



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*



Projet de Plateforme aidés-aidants pour personnes en situation de handicap vieillissantes :

Profil et besoins des personnes vivant à domicile sur le canton de Créon

Octobre 2019

Projet de Plateforme aidés-aidants pour personnes en situation de handicap vieillissantes :

Profil et besoins des personnes vivant à domicile sur le canton de Créon

Etude réalisée par
Lucie Bordeau, conseillère technique
Bénédicte Marabet, responsable du Pôle Etudes

Cartographies
Marianne Pinsolle, conseillère technique
Antoine Lotz, informaticien

Octobre 2019

Sommaire

Contexte et méthodologie	5
1- Données de cadrage	11
Les personnes allocataires de l'AAH	11
Les allocataires de la PCH	13
Les majeurs protégés	14
Les personnes accompagnées par la psychiatrie	15
2- Les personnes vivant à domicile accompagnées par une structure médico-sociale des professionnels de santé ou un service de soin ou d'aide à domicile	16
3- Les thématiques pour les ateliers de formation-action	20
4- Les points de vigilance et préconisations	21
Conclusion	23
Annexes	24

Contexte et méthodologie

Depuis 2015, le Foyer Clary a été reconnu par l'ARS Nouvelle-Aquitaine comme Centre Ressources Personnes Handicapées Vieillissantes. Ce Centre ressources est spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes, leur famille, leur entourage et les professionnels des secteurs sanitaires et médico-sociaux. Il prévient et accompagne les évolutions de ces personnes aux besoins multiples en les informant, les soutenant et les orientant ainsi que leurs aidants familiaux et professionnels.

Dans ce cadre, le CRPHV a prévu avec ses partenaires, Alogia et l'UNA, de mettre en place une plateforme qui s'adressera à ces personnes et leurs aidants et proposera, notamment, des formations-actions sous forme d'ateliers.

Afin de mieux cibler son offre et d'évaluer la population potentiellement concernée, le CRPHV souhaiterait disposer « **de données précises sur la population des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile sur le canton de Créon¹** », population qui bénéficiera en premier lieu de ses prestations.

Le CREAI, qui a déjà conduit en 2017 pour le CRPHV une étude « *Un Centre ressources personnes handicapées vieillissantes en Gironde : Pour quels publics ? Pour quels besoins ?* » a été sollicité pour réaliser les investigations nécessaires. Cette étude a été financée par MALAKOFF MEDERIC.

Rappel de définition

Une personne handicapée vieillissante, selon la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)², est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, quelle qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement. Ces effets consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

- d'une baisse supplémentaire des capacités fonctionnelles déjà altérées du fait du handicap,
- d'une augmentation du taux de survenue de maladies liées à l'âge, maladies dégénératives et maladies métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonctions déjà présentes ou en occasionner de nouvelles,
- mais aussi d'une évolution de leurs attentes dans le cadre d'une nouvelle étape de vie, sachant que les modalités d'expression de ces attentes seront très variables en fonction des personnes et de la situation de handicap dans laquelle elles se trouvent.

De nombreux travaux ont mis en évidence que déterminer un âge au-delà duquel les signes du vieillissement apparaîtraient chez les personnes en situation de handicap n'est pas pertinent, que chaque situation est unique et que le processus du vieillissement peut être accentué ou ralenti en fonction de nombreux facteurs liés notamment à l'environnement. La CNSA constate toutefois qu'un « *consensus se forme autour de l'âge de 40 ans, comme âge à partir duquel une certaine vigilance s'impose* »³.

Dans le cadre de cette étude et sur la base de cette définition, **l'âge de 40 ans a été retenu** pour réaliser cet état des lieux des publics vivant à domicile sur le canton de Créon handicapés vieillissants et de leurs besoins.

¹ Canton dans lequel est implanté le CRPHV

² Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Dossier technique CNSA, octobre 2010, 70 pages.

³ Ibid.

La précédente étude réalisée par le CREAL pour le CRPHV en 2017 avait montré, concernant les personnes handicapées vieillissantes, que « Le champ du domicile demeure globalement une inconnue, faute de données d'observation collectées de façon régulière.[...] Les personnes vivant à domicile recevant l'AAH et ayant dépassé 50 ans sont nombreuses (plus de 10 000 allocataires sur toute la Gironde dont les deux tiers vivent seuls), disséminées sur tout le territoire départemental et leurs besoins sont mal identifiés ».



Au vu de ce constat, le CRPHV a donc souhaité qu'un affinement des données concernant les personnes handicapées vieillissantes soit conduit avec des investigations sur le **canton de Créon composé de 23 communes et comptant en 2018 46 439 habitants** (INSEE 2018 Cf. Liste des communes en annexe 1).

Des données ont été collectées dans cette optique :

- soit directement auprès des acteurs de terrain
- soit en valorisant des enquêtes statistiques réalisées de façon régulière par les services de l'Etat ou du département.

L'objectif a donc été de faire un repérage le plus complet possible des personnes handicapées vieillissantes sur le canton de Créon vivant à domicile de plus de 40 ans.

Les personnes bénéficiaires d'un accompagnement à domicile : soins, aide à domicile, accompagnement social ou médico-social

Un questionnaire a été élaboré afin d'interroger les acteurs et organismes de terrain abordant a minima en fonction de la cible : le nombre de personnes handicapées âgées de 40 ans ou plus identifiées vivant à domicile sur le canton du Créon, leurs principales caractéristiques et les thématiques prioritaires à aborder dans le cadre de la mise en place d'ateliers.

Les établissements, services et professionnels de la santé (cf. ci-dessous) ont été sollicités par courrier et par mail en mai 2019 avec des relances en juillet (par mail) et septembre.

Les professionnels de santé

Tous les médecins généralistes et psychiatres, infirmiers, kinésithérapeutes et orthophonistes libéraux du canton de Créon ont été contactés. Un questionnaire très succinct leur a été envoyé afin de dénombrer leurs éventuels patients en situation de handicap de 40 ans et plus, vivant dans un domicile privé sur le canton de Créon.

Les services d'aide et de soins à domicile

Recensement des personnes en situation de handicap de 40 ans et plus accompagnées à domicile pour des soins via les SSIAD/SPASAD et les services HAD. Les services à domicile intervenant sur le canton de Créon (CCAS, SAAD et autres gestionnaires) ont également été enquêtés pour connaître leur implication actuelle auprès de ce public et recueillir des éléments descriptifs les concernant.

Les services médico-sociaux intervenant sur le canton de Créon ou accompagnement ses ressortissants

Les SAVS, SAMSAH, les ESTA, les services d'accueil de jour en foyer occupationnel, de vie, les MAS et les FAM, les GEM du secteur de Créon ont été contactés pour un recensement de leurs usagers en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon et recueillir des éléments descriptifs les concernant.

Les structures ou associations de soutien aux personnes handicapées

L'UNAFAM, l'AFTC Gironde, l'AFSEP, le Café Aphasique, l'association D'une rive à l'autre, Polycap 33 et l'Alliance maladie rare ainsi que la MDSI – maison départementale de la solidarité et de l'insertion - ont été contactés pour un recensement de leurs usagers en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon et recueillir des éléments descriptifs les concernant.

Les personnes bénéficiaires d'une allocation ou d'une prestation

Le nombre de patients accompagnés à domicile pour des soins via les services de psychiatrie

Données recueillies après exploitation spécifique du RIMP-P sur le nombre de patient souffrant de maladie mentale vivant à domicile sur le canton de Créon de 40 ans et plus pris en charge en ambulatoire ou de jour précisant le score de dépendance et le diagnostic posé. *A noter : les données du PMSI recensent la commune d'habitation du patient à travers le code commune PMSI, différent du code commune définit par l'INSEE. Les découpages PMSI et administratifs sont donc différents. 5 communes PMSI hors canton de Créon ont donc été intégrées pour couvrir la zone d'étude.*

Les Allocataires de l'AAH

Données recueillies auprès de la CNAF et de la MSA sur le nombre d'allocataires de l'AAH par communes résidant sur le canton de Créon vivant à domicile de 40 ans et plus. *A noter : les données CAF et MSA ne comportent aucune information sur le type de handicap des allocataires seul, le niveau d'incapacité a été indiqué (supérieur ou égal à 80% et inférieur à 80%).*

Les Allocataires de la PCH

Données recueillies auprès du Conseil départemental sur le nombre d'allocataires de la PCH résidant dans le canton de Créon, vivant à domicile de 40 ans et plus en précisant le type d'aides (humaine, animalière, technique, logement/déménagement ou charge exceptionnelle ou spécifique).

Les majeurs protégés

Données recueillies après exploitation de l'étude 2017 DRJSCS Nouvelle-Aquitaine/CREAI NA sur la répartition géographique dans le canton de Créon des personnes ayant une mesure suivie par un mandataire judiciaire à la protection des majeurs. *A noter : pas de filtre possible sur l'âge à cet échelon géographique mais au niveau départemental, 82% des personnes protégées sont âgées de 40 ans et plus.*

Les allocataires de la pension invalidité et de la majoration tierce personne

Données non exploitables recueillies auprès de la CARSAT. *A noter : pas de tris possibles pour identifier uniquement ceux vivant à domicile et ceux de 40 ans et plus.*

Entretiens complémentaires avec des personnes ressources

Afin d'apporter un éclairage complémentaire sur les besoins des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile et les difficultés posées pour les accompagner dans de bonnes conditions, quelques entretiens ont été réalisés :

- la MAIA Rive Droite
- la MDPH Gironde
- le CCAS de Créon
- l'Association Française des Traumatés Crâniens

Récapitulatif du recueil de données et des taux de réponse

Champ	Sources préexistantes	Enquête CREAI	Taux de réponse	Commentaire
Structures médico-sociales pour adultes handicapés	Pas de sources préexistantes	Enquête adressée aux ESAT, FV/FO, FAM, MAS, SAVS, SAMSAH, soit 22 ESMS sur le canton de Créon (6) ou limitrophes (16) susceptibles d'accueillir des personnes domiciliées sur le canton de Créon.	27% de l'ensemble des ESMS contactés 33% des ESMS répondants concernés par l'accueil de personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon	Faible taux retour comparé à l'étude réalisée en 2017 (50%).
Professionnels de santé libéraux	Pas de sources préexistantes	Enquête adressée aux 263 médecins, psychiatres, infirmiers, kinésithérapeutes et orthophonistes exerçant sur le canton de Créon.	8% de l'ensemble des professionnels de santé libéraux contactés (soit 20) 55% des répondants concernés par l'accompagnement de personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon	Très faible taux de retour. Une mobilisation plus importante des <u>orthophonistes très intéressés</u> par un travail sur cette thématique.
SSIAD-SAAD	Pas de sources préexistantes	Enquête adressée aux 12 SAAD et SSIAD exerçant sur le canton de Créon ou limitrophes susceptibles d'accompagner des personnes domiciliées sur le canton de Créon.	6 SSIAD ou SAAD soit 50% 83% des répondants concernés par l'accompagnement de personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon	
Associations de soutien	Pas de sources préexistantes	Enquête adressée aux 6 associations exerçant sur le canton de Créon ou limitrophes susceptibles de soutenir des personnes domiciliées sur le canton de Créon.	2 associations dont aucune n'accompagne de personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon	Territoire trop restreint. Des entretiens qualitatifs ont été privilégiés.
Autres structures ou services pour adultes handicapés	Pas de sources préexistantes	Enquête adressée aux 2 CCAS, à la MDSI, au 3 GEM et au service HAD intervenant sur le canton de Créon ou limitrophes susceptibles d'accompagner des personnes domiciliées sur le canton de Créon.	Retour de la MDSI et un entretien téléphonique avec le CCAS de Créon et de Latresne.	Territoire trop restreint. Des entretiens qualitatifs ont été privilégiés.
Structures psychiatriques	Enquête RIM-P 2015 (ARS)	Pas d'enquête directe auprès de ces structures		Les données du RIM-P permettent de décrire les patients (âge, limitations) mais sans mentionner le statut éventuel de personnes handicapées Attention territoire élargi à 5 communes hors canton du Créon.

Champ	Sources préexistantes	Enquête CREAI	Taux de réponse	Commentaire
Allocataires AAH,	CNAF- DSER, fichiers définitifs Allstat FR6, décembre 2018. MSA			Les données de la CAF et de la MSA permettent de décrire les allocataires (âge, taux incapacité) mais ne comportent aucune information sur le type de handicap des allocataires.
Allocataires PCH	Département de la Gironde, IODAS, DGAS/PRS/SOPS/ SNS			Les données du CD permettent de décrire les allocataires (âge, types d'aides). Pas de données sur les familles d'accueil mais chiffres à la marge.
Majeurs protégés	Etude CREAI/DRDJSCS 2017			Les données de cette étude permettent d'estimer le nombre de majeurs protégés par commune sur le canton de Créon. La proportion étant généralement de plus de 80% de 40 ans et plus.
Pension invalidité Majoration tierce personne	CARSAT	Fichier non exploitable faute de données mentionnant l'âge et le lieu de résidence.		L'extraction ne permet pas d'identifier les personnes de 40 ans et plus vivant à domicile.

1. Données de cadrage

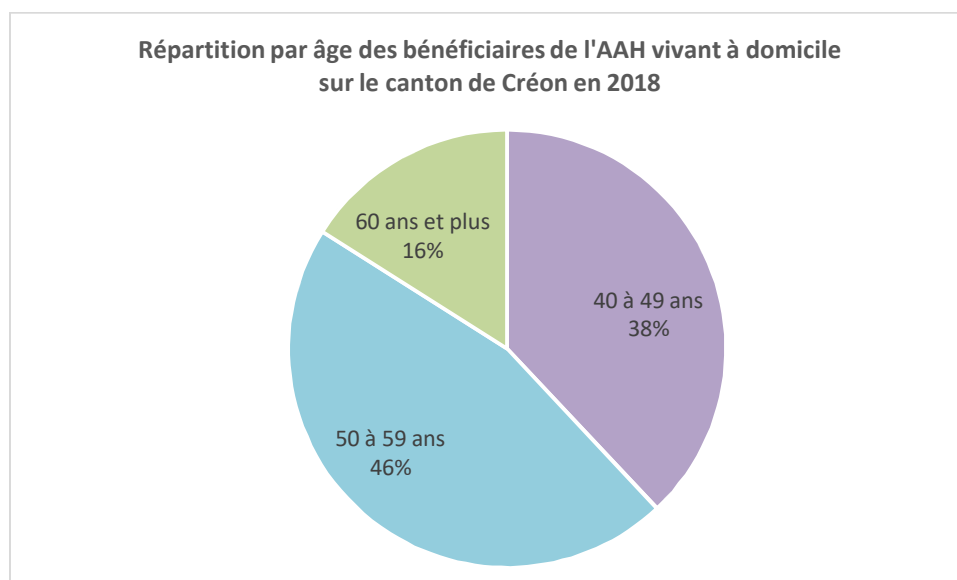
Les personnes allocataires de l'AAH

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est une aide financière qui permet d'assurer un minimum de ressources.

Pour pouvoir bénéficier de l'AAH, la personne doit avoir :

- un taux d'incapacité (correspondant à l'évaluation du handicap) d'au minimum 80 %, ou compris entre 50 et 79 % et connaître une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi reconnue par la CDAPH.
- au moins 20 ans (ou au moins 16 ans pour un jeune qui n'est plus considéré à la charge de ses parents pour le bénéfice des prestations familiales).
- des ressources (celles de la personne ou du couple) qui ne dépassent pas un certain plafond.

En 2018, dans les communes du canton de Créon 287 personnes de 40 ans et plus vivant à domicile recevaient l'allocation aux adultes handicapés. Parmi elles, 45 personnes sont âgées de 60 ou plus, soit 16% de ces allocataires⁴.



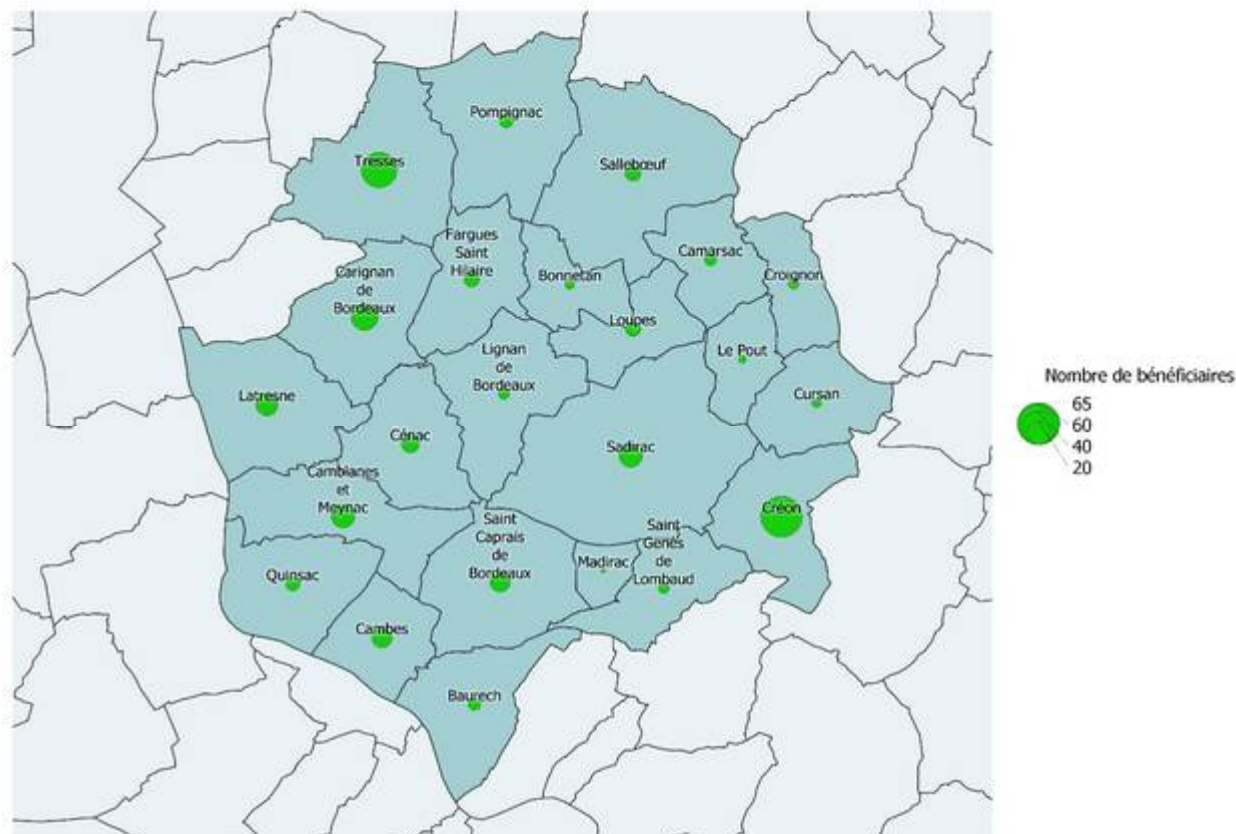
Source: CNAF, MSA. Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Comme déjà vu dans l'étude de 2017, cet effectif de près de **300 personnes** recouvre, bien évidemment, **des situations de vie très différentes** avec notamment des personnes pour qui l'attribution de l'AAH est due à des problèmes de santé n'impactant pas de façon significative leur capacité à vivre de façon autonome, sans besoin de soutien rapproché dans leur vie quotidienne. Pour d'autres personnes au contraire, des limitations assez importantes sont déjà présentes et l'avancée en âge va probablement les renforcer.

⁴ Source: CNAF, MSA. Exploitation : CREAI Aquitaine. L'AAH est versée par la CAF pour 95 % d'entre elles et par la MSA pour 5 %.

Cependant, nous notons que sur le canton de Créon, 61% des allocataires de l'AAH vivant à domicile **ont un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %** et ont ainsi un niveau de dépendance assez élevé (au niveau national, ils sont 56%⁵ à atteindre ou dépasser ce taux).

Les allocataires de l'AAH sur le canton de Créon



Source: CNAF, MSA. Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

La répartition géographique des allocataires de l'AAH est liée à la répartition de la population générale. En toute logique, ces allocataires sont plus nombreux dans les zones de forte densité, en particulier les communes de Créon (4 637 habitants en 2016) et de Tresses (4 557 habitants en 2016⁶), mais, globalement, toutes les communes du canton sont concernées par la présence d'habitants en situation de handicap vivant à domicile de 40 ans et plus sur leur territoire.

Remarque : Il convient d'indiquer que ces chiffres ont été recueillis auprès des organismes débiteurs de la prestation (CNAF et MSA) qui n'incluent pas l'ensemble des personnes ayant ouvert un droit auprès de la MDPH mais ne répondant pas aux critères financiers, par exemple (écart d'environ 20%).

⁵ Etudes et Résultats – Drees – Octobre 2018 - *Le nombre des bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés a doublé depuis 1990*

⁶ Source INSEE

Les allocataires de la PCH

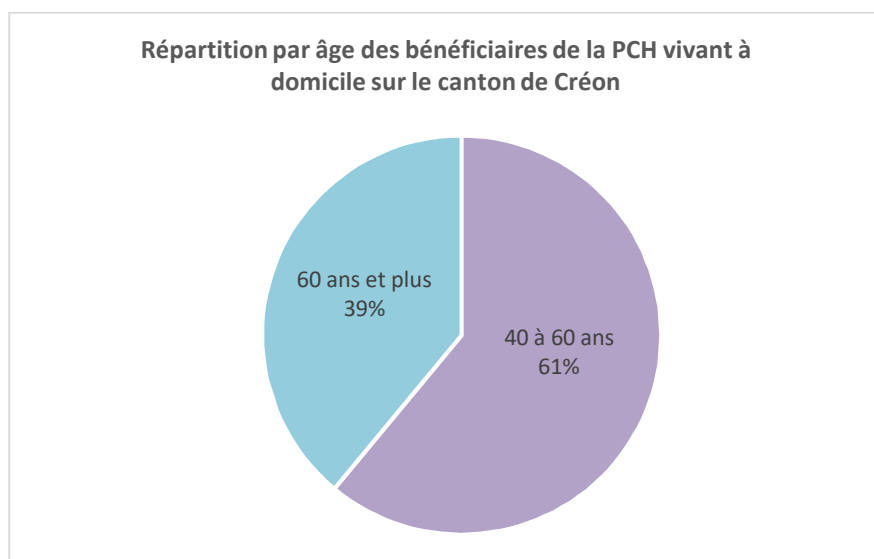
La prestation de compensation du handicap est une prestation permettant la prise en charge de certaines dépenses liées au handicap (par exemple, aménagement du logement ou du véhicule, recours à une tierce personne).

Pour pouvoir bénéficier de la PCH, la personne doit avoir :

- soit une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée d'absolue lorsqu'elles ne peuvent pas du tout être réalisées
- soit une difficulté grave pour la réalisation d'au moins 2 activités (mobilité, entretien personnel, communication, tâches et exigences générales et relations avec autrui). La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave lorsqu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée

La MDPH statue sur les demandes de PCH. En Gironde, en 2017, 15 466 personnes bénéficient de l'allocation PCH adultes.

Sur le canton du Créon, 245 personnes vivant à domicile de 40 ans et plus ont un droit ouvert pour la PCH en 2018. Parmi elles, 96 personnes sont âgées de 60 ans et plus, soit 39% de ces allocataires⁷.



Source: conseil départemental Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

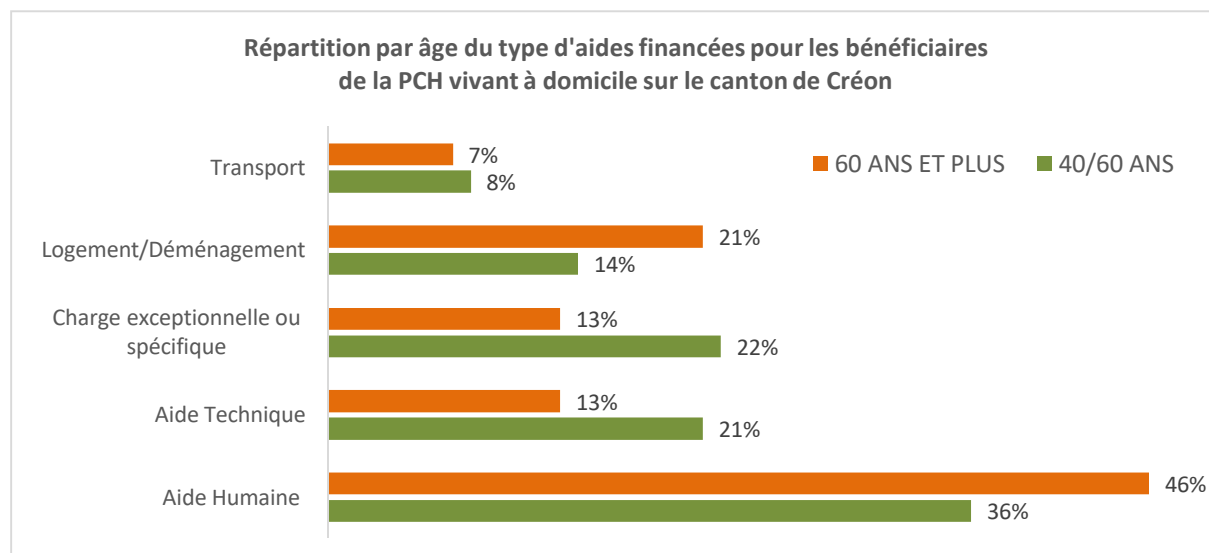
Remarque : Nous notons un rapport très différent entre le nombre d'allocataires AAH et le nombre d'allocataires PCH pour le canton de Créon comparé à celui de la Gironde. En effet, alors que pour le canton de Créon il y a 283 allocataires AAH et 245 allocataires PCH (presque autant), le département de la Gironde compte 35 725 allocataires AAH et 15 466 allocataires PCH (presque deux fois plus).

La MDPH 33 interrogée à ce sujet émet l'hypothèse que ce rapport différencié pourrait être lié, à l'indice de précarité potentiellement plus faible sur ce canton que sur d'autres endroits du département. Ainsi il y aurait moins de bénéficiaires de l'AAH sur le canton de Créon de part des

⁷ Source : Conseil Départemental de Gironde

revenus du foyer plus conséquents et un niveau de vie plus élevé de la population (revenus qui conditionnent l'attribution de l'AAH au contraire de la PCH qui ne retient pas ce critère).

Les aides humaines et les aides techniques sont les plus financées avec les charges exceptionnelles ou spécifiques⁸. On note que les aides au logement et humaines sont en proportion plus importantes chez les 60 ans et plus.



Source: conseil départemental Exploitation : CREA Nouvelle-Aquitaine

Les majeurs protégés

Des données statistiques, issues de l'étude réalisée par la DRDJSCS/CREAI 2017 dans le cadre d'une approche cartographique sur la distance entre les personnes protégées et leur MJPM, permettent d'estimer le nombre de personnes protégées de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon.

En 2018, sur le canton de Créon, 202 personnes de 40 ans et plus⁹ bénéficiaient d'une mesure de protection exercée par un MJPM professionnel. En Gironde, en 2017¹⁰, le nombre de personnes en situation de handicap vivant à domicile de 40 ans et plus et ayant une mesure de protection était estimé à environ 2 850.

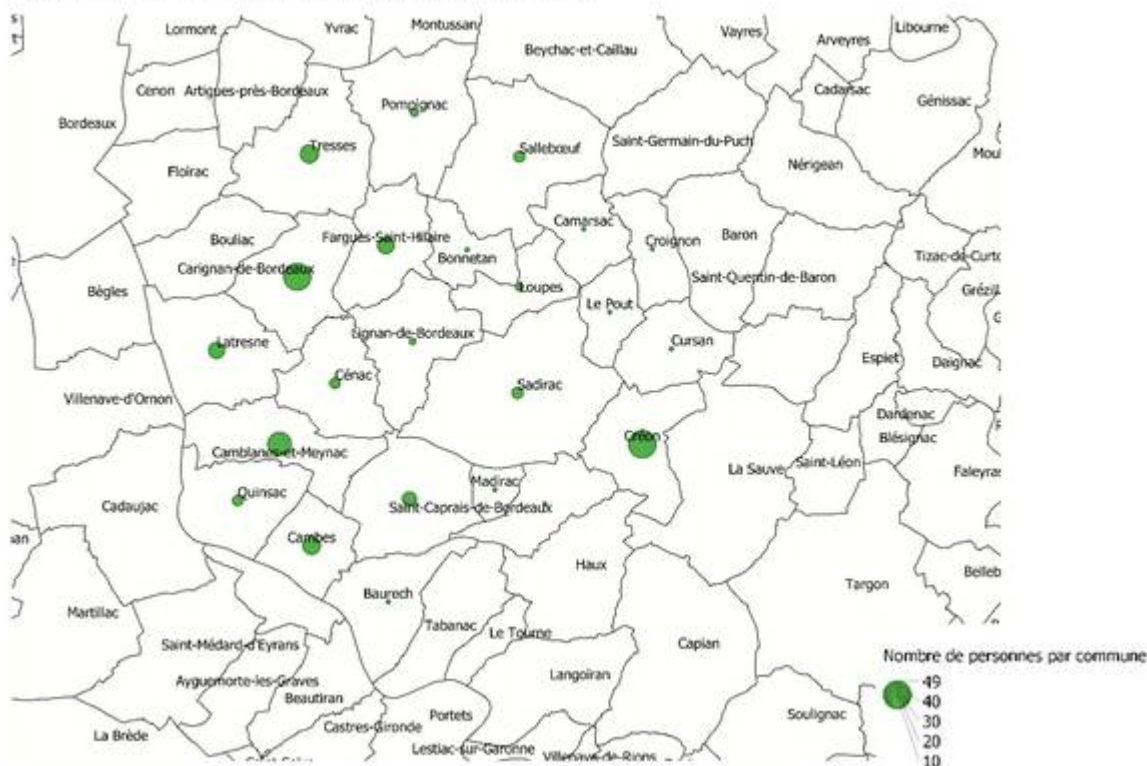
La répartition géographique des majeurs protégés est également liée à la répartition de la population générale bien que certaines communes moins densément peuplées enregistrent un nombre important de majeurs protégés au regard de leur population, exemple de Camblanes, Fargues et Cambes.

⁸ Les charges spécifiques sont des dépenses permanentes et prévisibles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation (ex. achat de nutriments pour un régime alimentaire particulier, frais liés à l'incontinence). Les charges exceptionnelles sont des dépenses ponctuelles liées au handicap et n'ouvrant pas droit à une prise en charge au titre d'un des autres éléments de la prestation de compensation (ex. frais de réparations d'un lit médicalisé ou d'une audioprothèse).

⁹ Estimation pour les personnes de 40 ans et plus à partir de la proportion observée en Gironde de 80% de 40 ans et plus.

¹⁰ Etude de 2017 CREA/Handivillage « Un Centre ressources personnes handicapées vieillissantes en Gironde : Pour quels publics ? Pour quels besoins ? »

Les personnes sous mesure de protection vivant du Canton de Créon



Source: Enquête 2017 DRDJSCS/CREAI - Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Les personnes accompagnées par la psychiatrie

En 2018, selon les données issues du RIM-P¹¹, **873 personnes de 40 ans et plus souffrant de maladie mentale vivant à domicile sur le canton de Créon sont prises en charge en ambulatoire ou de jour** par des services de psychiatrie. 63% des patients ont entre 40 et 59 ans, 37% 60 ans et plus.

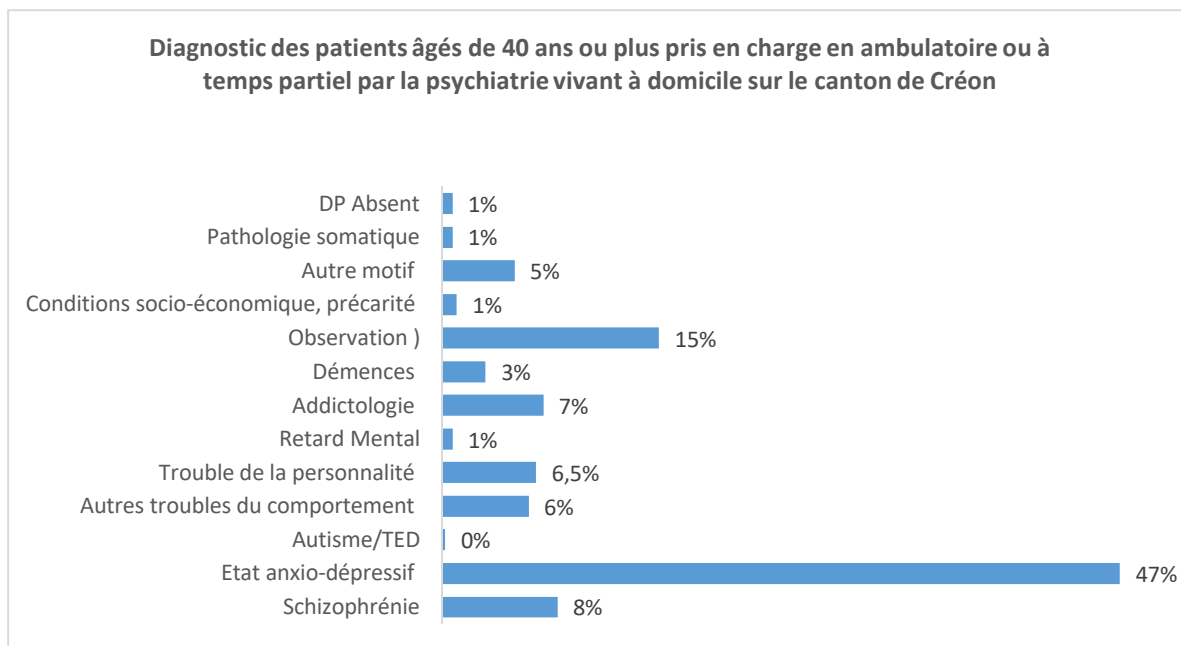
Comme constaté lors de l'étude de 2017 menée sur la Gironde, deux pathologies concernent les deux tiers des patients :

- un état anxio-dépressif pour 48%
- une schizophrénie pour 8%

Nous notons légèrement plus de démences pour les 60 ans et plus et plus de troubles de la personnalité et d'addictions entre 40 et 59 ans.

En ambulatoire, les données sur le niveau de dépendance dans les activités de la vie quotidienne (grille ALD) ne sont pas disponibles.

¹¹ Recueil d'information médicale en psychiatrie s'appliquant aux établissements de santé, publics ou privés en matière d'analyse de leur activité. Le découpage géographique du PMSI diffère de celui défini par l'INSEE. Pour ces résultats la zone a donc été élargie et prend en compte 5 communes hors canton de Créon



Source : ATIH, base sécurisée, RIMP 2018 - Exploitation : ARS Nouvelle-Aquitaine - CREA Nouvelle-Aquitaine

2. Les personnes vivant à domicile accompagnées par une structure médico-sociale, des professionnels de santé ou un service de soin ou d'aide à domicile

Les 11 professionnels de santé, les 5 SAAD/SSIAD et 2 ESAT (Etablissement et service d'Aide par le travail) qui ont répondu déclarent accueillir ou accompagner 107 personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon : **46 par les SAAD/SSIAD, 16 par les ESAT et 45 par des professionnels de santé.**¹²

Ainsi en moyenne, les SAAD/SSIAD qui ont répondu accompagnent 9 personnes en situation de handicap vivant à domicile sur le canton de Créon, les ESAT 8 personnes et les professionnels de santé (orthophonistes en majorité) 4 personnes.

Ce effectif n'est pas exhaustif, puisqu'il s'appuie sur les réponses à l'enquête envoyée aux acteurs de terrain susceptibles d'accompagner des personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon (cf. taux de retour enquête p9-10 de ce rapport). Cet échantillon nous permet cependant d'avoir des informations plus qualitatives quant au profil des personnes accompagnées.

Le tableau et la carte ci-dessous nous donne une visibilité, au sein de cet échantillon, sur la répartition géographique du public ciblé par cette enquête en fonction des trois catégories de répondant : professionnels de santé, les SAAD/SSIAD, les ESAT.

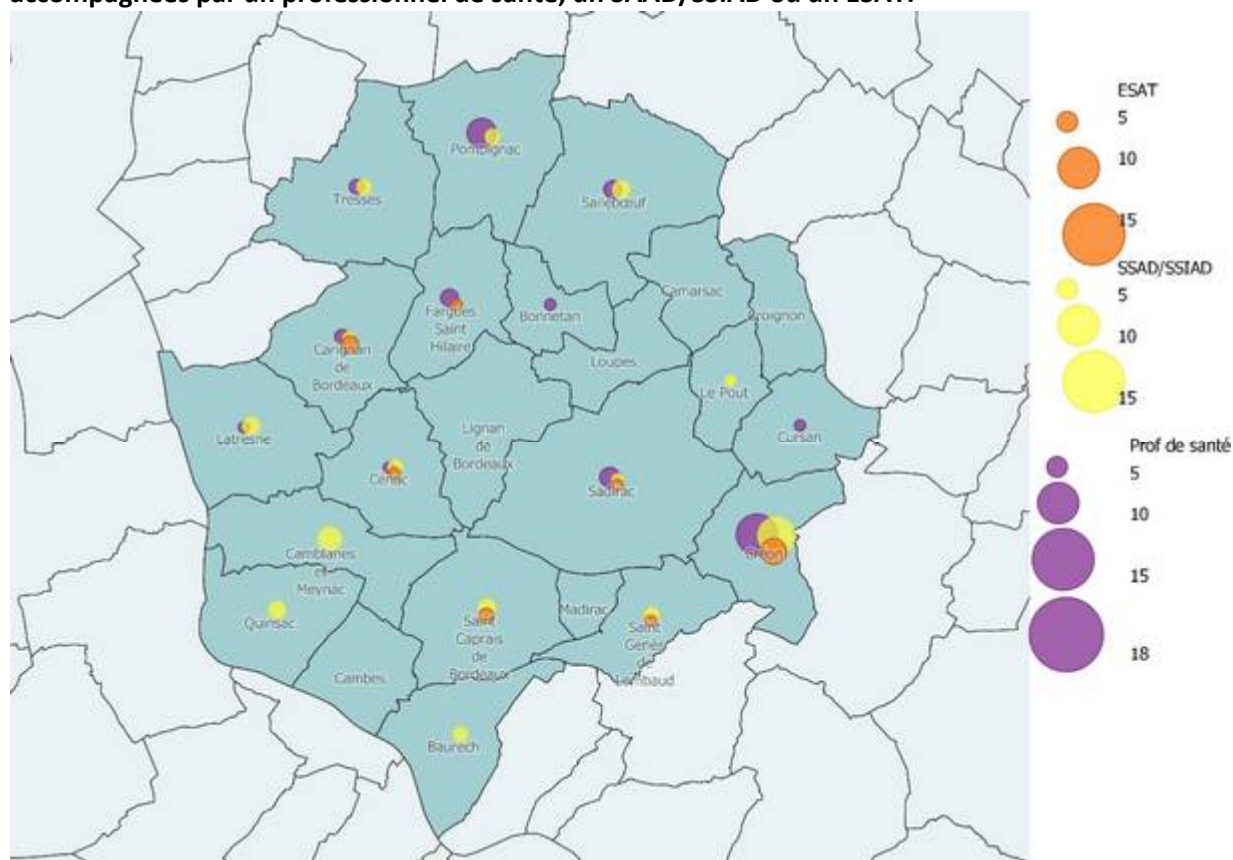
¹² Il convient de prendre avec précaution l'addition de ces trois chiffres sachant qu'il peut exister des doublons avec par exemple, une même personne qui peut être accompagnée par un professionnel de santé et avoir une activité professionnelle en ESAT.

Répartition des effectifs par commune et selon le profil du répondant du nombre de personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon.

NB PHV par commune	SSAD/SSIAD	ESAT	Prof de santé	Total
BAURECH	2			2
BONNETAN			1	1
CAMARSAC				0
CAMBES				0
CAMBLANES	6			6
CARIGNAN-DE-BORDEAUX	1	3	2	6
CENAC	2	1	1	4
CREON	15	7	18	40
CROIGNON				0
CURSAN			1	1
FARGUES ST HILAIRE		1	3	4
LATRESNE	3		1	4
LIGNAN-DE-BORDEAUX				0
LOUPES				0
MADIRAC				0
LE POUT	1			1
POMPIGNAC	2		9	11
QUINSAC	3			3
SADIRAC	1	1	4	6
SAINT CAPRAIS DE BORDEAUX	3	2		5
SAINT-GENES-DE-LOMBAUD	2	1		3
SALLEBOEUF	3		3	6
TRESSES	2		2	4

Sources : Enquête Handivillage - CREA NA 2019

Les personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon accompagnées par un professionnel de santé, un SAAD/SSIAD ou un ESAT.



Source : Enquête Handivillage CREAI NA 2019 – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

Dans cet échantillon (n=107), **44% des personnes ont entre 40 et 59 ans et 56% 60 ans et plus**. Les personnes travaillant en ESAT sont logiquement plus jeunes que les patients accompagnés par les professionnels de santé (notamment les orthophonistes) qui ont répondu. Au sein des SAAD/SSIAD, les 2 groupes d'âge sont en parfait équilibre.

Répartition des personnes repérées selon l'âge

Nb de répondants	40/59 ans en %	60 ans et plus en %	Total effectif
6 SAAD/SSIAD	50%	50%	46
2 ESAT	94%	6%	16
11 Professionnels de santé	20%	80%	45

Source : Enquête Handivillage CREAI NA 2019 – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

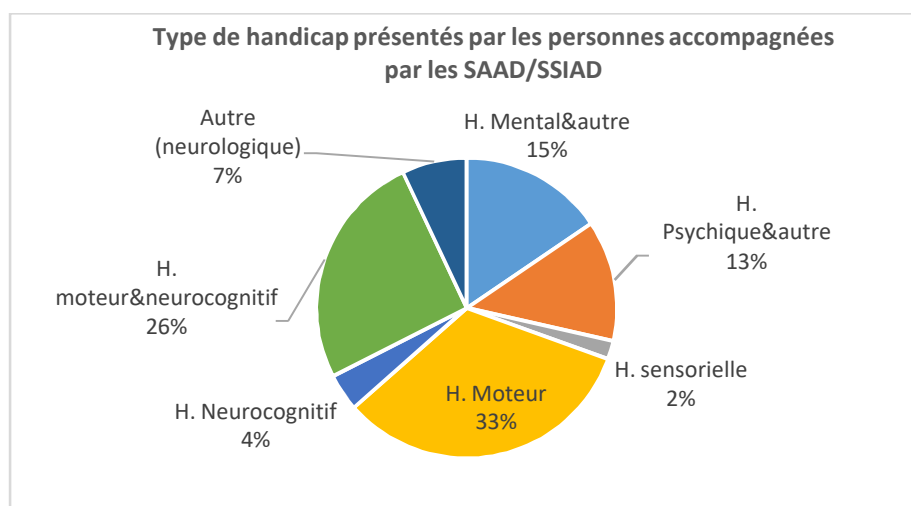
L'accompagnement doit ainsi se poser différemment selon qu'il s'agit d'une personne plus âgée (60 ans et plus) déjà dans une problématique forte de perte d'autonomie et de vieillissement avec des proches aidants eux-mêmes vieillissants ou d'une personne plus jeune qui amène la structure à se poser la question par exemple, de l'adaptation du poste de travail, de l'aménagement du logement ou de la préparation à la retraite dans le cas des ESAT ou des SAAD/SSIAD.

Plus spécifiquement, parmi le public travaillant en ESAT et accompagné par les SAAD/SSIAD¹³ de cet échantillon (n=62), nous notons que respectivement 81% et 89% des personnes en situation de handicap de 40 ans et plus **vivent au sein d'un domicile privée autonome**. La grande majorité est ainsi relativement autonome bien que les répondants constatent **chez 56% de ces personnes des manifestations liés au vieillissement qui se traduisent par une fragilité, une fatigabilité ou une incapacité**.

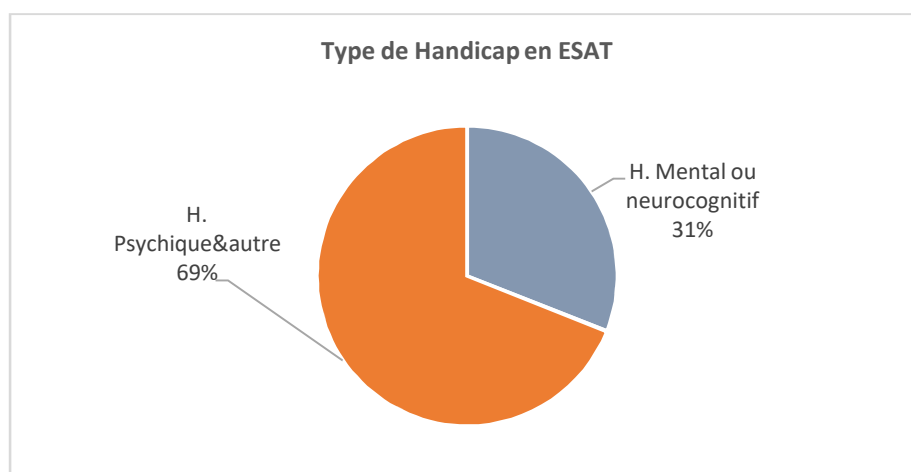
Des accompagnements complémentaires sont parfois mis en place :

- Un tiers des travailleurs d'ESAT est accompagné par un SAVS (Service d'Aide à la Vie Sociale) et/ ou par un CMP (Centre Médico Psychologique)
- 20% des bénéficiaires de SAAD/SSIAD sont accompagnés par un infirmier, un psychiatre ou un MJPM, 10% par un SAVS/SAMSAH, un FAM ou un ESAT et près de 70% n'a pas d'autres accompagnements.

Concernant le profil par type de handicap, des différences apparaissent entre les publics ESAT et ceux des SAAD/SSIAD. **Les ESAT accueillent davantage des personnes en situation de handicap psychique** au contraire **des SAAD/SSIAD qui accompagnent davantage de personnes avec un handicap moteur** pouvant être associé à un handicap psychique, mental et neurocognitif.



Source : Enquête Handivillage CREAI NA 2019 – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine



Source : Enquête Handivillage CREAI NA 2019 – Exploitation : CREAI Nouvelle-Aquitaine

¹³ Les questions qui suivent n'ont pas été posées aux professionnels de santé et ne concernent donc que les ESAT et les SSIAD/SAAD qui ont répondu et qui ont des PHV vivant à domicile sur le canton de Créon.

3. Les thématiques pour les ateliers aidants/aidés/professionnels

La plateforme aidés-aidants du Centre ressources P.H.V souhaite proposer des ateliers formation-action aidés/aidants familiaux et aidants professionnels. Dans le cadre de cette enquête, la Plateforme a souhaité en savoir plus sur les thématiques susceptibles de répondre aux besoins de ce public. Une question dans ce sens a donc été posée dans l'ensemble des questionnaires envoyés aux acteurs de terrain concernés.

Plusieurs thématiques émergent :

Les aides disponibles

- Aides techniques et aménagement du logement
- Aides financières
- Aides humaines, aides à domicile
- Aides pour les démarches administratives

Les structures et dispositifs existants

- Les dispositifs existants dans les deux secteurs : personne handicapée/personne âgée
- Les différents modes d'accueil : accueil de jour, accueil temporaire...
- Les démarches à réaliser pour une admission en institution ou dans un dispositif
- L'entrée en institution (préparer la séparation, le changement de cadre de vie)
- La vie en institution

L'accompagnement aux soins et à la santé

- L'accès aux soins (rendez-vous médicaux, déplacements etc.)
- La prévention : chutes, dénutrition, vie sexuelle et affective, etc.
- L'alimentation et les troubles de la déglutition
- La prise en charge de la douleur
- Les manipulations et transferts

La connaissance des publics

- Les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et le vieillissement
- La démence, maladie d'Alzheimer et troubles du comportement
- Le refus d'aides
- L'empowerment, faire avec et pas à la place de
- Le comportement/attitude à adopter, la bientraitance et les RBPP

Les droits des PHV

- Les directives anticipées et la fin de vie
- Les mesures de protection juridique
- La retraite
- La vie sociale et les activités de loisirs
- Le choix du cadre de vie

Les proches aidants

- Le vieillissement et la perte d'autonomie chez les proches aidants
- La prévention de l'épuisement
- Les solutions de répit
- Les actions de soutien

4. Points de vigilance et recommandations

Cinq entretiens complémentaires ont été réalisés auprès de différents experts de ce type de public :

- La directrice de la MAIA Rive Droite
- La trésorière de l'association AFTC Gironde
- La directrice du CCAS de Créon
- La directrice adjointe de la MDPH 33 et le référent établissement de la MDPH

Les constats

Les acteurs interrogés soulignent un certain nombre de problématiques rencontrées dans le cadre de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vivant à domicile et vieillissantes.

Le **vieillessement des proches aidants** est l'une des problématiques pour laquelle ces professionnels sont sollicités ou essaient de sensibiliser les personnes concernées. Ainsi, face à la perte d'autonomie des proches aidants, la question de l'accompagnement et du maintien à domicile de la PHV se pose alors pour l'entourage et notamment la fratrie.

Ces professionnels sont ainsi confrontés à des situations spécifiques telle la personne en situation de handicap **jusqu'à jamais prise en charge et ne pouvant bénéficier après 60 ans des mêmes aides**. Des situations où la PHV peut se retrouver elle-même en position d'aidant et prendre en charge l'accompagnement de son ou ses parents en perte d'autonomie. Cette problématique est selon eux plus forte pour les personnes **en situation de handicap mental ou psychique**. Dans le cas d'un handicap moteur, les dispositifs d'aides ont généralement été mis en place bien que le vieillissement vienne tout de même accentuer la difficulté à gérer son handicap.

Des situations qui sont donc très difficiles à repérer ou qui le sont souvent lors d'un incident lié à cet accompagnement en tant que proche aidant par la PHV (et des rôles qui s'inversent) provoquant une situation de crise nécessitant une prise en charge et de trouver des solutions dans l'urgence, avec parfois la nécessité d'une séparation très douloureuse.

Ces situations spécifiques mettent également en avant **la faible offre de répit temporaire sur le territoire Girondin** (accueil de jour, hébergement temporaire, etc.) qui pourrait être l'une des réponses à apporter à ces situations afin de permettre aux familles concernées de vivre le plus longtemps possibles ensemble à domicile. De même, la MDPH 33 a souligné la problématique (non spécifique aux PHV) du retour d'hospitalisation directement à domicile sans évaluation entre les deux, des capacités de la personne à pouvoir y rester même avec un plan d'aide ou de travail en amont sur l'autonomie de la personne.

L'autre point important soulevé concerne **la limite d'âge au sein des établissements pour personnes en situation de handicap avec l'absence de dispositifs adaptés pour celles qui ont entre 60 et 80 ans** et hors EHPAD.

Une autre difficulté majeure rencontrée dans l'accompagnement de ce public **concerne celle du vieillissement pathologique avec notamment l'apparition de la maladie d'Alzheimer et de troubles importants cognitifs et du comportement**.

Par ailleurs, un constat fort des professionnels interrogés, concerne **la méconnaissance réciproque des deux secteurs handicap et personnes âgées**, notamment des dispositifs et des aides disponibles. De même, ils soulignent la méconnaissance par les professionnels au sein de certains dispositifs d'accompagnements du champ handicap (ex. SAVS) de la notion de vieillissement et du repérage des signes. Ce rapprochement est cependant en cours en Gironde avec la Pôle Solidarité Autonomie regroupant le secteur personnes âgées et handicap.

Au-delà de ces spécificités dans les profils et du manque de coordination et de connaissance entre les différents secteurs, plusieurs professionnels estiment ne pas identifier de spécificités particulières dans l'accompagnement des PHV, l'objectif consistant à s'adapter aux nouvelles difficultés apparaissant en s'appuyant sur les aides et dispositifs existants (ex. aménagement du logement).

Les solutions envisagées

Face à ces constats, plusieurs solutions sont évoquées qui ne sont pas, pour la plupart, spécifiques aux personnes en situation de handicap vieillissantes. Ils nécessitent cependant, selon les professionnels interrogés, une plus grande vigilance dans l'accompagnement déjà en place afin d'éviter toute rupture dans le parcours de ce public :

- L'adaptation du logement
- La formation des professionnels au vieillissement et à la maladie d'Alzheimer/troubles du comportement
- L'accessibilité ou l'ouverture (comme le Foyer d'Accueil Médicalisé Clary plusieurs fois cité) pour les personnes en situation de handicap entre 60 et 80 ans à des structures adaptées et qui ne sont pas des EHPAD
- L'accompagnement aux soins
- L'accompagnement, le maintien de la vie sociale
- L'évaluation de la situation (repérage des signes liés au vieillissement)

Les personnes interrogées mettent en avant des initiatives portées par elles dans cet objectif ou ayant été repérées sur d'autres territoires :

- Financement MDPH pour du temps d'accompagnement par un psychologue des personnes en situation de handicap vieillissante et de leur entourage (MAIA Rive Droite)
- Sensibilisation des proches aidants en perte d'autonomie (MAIA Rive Droite)
- Orientation vers le Foyer d'Accueil Médicalisé Clary et vers Handivillage
- Maillage territorial avec des services (SAVS, SAMSAH, SAAD) plus polyvalents qui pourront faire appel à des services plus spécialisés notamment en situation de crise (Ex. sur la maladie d'Alzheimer) (MDPH 33 Cf. Schéma de l'autonomie- axe Vivre à domicile)
- Rassemblement des services d'aide à domicile au sein d'un CPOM Territorial (Génération à Domicile en Sud Gironde - Conseil départemental)
- Création au sein d'un établissement pour personne handicapée d'un secteur personnes âgées

Remarque : Afin de pouvoir compléter ces éléments une exploitation des données de l'enquête ES 2018 pourra être réalisée (lorsqu'elles seront disponibles) pour disposer de données à jour sur le nombre d'unités spécifiques créées pour les PHV de plus de 60 ans ainsi que le profil des personnes accueillies en accueil de jour au sein des établissements existants sur le canton de Créon.

Conclusion

Les investigations menées dans le cadre de cette étude ont permis d'avoir un panorama (non-exhaustif) des personnes en situation de handicap de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon qui pourraient être intéressées par les ateliers formation-action aidés/aidants familiaux et aidants professionnels que souhaite proposer la plateforme aidés-aidants du Centre ressources P.H.V.

Les personnes handicapées de 40 ans et plus vivant à domicile sur le canton de Créon Récapitulatif des données quantitatives collectées¹⁴

Champ	Nombre de personnes âgées de 40 ans et plus	Sources	Commentaires
Allocataires de l'AAH vivant à domicile	283 personnes en situation de handicap	Données CAF et MSA	Une partie de ces personnes peuvent être accompagnées par un SAVS/SAMSAH, travailler en ESAT ou avoir une prise en charge psychiatrique ambulatoire
Allocataires de la PCH vivant à domicile	245 personnes en situation de handicap	Données Conseil départemental	Une partie de ces personnes peuvent être allocataires de l'AAH et prises en charge en ambulatoire
Personnes protégées vivant à domicile	190 personnes en situation de handicap	Enquête DRJSCS-CREAI NA 2017	Ces personnes peuvent également être allocataires de l'AAH et/ou de la PCH
Personnes prises en charge par la psychiatrie	873 personnes, pas d'information sur une reconnaissance de leur handicap	ARS-RIM-P 2015	
Personnes accompagnées par un ESAT, un SAAD-SSIAD ou un professionnel de santé	107 personnes en situation de handicap	Enquête CRPHV – CREAI NA 2019	Données non exhaustives. Doublons possibles.

Ces chiffres doivent être pris avec précaution pour éviter tout comptage en doublon mais montrent que sur le canton toutes les communes sont concernées.

Cette étude met en lumière la problématique des personnes plus particulièrement en situation de handicap mental ou psychique non prises en charge et accompagnées par des proches aidants en perte d'autonomie. Le repérage et l'accompagnement de ce public est donc l'un des enjeux majeurs pour les acteurs de terrain.

Cette étude met également en avant l'absence d'offres et de services pertinents entre 55 et 80 ans, que ce soit pour de l'accueil temporaire ou pour ne pas séparer la famille (PHV et proches aidants dépendants). Elle souligne le manque de lien et de coordination entre les deux secteurs personnes handicapées / personnes âgées et le besoin de formation des professionnels de terrain qui interviennent auprès des personnes handicapées sur le vieillissement normal (repérage/risques) ou pathologique (type Alzheimer). Le rapprochement de ces deux secteurs, le développement de services ressources/experts sur le territoire, la mutualisation et la mise en place de solutions adaptées comme la création d'unité d'accueil PH en EHPAD sont autant de pistes à développer pour améliorer l'accompagnement des PHV.

Ces éléments viennent conforter l'idée de la **pertinence d'ateliers thématiques à proposer aux aidés/aidants familiaux et aidants professionnels qui sont confrontés au vieillissement dans le cadre d'une situation de handicap.**

¹⁴ Ne sont mentionnées dans ce tableau que les données exhaustives dans le champ considéré

Annexes

Annexe 1. Le nouveau canton de Créon comprend les vingt-trois communes suivantes (source INSEE)

Liste des communes du canton			
Nom	Code Insee	Intercommunalité	Population (dernière pop. légale)
Créon (bureau centralisateur)	33140	CC du Créonnais	<u>4 637</u> (2016)
Baurech	33033	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>843</u> (2016)
Bonnetan	33061	CC des Coteaux Bordelais	<u>939</u> (2016)
Camarsac	33083	CC des Coteaux Bordelais	<u>999</u> (2016)
Cambes	33084	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>1 537</u> (2016)
Camblanes-et-Meynac	33085	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>2 872</u> (2016)
Carignan-de-Bordeaux	33099	CC des Coteaux Bordelais	<u>3 820</u> (2016)
Cénac	33118	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>1 820</u> (2016)
Croignon	33141	CC des Coteaux Bordelais	<u>618</u> (2016)
Cursan	33145	CC du Créonnais	<u>645</u> (2016)
Fargues-Saint-Hilaire	33165	CC des Coteaux Bordelais	<u>2 860</u> (2016)
Latresne	33234	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>3 425</u> (2016)
Lignan-de-Bordeaux	33245	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>827</u> (2016)
Loupes	33252	CC du Créonnais	<u>775</u> (2016)
Madirac	33263	CC du Créonnais	<u>235</u> (2016)
Pompignac	33330	CC des Coteaux Bordelais	<u>2 938</u> (2016)
Le Pout	33335	CC du Créonnais	<u>596</u> (2016)
Quinsac	33349	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>2 174</u> (2016)
Sadirac	33363	CC du Créonnais	<u>4 157</u> (2016)
Saint-Caprais-de-Bordeaux	33381	CC des portes de l'Entre-deux-Mers	<u>3 201</u> (2016)
Saint-Genès-de-Lombaud	33408	CC du Créonnais	<u>395</u> (2016)
Salleboeuf	33496	CC des Coteaux Bordelais	<u>2 420</u> (2016)
Tresses	33535	CC des Coteaux Bordelais	<u>4 557</u> (2016)

Annexe 2. Liste des abréviations

AAH Allocation Adultes Handicapés
ACTP Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AFSEP Association Française des Sclérosés en Plaques
AFTC Association des Familles de Traumatisés Crâniens
ALD affections de longue durée
ARS Agence Régionale de Santé
CARSAT Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail
CD Conseil Départemental
CDAPH/CDA Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CRPH Centre Ressources Personnes Handicapés Vieillissantes
CCAS Centre Communal d'Action Sociale
CMP Centre Médico Psychologique
CNAF Caisse nationale des allocations familiales
DRJSCS directions régionales de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale
EHPAD Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT Etablissement et service d'aide par le travail
ESMS Etablissements et services médico-sociaux
FAM Foyer d'accueil médicalisé
FV Foyer de vie
FO Foyer occupationnel
GEM Groupe d'Entraide Mutuelle
HAD Hospitalisation à domicile
INSEE Institut national de la statistique et des études économiques
MAIA Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie
MAS Maison d'accueil spécialisée
MDPH Maison départementale des personnes handicapées
MDSI Maisons du Département des Solidarités
MJPM Mandataire Judiciaire à la Protection des Majeurs
MSA Mutualité Sociale Agricole
PCH Prestation de compensation du handicap
PMSI programme de médicalisation des systèmes d'information
PHV Personne Handicapée Vieillissante

RIMP Recueil d'Information Médicalisé en Psychiatrie.

SAAD Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SPASAD Service Polyvalent d'Aide et de Soins À Domicile

SSIAD Services de Soins Infirmiers à Domicile

SAMSAH Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

SAVS Service d'accompagnement à la vie sociale

UNA Union National de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles

UNAFAM Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques