



Le choix du lieu de vie de la personne vieillissante dans un contexte de transformation de l'offre médico-sociale.

Question posée :

Pourquoi le Foyer d'Accueil Médicalisé ne peut-il plus accompagner les résidents vieillissants, comme il l'a fait jusqu'à présent ?

Présentation de la situation.

Le comité d'éthique a été saisi par une question des familles concernant l'accompagnement des personnes vieillissantes au sein d'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Celui-ci n'accueillerait plus de personnes vieillissantes, au motif suivant : « *nous n'avons plus les moyens* ». En effet, à l'heure actuelle, certains établissements effectuent selon ces familles, des orientations vers des Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).

Pour expliquer ce changement de pratique, une réunion a été organisée, à leur demande, avec des membres du comité d'éthique et les parents concernés. Dans le cadre de cette rencontre, les familles ont apporté des précisions au sujet de leurs inquiétudes concernant le devenir de leurs enfants.

Point de vue des familles

Il ressort que ces familles s'inquiètent de la continuité de l'accompagnement au sein du FAM tel qu'il avait été exposé au moment de l'accueil de leurs enfants, et pour certaines, en 1999.

Dans le cadre de la co-construction du projet personnalisé, il a été demandé à la famille concernée d'envisager d'autres solutions d'accompagnement notamment vers un EHPAD.

Voici les observations des familles lors de cet échange :

- Pourquoi le FAM ne peut plus accompagner comme il l'a toujours fait ?
- D'après les familles, l'annonce a été vécue comme brutale. Les familles se sont senties seules face à cette décision institutionnelle.
- Quelles solutions en dehors de l'EHPAD ?

Point de vue de la direction.

« ... Les familles « ancestrales » du FAM argumentent sur le fait, qu'au moment de l'ouverture en 1999, il leur aurait été dit que nous pourrions les accompagner jusqu'au bout ... »

« Constat est fait, qu'il y a une augmentation des personnes vieillissantes au sein du FAM ».

« Les situations sont analysées au cas par cas, en amont avec le médecin, et lors des réunions de co-construction du projet d'accompagnement il n'a pas été demandé aux familles de partir, mais au contraire de réfléchir dans la durée à des solutions alternatives et d'éviter de s'imposer des urgences ».¹

Point de vue ADAPEI 33 :

Rappelons que l'ADAPEI 33 est une association de familles qui « fédère parents, enfants, amis, professionnels et partenaires pour bâtir un parcours adapté pour chaque personne accueillie ». A ce titre, voici un extrait du projet associatif, concernant la thématique du vieillissement :

Accompagner les projets de vie

Engagement #4

Innover pour accompagner le vieillissement

L'évolution des besoins liés au vieillissement des personnes en situation de handicap constitue une réelle préoccupation au sein de l'Adapei de la Gironde. Leurs proches aidants, souvent des membres de la famille jouent un rôle essentiel dans leur accompagnement et leur bien-être. Le vieillissement conjoint des deux, nécessite une approche proactive et réfléchie pour garantir leur qualité de vie, leur dignité et leur autonomie. L'anticipation des besoins liés au vieillissement implique de mettre en lumière l'importance de la planification, de l'accès au droit commun, de l'adaptation des politiques publiques... pour répondre à ce défi majeur de notre société.

Nos objectifs

- ▶ Intensifier les formations au vieillissement pour les professionnels en lien avec les familles
- ▶ Renforcer les partenariats avec les professionnels des structures d'hébergement pour personnes âgées
- ▶ Proposer des modalités d'organisation innovantes pour accompagner selon les souhaits et besoins de la personne en perte progressive d'autonomie



[12] - Projet associatif Adapei 33 - 2024 - 2028

Quelques pistes d'analyses : Voici les points saillants et les préoccupations que le comité d'éthique a identifié :

Travaux et infrastructures

Des travaux sont actuellement en cours pour construire des chambres plus spacieuses, adaptées aux personnes vieillissantes. Nous notons cependant une difficulté de l'établissement et de l'association à anticiper en interne le nombre de ces situations liées au vieillissement.

Inquiétudes des familles

La manière dont les annonces ont été faites aux familles requiert une attention particulière. Il est important d'établir un climat de confiance, compte tenu de la vulnérabilité des aidants face au handicap sévère de leurs enfants. Les familles craignent que certaines décisions individuelles créent des précédents qui au final

¹ Extrait d'un courriel.

s'imposeraient à tous. De plus, il faut souligner que la question de la loyauté est centrale : nous nous devons de respecter les engagements pris initialement envers les familles.

Droits et libertés

La chambre d'un ou d'une résidente en FAM constitue un lieu privé et une domiciliation. Faute de solutions alternatives proposées, toute décision imposée est une mesure restrictive des droits et libertés (CDPH², 2010). Il convient également de distinguer le vieillissement de la fin de vie, et de rappeler qu'un déplacement forcé peut accélérer le déclin de l'état de santé général de la personne.

Transformation de l'offre médico-sociale et cadre réglementaire

Depuis le début des années 2000, la France a engagé une transformation profonde de son modèle d'accompagnement des personnes en situation de handicap afin de se conformer aux exigences internationales en matière de droits humains.

La ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) — autorisée par la loi n° 2009-1791 et rendue effective par la ratification du 18 février 2010, puis par sa publication via le décret n° 2010-356 du 1er avril 2010³ — marque un **tournant majeur vers une société inclusive et respectueuse de l'autodétermination des personnes en situation de handicap**.

La CDPH impose notamment l'accès prioritaire aux **dispositifs de droit commun** et l'obligation de mettre en œuvre des **aménagements raisonnables** (art. 2), dont le refus constitue une discrimination. Cette obligation est renforcée par la jurisprudence européenne (CJUE, CEDH) et intégrée au droit français du travail, qui exige la prise de mesures appropriées pour garantir l'égalité de traitement.

Par ailleurs, la compréhension du handicap évolue sous l'impulsion de l'Organisation Mondiale de la Santé, qui adopte en 2001 la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF). Ce référentiel définit le handicap comme une interaction dynamique entre la personne et son environnement, plaçant la **responsabilité de l'inclusion sur la société** plutôt que sur l'individu⁴.

Les instances internationales ont rappelé à la France les exigences de ce changement. En 2019, la Rapporteuse spéciale de l'ONU, Catalina Devandas-Aguilar, souligne la persistance de pratiques **ségrégatives**, un accès limité à l'éducation inclusive et un recours trop important à l'**institutionnalisation**⁵.

² Cf. La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées (CIDPH) et son Protocole facultatif ont été adoptés par l'Assemblée générale de l'ONU, le 13 décembre 2006. Ratifiés par la France, la Convention et son protocole sont entrés en vigueur le 20 mars 2010 (décret n°2010-356 du 1er avril 2010, [enable convention cover](#)

³ [Décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 portant publication de la convention relative aux droits des personnes handicapées \(ensemble un protocole facultatif\), signée à New York le 30 mars 2007 \(1\) - Légifrance](#)

⁴ Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Gérontologie et société, 24 / n° 99(4), 37-56. <https://doi.org/10.3917/gs.099.0037>.

⁵ [Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées | OHCHR](#)

En 2021, le Comité des droits des personnes handicapées (CRPD) réitère ce constat, dénonçant notamment la prédominance d'**approches médicales et** paternalistes et appelant à une mise en conformité globale des politiques publiques⁶.

En réponse, la France a lancé un chantier de transformation de son offre médico-sociale : **passage d'une logique de « place » à une logique de « parcours »,** développement de services coordonnés, modularité des accompagnements, appui au milieu ordinaire et promotion de l'autodétermination. Les rapports récents (IGAS, ANAP) et les orientations gouvernementales (plan « 50 000 solutions ») visent une offre territorialisée, flexible et centrée sur les choix de la personne⁷.

Enfin, l'accès au droit commun — y compris l'EHPAD pour le vieillissement — doit être conçu comme une possibilité, mais non comme une solution unique. En effet, la singularité du handicap et la complexité des situations nécessitent souvent des **réponses articulant dispositifs de droit commun et appuis spécialisés** : habitat accompagné, accompagnement à domicile, soins somatiques et psychiques, dispositifs de jour, et interventions en milieu ordinaire. Cette complémentarité garantit la continuité des parcours et le respect du libre choix tout au long de la vie⁸.

Ressources et financement

Le manque de personnel et la perte d'attractivité des métiers dans le secteur médico-social et notamment dans les établissements de type FAM, reste une réalité préoccupante. Par ailleurs, le financement d'une place en EHPAD soulève des interrogations majeures : les personnes accompagnées basculeraient-elles vers le système de droit commun ? Devraient-elles alors autofinancer leur hébergement ? Le financement possible ou pas selon les personnes ou les familles concernées, peut-il devenir également un critère de discrimination ?

Quelques définitions

La différence entre un FAM et un EPHAD

« *Le FAM propose un hébergement permanent, des soins médicaux et des activités de vie. Le FAM accueille des personnes moins dépendantes qu'en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Cet établissement médico-social (FAM) propose à des adultes gravement handicapés un hébergement et un accompagnement pour réaliser les actes essentiels de la vie courante (se nourrir, s'habiller...). Il propose également une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie. »⁹*
Ces personnes y résident à temps partiel ou complet, de façon temporaire ou permanente.

Quant à la définition d'un EPHAD, « *il s'agit d'un établissement médicalisé (anciennement maisons de retraite) où sont hébergées des personnes, généralement âgées d'au moins 60 ans, et ayant besoin de soins et d'aide au quotidien. Ces personnes y résident à temps partiel ou complet, de façon temporaire ou permanente. Sous*

⁶ [reaction apf france handicap observations onu-vdef.pdf](#)

⁷ [La transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap | Agence régionale de santé Ile-de-France](#)

⁸ [1.1-Guide Reinventer-l'offre-Medico-Sociale.pdf](#)

⁹ Définition extraite du site internet : [Handicap : foyer d'accueil médicalisé \(Fam\) | Service Public](#)

certaines conditions, elles peuvent obtenir des aides pour payer la facture de l'EPHAD. »¹⁰

La différence entre le contrat de séjour et le projet personnalisé.

Le contrat de séjour mentionné à l'article L. 311-4 est conclu dans les établissements et services dans le cas d'un séjour continu ou discontinu d'une durée prévisionnelle supérieure à deux mois.

Ce contrat est conclu entre la personne accueillie ou son représentant légal et le représentant de l'établissement, de l'organisme gestionnaire de l'établissement ou du service, du lieu de vie et d'accueil. Lorsque la personne accueillie ou son représentant légal refuse la signature dudit contrat, il est procédé à l'établissement du document individuel de prise en charge¹¹.

Le projet personnalisé est un outil de coordination visant à répondre à long terme aux besoins et attentes de la personne accueillie (définition HAS). Chaque personne accompagnée a des attentes et des besoins singuliers, que le professionnel s'emploie à intégrer dans le projet personnalisé. C'est une co-construction dynamique entre la personne (et/ou son représentant légal) et les professionnels. Cela représente la meilleure réponse que peuvent apporter les professionnels face au risque d'une approche standardisée qui s'opposerait à l'objectif de personnalisation.

Dilemme éthique

Plusieurs valeurs éthiques sont mises en tension :

► **La valeur de la justice** : On doit accompagner les Personnes Handicapées Vieillissantes (PHV) jusqu'à la fin de leur vie, comme le stipule les différentes pièces : projets, décrets ...cités ci-dessus. C'est un engagement moral sur lequel les parents comptent. On ne peut pas mettre fin à l'accueil sans solutions alternatives, il y a un contrat d'accueil et une logique de parcours.

► **La valeur de la bientraitance** : déclarer que ces PHV doivent trouver un autre lieu de résidence pour les derniers moments de leur vie, est une réelle maltraitance. De plus, les parents des PHV sont eux aussi fatigués voire épuisés et donc vulnérables. Connaissent-ils suffisamment le fonctionnement des institutions, la législation et leurs droits ainsi que leurs possibilités de recours ? Ils peuvent se sentir obligés de consentir.

► **La valeur de l'autodétermination** : Le choix de la personne en situation de handicap et de sa famille de rester dans son lieu de vie doit être pleinement respecté, conformément aux principes de la Convention Internationale des Droits des Personnes Handicapées. Lorsque l'aggravation de la dépendance rend la satisfaction de ses besoins plus complexe, il appartient alors aux professionnels et aux institutions de mettre en place des **aménagements raisonnables** et de mobiliser les ressources matérielles ainsi que les compétences humaines nécessaires (paramédicales, aides-soignantes, etc.).

Ainsi, nous identifions une tension éthique entre :

- **Le droit de la personne accompagnée à décider de rester sur son lieu de vie et de bénéficier d'aménagements de son environnement en lien avec son âge.**
- **Et la mise en œuvre des politiques publiques concernant la transformation de l'offre et le fait que l'établissement ne constitue plus la seule réponse.**

¹⁰ Cf site internet : Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes | Service Public

¹¹ <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGIARTI000053214511/2025-12-31>

Le cadre juridique

- La disposition de l'article L.311-4-1 du code de l'action sociale des familles créé par la loi numéro 2015-1577 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement qui interdit l'arrêt de prise en charge d'une personne tant que le gestionnaire n'est pas assuré que la personne dispose d'une solution adaptée y compris lorsqu'elle ne remplit plus les critères d'admissions de l'établissement.

- La décision d'une fin d'accompagnement relève uniquement de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette décision ne relève donc pas de l'établissement lui-même.

Dispositions relatives au contrat de séjour : celui-ci « *Tient compte de la situation spécifique des personnes, de leur projet de vie et de leur famille*. Il « détaille les objectifs et les actions de soutien médico-social et éducatif adaptés aux souhaits et capacités de la personne et à son âge, Prévoit, par toute mesure adaptée, la participation de la personne aux réunions et aux décisions la concernant. »

Rappel du droit concernant les personnes majeures protégés :

Article 459 du Code Civil Article 459-2 du Code Civil : « *La personne protégée prend elle-même les décisions touchant à sa personne dans la mesure où son état le lui permettent [dont la] liberté du lieu de résidence ou modification du lieu de résidence* ».

Préconisations

1. Incrire le vieillissement dans la stratégie de l'établissement

- Intégrer dans le projet d'établissement des actions spécifiques dédiées au vieillissement de son public, notamment au sein du plan directeur, afin de réaffirmer l'engagement de la structure sur cette question.

2. Renforcer la participation et le consentement de la personne

- Recueillir systématiquement le consentement éclairé de la PHV¹² et/ou de son représentant légal, ou à défaut son assentiment¹³.
- Co-construire le volet soins du projet personnalisé avec la personne et/ou ses proches aidants.
- Solliciter l'Équipe Mobile de Communication Alternative et Améliorée (CAA)¹⁴ pour soutenir l'autodétermination, notamment dans le recueil des besoins et du consentement sur le choix du lieu de vie.
- Prévoir et documenter le recueil des directives anticipées¹⁵, en lien avec la personne ou ses

¹² Dans cette situation présente, nous n'avons pas vu quelle était la place accordée au point de vue de la personne concernée sur le choix de son lieu de vie.

¹³ Cf Le consentement de la personne en situation de handicap, guide à destination des professionnels et des aidants, mai 2022, lien internet : [livret consentement psh pour diffusion.pdf](#)

¹⁴ Pour les contacter, cf site internet de l'ARI : [AACcessible - Ari](#)

¹⁵ L'ADAPEI 33 met à disposition sur son intranet les directives anticipées transcrives en FALC. Santé BD propose aussi un support visuel adapté pour expliquer les directives anticipées aux personnes en situation de handicap : [Bande dessinée - Directives anticipées](#)

proches.

3. Informer, accompagner et soutenir la personne et ses proches

- Informer la personne et sa famille sur les structures et services disponibles pour des accueils complémentaires ou des réorientations.
- Expliquer les procédures d'admission et les notifications nécessaires aux proches aidants pour accéder à certains modes d'accueil, tout en facilitant leur implication et en soutenant la recherche d'informations.
- Aider la personne et ses proches dans les démarches administratives et les orienter vers les structures ressources du territoire.
- Aider les aidants à anticiper les situations où ils ne pourraient plus accompagner la personne.

4. Anticiper les besoins de santé et les évolutions liées à l'âge

- Anticiper les problématiques de santé en organisant des visites dans des établissements partenaires et en développant des coopérations avec d'autres structures du secteur médico-social ou du droit commun.
- Réaliser des évaluations régulières via le GEVA¹⁶ pour suivre l'évolution de l'état de santé, des potentialités et des besoins de compensation, en tenant compte de l'environnement de la personne.
- Évaluer le lieu de vie afin d'anticiper les aménagements architecturaux et les besoins en aides techniques.

5. Développer des réponses innovantes et flexibles

- Soutenir les expérimentations et les innovations sociales proposant des modalités d'accueil plus souples (ex. places FAM « hors les murs »¹⁷, plateforme d'établissements telle que l'association L'Autre Regard en Nouvelle-Aquitaine¹⁸).
- Mobiliser les équipes dans des démarches de recherche-action avec des organismes de recherche.
- Capitaliser et diffuser les résultats des travaux de recherche afin d'enrichir les pratiques professionnelles.

6. Soutenir les professionnels et les équipes

- Former et sensibiliser les professionnels aux effets du vieillissement associé au handicap pour renforcer leur compréhension des besoins, routines et pathologies des résidents.
- Soutenir et valoriser les solutions alternatives existantes pour atténuer l'impact parfois brutal des

¹⁶ Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée.

¹⁷ Cf expérimentation au FAM Simone Veil en 2019, cf. [MAS-FAM-EAM-VF.pdf](#)

¹⁸ Cf lien internet : [Accueil - Association l'Autre Regard à Mont-De-Marsan \(40\)](#)

décisions (ex. solliciter l'Équipe Mobile des Personnes Handicapées Vieillissantes¹⁹).

Ressources documentaires

- ANESM. (2013). L'accompagnement à la santé de la personne handicapée : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Saint-Denis : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Disponible sur : www.anesm.sante.gouv.fr
- ANESM-RBPP (2015) L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes (2015)
[anesm-rbpp-adaptation personnes handicapees vieillissantes-interactif.pdf](#)
- L'anticipation des risques liés au vieillissement de la personne handicapée, chapitre 1
[chapitre 1 phv.pdf](#)
- Le repérage des signes et des effets du vieillissement, chapitre 2
[chapitre 2 phv.pdf](#)
- Les réponses graduées aux besoins de la personne, chapitre 3
[chapitre 3 phv.pdf](#)
- La prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans la démarche d'amélioration continue de la qualité, chapitre 4
[chapitre4 phv.pdf](#)
- Site internet du Centre Ressources Personnes Handicapées Vieillissantes en Gironde :
[HandiVillage33 | Centre Ressources \(CRPHV\)](#)

Composition du comité d'éthique de l'ADAPEI de la Gironde

Françoise BAGES, administratrice « famille »

Benoit BERTHE, médecin Psychiatre

Marie-Christine BIROT, déléguée à l'action associative ESAT/EA

Serge CARFANTAN, philosophe.

Brigitte COLLET, présidente du Comité d'Ethique, DU d'Ethique Médicale

Jean-Michel COUVIDAT, psychologue

Philippe FONCHY, travailleur ESAT

Carole GRIMAUT, job coach autisme

Victor GUNTER, résident FO

Elise HILSEBERGER, directrice GCSMS - SAVS Polyvalent.

Michelle HOULES, déléguée à l'Action Associative FAM

Jérôme METTE, responsable d'unité de production ESAT de transition Messidor

¹⁹ Pour les contacter, cf. site internet de l'ADAPEI 33 : [Équipe mobile PHV - Adapei de la Gironde](#)

*Anne SALINAS, éducatrice spécialisée CAP
Laetitia SALLEFRANQUE, directrice ESAT
Caroline VENGUD, juriste*