adolescents, il convient de tenir compte également des contraintes assumées par l'entourage familial, pour préserver au maximum la présence de l'enfant dans son milieu de vie naturel et éviter hospitalisations ou institutionnalisations considérées comme non souhaitables dans l'intérêt de l'enfant. Une partie de cette section leur est donc particulièrement consacrée.

La troisième section aborde la gradation des fourchettes de taux d'incapacité, basée sur l'analyse des incapacités ainsi que des désavantages et contraintes constatés. Il convient, comme dans les autres chapitres, d'être particulièrement attentif aux critères permettant de déterminer les taux seuils de 50 et 80 %.

En fonction de leur importance, les conséquences des déficiences viscérales et générales peuvent être évaluées selon une échelle divisée en quatre classes, réparties de la manière suivante :

1. **Troubles légers** entraînant une gêne, quelques interdits rares ou des troubles subjectifs sans incapacité réelle dans la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne.

2. **Troubles d'importance moyenne** entraînant des interdits et quelques signes objectivables d'incapacité fonctionnelle, permettant cependant le maintien de l'autonomie et de l'insertion du sujet dans la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne.

3. **Troubles importants** obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne, qui se trouve alors limitée au logement ou à l'environnement immédiat ou nécessite des aides ou efforts particuliers pour maintenir une vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne dans les limites de la normale. L'autonomie est cependant conservée sans effort majeur pour les actions relevant de l'autonomie individuelle telles que définies dans l'introduction du présent guide-barème. Ce niveau de troubles définit l'obtention d'un taux au moins égal à 50 %.

4. **Troubles graves ou majeurs** entraînant la réduction de l'autonomie individuelle. Le seuil de 80 % est ainsi atteint.

Dans les cas fréquents d'une déficience viscérale ou générale associée à d'autres déficiences (psychiques, visuelles, motrices...) secondaires ou non par rapport à l'affection à l'origine de la déficience principale, il conviendra de se reporter aux chapitres correspondant à chacune des déficiences concernées. C'est le cas par exemple pour une déficience endocrinienne liée à un diabète, qui peut s'accompagner de déficiences visuelles, motrices, etc., en cas de lésions oculaires, d'amputation, etc., survenant au cours de cette affection.

Section 1 Les déficiences viscérales et générales

I. - Déficiences des fonctions cardio-respiratoires

I-1. Déficience de la fonction myocardique

Quelle qu'en soit l'étiologie, y compris génétique ou iatrogène, le niveau de retentissement est en général bien corrélé au niveau de la déficience elle-même en terme d'insuffisance cardiaque. Celle-ci est en pratique facilement objectivable par des examens paracliniques qui permettent une mesure de la fonction (échographie, scintigraphie...). Il ne faut cependant pas négliger l'analyse de facteurs associés intrinsèques telle l'obésité, ou environnementaux telles les conditions géographiques ou climatiques, qui en majorent l'impact sur les capacités réelles de la personne. Une déficience de la fonction myocardique peut :

- n'avoir aucune conséquence quand elle est bien contrôlée par un traitement peu contraignant (cf. infra section 2) ;

- avoir un niveau de contrainte important en matière de régime ou d'activité, quand l'état clinique est très instable et que le moindre écart est suivi d'une décompensation ;
- entraîner un confinement au domicile, voire au lit ou au fauteuil, avec dyspnée au moindre effort entravant toute activité dans les stades ultimes d'évolution.

La fréquence des décompensations et l'analyse de leurs conséquences dans la vie de la personne sont donc les principaux éléments à explorer.

Il convient également de prendre en compte la dimension évolutive souvent inéluctable des pathologies à l'origine de cette déficience (évolution spontanée ou liée à un traitement).

1-2. Déficience de la fonction coronaire

La déficience de l'irrigation du muscle cardiaque entraîne par elle-même des contraintes et limites en particulier à l'effort. Elle peut de plus avoir à terme des conséquences sur la fonction myocardique, qui seront à analyser en fonction de leur retentissement propre (cf. supra).

La fréquence des crises malgré le traitement et les recommandations en matière d'activité qui en découlent devront être analysées au vu de leurs conséquences sur la vie quotidienne et la socialisation de la personne.

1-3. Déficiences de la régulation du rythme cardiaque

Leurs conséquences dans la vie de la personne sont variables compte tenu des traitements et appareillages. Il conviendra d'évaluer soigneusement, d'une part, les incapacités révélées par certaines situations limitant l'activité (comme la confrontation à des facteurs d'environnement) et, d'autre part, les conséquences des traitements.

1-4. Déficiences vasculaires périphériques d'origine artérielle, veineuse ou lymphatique

Leur retentissement sur la station debout et les capacités de déplacement de la personne devra être pris en compte de façon similaire au retentissement des déficiences motrices, les incapacités en résultant étant de même nature.

Elles peuvent également occasionner des déficiences esthétiques ou des fonctions cutanées qui seront à prendre en compte en référence au chapitre concerné.

1-5. Déficiences respiratoires

Quelle qu'en soit l'étiologie, le niveau de retentissement est en général bien corrélé au niveau de la déficience elle-même en termes d'insuffisance respiratoire. Celle-ci est objectivable par des examens paracliniques, mais il est nécessaire de prendre en compte des situations où le niveau des performances en situation d'examen est différent de celui constaté dans les situations de vie quotidienne. Ainsi, des incapacités révélées par certaines situations (confrontation à des éléments d'environnement tels que la pollution ou les allergènes,

sensibilité accrue aux agents infectieux...) se rencontrent fréquemment avec ce type de déficiences.

Les incapacités concernant la locomotion sont également souvent présentes.

Par ailleurs, ce type de déficience peut nécessiter des traitements répétés, contraignants, qu'il est nécessaire de prendre en compte (cf. infra section 2).

Enfin, la dimension de l'évolutivité souvent inéluctable doit être prise en compte, pouvant conduire jusqu'au confinement au domicile, voire au lit ou au fauteuil, avec dyspnée au moindre effort entravant toute activité.

I-7. Déficiences de la délivrance d'oxygène aux tissus

Quels qu'en soient la cause et le niveau d'atteinte au cours de la chaîne du transport de l'oxygène (y compris hématologique : cf. infra 6.1), les conséquences atteignent potentiellement tous les tissus et organes. A ce titre, elles ont un retentissement en termes d'incapacité et de désavantage qu'il conviendra d'analyser en référence aux différents chapitres concernés de façon globale.

II. - Déficiences de la fonction de digestion

Les éléments suivants, permettant d'évaluer le retentissement fonctionnel des déficiences de l'appareil digestif, sont à rechercher particulièrement :

- Les troubles de la prise alimentaire, parmi lesquels notamment :
 - gêne à la prise alimentaire (impossibilité de prise des aliments solides ou liquides, défaut de salivation...);
 - troubles de l'appétit ;
 - fausses routes ;
 - nécessité d'une alimentation artificielle entérale ou parentérale ;
 - nausées, vomissements.
- Les troubles du transit, parmi lesquels notamment :
 - diarrhée, malgré le traitement ;
 - constipation ayant un retentissement important dans la vie quotidienne.
- Les troubles sphinctériens, parmi lesquels notamment :
 - incontinence fécale partielle ou totale ;
 - stomies et leur retentissement dans la vie quotidienne.

L'altération de l'état général et les signes fonctionnels digestifs pouvant être paroxystiques ou continus, tels notamment les douleurs, l'asthénie et l'amaigrissement.

III. - Déficiences de la fonction hépatique

La fonction hépatique est une fonction biologique complexe, dont l'altération peut donner lieu à des retentissements variés, comme par exemple :

- sur l'hémostase ;
- sur les fonctions supérieures ;
- sur le comportement (anxiété, sommeil, irritabilité...) ;
- sur l'état général (fatigue, amaigrissement...).

Il convient donc de ne pas se limiter à la mesure biologique de la fonction hépatique, qui ne reflète pas les conséquences de la perturbation sur la vie quotidienne de la personne, et d'apprécier les déficiences qui en découlent conformément aux différents chapitres concernés. Comme pour les autres déficiences viscérales, et compte tenu de l'importance vitale de la fonction hépatique, ses altérations peuvent faire l'objet de traitements agressifs ou très particuliers comme la transplantation d'organe.

Les conséquences de ces traitements dans la vie de la personne sont éventuellement beaucoup plus importantes que l'atteinte elle-même à la fonction, mais ces traitements visent à éviter une évolution ultérieure vers des complications graves, voire le décès.

Il est donc essentiel d'apprécier le retentissement du traitement suivi et les contraintes qu'il occasionne sur l'autonomie individuelle ainsi que sur l'insertion sociale et professionnelle.

IV. - Déficiences des fonctions rénales et urinaires

On peut distinguer plusieurs types de déficiences :

- liées aux fonctions d'épuration : filtration et excrétion ;
- liées aux fonctions d'élimination ;
- liées aux fonctions endocriniennes assurées par le rein.

Ces différents types de déficiences peuvent être diversement associés et les traitements sont également variés.

IV-1. Déficience des fonctions d'épuration : filtration et excrétion

Les traitements et mesures hygiéno-diététiques éventuels mis en place pour retarder l'évolution de cette déficience sont en général contraignants ou provoquent par eux-mêmes la survenue d'autres déficiences qui seront à prendre en compte en référence aux chapitres concernés.

À un stade plus avancé, la survie de la personne dépend de traitements extrêmement contraignants et entraînant des incapacités qui peuvent être importantes, notamment les incapacités révélées par certaines situations. Ces incapacités et contraintes seront à apprécier en s'appuyant sur la section 2 du présent chapitre. Le retentissement des déficiences associées, notamment endocriniennes et psychiques, sera pris en compte également en référence aux chapitres concernés.

IV-2. Déficience de la fonction d'élimination

En dehors de son retentissement à terme sur la précédente, elle fait souvent l'objet de traitements, chirurgicaux ou d'autres types, dont il sera nécessaire d'apprécier les conséquences en termes de contraintes ultérieures pour la vie quotidienne de la personne. Le

retentissement de la nécessité d'une élimination par appareillage temporaire ou définitif sera notamment évalué.

IV-3. Déficiences des fonctions endocriniennes rénales

Elles sont fréquemment associées à la déficience des fonctions de filtration et devront être prises en compte conformément au chapitre concerné.

V. - Déficiences d'origine endocrinienne, métabolique et enzymatique

Quelle qu'en soit l'étiologie, une déficience d'origine endocrinienne, métabolique ou enzymatique sera appréciée selon l'intensité de la gêne fonctionnelle (réduction des capacités de déplacement, de l'activité...), mais également, et parfois exclusivement, selon le poids des contraintes médicales, en général de longue durée, imposées par le traitement. En effet, les processus pathologiques et les déficiences sont souvent bien contrôlés, mais au prix de prises médicamenteuses répétées, d'effets secondaires et d'interdictions et entraves diverses. Ces éléments sont alors en eux-mêmes constitutifs du handicap, la prise en charge médicale ayant réduit les déficiences d'origine et éloigné un pronostic fatal à plus ou moins long terme.

Il sera donc nécessaire non seulement d'apprécier l'importance du désordre métabolique (en s'aidant des résultats d'examen paraclinique) mais également d'analyser soigneusement les conséquences, qui ne sont pas forcément corrélées à l'importance du trouble et qui peuvent être variables dans le temps, notamment en fonction de l'évolution des thérapeutiques proposées par les professionnels de santé.

V-1. Déficience de la régulation glycémique

Chez les adultes, dès lors que la personne est correctement éduquée et gère elle-même son traitement et son alimentation, seuls les cas compliqués, à l'équilibre instable impliquant de fréquentes hospitalisations et une surveillance particulièrement rapprochée, entraînent des contraintes d'un niveau important.

Chez les enfants ou les adolescents en début de traitement, il existe des enjeux majeurs en terme de prévention des complications et d'un surhandicap à terme. Dans certains cas, l'éducation devant conduire le jeune vers l'autonomie dans la gestion de son problème de santé peut nécessiter la mise en place de moyens particuliers qui sont alors assimilés à une éducation spéciale. Il convient donc d'en peser soigneusement le retentissement dans la vie quotidienne et les contraintes entraînées pour la famille. Dans quelques cas, notamment pour les très jeunes enfants, elles seront lourdes et durables et devront être prises en compte. Elles seront cependant généralement temporaires et la situation devra être réévaluée périodiquement.

Dans tous les cas, des déficiences associées peuvent survenir au cours de l'évolution, dont les conséquences seront à apprécier en référence aux chapitres concernés du guide barème.

V-2. Déficience de la régulation pondérale

En cas de surpoids majeur, cette déficience peut entraîner des incapacités, notamment en matière de locomotion (posture, utilisation du corps, changement de position) ou de manipulation, et une réduction importante et durable des activités. Le traitement diététique est également contraignant, mais en général compatible avec une vie sociale normale.

La cachexie entraîne également par elle-même, quels qu'en soient les causes et le pronostic, des incapacités en matière de locomotion et une réduction durable des activités.

Ces problèmes de santé peuvent entraîner ou être associés à des déficiences d'autre nature (motrice, psychique, viscérales...) qui devront également être évaluées.

V-3. Déficience de la taille

Ces déficiences ont des conséquences fonctionnelles en général liées à l'environnement : la situation de chaque personne devra donc être évaluée en tenant compte de la possibilité de mobiliser des adaptations permettant des activités et une insertion sociale satisfaisantes. Il conviendra de tenir compte des capacités de déplacement et d'éventuelles déficiences associées.

V-4. Autres déficiences endocriniennes ou enzymatiques

Elles sont très variées, leurs diagnostics et traitements sont particulièrement susceptibles d'évolution. Il convient donc, pour chaque situation particulière, d'évaluer soigneusement le retentissement, en tenant compte notamment :

- des incapacités révélées par certaines situations : interdiction d'exposition à des facteurs d'environnement particuliers (physique, alimentaire, toxique, médicamenteux...);
- d'incapacités variables dans le temps ;
- des contraintes entraînées dans la vie courante du fait de ces facteurs, d'un régime alimentaire particulier, d'une adaptation nécessaire du milieu scolaire ou professionnel, ou des traitements ou appareillages.

VI. - Déficiences des fonctions immuno-hématologiques

Les fonctions hématologiques sont diverses ainsi que les causes de leurs atteintes.

Comme pour les autres déficiences viscérales, et compte tenu de l'importance vitale de ces fonctions, leurs altérations peuvent faire l'objet de traitements contraignants, agressifs, ou très particuliers comme la greffe de cellules, dont les conséquences dans la vie de la personne sont éventuellement beaucoup plus importantes que l'atteinte elle-même, mais qui visent à éviter une évolution ultérieure vers des complications graves, voire le décès.

Il est donc essentiel d'apprécier le retentissement du traitement suivi et des contraintes qu'il entraîne sur l'insertion sociale et professionnelle et l'autonomie individuelle.

D'autre part, les atteintes liées à ces déficiences peuvent être associées ou entraîner des déficiences très variées d'autres types, dont les conséquences devront être prises en compte, en référence au chapitre concerné, dans l'analyse globale de la situation de la personne.

On peut ainsi distinguer trois types de déficiences qui peuvent être associées entre elles lorsque la totalité des fonctions hématologiques est touchée :

VI-1. Déficiences des fonctions de délivrance de l'oxygène aux tissus

Elles peuvent occasionner un retentissement important sur l'état général, comparable à certaines déficiences cardiaques et respiratoires : la fatigabilité, la mauvaise tolérance à l'effort sont les principales conséquences à rechercher.

VI-2. Déficiences des fonctions immunitaires

Quelle qu'en soit l'origine, elles induisent une fatigue quasi constante, des incapacités révélées par certaines situations, notamment la vulnérabilité accrue aux agents infectieux, et des contraintes médicales, en général de longue durée, imposées par les traitements.

VI-3. Déficiences de l'hémostase

Quand il s'agit de déficiences prolongées, elles peuvent induire des déficiences motrices par atteinte répétée des articulations, dont il est nécessaire de tenir compte.

Pour les trois types de déficiences mentionnées ci-dessus, les processus pathologiques et les déficiences sont parfois bien contrôlés, mais au prix de contraintes potentiellement lourdes. Les traitements sont souvent générateurs d'effets secondaires, prises médicamenteuses répétées, interdictions et entraves diverses. Ces éléments sont alors en eux-mêmes constitutifs du handicap.

Enfin, ces déficiences, parce qu'elles peuvent engager le pronostic vital, induisent des incapacités révélées par certaines situations, et notamment la restriction de certaines activités potentiellement à risque, qui devra être analysée.

VII. - Déficiences des fonctions cutanées et troubles des phanères

La peau est un organe particulier, qui représente un élément majeur dans la vie sociale. Ses atteintes peuvent donc avoir un retentissement direct à ce niveau, avec l'induction d'autres déficiences surajoutées, particulièrement psychiques, esthétiques ou motrices, qu'il faudra prendre en compte en référence à d'autres chapitres du guide barème.

La douleur ou le prurit, ainsi que des incapacités variées, peuvent retentir fortement sur la vie familiale, sociale, scolaire ou professionnelle ou l'autonomie individuelle de la personne.

Par ailleurs, quand une superficie importante de la peau est atteinte, les contraintes des traitements peuvent s'en trouver considérablement alourdies et il convient donc d'être particulièrement attentif à ce point dans l'évaluation des conséquences au quotidien pour la personne.

De la même façon que pour les autres déficiences de ce chapitre, il est nécessaire d'apprécier globalement leur retentissement ainsi que celui des déficiences qui leurs sont éventuellement associées.

VIII. - Déficiences génitales, sexuelles et de la reproduction

Ces déficiences peuvent avoir des conséquences dans plusieurs domaines (physique, psychique...) variables selon les individus, qui seront donc à évaluer en se référant à chacun de ces chapitres.

Elles peuvent avoir en elles-mêmes un retentissement direct sur la vie courante et l'intégration sociale des personnes, en particulier du fait des conséquences liées éventuellement aux traitements entrepris. Cependant, ces contraintes ne sont pas en règle générale permanentes et les traitements de ces déficiences ne sont pas à poursuivre dans le cas où ils sont mal tolérés, en raison de leur caractère non vital, contrairement à la plupart des déficiences listées ci-dessus.

Section 2 Eléments à prendre en compte dans l'évaluation de la situation de la personne

Les désavantages cités dans ce chapitre procèdent des incapacités et des contraintes, mais peuvent être majorés par certains symptômes ou des effets secondaires des traitements, qui sont à prendre en compte dès lors qu'ils évoluent au long cours.

I. - Symptômes à rechercher, susceptibles d'entraîner ou de majorer des incapacités et désavantages

Enumérés de façon non exhaustive dans cette section, les symptômes doivent être recherchés soigneusement, afin de mesurer leur impact.

Ils résultent de l'affection causale ou sont induits par les traitements et sont susceptibles d'aggraver l'entrave à la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne, par exemple :

- la douleur physique ou morale ;
- l'asthénie, la fatigabilité, la lenteur ;
- les insomnies, l'hypersomnie ;
- la vulnérabilité psychique ;
- les nausées ;
- la diarrhée, les flatulences, la constipation ;
- l'amaigrissement ;
- l'obésité ;
- les oedèmes ;
- la dyspnée ;
- la toux et l'expectoration ;
- les troubles de la croissance staturo-pondérale ;
- le prurit.

II. - Les incapacités

Les déficiences viscérales et générales peuvent occasionner des incapacités de toutes sortes.

Il convient de rappeler qu'il est nécessaire d'avoir une approche globale de la situation de la personne et de s'assurer qu'elle ne présente pas d'autres déficiences ayant leurs propres conséquences en matière d'incapacité. En particulier, un éventuel retentissement des déficiences viscérales et générales sur la sphère psychique devra être systématiquement évalué.

Dans ce chapitre, on portera une attention particulière mais non exclusive à trois types d'incapacité les plus fréquents :

II-1. Incapacités concernant la locomotion

Les déficiences viscérales et générales ont souvent un impact non sur la capacité de se déplacer, mais plutôt sur la qualité du déplacement : en particulier, son maintien à son niveau optimal est souvent très entravé, de façon plus ou moins intermittente, par la fatigue, la douleur, la dyspnée ou la fonte musculaire par exemple. Il doit donc être porté une attention particulière aux capacités concrètes et à leur variabilité dans le temps.

II-2. Incapacités concernant les soins corporels

La toilette comme l'habillage, ou la prise d'aliments, peuvent être rendus difficiles. Il est important de savoir si l'aide d'une tierce personne est nécessaire pour réaliser ces actes et la lourdeur de cette aide : doit-on aider dans l'installation et la préparation du geste, ou faire le geste complètement ou partiellement à la place de la personne ?

L'élimination fécale ou urinaire : est-elle contrôlée ou non ? Nécessite-t-elle des protections ou appareillages ? Ceux-ci doivent-ils être disponibles en permanence ? Entraînent-ils des tâches supplémentaires ?

II-3. Incapacités révélées par certaines situations

Le risque vital, l'évolutivité, des changements itératifs de thérapies, ainsi que des incapacités fluctuantes en fonction du temps ou du traitement, peuvent interdire la réalisation de certaines activités.

La diminution de la résistance physique ou psychique, l'incapacité de maintenir une position ou de supporter le rythme d'une activité peuvent en restreindre la qualité ou la durée.

De même, l'exposition non supportée à certains facteurs d'environnement : froid, chaleur, intempéries, poussière, agents chimiques, humidité, luminosité, agents infectieux.

III. - Les contraintes

Elles sont liées à l'affection causale elle-même ou à la nécessité d'un traitement qui peut être curatif ou n'agir que sur la compensation de la déficience. Ce qui en fait un élément constitutif de handicap est en général la nécessité de maintenir cette contrainte de manière prolongée, nécessitant des réaménagements parfois majeurs de la vie de la personne et susceptibles d'entraver gravement son insertion sociale et son indépendance personnelle.

Tous les éléments listés ci-dessous de façon non exhaustive doivent s'analyser conjointement, car, dans de nombreux cas, ils se conjuguent et s'aggravent mutuellement :

- contrainte géographique : nécessité de se maintenir en permanence à proximité d'un dispositif de soin ou d'assistance ;
- contraintes liées à la nécessité de présence, voire à la dépendance éventuellement vitale, d'un appareillage complexe, nécessitant un apprentissage particulier, ou des aménagements de l'habitat ;
- contraintes liées au mode d'administration du traitement à des impératifs dans les horaires, les dosages, la voie d'administration (injection, perfusion, aérosols...);
- contrainte de répétition : un traitement complexe à assurer de manière quotidienne ou pluriquotidienne constitue une entrave très importante ;
- contrainte liée au temps consacré au traitement : plus celui-ci est important, plus il empiète sur l'insertion et l'autonomie de la personne, qui est rendue ainsi indisponible pour les autres activités ;
- contrainte de présence ou d'assistance d'un tiers : le recours nécessaire à un tiers est d'une lourdeur proportionnelle à la quantité de temps et à la technicité que ce tiers doit déployer pour la personne ;
- contraintes d'apprentissage de techniques particulières ou de soins ;
- contraintes liées aux interactions médicamenteuses pouvant conduire à ne pas compenser certaines déficiences ;
- contraintes alimentaires : régime avec éviction totale ou partielle de certains aliments, nécessité de se procurer des produits particuliers, nécessité de fractionnement ou d'horaires atypiques des prises alimentaires ;
- contraintes liées à la charge affective des troubles.

IV. - Situation des enfants ou adolescents

Les conséquences des déficiences viscérales et générales dans la vie des enfants ou adolescents doivent être analysées en référence à :

- l'état normal de dépendance à sa famille d'un enfant ou adolescent sans déficience ;
- la particularité des enfants et adolescents d'être en phase de développement aussi bien physique que psychique ;
- la nécessité à cette période de la vie de faire des apprentissages, de toute nature, dans des délais et à un âge donné.

Il conviendra donc d'être particulièrement attentif pour eux aux éléments suivants :

- contraintes supplémentaires liées aux déficiences, incapacités et traitements pour la famille ;
- contraintes éducatives supplémentaires liées (en particulier chez le grand enfant et l'adolescent) à la nécessité de le rendre autonome vis-à-vis de ses troubles et de leur prise en charge ;

- entraves à l'apprentissage normal de l'autonomie, et aux acquisitions de toute nature, ainsi que les contraintes qui en découlent pour la famille afin d'en minimiser l'impact sur l'avenir de l'enfant ou adolescent.

Section 3 Guide pratique pour la détermination du taux d'incapacité

On donne ci-après un certain nombre de repères qui, pour chacun d'entre eux, constitue un critère suffisant pour l'attribution d'un taux compris dans la fourchette considérée. Toutefois, ces listes ne sont pas exhaustives et il revient à la commission d'apprécier par analogie avec ces exemples les cas particuliers qui lui sont soumis.

I. - Troubles légers entraînant une gêne, quelques interdits rares ou des troubles subjectifs sans incapacité réelle constatée dans la vie sociale, scolaire, professionnelle ou quotidienne (taux de 0 à 15 %)

- Gestion autonome des contraintes et compensation des déficiences par la personne elle-même éventuellement à l'aide d'un appareillage.
- Traitement au long cours ou suivi médical n'entravant pas l'intégration scolaire, la vie sociale, familiale, professionnelle.
- Régime n'entravant pas la prise de repas à l'extérieur, moyennant quelques aménagements mineurs et ne nécessitant pas la présence d'un tiers.

II. - Troubles d'importance moyenne entraînant des interdits et quelques signes objectivables d'incapacité fonctionnelle permettant cependant le maintien de l'autonomie individuelle et de l'insertion dans une vie sociale, scolaire ou professionnelle dans les limites de la normale (taux 20 à 45 %)

- Incapacités compensables au moyen d'appareillages ou aides techniques, gérés par la personne elle-même, n'entravant pas la vie sociale, familiale, professionnelle ou l'intégration scolaire.
- Traitements assumés par la personne elle-même moyennant un apprentissage, sans asservissement à une machine fixe ou peu mobile, et sans contrainte de durée rendant la personne indisponible pour d'autres activités de la vie sociale, scolaire ou professionnelle.
- Rééducations n'entravant pas l'intégration scolaire, la vie sociale, familiale, professionnelle.
- Régime permettant la prise de repas à l'extérieur, moyennant des aménagements importants, ou l'apport de nutriments mais ne nécessitant pas la présence d'un tiers.
- Pour les enfants, contraintes éducatives restant en rapport avec l'âge, ou limitées à une aide supplémentaire compatible avec la vie familiale, sociale ou professionnelle habituelle de la personne qui l'apporte.

III. - Troubles importants obligeant à des aménagements notables de la vie quotidienne et nécessitant des aides ou efforts particuliers pour l'insertion ou le maintien dans une vie

sociale, scolaire ou professionnelle dans les limites de la normale. L'autonomie est cependant conservée pour les actes relevant de l'autonomie individuelle (taux 50 à 75 %)

- Incapacités contrôlables au moyen d'appareillages ou d'aides techniques permettant le maintien de l'autonomie individuelle.
- Contraintes telles que définies à la section 2 du présent chapitre nécessitant le recours à une aide apportée par un tiers pour assurer le maintien d'une activité sociale et familiale.
- Contraintes liées à la nécessité de traitements, rééducations, utilisation d'appareillage ou de machine permettant, au prix d'aménagements, le maintien d'une activité sociale et familiale, mais se révélant un obstacle à la vie professionnelle en milieu ordinaire non aménagé ou à l'intégration scolaire en classe ordinaire.
- Contraintes liées à l'acquisition et à la mise en œuvre par la personne elle-même ou son entourage de compétences nécessaires à l'utilisation et la maintenance d'équipements techniques.
- Régime ne permettant la prise de repas à l'extérieur que moyennant des aménagements lourds ou non compatible avec le rythme de vie des individus de même classe d'âge sans déficience.
- Troubles et symptômes fréquents ou mal contrôlés, et entraînant des limitations importantes pour la vie sociale, y compris la nécessité d'aide pour des tâches ménagères, mais n'entraînant pas le confinement au domicile, ni la nécessité d'une assistance ou surveillance quotidienne par une tierce personne.

IV. - Troubles graves ou majeurs entraînant la réduction de l'autonomie individuelle

Le seuil de 80 % est ainsi atteint :

Un taux égal ou supérieur à 80 % correspond à la réduction de l'autonomie individuelle de la personne telle que définie à l'introduction du présent guide barème. Cette réduction de l'autonomie peut être liée à une ou plusieurs incapacités telles que définies à la section 2 du présent chapitre, y compris si elles surviennent du fait de troubles et symptômes de survenue fréquente ou mal contrôlés, éventuellement en lien avec les conséquences d'un traitement. Ce taux peut également correspondre à une déficience sévère avec abolition totale d'une fonction.

Deux cas de figure peuvent se présenter et donner lieu à l'attribution d'un taux de 80 % :

- les incapacités sont difficilement ou non compensées par des appareillages, aides techniques ou traitements ;
- les incapacités ne sont compensées, y compris par une aide humaine, qu'au prix de contraintes importantes telles que décrites à la section 2 du présent chapitre.

Seul un état végétatif chronique autorise l'attribution d'un taux d'incapacité de 100 %.

Chapitre VII - Déficiences de l'appareil locomoteur

Règles générales

1. Évaluer les déficiences motrices

Pour déterminer le taux d'une déficience motrice, il faut considérer la lésion (déficience) et son retentissement (incapacités) et non pas l'étiologie ; celle-ci (malformation, accident, maladie, etc.) peut en effet être différente (ou multiple) pour une même déficience.

La ou (les) déficience(s) doivent être suffisamment durable(s) pour retentir sur la vie sociale et professionnelle, mais elles peuvent encore être évolutives au moment de l'évaluation. Dans tous les cas, l'expert apprécie la situation au moment de l'examen.

2. Déficiences associées

Sauf pour les troubles sensitifs, dont l'existence amènera à majorer de 5 % à 15 % les taux dans le cadre du chapitre : Déficiences motrices ou paralytiques, on devra systématiquement évaluer et cumuler les déficiences associées aux déficiences motrices (en particulier dans les pathologies complexes et/ou disséminées telles que accidents vasculaires, tétraplégie, sclérose en plaques...).

Pour mémoire les déficiences associées aux déficiences motrices les plus fréquentes sont :

- génito-sexuelles et sphinctériennes (chapitre VI, sections 3 et 4) ;
- respiratoires (chapitre VI, section 2) ;
- du langage et de la parole (chapitre IV) ;
- de la fonction d'alimentation (déglutition..., chapitre VI, section 3) ;
- sensorielles (appareil oculaire, chapitre V ; ou auditif, chapitre III) ;
- comitiales (chapitre Ier, section 3) ;
- cardio-vasculaires (pour les myopathies par exemple..., chapitre VI, section 1) ;
- intellectuelles et/ou psychiques (chapitres Ier et II) ;
- neurovégétatives (dysrégulation thermique, hypotension artérielle orthostatique) en fonction de leur intensité et de leur retentissement.

Il faudra également tenir compte des symptômes tels que douleur, ou fatigabilité (propres à certaines affections) en majorant le taux d'incapacité en fonction de leur retentissement fonctionnel.

3. Appareillage

Les taux d'incapacité sont appréciés avant appareillage car les fourchettes proposées prennent déjà en compte les progrès réalisés dans le domaine médical et prothétique.

Toutefois l'expert sera amené à utiliser la partie haute de la fourchette indicative ou à majorer les taux lorsque l'appareil est mal supporté (douleurs, excoriations fréquentes), ne peut être

utilisé que de façon intermittente ou dans certaines conditions seulement, ainsi que dans les cas où la prise en charge au titre légal n'est pas totale.

4. Retentissement socioprofessionnel : Actes essentiels et courants

Le retentissement sur la vie sociale, professionnelle et domestique doit constituer une référence constante pour l'expert ; toute(s) déficience(s) entraînant la dépendance d'un tiers pour la réalisation d'un ou plusieurs actes essentiels de la vie doit être considérée(s) comme une déficience sévère (supérieure ou égale à 80 %).

Ces actes essentiels sont notamment :

- les transferts (lever et coucher ; w.-c. ; bain ou douche) ;
- la toilette du corps et les soins d'apparence ;
- l'habillage/déshabillage et la mise en place des éventuels appareillages ;
- la prise des repas ;
- les déplacements (marche ou fauteuil roulant).

La perte de la marche constitue de fait un critère de sévérité de déficience ; mais lorsque la marche, ou la déambulation, est possible, il faut apprécier le périmètre de la marche et les aides nécessaires.

Nota. - Le chapitre 7 : Déficience de l'appareil locomoteur, est divisé en cinq sous-chapitres qui ne s'excluent pas, et l'expert s'attachera à apprécier chaque type de déficience séparément (ex. : tenue de la tête, paralysie des membres).

I. - Déficiences de la tête

Nota. - Voir règles générales en tête de chapitre 7 pour :

- déficiences associées ;
- appareillage ;
- retentissement socioprofessionnel ;
- actes essentiels et courants.

On prendra en compte la possibilité de tenue de la tête (déficit moteur, mouvements anormaux...), le retentissement sur la mastication, la retenue de salive et les douleurs associées. Le taux variera à l'intérieur de la fourchette en fonction de l'importance de chaque élément et de leur éventuelle association.

Les troubles de l'élocution seront appréciés au chapitre 4 ; les problèmes oculaires au chapitre 5 ; les autres troubles de la fonction d'alimentation au chapitre 5, section 3. Le retentissement sur la marche sera appréciée séparément, sauf si les déficiences de la tête sont isolées et perturbent la déambulation (déficience importante).

1. Déficience légère (taux : 1 à 20 p. 100)

Troubles discrets sans retentissement notable sur l'alimentation, le port de tête, la retenue de salive...

2. Déficience modérée (taux : 20 à 40 p. 100)

Troubles modérés mais gênant l'alimentation, le port de tête, la retenue de la salive...

3. Déficience importante (taux : 50 à 70 p. 100)

Troubles gênant de façon importante ou empêchant un des éléments retenus.

Exemple :

- alimentation liquide car mastication impossible ; tenue de tête impossible... (si dépendance d'un tiers : 80 %).

II. - Déficiences du tronc

Nota. - Voir règles généralement tête de chapitre VII pour :

- déficiences associées ;
- appareillages ;
- retentissement socioprofessionnel ;
- actes essentiels et courants.

Les déficiences du tronc comprennent, quelle qu'en soit l'étiologie (neurologique, rhumatismale, orthopédique, etc.) les déficiences motrices du tronc, les troubles de la statique et du tonus, les déviations du rachis, les déficiences discales et vertébrales... Le retentissement tiendra compte des douleurs, de la raideur, de la déviation-déformation, de l'étendue des lésions.

Le retentissement cardio-respiratoire éventuel sera apprécié à part (chapitre VI, section 1 et/ou 2) ; le retentissement sur la marche sera apprécié séparément sauf si les déficiences du tronc sont isolées (retentissement sur la marche = déficience importante ou sévère).

1. Déficience légère (taux : 1 à 20 p. 100)

Sans retentissement sur la vie sociale, professionnelle et domestique ou sur la réalisation des actes essentiels de la vie courante.

Exemple :

- lombalgies simples, déviation minime.

2. Déficience modérée (taux : 20 à 40 p. 100)

Ayant un retentissement modéré sur la vie sociale, professionnelle ou domestique ou gênant la réalisation des actes essentiels de la vie courante.

Exemple :

- lombalgies chroniques ou lombo-sciatalgies gênantes (port de charges) sans raideur importante ou sans retentissement professionnel notable, déviation modérée.

3. Déficience importante (taux : 50 à 75 p. 100)

Ayant un retentissement important sur la vie sociale, professionnelle et domestique ou limitant la réalisation de certains actes essentiels de la vie courante.

Exemple :

- raideur et/ou déviation importante, ou reclassement professionnel nécessaire.

4. Déficience sévère (taux : 80 à 85 p. 100)

Rendant les déplacements très difficiles ou impossibles ou empêchant la réalisation d'un ou plusieurs actes essentiels.

III. - Déficiences mécaniques des membres

Nota. - Voir règles générales en tête de chapitre VII pour :

- déficiences associées ;
- appareillage ;
- retentissement socioprofessionnel ;
- actes essentiels et courants.

Comprend : les raideurs, ankyloses, rétractions (dont cicatricielles), laxités, quelle qu'en soit l'étiologie. On tiendra compte du membre dominant ou non en cas d'atteinte unilatérale.

Le retentissement sera tout particulièrement apprécié par les difficultés voire l'impossibilité de réaliser seul les actes essentiels de la vie.

1. Déficience légère (taux : 1 à 20 p. 100)

Sans retentissement sur la vie sociale, professionnelle et domestique, sur la réalisation des actes de la vie courante.

Exemple :

- raideur des doigts (selon degré, doigt et mouvement), du poignet, de la prono-supination ; certaines raideurs légères de l'épaule, de la cheville, du genou, ou de la hanche.

2. Déficience modérée (taux : 20 à 40 p. 100)

Gênant la réalisation de certaines activités de la vie courante, ou ayant un retentissement modéré sur la vie sociale, professionnelle et domestique.

Exemple :

- certaines raideurs du coude, de l'épaule, du poignet, du genou (en particulier avec déviation gênante), de la hanche, de la cheville et du pied (déformation majeure appareillée par chaussure orthopédique : 40 %).

3. Déficience importante (taux : 50 à 75 p. 100)

Limitant la réalisation des activités de la vie courante ou ayant un retentissement important sur la vie sociale, professionnelle ou domestique.

Exemple :

- enraidissement complet de l'épaule, de la main et du poignet, du genou ou d'une hanche.

4. Déficience sévère (taux : 80 à 90 p. 100)

Rendant les déplacements très difficiles ou impossibles ou empêchant certaines activités de la vie courante ou empêchant la réalisation d'un ou plusieurs actes essentiels.

Exemple : blocage de plusieurs grosses articulations.

IV. - Déficiences motrices ou paralytiques des membres

Nota. - Voir règles générales en tête de chapitre 7 pour :

- déficiences associées ;
- appareillage ;
- retentissement socioprofessionnel ;
- actes essentiels et courants.

Les déficiences motrices ou paralytiques comprennent, quelle que soit l'étiologie, tous les troubles moteurs, qu'ils soient d'origine centrale et/ou périphériques : paralysie, troubles de la commande, incoordination (dont cérébelleuse), dyskinésie volitionnelle d'attitude, tremblements, mouvements anormaux (chorée-athétose), troubles du tonus, spasticité/contractures, déficit musculaire...).

Les troubles sensitifs associés superficiels ou profonds (hypoesthésies, anesthésies, dysesthésies...) et « assimilés » (astéréognosies) feront majorer les taux en fonction de leur importance et de leur localisation (mains par exemple) mais peuvent être pris en compte à part entière s'ils sont isolés ou prédominants.

Exemple : certains syndromes de la queue-de-cheval, neuropathie sensitive.

1. Déficience légère (taux : 1 à 20 p. 100)

Sans retentissement sur la vie sociale, professionnelle et domestique ou sur la réalisation des actes de la vie courante.

Exemple :

- tremblement de repos, certains troubles sensitifs isolés.

2. Déficience modérée (taux : 20 à 40 p. 100)

Gênant la réalisation de certaines activités de la vie courante ou ayant un retentissement modéré sur la vie sociale, professionnelle et domestique.

Exemple :

- paralysie d'un nerf périphérique du membre supérieur, hémiplégie fruste, trouble de l'équilibre ou incoordination modérée, paralysie du sciatique poplité externe...

3. Déficience importante (taux : 50 à 75 p. 100)

Limitant la réalisation de certaines activités de la vie courante ou ayant un retentissement important sur la vie sociale, professionnelle et domestique.

Exemple :

- athétose importante, paralysie complète du plexus brachial, hémiplégie ou paraplégie motrice incomplète permettant une marche satisfaisante et indépendante.

4. Déficience sévère (taux : 80 à 90 p. 100)

Rendant les déplacements très difficiles ou impossibles ou empêchant certaines activités de la vie courante ou empêchant la réalisation d'un ou plusieurs actes essentiels.

Exemple :

- para ou tétraplégie complète sur le plan moteur, hémiplégie massive, athétose sévère, grands syndromes cérébelleux des quatre membres.

V. - Déficiences par altération des membres

Nota. - Voir règles générales en tête de chapitre 7 pour :

- déficiences associées ;
- appareillage ;
- retentissement socioprofessionnel ;
- actes essentiels dépendant d'un tiers.

Inclus : amputation, raccourcissement ; dans le cas d'une lésion acquise, on prendra en compte l'atteinte du membre dominant, appréciée plus favorablement que celle de l'autre membre.

1. Déficience légère (taux : 1 à 20 p. 100)

Sans retentissement sur la vie sociale, professionnelle et domestique ou sur la réalisation des actes de la vie courante.

Exemple :

- amputations partielles ou isolées des doigts ou des orteils, raccourcissement minime...

2. Déficience modérée (taux : 20 à 40 p. 100)

Gênant la réalisation de certaines activités de la vie courante ou ayant un retentissement modéré sur la vie sociale, professionnelle ou domestique.

Exemple :

- amputation d'un pouce, ou du gros orteil ou de plusieurs doigts ou orteils, de l'avant-pied, raccourcissement gênant (boiterie).

3. Déficience importante (taux : 50 à 75 p. 100)

Limitant la réalisation de certaines activités de la vie courante ou ayant un retentissement important sur la vie sociale professionnelle ou domestique.

Exemple :

- amputation de jambe ou de cuisse (appareillée), ou de l'avant-bras, du coude ou de l'épaule, unilatérale côté non dominant.

4. Déficience sévère (taux : 80 à 90 p. 100)

Rendant les déplacements très difficiles ou impossibles ou empêchant la réalisation d'un ou plusieurs actes essentiels.

Exemple :

- désarticulation de hanche, d'épaule ou du coude dominant ; ou amputation bilatérale des membres supérieurs.

Chapitre VIII - Déficiences esthétiques

Ce chapitre vise à prendre en compte les problèmes d'adaptation sociale rencontrés par les sujets souffrant d'anomalies majeures de leur apparence physique, à l'exclusion de l'incapacité fonctionnelle qui pourrait être associée.

Lorsque ces problèmes morphologiques s'accompagnent d'incapacité fonctionnelle, il conviendra de se reporter au chapitre correspondant à la fonction intéressée :

Exemples :

- amputation : voir déficiences motrices ;
- énucléation : voir déficiences visuelles.

1. Déficience esthétique légère (taux : 1 à 10 p. 100)

Entraînant une gêne et quelques interdits rares mais pas de retentissement notable dans la vie sociale ou professionnelle habituelle.

Exemples :

- séquelles de brûlure ou cicatrices étendues respectant globalement les parties habituellement découvertes du corps (main, face, cou).

2. Déficience esthétique moyenne (taux : 15 à 35 p. 100)

Pouvant avoir un retentissement sur la vie sociale et professionnelle du sujet et pouvant entraîner des interdits multiples (relations publiques).

Exemple :

- séquelles de brûlure ou cicatrices étendues atteignant les parties découvertes, en respectant globalement la morphologie générale et la mimique faciale.

3. Déficience esthétique importante (taux : 50 à 60 p. 100)

Entravant considérablement toute la vie sociale pour le sujet.

Exemple :

- séquelles de brûlures ou cicatrices de la face entraînant une défiguration complète par atteinte majeure de la morphologie et des orifices, et apportant des troubles notables à la mimique faciale (paupières essentiellement puis bouche, nez).

4. Déficience esthétique sévère (taux : 65 à 85 p. 100)

Exemple :

- défiguration complète interdisant toute vie sociale et professionnelle.

ANNEXE 5

QUESTIONNAIRE DE L'ENQUETE

ES « handicap » de 2014

Enregistrer sans contrôles

Enregistrer avec contrôles

Copie d'écran

Bordereau Obligatoire

Offre et activité par unité (Structures pour adultes)

Décrire l'offre de l'établissement ou du service selon les unités qui le composent.

Une unité correspond à la combinaison d'un mode d'accueil (internat, accueil de jour,...), d'un agrément de clientèle (déficients intellectuels, moteurs, ...) et d'un type d'intervention (aide par le travail, accueil médicalisé,...).

Il s'agit de décrire dans quelles conditions et à qui sont théoriquement destinées les places installées même si, de manière effective, ces places sont occupées différemment. Le remplissage de ce tableau doit permettre de distinguer la finalité théorique des places de leur utilisation effective. Le bordereau clientèle permettra de décrire les personnes effectivement accueillies dans chaque unité.

Exemple de remplissage des colonnes A à F :

Un foyer occupationnel dispose de :

- 10 places d'internat destinées à des adultes déficients intellectuels, et héberge 8 personnes déficientes intellectuelles et 2 personnes déficientes psychiques
- 10 places d'accueil de jour destinées à des adultes déficients psychiques, et accueille 10 personnes déficientes psychiques et 3 personnes déficientes intellectuelles.

Cet établissement doit indiquer 2 unités.

La 1ère unité a le mode d'accueil «1» (Internat complet, de semaine,...), l'agrément de clientèle «01» (Déficients intellectuels), le type d'intervention «01» (Activités occupationnelles non médicalisées). La capacité installée est de 10, et le nombre de personnes accueillies au 31 décembre est effectivement de 10 personnes.

La 2nde unité a le mode d'accueil «4» (Externat/accueil de jour sans hébergement), l'agrément de clientèle «02» (Déficients psychiques), le type d'intervention «01» (Activités occupationnelles non médicalisées). La capacité installée est de 10, et le nombre de personnes accueillies au 31 décembre est en réalité de 13 personnes.

Pour cet établissement, le tableau sera ainsi rempli :

	Description de l'unité				Au 31/12/2014	
	N° d'unité	Mode d'accueil	Agrément de clientèle	Type d'intervention	Capacité installée	Nombre de personnes accueillies
	A	B	C	D	E	F
1	1	1	01	01	10	10
2	2	4	02	01	10	13

	Description de l'unité				Au 31/12/2014		En 2014			
	N° d'unité	Mode d'accueil*	Agrément de clientèle*	Type d'intervention*	Capacité installée*	Nombre de personnes accueillies*	Journées ou séances réalisées*	Jours d'ouverture*	Entrées*	Sorties définitives*
	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1										
2										
3										
4										
5										
6										
7										
8										
9										
10										
11										
12										

Commentaire:

A13

Enregistrer sans contrôles

Enregistrer avec contrôles

Copie d'écran

Bordereau Obligatoire

Partie A : Personnes accueillies au 31/12/2014

Nombre total de personnes accueillies dans la structure au 31/12/2014, y compris celles temporairement absentes (pour hospitalisation ou vacances par exemple)* :

A1

Partie B : Accueil des personnes handicapées vieillissantes

Ces effectifs sont inclus dans le nombre total de personnes accueillies dans la structure (question précédente)

L'accueil des personnes handicapées vieillissantes est-il inscrit dans le projet de la structure ?

A2 Oui Non

Si oui, nombre de places réservées au 31/12/2014 :
(si aucune place réservée, indiquer '0')

A3

Votre structure accueille-t-elle des personnes handicapées âgées de 60 ans ou plus ?

A4 Oui Non

Si oui, nombre de personnes âgées de 60 ans ou plus présentes au 31/12/2014 :

A5

Partie C : Personnel en fonction au 31/12/2014

La répartition entre le personnel à inclure et le personnel à exclure permet de s'assurer que les moyens humains mis en œuvre par chaque établissement sont bien recensés, et en particulier qu'une personne n'est comptabilisée qu'une seule fois sur un même poste. Les aspects de budget et de financement ne doivent pas être considérés dans ce comptage.

Inclure :

- le personnel en congé (accident du travail, maladie, maternité, vacances, etc...) ou en disponibilité depuis moins de 6 mois au 31/12/2014
- le personnel remplaçant les titulaires en congé ou en disponibilité depuis 6 mois ou plus au 31/12/2014 (intérimaires inclus)
- le personnel mis à disposition par une autre administration (y compris le personnel enseignant de l'éducation nationale)
- les congréganistes non salariés

Exclure :

- le personnel en congé (accident du travail, maladie, maternité, vacances, etc...) ou en disponibilité depuis 6 mois ou plus au 31/12/2014
- le personnel remplaçant les titulaires en congé depuis moins de 6 mois
- le personnel mis à la disposition d'une autre administration
- le personnel à la charge de la clientèle (médecins ou personnels paramédicaux libéraux rendant visite à leurs clients et payés directement par eux)
- le personnel des sociétés de sous-traitance
- les personnes suivies ou accueillies par le service ou l'établissement, même si elles y exercent une activité professionnelle en relation avec le fonctionnement de l'établissement ou du service
- les personnels bénévoles
- les stagiaires, les personnes en alternance, les volontaires civils, rémunérés ou non (à l'exception des candidats-élèves qui doivent être décrits dans le personnel)

Effectif du personnel (hors stagiaires et bénévoles)

En nombre de personnes :

A6

En ETP :

A7

De façon générale, en 2014 :

L'établissement ou le service a-t-il accueilli des stagiaires (rémunérés ou non) ?*

A8 Oui Non

Des personnes bénévoles sont-elles intervenues auprès des personnes accueillies ?

A9 Oui Non

Il s'agit de bénévoles participants de manière régulière à l'accompagnement des personnes accueillies, hors membres du conseil d'administration

Commentaire :

A10

ANNEXE 6

Simulation de la répartition des jeunes du champ des enfants et des adolescents par déficience principale

Enfants présents au 01.01.2015			Age au 01.01.2015																					
			28-31 ans en 2015	24-27 ans en 2015	20-23 ans en 2015	Secteur adulte dès 2015			23 ans en 2019	22 ans en 2019	21 ans en 2019	20 ans en 2019	23 ans en 2023	22 ans en 2023	21 ans en 2023	20 ans en 2023	23 ans en 2027	22 ans en 2027	21 ans en 2027	20 ans en 2027				
Age au 01.01.2015			20 ans+	19	18	17	16	15	14	13	12	11	10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0	
11-Retard mental profond et sévère	2	76	78	24	24	31	31	24	15	23	17	12	22	20	14	21	15	7	14	4	5			
12-Retard mental moyen	2	144	146	71	125	111	107	91	98	102	90	87	96	70	62	56	37	26	15	20	5	3		
13-Retard mental léger		88	88	142	168	161	201	210	196	216	194	143	124	117	80	58	82	15	10	8	4	3		
14-Autres déficiences de l'intelligence		4	4	1							1	2	1											
21-Déficiences intermittentes "critiques" de la conscience	1	6	7	5	8	5	5	1	7	5	2	2	3	3	5	1	1	4	1	1	2			
22-Troubles de la conduite et du comportement		18	18	14	35	46	65	98	114	97	86	90	55	61	36	25	14	9	1	1				
23-Troubles du psychisme en rapport avec des troubles psychiatriques graves	2	50	52	17	25	36	31	36	42	27	19	21	19	11	17	9	6	2	3	3	2			
24-Autres troubles du psychisme	1	12	13	18	30	20	30	33	43	45	32	27	26	24	16	16	11	6	2					
31-Troubles spécifiques du développement du langage		2	2	3	1	2	2	1	8	5	6	2	9		2		3		2					
32-Autres troubles du développement de la parole et du langage		0	0	1	1	3	3	2	3		1	5	4	4	4	5	3	1		1				
41-Déficience auditive bilatérale profonde	2	2	4	3	3	6	4	1	5	6	5	8	5	11	3	9	4	5	4	2	2			
42-Déficience auditive sévère	0	0	2		2	2	5	1		2	3	4	1	4	2	3	2	5	3	1	2	1		
43-Déficience de l'acuité auditive moyenne	2	2		1	1	2		1	2	1	2	1	4	2	1				1					
44-Déficience de l'acuité auditive légère	0	0									1			1										
45-Déficience de la fonction vestibulaire et de l'équilibration	0	0						2																
51-Déficience visuelle bilatérale totale ou profonde des deux yeux	6	6	1	2	4	3	4	4	4	7	2	3	2	7	4	7	3	2		1	2	1	1	
52-Autres déficiences de la fonction et de l'appareil visuel	2	2	1	2	7	4	10	7	4	2	7	3	7	2	4	1	6	4	4	3				
61-Absence complète ou incomplète d'une partie ou de la totalité d'un membre	0	0					1	1	1			1			1	1								
62-Déficience motrice légère ou modérée de quatre membres	2	2			1	3	5	2	3	2	4	3	6	9	5	2	6	2	1	2				
64-Déficience motrice légère ou modérée des deux membres inférieurs	4	4	4	2	2	6	4	8	1	6	8	8	5	2	5	1	4	4	1					
67-Autres déficiences légères ou modérées de la motricité	0	0		1		2	1		3	4	3	3	5	1	3	4	1	3	2		1			
63-Déficience motrice importante des quatre membres	1	20	21	4	6	3	6	5	6	4	4	6	7	6	5	10	9	5	8	3	2			
65-Déficience motrice importante des deux membres inférieurs		20	20		1	2	4	2	7	3	4	3	5	9	2	6	5	2	2		1			
68-Autres déficiences importantes de la motricité		0	0	1	1	2			3	3	3	1	2	3	1	5	4	1			1			
66-Déficience motrice des membres supérieur et inférieur homolatéraux	1	2	3	3	3	3	2	6	5	4	3	7	6	3	6	4	8	6	1	2	1	1		
71-Plurihandicap Surdi-cécité	2	10	12	2	4	4	8	5	5	4	4	1	4	3	2	7	2	4		2	3	1		
72- Autre plurihandicap		12	12	1	3		5	3	3	6	4	5	3	6	10	7	8	1	3	1				
80-Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles, respiratoires...		11	11		1	4	4	1	1	3	2	2	2	2		1	3	1	1		3	1		
90-Polyhandicap	1	3	70	74	14	14	14	10	14	16	17	22	14	13	19	22	13	16	14	14	9			
91-Autres déficiences	1	8	9	1	2	4	3	8	8	12	16	6	6	3	5	8	6	8	3	4	1	3		
98-Aucune déficience			0																					
Total	2	15	571	284	334	463	471	545	574	605	603	536	471	439	404	325	292	254	139	103	81	49	18	2

ANNEXES 7 à 21

Détails des projections par catégorie d'établissements et services

Quotients perspectifs de sorties et d'entrées par département et par catégorie

ANNEXE 7 - Projections de la population des ESAT de la région Bourgogne-Franche-Comté

Age	quotient sorties	quotient entrées	sorties 2015-2018	entrées 2015-2018	01.01.2019	sorties 2019-2022	entrées 2019-2022	01.01.2023	sorties 2023-2026	entrées 2023-2026	01.01.2027
16-19 ans		0,032		45	45		47	45		47	47
20-23 ans	0,581	0,389	24	558	576	26	583	602	26	579	598
24-27 ans	0,204	0,144	108	206	628	117	215	673	123	213	692
28-31 ans	0,189	0,071	120	101	614	119	106	615	127	105	651
32-35 ans	0,209	0,079	120	113	567	128	118	604	128	117	604
36-39 ans	0,154	0,061	93	87	600	87	91	571	93	90	601
40-43 ans	0,175	0,059	106	85	587	105	89	584	100	88	559
44-47 ans	0,154	0,068	100	97	646	90	101	598	90	101	595
48-51 ans	0,204	0,050	139	71	612	132	74	589	122	74	549
52-55 ans	0,233	0,032	140	46	506	143	48	518	137	48	499
56-59 ans	0,409	0,013	223	18	341	207	19	318	212	19	325
60-63 ans	0,844	0,003	264	4	53	288	4	58	268	4	54
64 ans et plus	1,000	0,001	46	1	1	54	1	1	58	1	2
Total			1 484	1 434	5 776	1 496	1 497	5 775	1 485	1 487	5 776

Source : Enquête ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos projections

ANNEXE 8 – Quotients perspectifs de sorties des ESAT par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
20-23 ans	0,581	0,200	1,000	0,000	0,800	0,000	0,571	0,500	0,000
24-27 ans	0,204	0,261	0,137	0,028	0,263	0,190	0,291	0,200	0,045
28-31 ans	0,189	0,162	0,284	0,135	0,152	0,130	0,216	0,137	0,175
32-35 ans	0,209	0,212	0,243	0,109	0,105	0,178	0,237	0,217	0,282
36-39 ans	0,154	0,206	0,160	0,169	0,105	0,100	0,162	0,050	0,244
40-43 ans	0,175	0,188	0,234	0,127	0,019	0,177	0,246	0,089	0,178
44-47 ans	0,154	0,139	0,181	0,222	0,059	0,071	0,203	0,114	0,173
48-51 ans	0,204	0,188	0,324	0,200	0,111	0,190	0,181	0,164	0,178
52-55 ans	0,233	0,250	0,246	0,190	0,000	0,279	0,420	0,092	0,239
56-59 ans	0,409	0,600	0,231	0,263	0,351	0,278	0,618	0,311	0,419
60-63 ans	0,844	0,707	0,846	0,909	0,895	0,913	0,969	0,667	0,810
64 ans et plus	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	1,000	0,000

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 9 – Quotients perspectifs d'entrées des ESAT par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
16-19 ans	0,032	0,029	0,000	0,065	0,048	0,038	0,026	0,055	0,011
20-23 ans	0,389	0,400	0,469	0,384	0,369	0,398	0,384	0,297	0,362
24-27 ans	0,144	0,131	0,114	0,188	0,179	0,113	0,166	0,132	0,160
28-31 ans	0,071	0,073	0,079	0,051	0,095	0,090	0,061	0,071	0,043
32-35 ans	0,079	0,069	0,070	0,051	0,060	0,075	0,109	0,088	0,096
36-39 ans	0,061	0,090	0,061	0,022	0,000	0,045	0,066	0,071	0,085
40-43 ans	0,059	0,073	0,035	0,058	0,048	0,068	0,074	0,060	0,043
44-47 ans	0,068	0,045	0,048	0,080	0,071	0,068	0,066	0,099	0,096
48-51 ans	0,050	0,029	0,070	0,051	0,083	0,053	0,031	0,060	0,043
52-55 ans	0,032	0,045	0,022	0,051	0,024	0,038	0,013	0,044	0,043
56-59 ans	0,013	0,008	0,022	0,000	0,012	0,015	0,004	0,022	0,021
60-63 ans	0,003	0,004	0,009	0,000	0,012	0,000	0,000	0,000	0,000
64 ans et plus	0,001	0,004	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 10 - Projections de la population des foyers de la région Bourgogne-Franche-Comté

Age	quotient sorties	quotient entrées	sorties 2015-2018	entrées 2015-2018	01.01.2019	sorties 2019-2022	entrées 2019-2022	01.01.2023	sorties 2023-2026	entrées 2023-2026	01.01.2027
16-19 ans		0,014		10	10		12	12		12	12
20-23 ans	0,000	0,216	0	161	176	0	192	202	0	193	205
24-27 ans	0,353	0,106	87	79	238	84	94	186	71	95	225
28-31 ans	0,255	0,059	70	44	249	63	52	227	48	52	191
32-35 ans	0,213	0,053	58	40	252	54	47	242	48	47	226
36-39 ans	0,191	0,048	47	36	234	45	43	250	46	43	239
40-43 ans	0,207	0,064	55	48	261	54	57	238	52	57	256
44-47 ans	0,241	0,085	78	63	311	75	75	261	57	76	256
48-51 ans	0,271	0,095	97	71	330	90	84	306	71	85	275
52-55 ans	0,228	0,104	86	78	368	84	93	339	70	93	329
56-59 ans	0,217	0,088	82	65	363	79	78	367	73	78	344
60-63 ans	0,564	0,036	185	27	171	96	32	299	207	32	193
64 ans et plus	0,493	0,031	136	23	162	164	27	196	147	27	375
Total			981	746	3 126	887	887	3 126	891	891	3 126

Source : Enquête ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos projections

ANNEXE 11 – Quotients perspectifs de sorties des foyers par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
20-23 ans	0,000	0,500	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
24-27 ans	0,353	0,045	0,389	0,067	0,607	0,000	0,352	0,333	0,500
28-31 ans	0,255	0,077	0,350	0,069	0,333	0,333	0,157	0,339	0,429
32-35 ans	0,213	0,000	0,304	0,188	0,233	0,182	0,318	0,118	0,600
36-39 ans	0,191	0,000	0,156	0,042	0,167	0,235	0,229	0,283	0,538
40-43 ans	0,207	0,000	0,472	0,172	0,273	0,200	0,118	0,160	0,500
44-47 ans	0,241	0,043	0,292	0,154	0,311	0,125	0,352	0,054	0,412
48-51 ans	0,271	0,000	0,458	0,192	0,353	0,435	0,278	0,077	0,875
52-55 ans	0,228	0,000	0,308	0,000	0,235	0,280	0,390	0,203	0,600
56-59 ans	0,217	0,000	0,500	0,250	0,211	0,000	0,085	0,173	0,714
60-63 ans	0,564	0,296	0,776	0,583	0,303	0,600	0,413	0,690	0,875
64 ans et plus	0,493	0,692	0,896	0,677	0,375	0,455	0,417	0,682	1,000

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 12 – Quotients perspectifs d'entrées des foyers par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
16-19 ans	0,014	0,000	0,000	0,009	0,065	0,000	0,000	0,028	0,013
20-23 ans	0,216	0,356	0,157	0,236	0,390	0,298	0,155	0,172	0,165
24-27 ans	0,106	0,096	0,098	0,132	0,098	0,277	0,090	0,078	0,114
28-31 ans	0,059	0,082	0,072	0,038	0,065	0,043	0,054	0,039	0,089
32-35 ans	0,053	0,014	0,033	0,047	0,041	0,043	0,075	0,050	0,076
36-39 ans	0,048	0,082	0,007	0,047	0,041	0,064	0,063	0,061	0,051
40-43 ans	0,064	0,014	0,039	0,066	0,073	0,064	0,078	0,067	0,063
44-47 ans	0,085	0,027	0,033	0,057	0,081	0,021	0,099	0,133	0,127
48-51 ans	0,095	0,096	0,059	0,075	0,065	0,085	0,122	0,122	0,076
52-55 ans	0,104	0,164	0,183	0,094	0,033	0,043	0,119	0,078	0,152
56-59 ans	0,088	0,041	0,118	0,113	0,033	0,064	0,075	0,156	0,063
60-63 ans	0,036	0,027	0,085	0,047	0,016	0,000	0,042	0,011	0,013
64 ans et plus	0,031	0,000	0,118	0,038	0,000	0,000	0,030	0,006	0,000

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 13 - Projections de la population des foyers d'hébergement de la région Bourgogne-Franche-Comté

Age	quotient sorties	quotient entrées	sorties 2015-2018	entrées 2015-2018	01.01.2019	sorties 2019-2022	entrées 2019-2022	01.01.2023	sorties 2023-2026	entrées 2023-2026	01.01.2027
16-19 ans		0,040		36	36		28	28		30	30
20-23 ans	0,400	0,347	8	317	501	15	245	267	11	265	282
24-27 ans	0,365	0,131	70	120	241	183	92	410	97	100	269
28-31 ans	0,361	0,078	69	71	160	87	55	209	148	59	322
32-35 ans	0,301	0,066	47	61	169	48	47	159	63	51	197
36-39 ans	0,280	0,057	44	52	154	47	40	162	44	43	158
40-43 ans	0,307	0,046	45	42	179	47	32	139	50	35	147
44-47 ans	0,252	0,040	46	36	202	45	28	162	35	30	134
48-51 ans	0,303	0,055	64	50	185	61	39	179	49	42	155
52-55 ans	0,323	0,065	64	59	207	60	45	171	58	49	171
56-59 ans	0,373	0,030	79	28	118	77	21	151	64	23	130
60-63 ans	0,575	0,046	97	42	44	68	32	82	87	35	99
64 ans et plus	0,290	0,000	48	0	118	47	0	115	57	0	140
Total			682	913	2 313	784	705	2 234	763	763	2 233

Source : Enquête ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos projections

ANNEXE 14 – Quotients perspectifs de sorties des foyers d’hébergement par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
20-23 ans	0,400	0,250	0,000	0,000	1,000	0,000	0,667	0,500	0,000
24-27 ans	0,365	0,286	0,344	0,000	0,684	0,333	0,604	0,348	0,000
28-31 ans	0,361	0,239	0,292	0,346	0,684	0,100	0,605	0,100	0,000
32-35 ans	0,301	0,239	0,265	0,300	0,571	0,188	0,364	0,375	0,000
36-39 ans	0,280	0,237	0,158	0,300	0,417	0,000	0,417	0,381	0,000
40-43 ans	0,307	0,288	0,225	0,160	0,429	0,400	0,478	0,194	0,333
44-47 ans	0,252	0,179	0,091	0,211	0,520	0,000	0,500	0,231	0,000
48-51 ans	0,303	0,205	0,149	0,217	0,542	0,417	0,533	0,375	0,500
52-55 ans	0,323	0,286	0,147	0,200	0,235	0,100	0,780	0,500	0,200
56-59 ans	0,373	0,289	0,200	0,542	0,444	0,188	0,722	0,429	0,571
60-63 ans	0,575	0,310	0,727	0,900	0,692	1,000	0,778	0,500	0,625
64 ans et plus	0,290	0,436	0,000	0,000	1,000	1,000	0,750	1,000	0,000

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 15 – Quotients perspectifs d’entrées des foyers d’hébergement par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
16-19 ans	0,040	0,029	0,006	0,111	0,074	0,000	0,032	0,098	0,000
20-23 ans	0,347	0,365	0,226	0,492	0,481	0,184	0,415	0,412	0,000
24-27 ans	0,131	0,106	0,119	0,206	0,000	0,237	0,138	0,176	0,250
28-31 ans	0,078	0,048	0,119	0,079	0,111	0,105	0,043	0,020	0,000
32-35 ans	0,066	0,067	0,057	0,063	0,148	0,026	0,074	0,059	0,000
36-39 ans	0,057	0,115	0,038	0,016	0,000	0,132	0,043	0,039	0,250
40-43 ans	0,046	0,048	0,044	0,000	0,111	0,053	0,064	0,000	0,250
44-47 ans	0,040	0,038	0,044	0,032	0,037	0,053	0,043	0,039	0,000
48-51 ans	0,055	0,077	0,069	0,000	0,000	0,079	0,053	0,039	0,000
52-55 ans	0,065	0,067	0,075	0,000	0,000	0,105	0,053	0,098	0,250
56-59 ans	0,030	0,038	0,038	0,000	0,037	0,026	0,032	0,020	0,000
60-63 ans	0,046	0,000	0,145	0,000	0,000	0,000	0,011	0,000	0,000
64 ans et plus	0,000	0,000	0,019	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 16 - Projections de la population des MAS/FAM de la région Bourgogne-Franche-Comté

Age	quotient sorties	quotient entrées	sorties 2015-2018	entrées 2015-2018	01.01.2019	sorties 2019-2022	entrées 2019-2022	01.01.2023	sorties 2023-2026	entrées 2023-2026	01.01.2027
16-19 ans		0,015		13	13		14	14		14	14
20-23 ans	0,200	0,111	2	93	100	3	104	114	3	106	118
24-27 ans	0,151	0,095	12	80	146	15	90	175	17	92	188
28-31 ans	0,189	0,065	30	55	183	28	61	180	33	63	205
32-35 ans	0,143	0,044	26	37	192	26	41	198	26	42	196
36-39 ans	0,170	0,037	30	31	177	33	35	194	34	35	200
40-43 ans	0,172	0,082	28	69	205	30	77	224	33	79	239
44-47 ans	0,229	0,097	53	82	261	47	91	249	51	93	266
48-51 ans	0,203	0,141	45	118	294	53	132	340	50	135	334
52-55 ans	0,246	0,107	66	90	293	72	101	322	84	103	359
56-59 ans	0,260	0,114	56	96	254	76	107	324	84	109	348
60-63 ans	0,311	0,060	68	51	202	79	57	232	101	58	281
64 ans et plus	0,609	0,032	189	27	148	213	30	166	243	31	186
Total			604	841	2 467	597	939	2 732	748	961	2 935

Source : Enquête ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos projections

ANNEXE 17 – Quotients perspectifs de sorties des MAS/FAM par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
20-23 ans	0,200	0,250	1,000	0,000	0,000	0,000	0,500	0,000	0,000
24-27 ans	0,151	0,146	0,333	0,154	0,000	0,250	0,042	0,167	0,250
28-31 ans	0,189	0,227	0,156	0,231	0,091	0,300	0,069	0,304	0,154
32-35 ans	0,143	0,156	0,186	0,063	0,200	0,211	0,045	0,211	0,000
36-39 ans	0,170	0,133	0,172	0,154	0,455	0,167	0,000	0,313	0,143
40-43 ans	0,172	0,250	0,240	0,136	0,056	0,242	0,000	0,303	0,000
44-47 ans	0,229	0,167	0,438	0,077	0,471	0,306	0,000	0,367	0,000
48-51 ans	0,203	0,171	0,159	0,222	0,381	0,379	0,000	0,429	0,000
52-55 ans	0,246	0,214	0,111	0,556	0,458	0,467	0,000	0,440	0,000
56-59 ans	0,260	0,258	0,214	0,286	0,421	0,452	0,100	0,296	0,000
60-63 ans	0,311	0,453	0,261	0,188	0,500	0,371	0,138	0,222	0,091
64 ans et plus	0,609	0,444	0,000	0,459	0,364	0,760	0,222	0,154	0,667

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 18 – Quotients perspectifs d’entrées des MAS/FAM par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
16-19 ans	0,015	0,000	0,019	0,019	0,040	0,000	0,017	0,056	0,000
20-23 ans	0,111	0,110	0,114	0,093	0,280	0,025	0,129	0,139	0,125
24-27 ans	0,095	0,041	0,162	0,056	0,120	0,050	0,107	0,056	0,167
28-31 ans	0,065	0,082	0,086	0,019	0,000	0,092	0,056	0,056	0,000
32-35 ans	0,044	0,082	0,057	0,019	0,000	0,033	0,051	0,000	0,042
36-39 ans	0,037	0,068	0,019	0,037	0,000	0,025	0,045	0,000	0,083
40-43 ans	0,082	0,123	0,076	0,111	0,040	0,075	0,056	0,194	0,042
44-47 ans	0,097	0,137	0,143	0,111	0,040	0,075	0,096	0,028	0,083
48-51 ans	0,141	0,068	0,105	0,074	0,200	0,233	0,152	0,139	0,042
52-55 ans	0,107	0,137	0,067	0,093	0,160	0,158	0,096	0,111	0,083
56-59 ans	0,114	0,068	0,010	0,222	0,120	0,158	0,090	0,167	0,292
60-63 ans	0,060	0,055	0,048	0,093	0,000	0,050	0,073	0,056	0,042
64 ans et plus	0,032	0,027	0,095	0,056	0,000	0,025	0,034	0,000	0,000

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 19 - Projections de la population des services de la région Bourgogne-Franche-Comté

Age	quotient sorties	quotient entrées	sorties 2015-2018	entrées 2015-2018	01.01.2019	sorties 2019-2022	entrées 2019-2022	01.01.2023	sorties 2023-2026	entrées 2023-2026	01.01.2027
16-19 ans		0,010		16	16		11	11		13	13
20-23 ans	0,850	0,113	132	181	63	13	134	137	10	148	150
24-27 ans	0,563	0,124	140	198	213	35	147	174	77	162	222
28-31 ans	0,418	0,106	116	169	303	89	126	249	73	139	240
32-35 ans	0,370	0,086	109	137	306	112	102	292	92	112	270
36-39 ans	0,311	0,083	90	132	337	95	98	309	91	108	310
40-43 ans	0,271	0,109	101	174	361	91	129	375	84	143	368
44-47 ans	0,275	0,096	102	153	423	100	113	375	103	125	396
48-51 ans	0,283	0,087	98	140	411	119	103	407	106	114	383
52-55 ans	0,298	0,078	96	125	377	122	93	382	121	103	388
56-59 ans	0,374	0,054	90	86	318	141	64	300	143	70	309
60-63 ans	0,396	0,034	61	54	233	126	40	232	119	44	225
64 ans et plus	0,365	0,021	104	33	214	163	25	309	197	27	371
Total			1 182	1 599	3 574	1 129	1 185	3 552	1 202	1 309	3 645

Source : Enquête ES « handicap » de 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos projections

ANNEXE 20 – Quotients perspectifs de sorties des services par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
20-23 ans	0,850	0,667	1,000	1,000	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
24-27 ans	0,563	0,535	0,638	0,632	0,333	0,667	0,459	0,333	1,000
28-31 ans	0,418	0,674	0,360	0,400	0,000	0,250	0,448	0,389	0,500
32-35 ans	0,370	0,421	0,311	0,545	0,000	0,524	0,461	0,200	0,500
36-39 ans	0,311	0,500	0,290	0,522	0,000	0,400	0,253	0,273	0,000
40-43 ans	0,271	0,310	0,190	0,423	0,211	0,050	0,284	0,356	0,455
44-47 ans	0,275	0,484	0,395	0,516	0,000	0,135	0,216	0,116	0,421
48-51 ans	0,283	0,429	0,360	0,571	0,000	0,116	0,297	0,200	0,556
52-55 ans	0,298	0,243	0,289	0,353	0,000	0,297	0,333	0,432	0,400
56-59 ans	0,374	0,459	0,446	0,368	0,250	0,133	0,265	0,462	0,700
60-63 ans	0,396	0,517	0,333	0,313	0,667	0,111	0,512	0,200	0,600
64 ans et plus	0,365	0,480	0,186	0,167	0,200	0,485	0,552	0,250	0,500

Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXE 21 – Quotients perspectifs d’entrées des services par département de Bourgogne-Franche-Comté

Age	Région	Côte d'Or	Doubs	Jura	Nièvre	Haute-Saône	Saône-et-Loire	Yonne	Territoire de Belfort
16-19 ans	0,010	0,010	0,004	0,029	0,000	0,015	0,017	0,000	0,000
20-23 ans	0,113	0,099	0,150	0,184	0,058	0,088	0,115	0,096	0,072
24-27 ans	0,124	0,149	0,121	0,078	0,126	0,147	0,109	0,138	0,108
28-31 ans	0,106	0,124	0,117	0,068	0,137	0,088	0,090	0,074	0,145
32-35 ans	0,086	0,109	0,095	0,049	0,089	0,118	0,090	0,074	0,036
36-39 ans	0,083	0,079	0,095	0,097	0,058	0,059	0,084	0,117	0,048
40-43 ans	0,109	0,084	0,106	0,078	0,095	0,206	0,101	0,160	0,108
44-47 ans	0,096	0,084	0,077	0,126	0,158	0,103	0,076	0,117	0,096
48-51 ans	0,087	0,099	0,070	0,107	0,105	0,059	0,081	0,085	0,169
52-55 ans	0,078	0,054	0,088	0,058	0,095	0,044	0,078	0,085	0,133
56-59 ans	0,054	0,099	0,044	0,068	0,042	0,059	0,034	0,043	0,060
60-63 ans	0,034	0,010	0,033	0,058	0,032	0,015	0,056	0,000	0,012
64 ans et plus	0,021	0,000	0,000	0,000	0,005	0,000	0,070	0,011	0,012

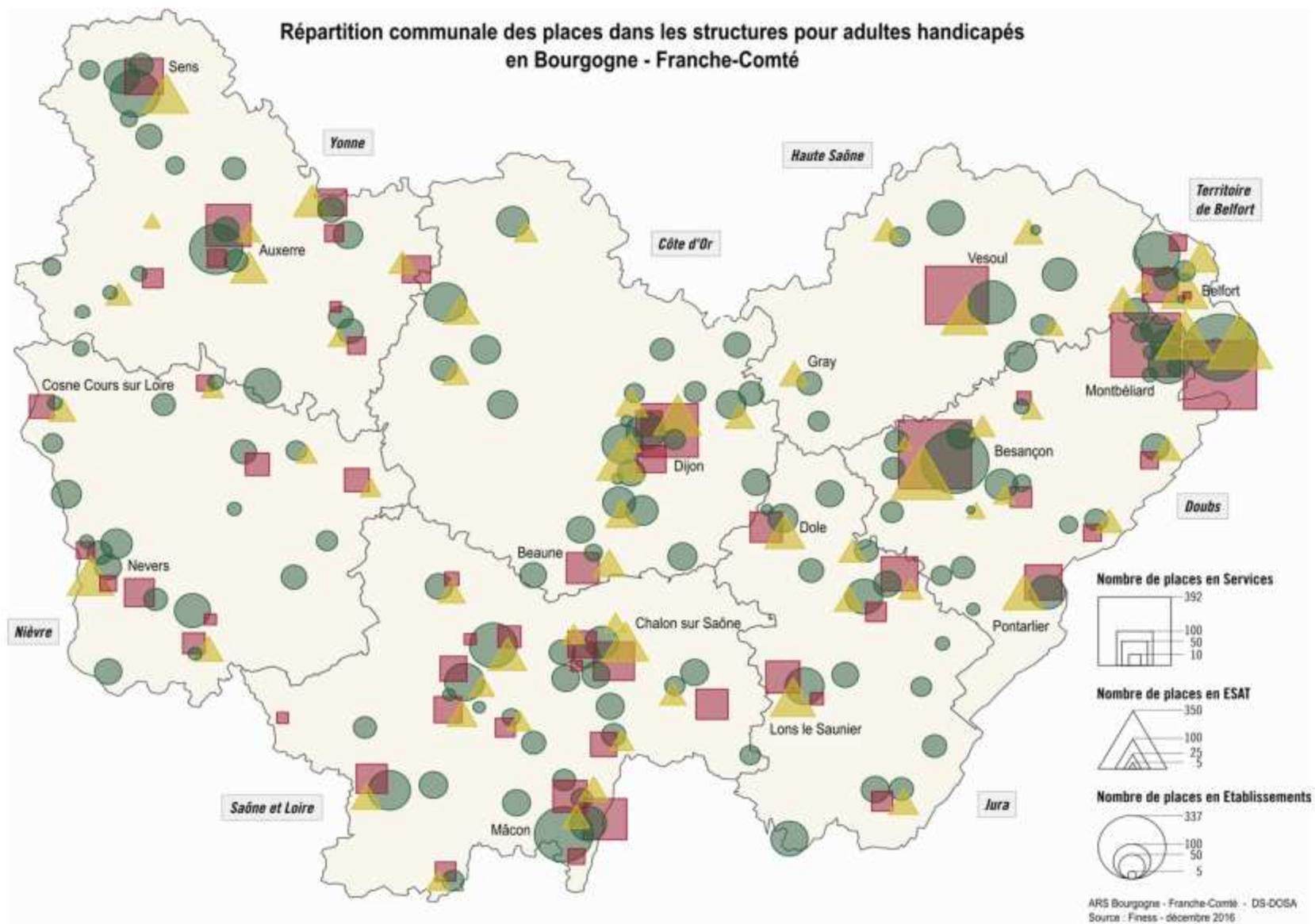
Source : Enquêtes ES « handicap » de 2010 et 2014, Bourgogne et Franche-Comté – Nos traitements

ANNEXES 22 et 23

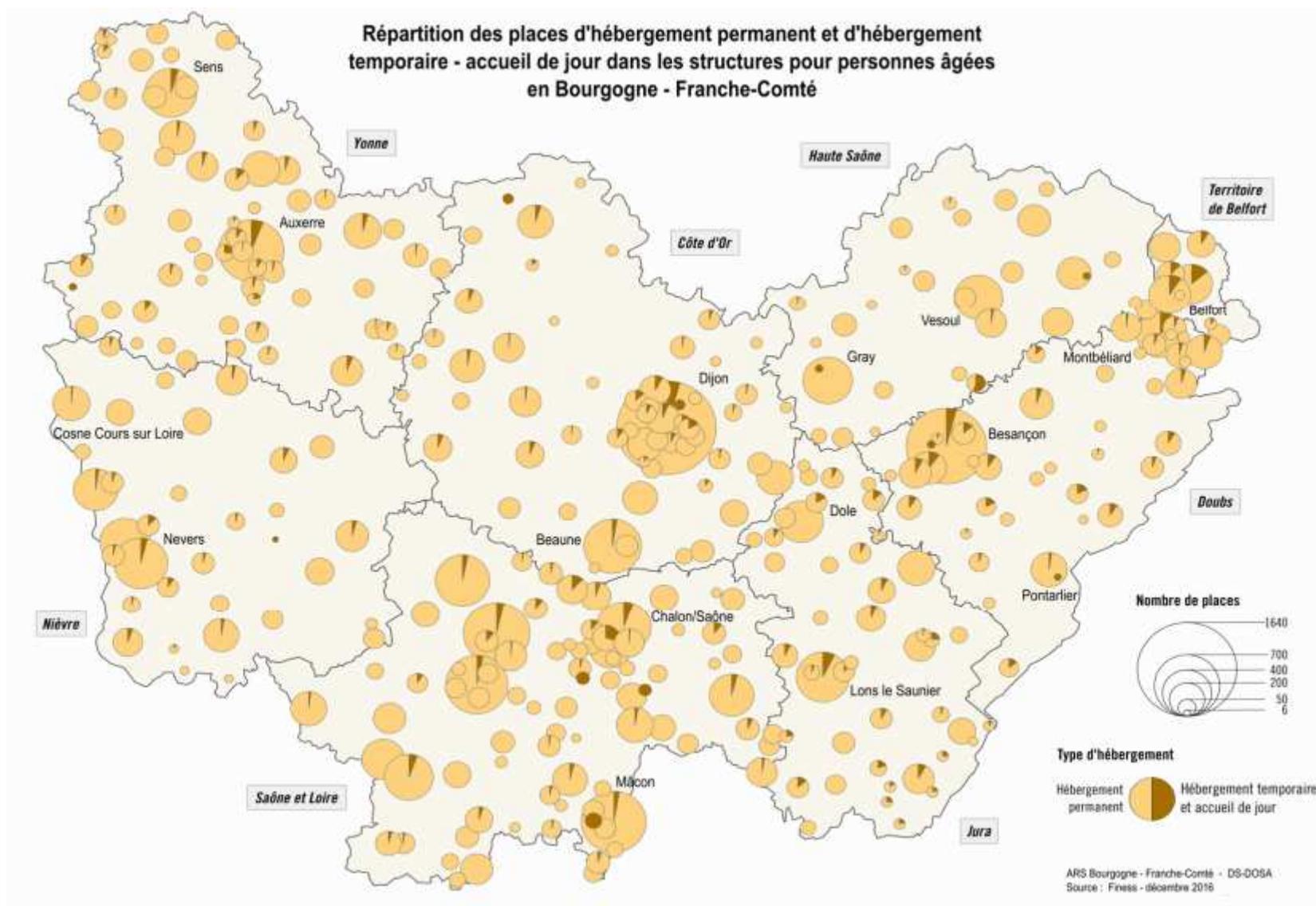
Cartographies de l'offre pour personnes en situation de handicap et pour personnes âgées en Bourgogne-Franche-Comté

(Source : département des études et des statistiques de l'ARS BFC)

ANNEXE 22 – Cartographie de l'offre médico-sociale pour adultes en situation de handicap en BFC (source STATISS 2016)



ANNEXE 23 – Cartographie de l'offre médico-sociale pour personnes âgées en BFC (source STATISS 2016)



GLOSSAIRE

AAH	Allocation pour Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice de Tierce Personne
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources
AH	Adultes Handicapés
APA	Allocation pour Personnes Agées
ARS	Agence Régionale de Santé
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Agées
ASV	Adaptation de la Société au Vieillissement
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
BFC	Bourgogne-Franche-Comté
CASF	Code de l'Action Sociale et des Familles
CAT	Centre d'Aide au Travail
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES	Commissions Départementales de l'Enfance Spécialisée
CIDIH	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement
CIH	Classification Internationale du Handicap
CIM	Classification Internationale des Maladies
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODI	Commission départementales d'Orientati Des Infirmes
COS	Cadre d'Orientati Stratégique
COTOREP	Commission Technique d'Orientati et de REclassement Professionnel
CPO	Centre de Pré-Orientati
CREAI	Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
CRP	Centre de Réorientati Professionnelle
CSA	Caisse Solidarité Autonomie
DGAS	Direction Générale des Affaires Sociales
DOSA	Département Observation Statistiques et Analyse
DRASS	Direction Régionale des Affaires Sociales et Sanitaires
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
EHESP	Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
EHPA	Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMG	Equipe Mobile Gériatrique
EMSP	Equipe Mobile de Soins Palliatifs
ES	Etablissement et Services
ESAT	Etablissement et Service d'Aide au Travail
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
FDT	Foyer à Double Tarification
FH	Foyer d'Hébergement
FINESS	Fichier National des Etablissements Sanitaires et Sociaux
GEVA	Guide d'EVALuation des besoins de compensation des personnes handicapées
GIR	Groupe Iso-Ressources
GMP	GIR Moyen Pondéré
HAD	Hospitalisation A Domicile
HCAAM	Haut Conseil pour l'Avenir de l'Assurance Maladie
HID	Handicap, Incapacité, Dépendance
HPST	Hôpital, Patient, Santé, Territoire
IME	Institut Médico-Educatif
INSEE	Institut National des Statistiques et des Etudes Economique
ITEP	Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique
JORF	Journal Officiel de la République Française
MAS	Maison d'Accueil Spécialisé
MAS/FAM	Maison d'Accueil Spécialisé/Foyer d'Accueil Médicalisé
MDPH	Maison des Personnes Handicapées
NOTRe	Nouvelle Organisation Territoriale de la République
NR	Non renseigné

OMPHALE	outil méthodologique de projection d'habitants, d'actifs, de logements et d'élèves
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PA	Personnes Agées
PAERPA	Personnes Agées En Risque de Perte d'Autonomie
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PHV	Personnes Handicapées Vieillissantes
PRIAC	Programme Interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
PRS	Projet Régional de Santé
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
QI	Quotient Intellectuel
RP	Recensement de la Population
SAAD	Service d'Aide A Domicile
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SDOSMS	Schéma Départemental de l'Organisation Sociale et Médico-Sociale
SEPT	Sociétés, Espaces, Pratiques, Temps
SESSAD	service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SMIC	Salaire Minimum de Croissance
SPASAD	Service Polyvalent d'Accompagnement et de Soins A Domicile
SROMS	Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
STATISS	STATistiques et Indicateurs de la Santé et du Social
TED	Troubles Envahissants du Développement
UEROS	Unité d'Evaluation de Ré-entraînement d'Orientation Sociale et socioprofessionnelle
USLD	Unité de Soins de Longue Durée

