



L'ADAPTATION DE L'INTERVENTION AUPRÈS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Anesm

Agence nationale de l'évaluation
et de la qualité des établissements
et services sociaux et médico-sociaux

Présentation générale	3
1. Le contexte de la recommandation	4
2. Les destinataires de la recommandation	5
3. Le périmètre et les objectifs de la recommandation	6
4. La recommandation, mode d'emploi	8

CHAPITRE 1

L'ANTICIPATION DES RISQUES LIÉS AU VIEILLISSEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPÉE	11
1. Promouvoir la santé de la personne handicapée vieillissante et proposer un suivi médical préventif	12
2. Identifier les problématiques actuelles et à venir liées à l'aménagement du lieu de vie de la personne handicapée vieillissante	24
3. Identifier les problématiques actuelles et à venir liées aux proches de la personne handicapée vieillissante	26
4. Anticiper les fins de carrière professionnelle du travailleur handicapé vieillissant	30
5. Communiquer sur des solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives à celles proposées par la structure	35
L'essentiel	38

CHAPITRE 2

LE REPÉRAGE DES SIGNES ET DES EFFETS DU VIEILLISSEMENT	41
1. Observer les changements qui peuvent être liés au vieillissement	42
2. Partager l'analyse des changements observés	49
L'essentiel	55

CHAPITRE 3

LES RÉPONSES GRADUÉES AUX BESOINS DE LA PERSONNE	57
1. Proposer des réponses immédiates	58
2. Redéfinir avec la personne son projet de vie (lorsque les solutions d'accompagnement impliquent une réévaluation de son projet personnalisé)	65
3. Faciliter les transitions (lorsque les solutions d'accompagnement impliquent une prise en charge conjointe ou une réorientation)	70
L'essentiel	76

CHAPITRE 4

LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES DANS LA DÉMARCHE D'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ

79

1. Prendre en considération, dans le projet d'établissement ou de service, les personnes handicapées vieillissantes
2. Soutenir les professionnels et adapter l'intervention
3. S'assurer régulièrement de la réponse aux besoins des personnes handicapées vieillissantes

80

86

99

L'essentiel

101

CHAPITRE 5

ÉTUDES DE SITUATIONS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

103

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnement pour l'appropriation de la recommandation

122

Annexe 2 : Synthèse des sigles de la recommandation

124

Annexe 3 : Repères juridiques sur le partage d'informations

127

Annexe 4 : Élaboration de la recommandation

129

Annexe 5 : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm)

133

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

1 LE CONTEXTE DE LA RECOMMANDATION

Les personnes handicapées vieillissent¹. Les progrès de la médecine, l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et la meilleure prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées sont autant de facteurs favorisant cet allongement de l'espérance de vie.

Selon l'enquête réalisée par la Direction de la recherche, des études et de l'évaluation et des statistiques (Drees) en 2010, plus de 165 000² usagers de plus de 40 ans sont accompagnés par les structures pour personnes handicapées³. L'âge moyen des personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées progresse⁴. Selon le type d'établissement, ce phénomène de vieillissement des personnes handicapées en institution est plus ou moins marqué : si 18 % des personnes handicapées en Esat ont plus de 50 ans, elles sont aujourd'hui 31 % en Foyer de vie et en MAS, et représentent 37 % des personnes accompagnées en FAM⁵.

L'avancée en âge des personnes handicapées soulève de nouvelles problématiques, non seulement en termes de possibilités d'accueil, mais aussi en termes de qualité d'accompagnement. Elles invitent les pouvoirs publics et les professionnels de l'accompagnement social et médico-social à rechercher des solutions pour répondre aux besoins et attentes de ces personnes. Cette recherche de solutions est aussi une opportunité pour le secteur de se réinventer.

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a largement contribué à développer la réflexion sur l'avancée en âge des personnes handicapées. Depuis cette loi, la mobilisation des politiques publiques pour cerner les enjeux du phénomène a été forte, et suivie de nombreux travaux.

Le rapport remis en 2006 par M. Paul BLANC à M. Philippe BAS (alors Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille) pointait déjà : « *dans un pays qui a structuré ses droits sociaux et ses formes d'aide aux personnes en perte d'autonomie en deux dispositifs bien distincts, pour "les personnes handicapées" (implicitement supposées jeunes) d'une part, et pour "les personnes dépendantes" (âgées) d'autre part, l'apparition d'une catégorie intermédiaire composée de "personnes handicapées vieillissantes" contraint à repenser la structure globale du dispositif. Il faut à minima préciser comment ces situations intermédiaires s'articulent avec les systèmes existants. De façon plus ambitieuse, l'évolution démographique conduit à s'interroger sur l'aménagement de ce système dual fondé sur un critère d'âge extrêmement simplificateur* »⁶.

¹ A titre d'exemple, l'espérance de vie à la naissance d'une personne atteinte de trisomie 21 est passée de 9 ans en 1929 à plus de 60 ans en 2003. Source : INSIEME. Le syndrome de Down. Bulletin Insième Genève, décembre 2003, Tiré du bulletin n° 179, p. 1.

² Plusieurs usagers peuvent correspondre à une même personne (car une même personne peut, par exemple, être accueillie à la fois en foyer d'hébergement et en Esat).

³ L'enquête porte sur les Esat, CRP, SAVS, Samsah, foyers hébergements, foyers occupationnels et foyers de vie, foyers d'accueil polyvalent, foyers expérimentaux, foyers d'accueil temporaire, maisons d'accueil spécialisées, foyers d'accueil médicalisé.

⁴ Par exemple, la proportion de personnes de plus de 60 ans accueillies en FAM a été multipliée par plus de 4 entre 1995 (2,7 %) et 2010 (12,1 %). La proportion de personnes de plus de 40 ans accueillies en MAS a plus que doublé entre 1995 (24 %) et 2010 (58 %). Sources : enquêtes Établissements et services de la Drees.

⁵ MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et Résultats*, 2013, n° 833.

⁶ BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006. 99 p.

En octobre 2012, l'Inspection Générale des Finances (IGF) conjointement à l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) déclaraient, dans un rapport sur l'offre d'accueil en établissements et services et les moyens financiers alloués : « *La programmation des créations de places est dictée par l'offre plutôt que par les besoins des personnes (...). Le vieillissement des personnes en situation de handicap constitue une question de plus en plus prégnante, numériquement et quantitativement. La mission recommande qu'une expertise des solutions adaptées soit réalisée afin de diffuser les bonnes pratiques identifiées* »⁷.

Plus récemment encore, M. Patrick GOHET remettait au ministre un rapport intitulé « *L'avancée en âge des personnes handicapées, contribution à la réflexion* » (tomes I, II, III), qui dressait un bilan de l'existant et soulignait les principaux axes nécessitant des réponses rapides et adaptées⁸. Ce rapport rappelle que l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante s'inscrit dans un parcours de vie : chaque étape devant être anticipée, préparée et accompagnée (c'est d'ailleurs ce principe même qui contribue au fondement du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement⁹, la loi « *triple A* » : Anticipation-prévention, Adaptation et Accompagnement).

Sur le terrain, les structures¹⁰ sociales et médico-sociales qui accompagnent ces personnes sont, à leur niveau, amenées à conduire une réflexion sur leurs pratiques et à développer des initiatives d'adaptation de leur intervention professionnelle.

2 LES DESTINATAIRES DE LA RECOMMANDATION

Cette recommandation s'adresse aux professionnels des établissements et services qui interviennent auprès des personnes handicapées vieillissantes, quel que soit le lieu de vie de ces personnes :

- établissements et services relevant du 5° et du 7° du I de l'article L. 312-1 du CASF qui sont confrontés au vieillissement de la population accueillie (Esat, foyer de vie, FAM, MAS, Savs, Samsah, etc.) ou qui accueillent exclusivement des personnes handicapées âgées (du type MAPHA, MARPHA, MARPAHVIE¹¹, etc.) ;
- établissements et services relevant du 6° du I de l'article L. 312-1 du CASF (Ehpad, Ehpa, Ssiad, Saad, Spasad) ;
- établissements et services relevant du 8° du I de l'article 312-1 du CASF (en particulier les CHRS de longue durée) qui peuvent également être confrontés au vieillissement de personnes handicapées qui vient complexifier leur situation précaire.

⁷ VACHEY, L., JEANNET, A., VARNIER, F., et al. *Établissements et services pour personnes handicapées. Offre et besoins, modalités de financement*. Paris : IGAS, IGF, 2012. pp. 1-2.

⁸ GOHET, P. *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion*. Tome 1. Paris : IGAS, 2013. 80 p.

⁹ Le projet de loi d'adaptation de la société au vieillissement a été adopté le 17 septembre en première lecture par les députés.

¹⁰ Pour une bonne compréhension du vocabulaire employé dans ce document, précisons ici que le terme « structure » désigne à la fois les établissements et les services accompagnant des personnes handicapées vieillissantes.

¹¹ MAPHA : Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées ; MARPHA : Maison d'accueil rurale pour personnes handicapées âgées ; MARPAHVIE : Maison d'accueil rurale pour personnes adultes handicapées vieillissantes.

Chaque équipe et structure l'utilisera toutefois de façon différente en fonction de ses missions, de son projet, de ses moyens financiers, humains et techniques, mais aussi des partenariats formalisés ou envisagés.

La recommandation constitue également un support d'échanges et de réflexion pour :

- les associations d'usagers, les personnes handicapées et leurs proches (aidants en particulier) ;
- les services mandataires judiciaires à la protection des majeurs ;
- les professionnels extérieurs acteurs de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, quel que soit leur secteur d'activité et mode d'exercice ;
- les organismes de formations universitaires ou professionnelles du secteur sanitaire, social ou médico-social.

3 LE PÉRIMÈTRE ET LES OBJECTIFS DE LA RECOMMANDATION

Tout au long de l'élaboration de cette recommandation concernant l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, nous considérerons comme « **personne handicapée vieillissante, toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement** ».¹²

Ce vieillissement peut se traduire par une diminution des capacités fonctionnelles, une aggravation des déficiences sensorielles, l'apparition de handicaps ajoutés, la survenue de maladies dégénératives, l'augmentation d'épisodes aigus, etc. Il peut également marquer l'entrée dans un âge de la vie qui s'avérera, pour la personne, être la source d'un nouvel épanouissement.

Le seuil de 40/50 ans est souvent retenu dans la littérature sur le vieillissement des personnes handicapées, dans la mesure où c'est à partir de cet âge que l'on peut observer pour beaucoup d'entre elles les effets du vieillissement pouvant conduire à la perte d'acquis parfois difficilement obtenus. Néanmoins, il arrive également que des personnes au handicap complexe et/ou souffrant dès le plus jeune âge de maladies neurodégénératives soient confrontées à un vieillissement plus précoce encore, que les professionnels sont amenés à devoir anticiper, prévenir et accompagner.

L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes nécessite d'observer les processus de vieillissement propres à chaque individu et de proposer aux professionnels, en fonction des situations et des éléments d'observation, un cadre de travail et des outils qui les aideront à anticiper et prévenir les ruptures¹³ possibles dans les parcours de vie. **Prévenir, repérer, adapter** seront les axes forts de cette recommandation.

¹² Définition retenue depuis le rapport de B. Azéma, et N. Martinez réalisé pour la DRESS en 2003. Source : AZEMA, B., MARTINEZ, N. *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective*. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : CREAI Languedoc-Roussillon, 2003. 317 p.

¹³ Le terme de « rupture » est employé dans la recommandation, pour qualifier les changements dans la vie de la personne ainsi que les transitions/réorientation éventuelles dans le parcours d'accompagnement qui :

- n'ont pas été anticipés et préparés ;
- sont, par conséquent, ressentis comme soudains, voire brutaux, par la personne concernée ;
- peuvent donner lieu à des fins d'accompagnement ou de prise en charge, sans que des solutions alternatives ne soient proposées.

Les recommandations relatives à l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes sont inscrites au sein du programme « Qualité de vie » (programme 7). Elles sont à lire en perspective avec les travaux de l'Anesm déjà publiés. Elle est directement reliée à l'ensemble des recommandations publiées par l'ANESM, et plus particulièrement :

- *Le soutien des aidants non professionnels* (2014) ;
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* (2013) ;
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté* (2013) ;
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs* (2013) ;
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) – Le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement* (2014) ;
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat* (2013) ;
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* (2010) ;
- *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement* (2014) ;
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) – De l'accueil de la personne à son accompagnement* (2011) ;
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) – Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* (2011) ;
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) – La vie sociale des résidents en Ehpad* (2012) ;
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) – L'accompagnement personnalisé de la santé du résident* (2012) ;
- *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2012) ;
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles* (2009) ;
- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles* (2008) ;
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008) ;
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009) ;
- *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service* (2010) ;
- *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement* (2008) ;
- *Le questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010) ;
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008) ;
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008) ;
- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* (2008) ;

L'objectif de cette recommandation est de permettre aux professionnels d'évaluer et de faire évoluer leurs pratiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. L'enjeu est qu'ils puissent adapter les interventions, anticiper et diversifier les réponses, pour permettre à ces personnes de bénéficier d'un accompagnement de qualité.

Ne seront pas abordées dans la recommandation :

- la dimension technique des soins somatiques et psychiques ;
- l'accompagnement à la fin de vie et les décès, cette thématique ayant déjà été abordée dans de précédentes recommandations¹⁴.

4 LA RECOMMANDATION, MODE D'EMPLOI

Cette recommandation se décline en cinq parties :

1. L'anticipation des risques liés au vieillissement de la personne handicapée
2. Le repérage des signes et des effets du vieillissement
3. Les réponses graduées aux besoins de la personne
4. La prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans la démarche d'amélioration continue de la qualité
5. Études de situations pour l'appropriation de la recommandation.

Les trois premiers chapitres de la recommandation sont centrés sur les pratiques recommandées pour adapter l'intervention aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. Le quatrième chapitre est destiné à aider les professionnels en situation de responsabilité et d'encadrement à :

- intégrer la problématique du vieillissement à la réflexion institutionnelle ;
- définir, en conséquence, de nouvelles orientations et actions au sein de l'établissement/du service ;
- s'assurer régulièrement de l'adéquation des réponses aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

Le cinquième chapitre propose des exemples d'analyse de situations à travailler en équipe, sur la base :

- de récits de parcours d'accompagnements individuels ;
- de récits d'expériences institutionnelles.

Les **recommandations proprement dites** sont signalées et sont précédées d'une présentation rapide des enjeux et effets attendus destinée à éclairer les lecteurs sur le contexte et les problématiques en présence et à rappeler les buts que l'on cherche à atteindre.

¹⁴ Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 82-84.
Anesm. *Qualité de vie en MAS et en FAM. Volet 3*. Saint-Denis : Anesm, 2014.

Des **illustrations** sont destinées à mettre en évidence certaines spécificités liées au public accompagné mais aussi à mettre en partage quelques-unes des expériences développées localement. Ces illustrations ont vocation à éclairer le propos. Elles n'ont pas de caractère exhaustif et ne constituent pas des recommandations. Si elles ne sont pas transférables en l'état à l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux qui accompagnent des personnes handicapées, elles peuvent néanmoins inspirer des initiatives.

Des **points de vigilance** attirent également l'attention sur des problématiques importantes.

Les recommandations sont résumées sous forme de tableau synthétique dans un **essentiel** figurant à la fin de chaque chapitre.

L'annexe intitulée « **éléments pour l'appropriation de la recommandation** » propose enfin un certain nombre de questionnements susceptibles de servir de support à l'appropriation de la recommandation.

Une **synthèse** de l'ensemble de la recommandation, ainsi que **différents documents d'appui** (analyse de la littérature ; analyse des résultats d'un appel à contributions sur le thème de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, adressé en avril 2014 à l'ensemble des services et établissements accompagnant ces personnes), et une **bibliographie** sont, par ailleurs, disponibles sur le site de l'Anesm (www.anesm.sante.gouv.fr).

L'ANTICIPATION DES RISQUES LIÉS AU VIEILLISSEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Lorsque la personne handicapée vieillit, elle est exposée à différents types de risques, dont les principaux sont :

- les risques pour la santé (risque d'aggravation du handicap, risque de handicaps ajoutés, risque d'aggravation de l'état de santé général et de vieillissement prématuré, risque de pertes de capacités, etc.)¹⁵ ;
- les risques d'inadaptation du cadre de vie et de l'aide humaine mis en place pour accompagner la personne sur son lieu de vie (à domicile ou en établissement) ;
- les risques concernant la vie professionnelle et sociale (risques d'inadaptation du poste de travail au vieillissement de la personne, risques de désocialisation, etc.).

Bien que le vieillissement soit un processus inéluctable, son anticipation par les professionnels de l'accompagnement social et médico-social reste primordiale pour :

- permettre à la personne handicapée de se représenter et de préparer son avancée en âge ;
- retarder, voire empêcher, autant que faire se peut, la survenance des risques liés au vieillissement ;
- limiter l'impact de ces risques, lorsqu'ils surviennent ;
- maintenir la meilleure qualité de vie possible.

Dans ce chapitre sont décrites des modalités d'intervention contribuant à prévenir ces risques.

1 PROMOUVOIR LA SANTÉ DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE ET PROPOSER UN SUIVI MÉDICAL PRÉVENTIF

Le vieillissement est un processus complexe, variable d'un individu à l'autre en fonction de son patrimoine génétique, de son alimentation, de ses activités, etc. Il semble cependant qu'il soit plus précoce chez nombre de personnes handicapées. *« On note aussi que les personnes handicapées souffrent plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé "ordinaires" (depuis les problèmes bucco-dentaires jusqu'aux cancers en passant par les pertes sensorielles) : les taux de prévalence moyens en population handicapée sont 2,5 fois supérieurs à ceux de la population ordinaire selon certaines enquêtes. Avec l'âge, l'origine de certains handicaps prédispose les personnes concernées à une incidence plus fréquente de certaines pathologies, dans des conditions encore mal connues (les trisomies 21 constituent un groupe à risque pour les démences de type Alzheimer et l'épilepsie, les IMC pour les troubles digestifs...). Ces problèmes sont souvent malaisés à repérer, sous-estimés, et constituent un enjeu de santé publique »*.¹⁶

¹⁵ « En dehors de cas particuliers, l'avancée en âge des personnes handicapées s'effectue en règle générale de façon semblable à celle de la population générale, son vieillissement étant lui aussi affecté par les conditions de vie. Les études sur la population handicapée vieillissante montrent cependant qu'à tous âges, elle souffre d'incapacités supérieures à la population du même âge ». Source : Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif. *Vieillesse des personnes handicapées. La branche face à cet enjeu*. Levallois-Perret : Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, 2012. 81 p.

¹⁶ BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Paris : Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, 2006. pp. 6-7.

S'il ne faut pas confondre vieillissement et maladie, force est de reconnaître que celui-ci peut s'accompagner d'une dégradation progressive, et même parfois brutale de l'état de santé des personnes. Pour prévenir ces situations, la qualité des soins et de l'accompagnement à la santé tout au long de la vie apparaît comme un prérequis. Cependant, de ce point de vue, les parcours de soins des personnes handicapées demeurent très hétérogènes, *a fortiori* pour celles vieillissantes qui, par le passé, n'ont pas toujours bénéficié d'un accès aux soins facilité.

C'est pourquoi il est important que les professionnels qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes veillent à la mise en place d'un suivi médical régulier et à la mise en œuvre d'une véritable politique de promotion de la santé anticipant autant que possible les effets de l'avancée en âge¹⁷.

Pour rappel, la promotion de la santé tout au long de la vie relève d'une approche globale qui repose notamment sur¹⁸ :

- des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels¹⁹ ;
- des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie ;
- des actions de prévention.

La charte d'Ottawa définit la promotion de la santé comme « *un processus qui confère aux populations le moyen d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci* ». ²⁰

Dans la recommandation de l'Anesm « *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* », le travail avec les personnes handicapées sur la connaissance de leur corps et de ses transformations ainsi que la mise à disposition d'espaces et de supports d'échanges visant à permettre à ces personnes d'exprimer leurs sensations et ressentis sont présentés comme des prérequis pour le déploiement d'une politique de promotion de la santé.²¹

Les actions et les soins préventifs ont pour objectif de prévenir l'apparition de maladies chroniques et d'éviter autant que possible des événements aigus intercurrents²². Les vaccinations, les dépistages, les bilans de santé réguliers participent de cette prévention, tout comme l'éducation thérapeutique du patient²³.

¹⁷ La recommandation « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » précise que cet accompagnement nécessite une articulation des compétences des professionnels de santé et de ceux de l'accompagnement. En effet, il est important que ces catégories de professionnels puissent :

- transmettre la connaissance qu'ils ont des personnes handicapées vieillissantes (chacun à son niveau et dans le respect des règles de secret professionnel) ;
- participer aux actions de prévention, d'éducation à la santé et de suivi médical (dans la limite de leurs champs de compétence respectifs).

Chaque établissement/service utilisera cependant les recommandations qui suivent en fonction des ressources professionnelles dont il dispose.

¹⁸ INPES. Communication et promotion de la santé. [Document en ligne]. 2012. Disponible sur : <www.inpes.sante.fr>

¹⁹ Voir notamment, sur ce thème INPES. *Référentiel de compétences en éducation pour la santé*. Version synthétique. Saint-Denis : INPES, 2012. 6 p.

²⁰ Conférence internationale sur la promotion de la santé, Ottawa (Canada), du 17 au 21 novembre 1986.

²¹ Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 40 à 43.

²² Un événement aigu intercurrent est une complication importante ou une maladie qui survient au cours d'une autre maladie.

²³ L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise selon l'OMS à « *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique* ».

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service est engagé dans une démarche facilitant la reconnaissance et la prise en charge des risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes, ainsi que l'accès aux dispositifs de prévention et de soins de droit commun.
- La personne handicapée vieillissante bénéficie d'un accompagnement personnalisé prenant en compte les risques de handicaps ajoutés, les situations d'aggravation de son état de santé général et l'apparition possible de pathologies liées au vieillissement.
- La personne est mieux à même d'exprimer ses besoins en matière de santé et de prendre soin de sa santé (dans la mesure de ses possibilités d'interventions).
- Les échanges avec les personnes handicapées vieillissantes, dans le cadre des programmes d'éducation à la santé, participent à limiter les défauts de soins ou hygiènes de vie pouvant avoir des impacts négatifs sur la santé.

1.1 Connaître les risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes

RECOMMANDATIONS

- Participer à une veille et recueillir des informations sur les besoins et risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes. Pour ce faire, échanger régulièrement avec :
 - l'organisme gestionnaire²⁴ ;
 - les fédérations auxquelles adhère la structure, le cas échéant ;
 - les autres équipes expertes ressources sur ces sujets (centres de référence, unités et services de santé ou médico-sociaux spécialisés, etc.) ;
 - les professionnels de santé partenaires tels que les médecins traitants, les médecins spécialistes (gériatres, oncologues, cardiologues, dentistes, etc.) et les professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, psychomotriciens, podologues, psychologues, orthophonistes, etc.).
- S'appuyer sur les personnes ou professionnels ressources au sein de la structure pour identifier les risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes :
 - les personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes ;
 - leurs proches et/ou représentants légaux ainsi que les personnes de confiance²⁵ (sous réserve de l'accord des personnes et du leur) ;
 - le médecin ou le cadre de santé coordinateur, s'il en existe un dans la structure ;
 - les autres professionnels de santé de la structure ;
 - .../...

²⁴ Si celui-ci a défini une politique de prévention et organisé une veille sur le vieillissement.

²⁵ La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'utilisateur, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ;
- recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma).

Avertissement : ces précisions sur le rôle de la personne de confiance s'inscrivent dans le cadre juridique en vigueur au moment de la publication de la présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Il convient de rester vigilant aux évolutions législatives ultérieures à cette publication.

Au niveau de l'accompagnement personnalisé

- ↳ Lors de l'élaboration du projet personnalisé de la personne handicapée vieillissante, adapter le volet soins de ce projet en fonction de ses besoins et attentes en matière d'accompagnement à la santé :

 - en recueillant les informations sur le parcours de soins et de santé de la personne et en évaluant ses besoins et potentialités²⁶ ;
 - en favorisant l'expression par la personne de ses attentes et préférences vis-à-vis de sa santé²⁷ ;
 - en recherchant (ou, si la structure ne dispose pas de professionnels médicaux, en faisant rechercher par un médecin) les comorbidités les plus fréquentes du handicap ou de la pathologie de la personne, les troubles particuliers liés à l'avancée en âge (quel que soit l'âge de la personne) ;
 - en recherchant (ou, si la structure ne dispose pas de professionnels médicaux, en faisant rechercher par un médecin) les antécédents familiaux et risques génétiques²⁸ ;
 - en analysant les impacts possibles du mode de vie ou des activités de la personne sur son état de santé actuel ou futur (par exemple si la personne consomme du tabac ou de l'alcool, si son alimentation est déséquilibrée, si elle exerce ou a exercé une activité professionnelle physiquement éprouvante, si elle pratique une activité sportive, etc.).
- ↳ Si des risques ont été identifiés, les inscrire dans le volet soins du projet personnalisé et envisager un programme d'accompagnement à la santé contribuant à les prévenir. Au-delà d'un suivi médical et des soins curatifs ou de réadaptation (tant somatiques que psychiques)²⁹, il est recommandé que l'accompagnement personnalisé de la santé comporte :

 - une participation à des actions d'éducation à la santé et/ou d'éducation thérapeutique ;
 - des soins préventifs.
- ↳ Si la structure dispose de professionnels de santé, faire inscrire par ces professionnels les informations qui permettront de faciliter le suivi médical de la personne. Ces informations figurent dans des documents dédiés (dossier médical ou de soin, carnet de santé, fiches de suivi médical, etc.).

²⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 22 à 23. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

²⁷ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 20 à 21. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

²⁸ Cette recherche se fait en concertation avec la personne (et, le cas échéant, son représentant légal ou ses proches) et sous réserve de son accord.

²⁹ Les soins curatifs ont pour objectif de guérir les affections curables et générant une fluctuation plus ou moins importante de l'état de santé de la personne.
Les soins de réadaptation ont pour objectif d'aider la personne à utiliser au mieux toutes ses potentialités et ressources quand elle ne peut les mettre en œuvre elle-même spontanément.

ILLUSTRATION

Un Samsah a créé, pour améliorer le suivi médical des personnes accompagnées et garantir la prise en compte des risques liés à la santé, un outil « fiche de suivi médical ». Cet outil est présenté sous forme de carnet broché. Pour chaque personne, sont répertoriés dans ce carnet les points-clés à vérifier (prises de constantes, réalisations d'examens, etc.), ainsi que des indications sur la périodicité à laquelle ces éléments doivent être vérifiés ou réalisés.

REPÈRES JURIDIQUES

Les informations relatives à la santé de la personne sont des informations à caractère secret. Cette notion est à distinguer de celle d'information confidentielle. Leur cadre juridique est précisé en annexe 3.

Concernant le droit d'accès au **dossier médical**, l'article L. 1111-17 du Code de la santé publique dispose : « Le professionnel de santé recueille, après avoir informé la personne concernée, son consentement pour qu'un autre professionnel de santé à qui il serait nécessaire de confier une partie de la prestation accède à son dossier médical personnel et l'alimente ».

- ▢ Si la structure ne dispose pas de professionnels de santé, se renseigner sur l'existence d'outils visant à aider la personne handicapée vieillissante ainsi que les personnes impliquées dans l'accompagnement de sa santé à connaître les examens médicaux conseillés :
 - en fonction de son handicap principal (ces outils peuvent être édités par des centres de santé, des centres de référence, des associations d'usagers et de familles, etc.);
 - en cas de maladie ou de pathologie particulière. Par exemple, la Haute Autorité de Santé³⁰ a publié plusieurs « guides de parcours de soins » (pour les cancers, les maladies chroniques, le diabète, l'insuffisance cardiaque, la maladie de Parkinson, etc.) ciblant principalement les professionnels impliqués dans la prise en charge globale des patients.
- ▢ Se renseigner auprès de la personne, (le cas échéant, auprès de son représentant légal et/ou ses proches) sur l'existence de directives anticipées.
 - Si aucune directive anticipée n'a été rédigée, s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une méconnaissance par la personne de ce droit prévu par le Code de la santé publique.
 - Si de telles directives existent, s'assurer de leur formulation, de leur conservation et de leur réactualisation.

³⁰ Voir : <<http://www.has-sante.fr/>>

REPÈRES JURIDIQUES

L'article L. 1111-11 du Code de la santé publique donne le fondement juridique des directives anticipées : « *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment. À condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant* » (article 7 de la loi du 22 avril 2005 / article L. 1111-11 du CSP).

Les directives anticipées sont un document écrit, daté, signé par leur auteur (article R. 1111-17 du CSP). Elles peuvent, à tout moment, être modifiées et leur durée de validité est de 3 ans (article R. 1111-18 du CSP). Leurs modalités et lieu de conservation sont précisés dans l'article R. 1111-19 du CSP.

« *Toute personne admise dans un établissement de santé ou dans un établissement médico-social peut signaler l'existence de directive anticipée; cette mention ainsi que les coordonnées de la personne qui en est détentrice sont portées dans le dossier médical défini à l'article R. 1111-2* » (article R. 1111-19 du CSP).

Lorsqu'il envisage de prendre une décision de limitation ou d'arrêt de traitement, le médecin s'enquiert de l'existence éventuelle de directives anticipées auprès de la personne de confiance, si elle est désignée, du représentant légal, de la famille ou, à défaut, des proches ou, le cas échéant, auprès du médecin traitant de la personne malade ou du médecin qui la lui a adressée.

Au niveau de la structure**▮ Hiérarchiser les risques liés à la santé en fonction :**

- de leur prévalence³¹ chez les personnes handicapées vieillissantes accompagnées ;
- du plan d'amélioration de la qualité élaboré dans le cadre de la démarche continue d'évaluation interne et des résultats de l'évaluation externe³² ;
- des risques de santé identifiés dans la littérature relative au vieillissement de certaines populations handicapées. Pour rappel, les données de littérature pointent (les informations qui suivent n'étant pas exhaustives) :
 - une difficulté de ces personnes à prendre conscience de leur corps et à exprimer des besoins ;
 - une difficulté à exprimer la douleur et à en localiser le siège ;
 - une perte des capacités de déplacement et une vulnérabilité supérieure aux risques de chutes et d'accidents domestiques, avec l'avancée en âge ;
 - des problèmes d'hygiène corporelle et un défaut d'activité physique³³ ;

³¹ La prévalence est un outil de mesure statistique médicale. Elle renseigne sur le nombre de personnes atteintes par une maladie ou tout autre événement comme un accident, les suicides, au sein d'une population à un moment donné. Ici, il s'agit d'identifier le nombre de personnes concernées par des problèmes de santé spécifiques (pathologies, maladies, troubles, etc.) au sein de l'établissement ou du service.

³² Le projet d'établissement ou de service, s'il précise les besoins des populations accompagnées tel que recommandé au chapitre IV est également un support complémentaire (ou substitutif) du plan d'amélioration de la qualité, permettant d'aider à hiérarchiser ces risques.

³³ RENARD, C., BIZEL, P., BERGHMANS, L. *L'auto-détermination, pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles*. In : ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, p. 16 ; STANISH, H., FREY, G. Promotion of physical activity in individuals with intellectual disability. *Salud pública de México*, 2008, vol. 50, suppl. 2, pp. 178-184. Disponible sur : < <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/106/10608711.pdf> >

- des problèmes bucco-dentaires et troubles de la mastication ;
- des déshydratations et troubles de l'alimentation (alimentation déséquilibrée, compulsions alimentaires ou au contraire perte d'appétit) pouvant occasionner des problèmes de surpoids (notamment observés chez les personnes handicapées mentales et psychiques³⁴) ou de perte de poids ;
- des troubles de la déglutition (notamment chez les personnes polyhandicapées³⁵) ;
- des problèmes gastro-œsophagiens et digestifs (en particulier chez les personnes polyhandicapées, déficientes intellectuelles et avec autisme ou autres TED)³⁶ ainsi que des incontinences ;
- des infections (infections respiratoires, otites, etc., en particulier pour les personnes polyhandicapées) ;
- des problèmes cardiovasculaires ;
- des diabètes (en particulier chez les personnes dont les handicaps sont d'origine mentale, psychique, cognitive ou visuelle) ;
- des problèmes endocriniens (notamment thyroïdiens, en particulier pour les personnes trisomiques) ;
- des complications orthopédiques et musculo-squelettiques (problèmes articulaires, déformations, baisses du tonus musculaire, rhumatismes, ostéoporose, arthrose, etc.) ;
- des dégradations de l'état cutané et des escarres (notamment pour les personnes polyhandicapées et handicapées motrices) ;
- des épilepsies³⁷ ;
- des pertes auditives (en particulier chez les personnes trisomiques³⁸, IMC et polyhandicapées) et visuelles (notamment pour les personnes déficientes intellectuelles) ;
- des démences et des maladies d'Alzheimer (notamment chez les personnes déficientes intellectuelles, en particulier celles trisomiques, et chez celles cérébro-lésées)
- des troubles de l'humeur et du comportement ;
- des difficultés dans les interactions sociales génératrices d'angoisse, de conduites d'évitement, de retrait ou d'auto ou hétéro agressivité (en particulier chez les personnes avec autisme et autres TED) ;
- des souffrances psychiques et dépressions ;
- des apnées et troubles du sommeil ;
- des cancers (que favorisent parfois des conduites addictives, notamment pour les personnes handicapées psychiques).

³⁴ Tous âges confondus, les femmes présentant une déficience intellectuelle seraient plus concernées par le surpoids que les hommes, de même que les personnes présentant une déficience légère à moyenne en comparaison à celles présentant une déficience grave à profonde : « elles vivent dans des environnements moins restrictifs et sont donc moins bien suivies sur le plan médical ». Source : BEGARIE, J., MAÏANO, C., NINOT, G. Aspects biopsychosociaux du surpoids chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Réadaptation*, 2009, n° 558, pp. 23-25.

Pour les personnes handicapées psychiques, les problèmes de surpoids seraient liés en partie aux effets secondaires des traitements neuroleptiques.

³⁵ PERNES, P. Les troubles de la déglutition chez la personne polyhandicapée. Unapei. (Colloque médical, Paris, 22 mars 2012). *La santé de la personne handicapée*. Paris : Unapei, 2012. Coll. Les cahiers de l'Unapei, pp. 38-44.

³⁶ SALIGNAT, M. Encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n° 105, pp. 6-8.

³⁷ Qui toucheraient environ 30 % des cas d'autisme et représentent leur première cause de mortalité prématurée. Source : SHAVELLE, R.M., STRAUSS, D.J., PICKETT, J. Causes of death in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* : 2001, Vol. 31 : pp. 569-576.

³⁸ DE FREMINVILLE, B., BESSUGES, J., CELESTE, B., et al. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, pp. 272-280 ; DE FREMINVILLE, B. Trisomie 21 et accès aux soins. In : Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 26-42.

POINT DE VIGILANCE

La connaissance, par les professionnels, des risques liés au vieillissement spécifique des personnes handicapées permet d'anticiper et de gérer les situations de dégradation de l'état de santé de ces personnes. Cependant, la sensibilisation aux risques liés au vieillissement de la population dite « générale » est complémentaire de cette connaissance.

- Diffuser les recommandations de bonnes pratiques professionnelles afférentes aux risques identifiés et faciliter leur appropriation auprès de tous les professionnels concernés, en faisant référence à des situations pratiques et en adaptant le langage si besoin³⁹.
- Former tous les professionnels aux effets du vieillissement sur la santé des personnes handicapées (voir recommandations dédiées dans le sous chapitre portant sur la formation pp. 67-68).

1.2 Mettre en place des programmes d'éducation à la santé

RECOMMANDATIONS

- Identifier en équipe interdisciplinaire, avec les personnes accompagnées, et le cas échéant leurs proches, les besoins des personnes handicapées vieillissantes en matière d'éducation à la santé. Cela passe notamment par :
 - un dialogue avec les personnes sur leurs habitudes de vie et leur souhait de les conserver ou de les modifier ;
 - un échange avec les proches participant à l'accompagnement quotidien ou ponctuel des personnes sur les difficultés qu'ils rencontrent et sur la perception qu'ils ont des besoins et attentes des personnes en matière de santé ;
 - une évaluation par les professionnels des besoins et des risques liés à la santé du public accompagné (par exemple ceux liés à l'hygiène bucco-dentaire, aux conduites addictives, etc.) ;
 - une formalisation dans les projets personnalisés des programmes d'éducation à la santé dans lesquels les personnes souhaitent ou refusent de s'engager ;
 - un échange avec les proches participant à l'accompagnement quotidien ou ponctuel des personnes sur la compréhension du projet de promotion en santé ainsi que sur leur possibilité et volonté de s'y impliquer.
- Faciliter l'accès aux programmes d'éducation à la santé existants et les adapter si nécessaire :
 - programmes et outils mis en place pour la population générale vieillissante ;
 - et/ou programmes et outils spécifiquement développés pour les personnes handicapées (par les réseaux de santé, les Instances régionales ou nationales d'éducation et de promotion de la santé, etc.).

³⁹ Une liste des principales recommandations/guides portant sur certains risques liés à la santé des personnes handicapées figure dans la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 52 à 55. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

ILLUSTRATIONS

Dans ce département, le service des Sports du Conseil Général, en partenariat avec de très nombreuses associations sportives ou de santé, avec les Clic du département, les clubs de retraités, les Ehpad et logements-foyers, les services et établissements accompagnant des personnes handicapées vieillissantes, etc. met en place, chaque année, une journée d'initiation « Seniors, soyez Sport! » afin de permettre aux personnes âgées et/ou handicapées de découvrir l'ensemble des activités physiques et/ou sportives adaptées qu'elles peuvent pratiquer dans le département. Plus d'une trentaine d'activités différentes y sont représentées (marche, danse, tai-chi, aquagym, marche nordique, gym douce, pétanque, cyclotourisme, etc.). C'est l'occasion pour chacun de découvrir les ateliers de prévention (atelier équilibre, atelier mémoire, diabétaction, etc.). Cet événement rassemble chaque année plusieurs milliers de participants, des centaines d'animateurs sportifs, d'éducateurs en santé, de bénévoles, etc. Cette journée est l'occasion pour tous de découvrir l'existant dans le champ des activités sportives et préventives.

Au Québec, un service accompagnant des personnes de plus de 40 ans présentant une déficience intellectuelle a mis en place une action de sensibilisation en s'appuyant sur un programme déjà existant, destiné à aider ces personnes à mieux connaître le processus de vieillissement et à mieux vivre les changements que ce processus est susceptible d'occasionner dans leur vie.

Ce programme propose un ensemble de rencontres de groupe. Il peut aussi être utilisé par un individu qui souhaite aborder les apprentissages et les réflexions par lui-même, car un guide existe pour les animateurs et les participants. Le guide et les réunions organisées abordent le vieillissement comme un processus normal de la vie. Ils traitent du vieillissement physique, cognitif, social et psychologique ainsi que des thèmes reliés au groupe, au changement et aux projets personnels. Chaque aspect du vieillissement est abordé sous trois angles : l'information, le vécu et la prévention. Au-delà de l'information et des possibilités d'échanges, l'objectif est de permettre aux personnes vieillissantes d'envisager des solutions pour qu'elles puissent continuer à avoir une vie active à tous les niveaux.

- ✎ Organiser au sein de la structure des programmes d'éducation à la santé sur les thématiques se rapportant aux besoins identifiés (par exemple équilibre alimentaire et activité physique, prévention et accompagnement des conduites addictives, prévention des chutes, etc.)⁴⁰. Ces programmes peuvent :
 - inclure des formations et réflexions des équipes interdisciplinaires de professionnels ainsi que des actions collectives et/ou d'accompagnement individuel auprès des personnes ;
 - s'appuyer sur les compétences des ressources internes de la structure si les professionnels (infirmiers notamment) sont déjà formés, et sur celles d'intervenants et partenaires extérieurs qualifiés (réseaux spécialisés, Comités Départementaux ou Régionaux d'Éducation pour la Santé, Instances Régionales d'Éducation et de Promotion de la Santé, établissements de santé, etc.).

⁴⁰ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques se rapportant à l'organisation de programmes d'éducation à la santé dans les établissements ou services, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 43 à 48. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

ILLUSTRATIONS

Un FAM hébergeant spécifiquement des personnes handicapées vieillissantes a sollicité à différentes reprises le Clic de son secteur pour faire bénéficier ses résidents des mêmes conseils de prévention que les retraités du département. Un animateur est donc venu animer une séance de prévention de chute et une diététicienne a mené sa séance sur la nutrition. Elle a adapté son intervention et a retravaillé avec l'éducateur pour utiliser les outils de communication les mieux adaptés aux résidents.

Un centre multi structures accompagnant une forte proportion de personnes handicapées adultes de plus de 45 ans (principalement des personnes déficientes intellectuelles et handicapées psychiques) a observé, chez ce public, une tendance à l'obésité s'aggravant avec l'âge. En réponse à cette situation, un programme nutrition et activité physique adaptée a été mis en place, impliquant notamment les médecins et infirmiers de la structure, une nutritionniste, une diététicienne, le psychologue et les professionnels de l'accompagnement.

Concernant l'activité physique, les personnes vieillissantes sont fortement encouragées à participer à une activité physique au moins une fois par semaine. Leur projet personnalisé prévoit qu'elles participent à l'une des activités hebdomadaires proposées : éveil corporel, activité physique et danse dans le cadre d'un atelier expression corporelle animé par une monitrice/chorégraphe ; marche à pied ; activité sportive adaptée ; etc. Les personnes ont bien sûr le choix de cette activité. En fonction de leur état de santé ou de forme, les personnes peuvent exceptionnellement ne pas y participer. Cependant, leur présence à l'activité est généralement souhaitée car, d'après les professionnels, l'activité physique est celle pour laquelle il est le plus difficile de motiver les personnes vieillissantes, alors qu'elles en ont besoin et en éprouvent du plaisir, une fois sur place.

Pour encourager l'activité physique, le site a aussi été aménagé de manière à ce que les résidents aient à marcher jusqu'aux salles d'activité (c'est le cas notamment pour les résidents de foyers de vie ou d'hébergement qui se rendent à l'accueil de jour spécialement dédié à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes).

- ▮ Assurer la continuité des actions et la pérennité de leurs effets :
 - en privilégiant les ateliers de mise en pratique ;
 - en encourageant la participation des proches, et notamment les aidants⁴¹ ;
 - en intégrant les apprentissages dans le quotidien des personnes.
- ▮ Dans le cadre des programmes portant sur les addictions, proposer si besoin aux personnes des orientations vers des consultations spécialisées (de tabacologie, d'alcoologie, etc.).

⁴¹ L'implication des proches auprès de la personne n'est pas systématique : si certaines personnes bénéficient du soutien, voire de l'aide quotidienne de leurs proches, d'autres peuvent être socialement isolées, avoir des proches géographiquement éloignés ou ne pas souhaiter que leurs proches participent à leur accompagnement.

L'aidant est « la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes ».

Source : Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011), « Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel » ; CNSA. *Accompagner les proches aidants, ces acteurs « invisibles »*. Paris : CNSA, 2012. Le guide de l'aidant familial utilise également une définition similaire : Ministère de la santé et des solidarités. *Guide de l'aidant familial*. 3^e éd. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2011.

1.3 Mettre en place des actions, des soins et un suivi médical préventifs

RECOMMANDATIONS

- ▮ S'assurer du suivi médical et paramédical régulier de chaque personne handicapée vieillissante :
 - par son médecin traitant, le médecin de la structure médico-sociale⁴² et/ou les médecins spécialistes susceptibles :
 - d'identifier des besoins en santé bucco-dentaire, en vaccinations et dépistages, les besoins d'adaptation des traitements⁴³, etc. ;
 - de repérer des pertes de potentialités ophtalmologiques, auditives, motrices, cognitives, les troubles psychiques, troubles de l'équilibre, etc. ;
 - de prescrire des examens biologiques, d'imagerie médicale, etc. ;
 - .../...
 - par les professionnels paramédicaux, et en particulier ceux intervenant dans la surveillance orthopédique et musculo-squelettique, podologique, orthoptique et psychologique.

ILLUSTRATION

Au sein d'un FAM, un suivi mensuel du poids des résidents vieillissants est organisé afin que les professionnels restent vigilants aux amaigrissements (en particuliers s'ils sont soudains) et aux prises de poids. Sont également réalisés :

- *un suivi de l'alimentation et des aliments consommés (via une fiche de suivi alimentaire) ;*
- *une évaluation régulière du degré d'autonomie des personnes ;*
- *des « dépistages par explorations fonctionnelles » ;*
- *un repérage et un suivi des chutes ;*
- *une observation « sociologique » des résidents (pour évaluer la qualité de leur participation sociale ou repérer les situations d'isolement) ;*
- *des entretiens avec un psychologue ;*
- *des diagnostics paramédicaux (par des infirmiers, kinésithérapeutes et ergothérapeutes) et médicaux.*

- ▮ S'appuyer sur les personnes ou professionnels ressources pour organiser ce suivi médical, tels que :
 - la personne handicapée vieillissante elle-même, si elle est impliquée dans ses soins⁴⁴ ;
 - ses proches (sous réserve de l'accord de la personne et du leur) ;

⁴² Celui-ci peut être le médecin traitant de certaines personnes accompagnées.

⁴³ Pour les personnes handicapées vieillissantes, les médecins pourront également juger de l'opportunité de prescrire des traitements médicamenteux de prévention secondaire.

⁴⁴ Sur la participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé, voir Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 9 à 38 (et en particulier pp. 31 à 34).

- son représentant légal (sous réserve de l'accord de la personne et du sien) ;
 - le médecin ou le cadre de santé coordinateur, s'il en existe un dans la structure ;
 - les autres professionnels de santé de la structure ;
 - les référents de projets personnalisés ;
 - le médecin traitant ;
 - .../...
- ↳ Organiser des actions de vaccination et de dépistage⁴⁵ pertinentes pour les personnes handicapées vieillissantes accompagnées, et en particulier :
- dépistages du diabète et de l'hypertension artérielle ;
 - dépistages des cancers (en favorisant le recours aux dispositifs de santé relevant du droit commun tels que les dépistages organisés des cancers du sein ou colorectaux mis en place dans les départements par des structures financées par l'Assurance Maladie, les journées de dépistage des cancers de la peau, etc.) ;
 - dépistages des troubles de la mastication et de la déglutition (en consultations spécialisées, avec des orthophonistes) ainsi que des problèmes buccodentaires (en recourant aux consultations et réseaux de santé spécialisés) ;
 - .../...
- ↳ Porter une attention constante à la prévention continue de la douleur⁴⁶ et de la souffrance psychique⁴⁷.
- ↳ Noter toute modification comportementale ou des potentialités⁴⁸, ou toute remarque de la personne sur son état de santé partagée avec les professionnels. Cette pratique permet de déterminer ensuite avec le médecin et l'équipe médicale si une consultation ou des investigations sont nécessaires.
- ↳ Réaliser (ou faire réaliser) *a minima* un bilan de santé annuel pour rechercher systématiquement l'ensemble des risques portés au projet personnalisé et en particulier ceux liés au vieillissement, afin de pouvoir rapidement déceler des anomalies requérant des soins médicaux. Pour la réalisation des bilans, favoriser le recours :
- aux « Bilans de santé » réalisés dans les Centres d'Examens de Santé (où peuvent être effectués des examens bucco-dentaires, cognitifs, sensoriels, sanguins, cardio-vasculaires, gynécologiques, etc. ; des évaluations sur les risques nutritionnels, médicamenteux, liés à l'équilibre et aux chutes, etc.) ;
 - aux « Bilans psychogériatriques » (qui proposent des consultations mémoires, des consultations interdisciplinaires psychiatres/gérontopsychologues en hôpitaux de jour et via les réseaux gérontologiques, etc.).

⁴⁵ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques se rapportant à l'organisation de ces actions, voir la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 49 à 50. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁴⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à la recommandation de l'Anesm sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée, pp. 55 à 59. Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁴⁷ Voir notamment Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 58 à 59 et Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 10 à 18.

⁴⁸ Concernant l'observation de la personne et le repérage des signes et des effets du vieillissement, voir chapitre II.

2 IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES À L'AMÉNAGEMENT DU LIEU DE VIE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

Parce que le vieillissement peut s'accompagner d'une baisse des potentialités, et notamment de celles relatives au repérage dans l'espace et aux possibilités de déplacement, il est important que le lieu de vie de la personne handicapée avançant en âge s'adapte à l'évolution de ses besoins.

L'aménagement architectural du lieu de vie et la mise à disposition de supports et aides techniques conditionneront en partie les possibilités de maintien de la personne sur son lieu de vie (qu'il s'agisse du domicile ou de l'établissement). Une architecture et des aides adaptées permettront également à la personne de maintenir, autant que possible, son autonomie au sein de son espace de vie.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante connaît les impacts possibles du vieillissement sur sa mobilité au sein du lieu de vie et sur sa capacité à investir cet espace.
- La personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) connaît les possibilités d'aménagements architecturaux et de recours aux supports/aides techniques.
- La personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) est mieux à même d'anticiper les besoins d'aménagement du lieu de vie.
- Les établissements sont en mesure d'anticiper sur les besoins d'adaptation des locaux et des supports techniques.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Interroger la personne sur ce qu'elle apprécie dans son lieu de vie, sur ce qui lui permet de s'y sentir bien mais aussi sur ce qu'elle aimerait voir changer afin de mieux y vivre.
- ↘ Réaliser une évaluation du lieu de vie de la personne (individuel ou collectif), afin d'anticiper sur les futurs besoins d'aménagement architectural et en supports/aides techniques. Peuvent être évalués :
 - l'accessibilité du lieu de vie (par exemple la largeur des portes, la présence de rampe d'accès, d'ascenseurs, de rampes latérales ou monte-escaliers, etc.);
 - les possibilités de repérage spatio-temporel (par exemple la présence de chemins lumineux et, en établissement, de repères colorés par étages ou unités, etc.);
 - la sécurisation de l'accès (par exemple l'existence ou non de systèmes de codes, de clés pouvant se bipper; le niveau de sécurisation des fenêtres, etc.) et vis-à-vis de la prévention des chutes (par exemple les surfaces des sols sont-elles glissantes? les tapis sont-ils collés au sol? les objets quotidiens sont-ils rangés dans des placards accessibles? etc.);
 - l'adaptation des pièces de vie (par exemple la présence de barres d'appui dans les toilettes et la salle de bain, de douches à l'italienne ou de sièges dans les douches; l'adaptation de la hauteur de lit dans la chambre; la présence de lève-malade, de verticalisateur, de détecteurs de danger pour la fumée, le gaz, les fuites d'eau, etc.);
 - .../...

- ▮ Si la structure ne bénéficie pas de l'aide d'un ergothérapeute, s'appuyer, pour les personnes à domicile, sur « *L'outil de repérage des risques d'accidents domestiques* »⁴⁹ afin de faciliter le repérage par les professionnels des risques et des aménagements nécessaires au confort et à la sécurité des personnes.
- ▮ Pour les établissements ayant un projet de création de locaux (ouverture d'établissement ou création de bâtiments nouveaux adossés à l'établissement), participer à la conception du projet architectural en s'appuyant sur la connaissance qu'ont les professionnels et les personnes elles-mêmes des besoins des publics handicapés vieillissants accueillis.

ILLUSTRATION

L'équipe porteuse du projet d'ouverture d'un FAM pour résidents vieillissants avec handicaps mentaux et psychiques (et notamment pour personnes déficientes intellectuelles atteintes de maladie d'Alzheimer et ou de troubles apparentés), s'est concertée avec le conducteur de travaux pour penser l'organisation des locaux. L'architecte et l'équipe médico-sociale ont cherché à anticiper sur les besoins des futurs résidents. Ils ont, par exemple, imaginé des étages organisés en ovale, avec un couloir circulaire, « comme sur le pont d'un paquebot », équipé de barres d'appui et desservant toutes les chambres de résidents ainsi que les salons d'unités et salles d'activités. Cet espace a été pensé afin que les résidents puissent circuler librement à leur étage sans se perdre. Aujourd'hui, même les résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer même très désorientés peuvent circuler dans les étages sans jamais se retrouver pris au piège de couloirs aveugles ou de « cul-de-sac ». Le caractère circulaire du couloir fait que, même s'ils perdent leurs repères spatiaux, ils peuvent retrouver leur chambre. Ce repérage des chambres est d'ailleurs facilité par la présence de photographies des résidents affichées sur les portes des chambres (l'accord du résident sur cette pratique est systématiquement recueilli et, si le résident y est favorable, c'est lui qui choisit la photographie qui le représentera).

- ▮ Sensibiliser la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les possibles évolutions de ses potentialités avec l'avancée en âge et sur les conséquences possibles de ces pertes de potentialités.
- ▮ Informer la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur :
 - les possibilités d'aménagement du lieu de vie ;
 - les supports techniques existants susceptibles de compenser le/les handicaps et de maintenir l'autonomie (aides techniques, appareillages, ustensiles ergonomiques, domotique, téléassistance, etc.).
- ▮ Aviser la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) de la possibilité de contacter la MDPH pour obtenir des renseignements sur la possibilité de prise en compte de ces aménagements et supports dans le plan de compensation.

⁴⁹ ANSP. Outil de repérage des risques d'accidents domestiques, 2010. [En ligne] http://www.stopauxaccidentsquotidiens.fr/var/ezwebin_site/storage/original/application/ccac51cfd95c0f157d20c8cb8a796cc.pdf

- ↳ Si besoin, proposer à la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) les coordonnées :
- d'un ergothérapeute qui pourra apporter des conseils (si nécessaire prendre contact avec l'association nationale française des ergothérapeutes – ANFE) ;
 - d'une structure pouvant apporter une aide ou un conseil financier : l'agence nationale de l'habitat (ANAH), les associations bâtisseurs de solidarités pour l'habitat (PACT), le CICAT (Centre d'information et de Conseil sur les Aides Techniques en déficience sensorielle), le conseil général, la Caisse d'allocation familiale (prêt à l'amélioration de l'habitat), le service social Carsat/MSA/RSI ou la caisse de retraite complémentaire de la personne, la banque, etc. ;
 - de commerces et organismes pourvoyeurs de matériels médicaux et paramédicaux ;
 - d'artisans, entreprises ou auto-entrepreneurs pouvant effectuer des travaux d'aménagement dans le logement ;
 - de l'ANIL (Agence Nationale pour l'information sur le logement) ou l'ADIL (Agence départementale d'information sur le logement) qui sont des agences pouvant apporter des informations juridiques, financières et fiscales sur le logement.

3 IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES AUX PROCHES DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

La personne handicapée vieillissante est confrontée au vieillissement, voire au décès de ses proches. Pour les proches impliqués dans l'accompagnement de la personne ou qui ont un lien fort avec elle (de parenté ou d'amitié), cette perspective est source d'inquiétude, mais elle n'est pas toujours anticipée : « *Lorsque les aidants familiaux, en particulier les ascendants, vieillissent eux aussi et que leur santé se dégrade, il faut parfois trouver des solutions d'urgence comme la mise en institution* »⁵⁰. Le plus souvent décidées dans l'urgence et sans préparation, les solutions adoptées ne sont pas toujours les plus à même de garantir la meilleure qualité de vie de la personne. Les risques de ruptures dans les parcours de vie et institutionnel sont alors importants.

Au-delà de ces risques et de manière plus globale, la vie sociale de la personne handicapée vieillissante nécessite d'être accompagnée et soutenue, de même que les évolutions de son réseau relationnel (éloignements ou rapprochements géographiques, décès des proches, perte ou restauration de liens, etc.). L'attention des professionnels sur l'environnement relationnel de la personne handicapée vieillissante participe aussi à la prévention des risques d'épuisement des proches, et notamment des aidants.

⁵⁰ MORDIER, B. L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010. *Études et Résultats*, 2013, n° 833.

Enjeux et effets attendus

- Le réseau relationnel de la personne handicapée vieillissante et le rôle de chacun dans ce réseau sont connus de toutes les parties prenantes (personnes elles-mêmes, proches et professionnels).
- Les évolutions possibles de cet environnement relationnel sont anticipées.
- Les évolutions des besoins des aidants et des proches sont anticipées.
- Les proches sont entendus et aidés, le cas échéant, dans leurs difficultés liées au vieillissement (le leur ou celui de la personne handicapée).
- La personne handicapée vieillissante sait que les liens familiaux et sociaux sont pris en compte dans son accompagnement.
- La personne a la possibilité de maintenir, développer ou faire évoluer les liens avec ses proches.
- Les risques d'isolement relationnel progressif sont réduits.

RECOMMANDATIONS

- ▮ Repérer, lors de l'évaluation initiale puis de manière régulière (notamment lors de la réévaluation des projets personnalisés), l'environnement relationnel de la personne, en distinguant les aidants⁵¹ des proches (famille, amis, connaissances, autres résidents, etc.) ne participant pas directement à l'accompagnement de la personne.

Prendre également connaissance de :

- l'identité du représentant légal des personnes concernées par une mesure de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle)⁵² ;
- l'existence d'une personne de confiance⁵³ et, le cas échéant, son identité ;
- l'existence d'un mandat de protection future⁵⁴ et, le cas échéant, l'identité des mandataires ;
- l'identité des proches avec lesquels des informations sur la personne pourront être partagées.

⁵¹ Pour connaître les recommandations pratiques permettant d'identifier la place des aidants dans l'accompagnement, se reporter à : Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 14 à 17.

⁵² cf. DGCS Guide des aides légales à la gestion du patrimoine et à la protection de la personne. Paris : DGCS, 2011.

⁵³ La personne de confiance est une notion qui a été créée par l'article L. 1111-6 du code de la santé publique, lui-même issu de la loi du 4 mars 2002 et dont le rôle a été renforcé dans la loi du 22 avril 2005.

Le rôle de la personne de confiance est double :

- accompagner l'usager, à sa demande, dans ses démarches et assister aux entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions ;
- recevoir l'information et être consultée si la personne qui l'a désignée est hors d'état de s'exprimer (perte de connaissance, coma).

Avertissement : ces précisions sur le rôle de la personne de confiance s'inscrivent dans le cadre juridique en vigueur au moment de la publication de la présente recommandation de bonnes pratiques professionnelles. Il convient de rester vigilants aux évolutions législatives ultérieures à cette publication.

⁵⁴ Le mandat de protection future permet à une personne (mandant) de désigner à l'avance la ou les personnes (mandataires) qu'elle souhaite voir être chargées de veiller sur sa personne et/ou sur tout ou partie de son patrimoine, pour le jour où elle ne serait plus en état, physique ou mental, de le faire seule. Le mandat peut aussi être établi pour autrui par les parents souhaitant organiser à l'avance la défense des intérêts de leur enfant souffrant de maladie ou de handicap (Art 477 à Art 488 de la loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection des personnes majeures). Outil à destinations des usagers : Ministère de la Justice. Le mandat de protection future. Paris : Ministère de la Justice, 2008. Disponible sur : <www.justice.gouv.fr>.

- ↘ Échanger avec chaque personne handicapée vieillissante sur ses souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'évolution future de son environnement relationnel :
 - en entamant prioritairement les échanges avec la personne sur :
 - la place des aidants et des proches dans sa vie ;
 - l'état d'esprit de la personne ;
 - l'état d'esprit des aidants et des proches, etc. ;
 - les événements vécus dans (ou par) l'environnement relationnel ;
 - les changements à venir déjà connus (tels que des éloignements ou rapprochements géographiques), etc. ;
 - en observant et analysant collectivement, pour les personnes avec d'importantes difficultés d'expression des préférences, les attitudes de la personne d'une part, les éléments biographiques susceptibles de traduire certaines préférences ou de pointer des situations ayant pu s'avérer problématiques (voire traumatisantes), d'autre part.
- ↘ Créer des conditions favorables à cet échange :
 - en utilisant des modes et supports de communication favorisant l'expression par la personne de ses ressentis ;
 - en privilégiant les jours ou les périodes où elle se sent mieux, les lieux dans lesquels elle se sent le plus en confiance et les personnes avec lesquelles elle s'exprime le plus facilement ;
 - en respectant le rythme que la personne souhaite donner pour délivrer les informations personnelles.
- ↘ Sous réserve de l'accord de la personne, échanger avec les proches (en particulier si ce sont des aidants) sur leurs souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'avenir, et notamment concernant :
 - le vieillissement de la personne ;
 - leur propre vieillissement ;
 - l'évolution possible de leur degré d'implication auprès de la personne ;
 - leur ressenti ainsi que leur besoin d'information et de soutien vis-à-vis de ces perspectives.
- ↘ Dans un volet dédié du projet personnalisé, noter les informations essentielles sur :
 - les aidants de la personne (noms, coordonnées, rôle auprès de la personne aidée, etc.) ;
 - les autres personnes qui composent son environnement relationnel ;
 - les représentants légaux ;
 - les possibilités de communication avec toutes ces personnes (pour la personne handicapée vieillissante et pour les professionnels) ;
 - les souhaits de la personne aidée et ceux des proches (souhaits pour le présent et relatifs à l'avenir) ;
 - les projets concrets envisagés par la personne et/ou ses proches (par exemple un projet d'entrée en institution pour un parent âgé de personne handicapée vieillissante ou pour la personne elle-même ; un projet de transfert de la mesure de protection, etc.).
- ↘ Réactualiser régulièrement l'ensemble de ces éléments afin de tenir compte de l'évolution de l'environnement relationnel de la personne et des attentes de toutes les parties prenantes.

- ✚ Notamment, se renseigner régulièrement auprès de la personne sur l'ensemble des activités auxquelles elle participe et qui sont créatrices de liens sociaux (quelles sont les personnes qui composent ce réseau social? Quelles sont les activités qui risquent d'être abandonnées? Quelles sont les activités les mieux adaptées dans le temps? Les activités à maintenir, à développer? Quels sont les réseaux sociaux amenés à disparaître? etc.)
- ✚ Poser régulièrement quelques questions à la personne sur ses proches, afin de prendre connaissance de ce qui change dans sa vie sociale et de mesurer l'impact de ces changements :
 - en demandant à la personne comment elle vit ces changements;
 - en accordant une attention particulière aux messages implicites (ton employé, degré d'implication dans les réponses, etc.).
- ✚ Sensibiliser les professionnels aux événements et situations liés à l'environnement relationnel qui peuvent être déclencheurs de souffrance psychique : annonce de la maladie ou du décès d'un proche, éloignement géographique avec les proches, fin de la cohabitation avec un proche, dates anniversaires d'événements de vie douloureux, isolement ou sentiment de solitude (en particulier à l'approche des fêtes de fin d'année ou de périodes de vacances), situations de maltraitance, etc.
- ✚ Soutenir les liens familiaux et sociaux que la personne souhaite maintenir ou développer⁵⁵.
- ✚ Mettre en place un dispositif de veille permettant d'identifier l'émergence de nouveaux besoins des aidants et de repérer leurs signes d'épuisement⁵⁶.
- ✚ Aider les aidants à anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne handicapée vieillissante (en cas de perte d'autonomie, d'épuisement physique et/ou moral, d'hospitalisation, d'accident, de décès, etc.) :
 - en les informant de l'existence de dispositifs d'information et de soutien (groupes de parole, services de soutien et d'information aux tuteurs familiaux, etc.)⁵⁷ ;
 - en les préparant à se poser des questions, à anticiper les dispositions administratives et/ou successorales à prendre ;
 - en leur proposant de les orienter vers un professionnel qui pourra les accompagner dans ces démarches (notaire, assistant social de secteur, etc.) ;
 - en les aidant à identifier les personnes ou structures qui pourraient prendre le relais ;
 - en les aidant à s'assurer que la personne aura un lieu de vie adapté ;
 - .../...

⁵⁵ Pour connaître les recommandations pratiques sur ce thème, se reporter à : Anesm. *Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. Qualité de vie en MAS-FAM. Volet 2*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 42 à 46.

⁵⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques s'y rapportant, se reporter à : Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 56 à 58.

⁵⁷ Pour connaître les recommandations pratiques permettant d'accompagner, soutenir et proposer du répit aux aidants, se reporter à : Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014. pp. 36 à 41.

4 ANTICIPER LES FINS DE CARRIÈRE PROFESSIONNELLE DU TRAVAILLEUR HANDICAPÉ VIEILLISSANT

Le vieillissement de la personne handicapée peut se traduire « *par une diminution de la capacité à travailler, donc une désadaptation progressive au travail, qui peut s'accompagner d'un désintérêt, d'un repli et d'une perte des acquis* »⁵⁸. Cependant, il est possible et même nécessaire de veiller, avant même que ne soient repérés les premiers effets du vieillissement, à proposer un cadre de travail :

- qui ne participe pas à la dégradation de l'état de santé général de la personne ;
- qui préserve au mieux son intérêt pour l'activité professionnelle.

Par ailleurs, quels que soient les capacités et désirs de travailler de la personne handicapée vieillissante, les conditions de son départ en retraite doivent pouvoir être anticipées avec elle.

Les recommandations qui suivent s'adressent aux professionnels des Esat⁵⁹ et des services (SAVS, Samsah) qui accompagnent des travailleurs handicapés vieillissants.

Enjeux et effets attendus

- Le travail est adapté aux potentialités de la personne afin qu'elle puisse, si elle le souhaite, poursuivre le plus longtemps possible son activité professionnelle.
- La motivation à travailler de la personne est entretenue.
- La personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) peu(ven)t poser des questions sur le passage à la retraite et préparer cette transition avec les professionnels et les partenaires ressources.

4.1 Porter une attention continue aux besoins et attentes spécifiques du travailleur handicapé vieillissant

- ↳ En amont de l'entrée en fonction de chaque travailleur, lors de sa prise de poste puis tout au long de son activité professionnelle, rechercher avec lui le poste de travail le mieux adapté à ses compétences, potentialités et envies. Participent à cette recherche :
- les professionnels des structures sociales ou médico-sociales accompagnant la personne ;
 - le médecin du travail ;
 - les collègues de travail (supérieurs hiérarchiques directs et collaborateurs) de la personne ;
 - .../...

⁵⁸ DOCTRINAL, L. *L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des jeunes atteints de troubles autistiques. Exemples de réponses nouvelles apportées en PACA et en France*. Marseille : CREAI PACA-Corse, 2011. 88 p.

⁵⁹ Concernant l'accompagnement en Esat, voir également Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

En Esat ou en milieu ordinaire⁶⁰

- ↳ Adapter l'espace de travail aux besoins du travailleur handicapé vieillissant. Ces besoins peuvent concerner :

 - l'accessibilité (présence de rampes d'accès ou latérales, d'ascenseurs, etc.);
 - le repérage dans le temps (mise à disposition de planning adapté à ses potentialités de compréhension, d'horloges digitales, etc.);
 - le repérage dans l'espace (création de repères colorés dans l'atelier, de chemins lumineux, etc.);
 - la communication et la compréhension des consignes de travail (proposition de consignes dans un langage adapté, utilisation de supports visuels tels que les photographies, pictogrammes ou schémas, etc.);
 - le soutien des potentialités physiques (proposition de supports et aides techniques pour soulager le travailleur, notamment concernant les manipulations, le port de charges lourdes, etc.);
 - les possibilités de repos et de retrait (mise à disposition d'espaces de détente et lieux de retrait, vestiaires, etc.);
 - .../...
- ↳ Échanger avec chaque travailleur handicapé vieillissant sur la possibilité d'aménager son temps de travail (par exemple en aménageant une diminution progressive du temps de travail⁶¹, en prévoyant des temps de repos plus longs et/ou plus fréquents pendant la journée, etc.).
- ↳ Identifier les possibilités d'alternance entre les activités plus ou moins fatigantes, afin d'anticiper les diminutions de rythme et de soulager le travailleur.
- ↳ Déterminer avec le travailleur le découpage des tâches le plus susceptible de faciliter l'exécution du geste professionnel, afin de le soulager, de réduire sa fatigue et de limiter les risques professionnels.

POINT DE VIGILANCE

Il est important de veiller à ce que la recherche d'un découpage des tâches ne conduise pas à une segmentation trop forte de l'activité. En effet, une telle segmentation peut provoquer, chez le travailleur, le sentiment d'une « perte de sens » du travail réalisé.

⁶⁰ Pour le milieu ordinaire, les recommandations concernent les services qui accompagnent des travailleurs handicapés vieillissants. Elles ne peuvent être mises en œuvre qu'en concertation avec les employeurs et le médecin du travail.

⁶¹ Le temps partiel peut, du reste, être un outil de la préparation à la retraite :

- par la possibilité qu'il offre d'adapter le temps de travail aux potentialités de la personne;
- en permettant à la personne de consacrer le temps libéré à la préparation de son projet de retraite;
- en permettant et favorisant un investissement extra professionnel au sein d'activités associatives, socioculturelles et sociales.

Avertissement : une réduction de l'activité professionnelle, si elle a peu d'effets sur la rémunération immédiate de la personne (du fait d'une compensation par l'AAH), peut, par contre, réduire ses futurs droits de pension retraite.

- ▮ Identifier les possibilités de complémentarité avec d'autres travailleurs (travail en binômes, répartition des tâches, etc.). Si besoin et après s'être assuré que ces possibilités ne créent pas de tensions avec les autres travailleurs, les proposer au travailleur handicapé vieillissant.
- ▮ Informer régulièrement le travailleur sur les possibilités d'accès à la formation continue (formations théoriques, stages, validations des acquis de l'expérience, etc.). Cela concerne tous les travailleurs, mais en particulier :
 - ceux dont l'emploi actuel comporte des contraintes de pénibilité malgré la recherche d'adaptation continue de l'espace et des horaires de travail ;
 - les personnes qui expriment un sentiment de lassitude et/ou de fatigue au travail.

Particulièrement en Esat

REPÈRES JURIDIQUES

En Esat, le Code du travail prévoit deux outils spécifiques concernant la santé au travail :

- d'une part, le dossier médical en santé au travail (DMST) définit dans L. 4624-2 du Code du travail, « *retrace dans le respect du secret médical les informations relatives à l'état de santé du travailleur, aux expositions auxquelles il a été soumis ainsi que les avis et propositions du médecin du travail* » ;
- d'autre part, le Document Unique d'évaluation des risques professionnels est un outil de connaissance des conditions de travail, de repérage des risques professionnels et de définition des mesures de prévention. Sa définition, ses modalités d'élaboration et de réévaluation, sa forme, son contenu et ses modalités de diffusion sont précisés dans les articles L. 4121-1 à L. 4121-5 et R. 4121-1 à R. 4121-4 du Code du Travail et la circulaire n° 6 DRT du 18 avril 2002 prise pour l'application du décret n° 2001-1016 portant création d'un document relatif à l'évaluation des risques pour la santé et la sécurité des travailleurs, prévue par l'article L. 230-2 du Code du travail et modifiant le Code du travail.

- ▮ Améliorer la connaissance des risques professionnels par les travailleurs :
 - en partageant avec eux les politiques développées dans l'Esat concernant la gestion des risques professionnels (par exemple, en les invitant à participer au comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail – CHSCT – ou à une autre instance collective) ;
 - en leur présentant le Document Unique et en favorisant la mise en œuvre de ses principes généraux de prévention au moyen d'une communication adaptée (communication écrite, orale, visuelle, signée, etc. ; utilisation de repères spatiaux ou de pictogrammes sur le lieu de travail, etc.) ;
 - en les invitant à participer à des formations de prévention des risques en fonction de ceux identifiés dans le Document Unique (Sauveteur secouriste du travail, Prévention des Risques liés aux Activités Physiques, Certificat de prévention Sécurité, Gestes et Postures, etc.) ;
 - .../...
- ▮ Encourager les travailleurs à s'exprimer sur les risques professionnels qu'ils identifient dans l'exercice de leur activité professionnelle.

- ▮ Favoriser les réunions de coordination et les échanges entre l'Esat et les autres structures, professionnels, représentants légaux ou membres de la famille accompagnant chaque travailleur, afin de garantir la continuité de l'accompagnement.

4.2 Anticiper sur la retraite du travailleur handicapé

- ▮ Recueillir les souhaits de chaque travailleur handicapé vieillissant relatifs au passage à la retraite. Les informations recueillies peuvent porter sur :
 - l'âge souhaité de départ à la retraite ;
 - les projets personnels envisagés après l'arrêt de l'activité professionnelle ;
 - les souhaits de la personne concernant le maintien des liens avec les anciens collègues de travail ;
 - les souhaits de la personne concernant le lieu de vie après l'arrêt de l'activité professionnelle ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Un Esat a formalisé des procédures spécifiques pour les travailleurs handicapés vieillissants (dès 40 ans et tous les 5 ans ou selon les changements observés), afin de garantir une régularité des échanges avec ces travailleurs concernant leur fin de carrière et leurs souhaits pour l'avenir. Cette procédure prévoit que soient réalisés :

- *un bilan de carrière ;*
- *une vérification de l'adaptation du poste de travail ;*
- *des séances de sensibilisation sur le vieillissement et ses effets sur la santé ;*
- *une information sur les droits à la retraite et une évaluation sur les montants des pensions ;*
- *un entretien sur les projets de la personne quand elle sera à la retraite (lieu de vie, rencontres avec les proches, activités).*

- ▮ Informer le travailleur sur les possibilités concernant les modalités de départ en retraite (âge légal de départ à la retraite, possibilités de départ anticipé, etc.).
- ▮ Informer le travailleur des changements occasionnés par le passage à la retraite, et particulier concernant :
 - les sources de revenus (indemnités de départ en retraite, pensions de retraites, etc.) ;
 - les dispositions légales concernant l'articulation entre la fin de l'activité à l'Esat et la résidence en foyer d'hébergement – ou en logement individuel (de type « appartement étape », « appartement annexe », etc.) proposé à ces travailleurs par l'organisme gestionnaire de l'Esat ou par un service d'accompagnement social.

Les informations délivrées peuvent être formalisées sur des supports adaptés auxquels le travailleur pourra se référer ultérieurement, s'il souhaite réfléchir à ces questions seul ou avec son représentant légal et/ou ses proches.

ILLUSTRATIONS

Dans un Esat, des groupes de parole avec les travailleurs handicapés vieillissants ont été mis en place, afin que ces derniers puissent parler de leur future retraite et faire part de ce qui les interroge. Leurs interrogations portent principalement sur des éléments administratifs ou sur le changement de vie que représente l'arrêt de l'activité professionnelle (que certains appréhendent). Une intervenante spécialisée dans les questions de la retraite participe à ces groupes de parole, et répond aux questions des travailleurs.

Parallèlement, l'Esat propose aux travailleurs vieillissants des séances de sophrologie auxquels participent les travailleurs volontaires, et notamment ceux ayant exprimé un sentiment de stress ou de lassitude au travail.

Un autre Esat proposant des groupes de parole de ce type propose également des témoignages de retraités ainsi que des rencontres avec des partenaires susceptibles de proposer une information ou des solutions d'accompagnement (Carsat, organismes tutélaires, accueillants familiaux, SAVS, Ehpad du secteur, etc.).

- ▮ Échanger avec le travailleur sur les possibilités d'accompagnement par les professionnels de la structure sociale ou médico-sociale pour préparer ce passage (aménagement, par exemple, de diminutions progressives du temps de travail compensées par d'autres activités, etc.).

ILLUSTRATION

Les professionnels d'un foyer d'hébergement, conscients que les personnes handicapées accueillies ne pourront pas rester au foyer après l'arrêt de leur activité professionnelle, ont lancé une réflexion collective sur l'accompagnement des résidents vieillissants à la transition qu'implique le passage à la retraite.

Depuis, les discussions avec les résidents sur leur lieu de vie après le passage à la retraite commencent « le plus tôt possible ». Les résidents sont informés sur les différentes possibilités qui s'offrent à eux, et invités à visiter différents établissements susceptibles de les accueillir. Pour le directeur du foyer, la difficulté est d'anticiper à la fois :

- les orientations MDPH qui seront nécessaires si le résident choisit d'être accompagné ou hébergé par une structure du secteur handicap ;
- les visites d'établissements ;
- les inscriptions sur des listes d'attentes avant que l'utilisateur n'arrête de travailler.

À ce jour, le changement de lieu de vie des travailleurs en fin de carrière commence à être anticipé par les professionnels du foyer d'hébergement cinq ans avant l'âge de la retraite de chaque travailleur.

- ▢ Mettre en relation le travailleur avec les Carsat/MSA/RSI et les autres partenaires susceptibles de l'informer sur :
 - les possibilités ultérieures d'accueil et d'hébergement (et notamment celles fonctionnant avec des temps de pré-admission) ;
 - l'offre de loisirs, associative et sociale locale que les personnes peuvent solliciter avant ou après le départ en retraite.

5 COMMUNIQUER SUR DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT COMPLÉMENTAIRES OU ALTERNATIVES À CELLES PROPOSÉES PAR LA STRUCTURE

L'accompagnement de la personne handicapée vieillissante nécessite de s'adapter à des besoins qui peuvent évoluer très rapidement, du fait de l'ensemble des risques présentés plus haut (liés à l'évolution de l'état de santé, des potentialités, de l'environnement relationnel lui-même vieillissant, etc.). Un accompagnement au plus près des besoins peut nécessiter le recours à des modes d'accueil et solutions de prise en charge complémentaires ou alternatifs à ceux de la structure.

Il est important que la personne, son représentant légal et/ou ses proches (aidants, en particulier) soient informés au plus tôt de l'offre existante, afin qu'elle/ils puissent la solliciter, si nécessaire.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante, son représentant légal et/ou ses proches connaissent les offres d'accompagnement susceptibles de compléter celle de la structure, ou de prendre le relais (lorsque des réorientations seront envisagées).
- La personne est en mesure de recourir, si elle le souhaite, à des modes d'accueil et de prise en charge pouvant contribuer à améliorer sa qualité de vie.
- La personne est consciente que les décisions d'orientation/notification CADPH/MDPH et/ou les délais d'admission dans certaines structures prennent du temps. Les professionnels anticipent ces situations.
- Le recours aux modes d'accueil et de prise en charge complémentaires représente une alternative aux fins d'accompagnement par l'établissement ou le service (lorsque celui-ci a identifié les limites de ses possibilités d'accompagnement autonome, sans l'appui d'autres structures).

RECOMMANDATIONS

- ▢ Faire connaître à la personne handicapée vieillissante (le cas échéant, à son représentant légal et/ou ses proches) les structures susceptibles de :
 - répondre de façon complémentaire à ce qui est proposé par l'établissement ou le service (par le biais de multi accueils, prises en charge conjointes, etc.) ;
 - prendre le relais de l'accompagnement initial (pour les configurations de réorientation vers un nouvel établissement/service).

Les structures concernées sont, en particulier :

- les autres structures sociales ou médico-sociales (du secteur « personnes handicapées » ou du secteur « personnes âgées ») ;
- les activités de service à la personne ne relevant pas de l'agrément (services de portage de repas, de téléalarme, etc.) ;
- les ressources sanitaires de proximité⁶² : médecins généralistes et spécialistes, hôpitaux et centres de santé, centres de référence, réseaux gérontologiques, équipes mobiles de gériatrie⁶³ (pour réaliser l'évaluation gérontologique dans le lieu où vit la personne et avec un professionnel qui l'accompagne), services de la filière gériatrique (consultations mémoire, courts séjours, soins de suite et de réadaptation, soins de longue durée, etc.), équipes mobiles de soins palliatifs, etc. ;
- .../...

- ▮ Préciser les spécificités de l'accompagnement proposé par les structures sociales et médico-sociales du territoire : accompagnement permanent/temporaire, de jour/de nuit, médicalisé/non médicalisé, etc.
- ▮ Informer clairement la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les procédures d'admission, en précisant les modes d'accueil pour lesquels il est obligatoire de disposer d'une notification de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cela concerne en particulier les structures pour personnes handicapées, sauf dans les situations d'urgence (et pour une durée maximale de 15 jours)⁶⁴.
- ▮ Faire connaître à la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) les structures ressources du territoire susceptibles de les informer et/ou de les orienter sur/vers ces solutions d'accompagnement : Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou Maisons de l'autonomie (MDA), Conseils Généraux, Agences Régionales de Santé (ARS), Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (Clic), dispositifs MAIA, Centres communaux et intercommunaux d'action sociale (CCAS/CIAS), centres de ressources, associations d'usagers (Unafam, UNAFCT, APF, trisomie 21, Unapei, etc.), etc.
- ▮ Proposer aux personnes qui souhaitent recourir à ces modes d'accueil (le cas échéant, à leurs représentants légaux et/ou proches) une aide administrative pour les démarches à effectuer auprès de la MDPH.
- ▮ Informer de l'existence d'un dispositif d'urgence au niveau de la MDPH, pour les personnes qui sont dans une situation critique.⁶⁵

⁶² Ces ressources sanitaires de proximité sont notamment mobilisées pour améliorer la qualité de l'accompagnement à la santé et/ou dans le cadre de prises en charges conjointes avec la structure sociale ou médico-sociale.

⁶³ Circulaire DHOS/02 n° 2007-117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques NOR : SANH0730182C (non publiée).

⁶⁴ Article D. 312-10 du code de l'action sociale et des familles.

⁶⁵ « Les situations critiques sont les situations dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions et dans lesquelles l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause », Circulaire N°DGCS/SD3B/CNSA/2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes. AFSA1328355J (publiée).

POINT DE VIGILANCE

Si une personne souhaite recourir à l'un de ces modes d'accompagnement avant même de ressentir les effets du vieillissement (dans un but préventif ou par volonté de changer de dispositif), ce souhait devra être formalisé dans son projet personnalisé.

En effet, lorsqu'un changement de mode d'accompagnement et/ou de lieu de vie est envisagé, le projet de vie de la personne se trouve impacté. Celui-ci sera alors redéfini avec la personne, et son projet personnalisé fera l'objet d'une réévaluation. Dans un second temps, les professionnels veilleront à préparer la transition (qu'il s'agisse d'un recours à un mode d'accompagnement complémentaire ou d'une réorientation).

Pour ce cas de figure précis, les professionnels peuvent se reporter directement à la deuxième partie du chapitre III « *Redéfinir avec la personne son projet de vie* », puisque la question du « *Repérage des signes et des effets du vieillissement* » (chapitre II) ne se pose alors pas.

L'essentiel

PROMOUVOIR LA SANTÉ DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE ET PROPOSER UN SUIVI MÉDICAL PRÉVENTIF

- En développant une connaissance des risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes, au niveau individuel (projet personnalisé) et au niveau collectif (public accueilli par la structure).
- En mettant en place des programmes d'éducation à la santé adaptés ou construits en équipe interdisciplinaire, avec les personnes concernées (le cas échéant leurs proches), et avec l'appui de partenaires qualifiés.
- En s'assurant de la formalisation et de la réactualisation : des attentes de chaque personne en matière d'accompagnement à la santé, des informations permettant de faciliter le suivi médical, des éventuelles directives anticipées.
- En mettant en place des actions, des soins et un suivi médical préventifs et réguliers : vaccinations et dépistages, bilans de santé annuels (ou organisés en cas de constat d'une modification comportementale ou des potentialités), consultations et actes réalisés avec le médecin de la structure (s'il en existe un), le médecin traitant, les médecins spécialistes et les professionnels paramédicaux.

IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES À L'AMÉNAGEMENT DU LIEU DE VIE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

- En réalisant une évaluation du lieu de vie de la personne handicapée vieillissante avec l'appui de professionnels qualifiés.
- En sensibilisant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les possibles évolutions de ses potentialités avec l'avancée en âge, et sur les conséquences possibles de ces pertes de potentialités.
- En informant sur les possibilités d'aménagement du lieu de vie et les supports techniques.
- En avisant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) de la possibilité de contacter des partenaires pouvant apporter des informations juridiques et techniques, ainsi que des conseils sur les possibilités de financement.

...

IDENTIFIER LES PROBLÉMATIQUES ACTUELLES ET À VENIR LIÉES AUX PROCHES DE LA PERSONNE HANDICAPÉE VIEILLISSANTE

- En repérant, lors de l'évaluation initiale puis de manière régulière, l'environnement relationnel de chaque personne handicapée vieillissante.
- En échangeant avec elle sur ses souhaits, doutes ou appréhensions vis-à-vis de l'évolution future de son environnement relationnel.
- En notant, dans un volet dédié du projet personnalisé, les informations essentielles sur : les aidants de la personne, les autres personnes qui composent son environnement relationnel, les représentants légaux, les possibilités de communication avec tous ces acteurs, les souhaits de la personne et ceux des proches (pour le présent et relatifs à l'avenir).
- En prenant régulièrement connaissance de ce qui change dans la vie sociale de la personne, afin d'imaginer des solutions de soutien des liens familiaux et sociaux.
- En permettant aux aidants d'anticiper les situations où ils ne souhaiteraient plus ou ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne.

ANTICIPER LES FINS DE CARRIÈRE PROFESSIONNELLE DU TRAVAILLEUR HANDICAPÉ VIEILLISSANT

- En portant une attention continue aux besoins et attentes spécifiques du travailleur handicapé vieillissant, et en lui proposant des adaptations concrètes de ses conditions de travail.
- En l'informant sur les opportunités de formation continue et sur les risques professionnels.
- En anticipant sur sa retraite, à travers une information (sur les modalités de départ en retraite, les possibilités d'accompagnement, etc.) et un recueil de ses souhaits pour l'avenir.

COMMUNIQUER SUR DES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT COMPLÉMENTAIRES OU ALTERNATIVES À CELLES PROPOSÉES PAR LA STRUCTURE

- En présentant à chaque personne handicapée vieillissante (le cas échéant, à son représentant légal et/ou ses proches) les structures susceptibles de rendre possibles des multi accueils, des prises en charge conjointes ou des réorientations.
- En informant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les procédures d'admission, et en précisant les modes d'accueil nécessitant une notification de la CDAPH.
- En faisant connaître à la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) les structures ressources du territoire susceptibles de l'informer et/ou de l'orienter sur/vers ces solutions d'accompagnement.

LE REPÉRAGE DES SIGNES ET DES EFFETS DU VIEILLISSEMENT

Accompagner ou accueillir une personne handicapée signifie l'accompagner tout au long de sa vie et donc en considérant qu'elle va, comme tout un chacun, vieillir. La mise en place d'un cadre d'intervention préventif, s'il permet de retarder les effets du vieillissement, ne peut en aucun cas stopper ce processus inéluctable.

Les professionnels peuvent donc être amenés à voir apparaître les signes du vieillissement dont ils avaient anticipé la survenue. En pareil cas, ils doivent être capables de les repérer.

Ce repérage passe d'abord par l'observation de changements chez la personne handicapée vieillissante, qui peuvent se manifester dans tous les domaines de sa vie (santé, rythme et activités quotidiennes, vie sociale, vie professionnelle, etc.).

Ces observations sont ensuite partagées et analysées⁶⁶. Les professionnels déterminent alors avec la personne (le cas échéant, ses proches et/ou son représentant légal) si l'ensemble des éléments repérés permettent de formuler l'hypothèse d'une apparition de premiers signes de vieillissement.

1 OBSERVER LES CHANGEMENTS QUI PEUVENT ÊTRE LIÉS AU VIEILLISSEMENT

Parce qu'ils accompagnent la personne dans son quotidien, les professionnels des structures sociales et médico-sociales sont en mesure de connaître ses habitudes, ses rythmes ainsi que les stratégies qu'elle met habituellement en place pour compenser son handicap. Sous réserve de rester attentifs à l'observation de la personne, ils sont en mesure de remarquer que sa situation évolue.

L'observation continue et active par les professionnels conditionne la qualité de l'accompagnement dans les structures accompagnant des personnes handicapées. Elle est particulièrement importante pour celles qui doivent adapter leur intervention aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

1.1 Favoriser le repérage des changements chez la personne handicapée vieillissante

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels sont en mesure d'identifier les premiers signes du vieillissement de la personne handicapée.
- Les professionnels échangent avec la personne et ses proches (aidants, en particulier) sur les modifications observées.
- La personne handicapée vieillissante exprime ses difficultés et se sent soutenue dans le besoin d'un accompagnement nouveau.
- Les proches, tout comme l'ensemble de l'entourage de la personne handicapée vieillissante, prennent en compte ces modifications.

⁶⁶ Dans le respect de la réglementation relative à la confidentialité et au secret des informations (voir annexe 3).

RECOMMANDATIONS

- Être à l'écoute de ce que la personne handicapée vieillissante exprime au quotidien (ressentis, plaintes, réflexions sur l'avancée en âge et ses conséquences, etc.).
- Prendre en compte les observations des proches, qui peuvent être les premiers à identifier l'apparition de changements et/ou troubles chez la personne (notamment lorsqu'ils vivent avec elle).
- Choisir, en fonction des besoins et du profil des personnes accompagnées par l'établissement ou le service, les outils les mieux à même de mesurer l'évolution des potentialités des personnes handicapées vieillissantes. Les outils choisis peuvent être issus du champ du handicap ou utilisés plus communément dans l'évaluation des personnes âgées. L'utilisation de grilles, échelles et guides, standardisés participe au maintien d'une cohérence des pratiques d'observation au sein de la structure. Elle facilite également les transmissions d'informations, lorsque la personne doit changer d'établissement ou de service. À titre d'exemple, les outils suivants peuvent être utilisés :
 - l'outil GEVA ;
 - la grille AGGIR ;
 - les grilles et outils d'observation des compétences sociales ainsi que des fonctions cognitives, mnésiques, etc.⁶⁷
 - .../...

ILLUSTRATION

Pour évaluer les besoins des personnes handicapées vieillissantes lors de leur admission dans la structure puis repérer les signes de vieillissement tout au long de l'accompagnement, les professionnels d'une MAS utilisent une grille qu'ils ont eux-mêmes créée en s'inspirant de la grille AGGIR et d'une autre grille (déjà été conçue et élaborée par l'équipe interdisciplinaire 20 ans auparavant) plus adaptée aux caractéristiques et besoins de leurs résidents.

Dans le cadre de la démarche d'observation continue des résidents vieillissants, cette grille est renseignée tous les 18 à 24 mois, afin de noter les changements. Bien entendu, l'usage de cette grille ne dispense pas les professionnels de noter, au jour le jour dans les documents professionnels (fiche de suivi individuel, cahiers de liaison, etc.), leurs observations. D'après le chef de service de la MAS, quel que soit le support utilisé : « toute la complexité vient du fait qu'il est difficile de savoir si les changements proviennent du vieillissement ou de l'accentuation de la pathologie », lors de l'analyse des causes des changements observés.

⁶⁷ Les structures ayant répondu à l'appel à contributions réalisé dans le cadre de cette recommandation utilisent notamment des outils tels que le Modèle d'accompagnement personnalisé (MAP), le Référentiel d'observation des compétences sociales (ROCS), le Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF), etc. L'ensemble des résultats de cet appel à contributions figure sur le site de l'Anesm. Consultez la page dédiée à cette recommandation.

- ↘ Choisir, en fonction des besoins et du profil des personnes accompagnées par l'établissement ou le service, les outils les mieux à même de repérer les évolutions comportementales pouvant être liées à un problème de santé somatique ou psychique :
 - grilles et échelles d'évaluation de la douleur ;
 - grilles et outils de repérage des troubles du comportement ;
 - systèmes de communication (écriture, photos, dessins, etc.) susceptibles de faciliter l'expression de l'état somatique et psychologique de la personne ;
 - .../...
- ↘ Renseigner les grilles et échelles d'évaluation (des potentialités et comportementales) lorsque la personne n'est pas souffrante et paraît en pleine possession de ses moyens (c'est-à-dire à son arrivée dans la structure, ou avant que la personne ne soit susceptible de subir les effets du vieillissement). Cette pratique permet de connaître l'état de base de la personne afin de pouvoir ultérieurement repérer des pertes de potentialités ainsi que l'apparition de douleurs, d'une souffrance psychique, de troubles du comportement, etc.
- ↘ Établir une régularité dans les évaluations. Ce sont les différences observées entre deux évaluations qui permettent :
 - de repérer les évolutions des potentialités et du comportement des personnes dans le temps ;
 - d'observer les signes du vieillissement.
- ↘ Utiliser, dans la mesure du possible, le même outil d'une évaluation à l'autre et dans les mêmes conditions.
- ↘ Réaliser, si possible, ces évaluations en équipe pluridisciplinaire afin de pouvoir confronter les appréciations et ainsi réduire le risque de subjectivité.
- ↘ Observer les évolutions de la personne :
 - lenteur inhabituelle, fatigabilité, baisse de rythme (pouvant se traduire par une difficulté à se lever le matin, des retards fréquents, etc.) ;
 - chutes, pertes d'équilibre, difficultés motrices ;
 - pertes et détériorations cognitives ;
 - diminution globale de l'autonomie ;
 - changements (voire troubles) du comportement et de l'humeur ;
 - plaintes répétées (expression d'un mal-être, de douleurs, etc.) ;
 - replis sur soi, isolement ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Afin de repérer les domaines cognitifs et psychomoteurs susceptibles d'être impactés par le vieillissement, un foyer de vie réalise (ou fait réaliser par les médecins partenaires), de manière longitudinale :

- *des évaluations neuropsychologiques, afin d'identifier l'apparition (ou de mesurer l'évolution) des troubles de l'attention, de la mémoire, du langage, de la planification et de l'inhibition en lien avec le vieillissement. Dans ce cadre sont utilisés par les professionnels de santé compétents : l'échelle d'intelligence WAIS, le test de dénomination Do80, les épreuves de doubles tâches, l'échelle de vocabulaire de Mill Hill, etc. ;*
- *des évaluations géro-psychomotrices ;*
- *des évaluations des capacités d'autodétermination des résidents, ainsi qu'un repérage des troubles de l'humeur (les professionnels de l'accompagnement participent à ce repérage avant de présenter leurs observations aux professionnels de santé et paramédicaux de la structure ou partenaires).*

Pour repérer les signes de vieillissement observés et exprimés, les professionnels utilisent :

- *une grille de questions proposée à la personne accompagnée. Ce questionnaire permet de mesurer la perception et les ressentis de la personne en lien avec la retraite et l'avancée en âge. Cet outil facilite la compréhension par les professionnels du niveau d'acceptation et d'engagement dans l'avancée en âge ;*
- *un questionnaire à destination des Esat, des familles et des professionnels du foyer de vie, afin d'enregistrer les éventuels signes de vieillissement observés.*

↘ Sur le plan de la santé, devront faire l'objet d'une vigilance particulière :

- les comportements alimentaires (compulsions, pertes d'appétit, etc.), les variations de poids, etc. ;
- la qualité du sommeil ;
- la récurrence de problèmes bucco-dentaires ;
- les pertes sensorielles ;
- les hospitalisations répétées ;
- .../...

↘ Quel que soit le lieu de vie, observer de quelle manière la personne investit son espace de vie. Être notamment vigilants vis-à-vis des évolutions suivantes :

- lorsque la personne n'utilise plus certains espaces de vie (pièces du domicile, espaces privés ou collectifs en établissement, etc.) ;
- lorsqu'elle n'utilise plus, ou peine à utiliser certains meubles ou objets usuels (personne n'arrivant plus à monter dans son lit, à utiliser son téléphone, à utiliser ses toilettes sans aide humaine, etc.) ;
- lorsqu'elle trébuche, se cogne ou perd ses repères spatiaux.

↘ Vérifier auprès de la personne, et le cas échéant de ses proches, si elle utilise toujours ses aides techniques et si ces aides restent adaptées à ses besoins (mal adaptées, elles peuvent accélérer la perte d'autonomie, aggraver une situation de handicap, provoquer des douleurs supplémentaires, etc.).

- ▮ Identifier collectivement les conséquences du vieillissement de la personne pouvant avoir un impact sur sa vie sociale, afin de pouvoir les repérer lorsqu'elles surviennent :
 - impossibilité ou difficultés à accéder aux lieux de sociabilité (lieux d'activités culturelles, sportives ou ludiques, commerces, domiciles des amis et membres de la famille, etc.) du fait de limitations fonctionnelles;
 - appauvrissement du réseau relationnel (parce qu'il est lui-même vieillissant, parce que la personne handicapée est amenée à cesser certaines de ses activités sociales et/ou professionnelles, etc.);
 - repli sur soi, apathie, mutisme, désintérêt dans l'échange pour les personnes handicapées vieillissantes en souffrance psychique⁶⁸;
 - .../...
- ▮ Si la personne exerce une activité professionnelle (en Esat ou en milieu ordinaire), identifier les événements ou comportements qui peuvent être révélateurs de l'apparition de signes de vieillissement :
 - absentéismes répétés;
 - baisses de motivation et de concentration;
 - difficultés à réaliser les tâches (qu'elles soient nouvelles ou habituelles);
 - refus de travailler;
 - .../...

ILLUSTRATION

Afin de repérer les potentiels signes de vieillissement des travailleurs handicapés accompagnés, les professionnels d'un Esat observent si des difficultés surviennent dans l'accomplissement des travaux proposés.

L'évaluation est ciblée sur certaines tâches répétitives réalisées par les personnes depuis plusieurs années. Les difficultés peuvent être relatives à la compréhension des tâches, au maintien de la concentration nécessaire à leur accomplissement, aux ressources physiques mobilisées, etc. Les professionnels qui encadrent et accompagnent ces travailleurs handicapés sont également attentifs aux pertes de motivation au travail, aux plaintes directes ou indirectes qui leur sont adressées ou qui s'expriment en-dehors de l'Esat (au foyer de vie ou dans la famille), etc.

Par ailleurs, le repérage de la fatigabilité passe également par le suivi des données liées à l'absentéisme, aux temps de pause (lorsque les pauses sont rallongées ou se multiplient) ou aux temps de repos à l'infirmerie.

C'est l'équipe interdisciplinaire (professionnels de l'accompagnement quotidien, psychologue, psychiatre et psychomotricienne) qui a déterminé les éléments à repérer, ainsi que les critères spécifiques d'évaluation.

⁶⁸ Voir Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014. p. 29.

- ↘ Partager l'ensemble des observations avec la personne et (sous réserve de son accord) avec ses proches. L'objectif est de leur demander :

 - si elle/ils ont conscience des changements observés par les professionnels ;
 - quel est leur ressenti vis-à-vis de ces changements ;
 - comment elle/ils expliquent ces changements ;
 - quelles sont les stratégies de compensation que la personne ou ses proches ont mises en place pour faire face aux « pertes » observées.
- ↘ Au-delà des proches, être à l'écoute de toutes les personnes qui ont des contacts réguliers avec la personne handicapée vieillissante (commerçants, gardien d'immeuble, facteur, etc.) et qui font état de changements repérés.
- ↘ Si la personne handicapée vieillissante est accompagnée par d'autres structures sociales ou médico-sociales, échanger avec les professionnels de ces structures à propos des changements observés. Se renseigner également sur :

 - les éventuelles remarques de la personne à propos de son accompagnement par la structure ;
 - (concernant les travailleurs handicapés vieillissants accompagnés à domicile ou en foyer d'hébergement) les « revendications » éventuelles par rapport à leur situation professionnelle.

1.2 Favoriser le repérage de l'épuisement et de la perte d'autonomie des proches

Il est important que les signes d'épuisement et de perte d'autonomie des proches soient repérés au même titre que ceux de la personne handicapée⁶⁹. En effet, ils peuvent avoir des conséquences sur :

- la sociabilité de la personne (surtout si son réseau social se limite à ces proches) ;
- la qualité de son accompagnement, lorsque les proches sont aussi des aidants (c'est pourquoi la vigilance doit être encore plus marquée lorsque la personne vit à domicile avec un aidant âgé).

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels sont en mesure d'identifier les signes d'épuisement et de perte d'autonomie des proches de la personne handicapée, et notamment des aidants.
- La personne handicapée vieillissante, les professionnels et les proches prennent en compte ces modifications.

⁶⁹ Voir Anesm. *Le soutien des aidants non professionnels*. Saint-Denis : Anesm, 2014. (en particulier pp. 50 à 57).

RECOMMANDATIONS

- ↘ Se mettre dans une position d'écoute, d'empathie et de disponibilité vis-à-vis des proches, et en particulier des aidants, lors des visites au domicile ou lorsqu'ils se rendent dans la structure :
 - poser quelques questions sur leur état général, sur la manière dont cela se passe avec la personne handicapée vieillissante, en accordant une attention particulière aux messages implicites (ton employé, degré d'implication dans les réponses, etc.) ;
 - poser quelques questions sur leurs habitudes de vie, avec tact et mesure.
- ↘ Observer l'évolution de l'état général des aidants, et notamment :
 - la modification de l'allure générale (traits du visage « tirés », coiffure ou tenue vestimentaire moins soignée qu'à l'accoutumée, etc.) ;
 - les variations de poids visibles, les difficultés inhabituelles à se mouvoir ;
 - une dégradation de l'état du logement (pour les services intervenant au domicile) ;
 - .../...
- ↘ Sensibiliser les professionnels de l'accompagnement aux signes ou à l'expression :
 - d'une fatigue physique et/ou psychologique (liée ou non à la relation d'aide) ;
 - d'une souffrance psychique⁷⁰ ;
 - d'une lassitude à accompagner la personne ;
 - d'une angoisse par rapport à l'avenir ;
 - de la survenue d'une maladie ou d'un handicap (troubles du comportement observables, pertes de mémoire, diminution des potentialités, etc.) ;
 - d'une entrée en dépendance (pour les aidants eux-mêmes âgés) ;
 - d'une tendance à l'isolement relationnel.
- ↘ Analyser ces observations ainsi que les réponses des aidants aux questions qui leur ont été posées au regard de leur quotidien réel.
- ↘ Pour les aidants de 70 ans ou plus, sensibiliser les professionnels au risque plus important de diminution des potentialités en s'appuyant notamment sur la fiche de la HAS « Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires ? »⁷¹.
- ↘ Repérer les conséquences éventuelles des pertes de potentialités des proches, et en particulier des aidants :
 - incapacité à se véhiculer (conduite automobile) ou à véhiculer la personne ;
 - incapacité à poursuivre la gestion du budget ;
 - incapacité à poursuivre les aides à la vie quotidienne ;
 - incapacité à participer au suivi médical de la personne ;
 - .../...

⁷⁰ Voir Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014. p. 28.

⁷¹ HAS. *Comment repérer la fragilité en soins ambulatoires*. Saint-Denis : HAS. 2013.

- ▮ Partager l'ensemble des observations avec les proches concernés et (sous réserve de leur accord) avec la personne. L'objectif est de leur demander :
- si chacun a conscience des changements observés ;
 - quel est leur ressenti vis-à-vis de ces changements ;
 - comment chacun explique ces changements ;
 - quelles peuvent être les conséquences de ces changements pour les proches et pour la personne.

2 PARTAGER L'ANALYSE DES CHANGEMENTS OBSERVÉS

Le partage formalisé des changements repérés chez la personne handicapée vieillissante est un prérequis à la recherche de leur(s) cause(s). La qualité et l'efficacité des transmissions dépendent notamment de la connaissance, par les professionnels, des destinataires (professionnels encadrants, professionnels de l'accompagnement quotidien, médecin coordinateur, etc.) et des modalités de transmission⁷².

Une fois formalisés et transmis, les éléments repérés sont analysés en équipe interdisciplinaire, en concertation avec la personne. Sous réserve de son accord, les proches et les partenaires peuvent être consultés pour fournir un éclairage sur la situation.

Chaque changement repéré, même s'il est isolé, doit retenir l'attention des professionnels. La recherche de sa/ses cause(s) permettra, si nécessaire, de proposer de nouvelles solutions d'accompagnement.

Chez la personne handicapée avançant en âge, toute modification de comportement ou d'habitude n'est pas nécessairement imputable au vieillissement. La multiplicité des changements observés doit en revanche particulièrement alerter. En effet, lorsque plusieurs changements sont constatés, qui impactent plusieurs domaines de la vie de la personne (santé, habitudes de vie, sociabilité, travail, etc.) il est probable, bien que non systématique, que ces pertes et troubles aient pour cause le vieillissement.

2.1 Mettre en place des outils et règles de transmission d'informations opérationnels

Enjeux et effets attendus

- Le partage des informations est organisé et formalisé⁷³ afin d'assurer une remontée rapide des informations et une action coordonnée.
- La personne handicapée vieillissante est impliquée dans la définition des procédures d'accès aux informations qui la concernent.
- Les professionnels savent à qui transmettre leurs observations.
- Les changements observés sont pris en compte.

⁷² Voir Anesm. *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement*. Saint-Denis : Anesm, 2014. p. 31.

⁷³ Dans le respect de la réglementation relative à la confidentialité et au secret des informations (voir annexe 3).

RECOMMANDATIONS

- Informer la personne handicapée vieillissante des possibilités d'échange, en équipe interdisciplinaire et avec les autres partenaires de l'accompagnement, des informations relatives aux observations (dans son intérêt et dans le respect des règles du secret professionnel).
- Rappeler à la personne que le partage de l'information permet aux professionnels de comprendre sa situation et d'adapter l'intervention lorsque de nouveaux besoins sont repérés.
- Noter dans le dossier de la personne les limites éventuelles de partage des informations fixées par elle, le cas échéant.

REPÈRES JURIDIQUES

La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale consacre le droit pour toute personne à la confidentialité des informations qui la concernent.

Par ailleurs, en dehors du partage d'informations réglementé par l'article L. 1110-4 du Code de la santé publique, la personne accueillie (ou son représentant légal) est la seule habilitée à autoriser le partage d'informations à caractère confidentiel qui la concernent.

Elle conserve à l'inverse la possibilité de s'opposer au partage d'une information confidentielle.

- Assurer la traçabilité de l'observation des changements observés chez la personne, en mettant en place au sein de la structure :
 - des outils de transmission écrits (cahier de liaison, fiche individuelle de suivi, dossiers partagés, etc.) ;
 - des temps d'échange pour les professionnels dont les interventions se succèdent (équipe de jour/de nuit, intervenants du matin/de l'après-midi, etc.).
- Organiser régulièrement des réunions afin que les professionnels de l'accompagnement partagent leurs observations en équipe et avec leurs responsables.
- Élaborer en équipe interdisciplinaire une procédure de remontée des informations afin de garantir une action coordonnée. Définir notamment :
 - quels éléments sont partageables avec chaque catégorie de professionnels (la procédure nécessitant d'être ajustée au niveau individuel pour les personnes ayant fixé des limites de partage des informations) ;
 - la périodicité de la remontée d'information.
- Élaborer une procédure d'urgence pour les observations identifiées comme « à risque » pour la personne elle-même ou pour les personnes qui l'accompagnent (chutes, auto ou hétéro agressivité, faits de maltraitance, menace de suicide, etc.).

- ↳ Lorsque la personne bénéficie de prises en charges conjointes (par exemple en Esat et foyer d'hébergement, en SAVS et en accueil de jour, etc.), se rapprocher des établissements et services concernés pour définir conjointement les modalités de transmission des informations entre les deux structures.

ILLUSTRATION

Les professionnels du foyer d'hébergement et de l'Esat partenaire organisent des réunions régulières pour échanger sur les personnes vieillissantes qui travaillent à l'Esat et résident au foyer.

Lors de ces réunions, chaque équipe transmet le contenu de ses observations sur les personnes vieillissantes chez qui des modifications de comportements ont été repérées, ou qui ont exprimé des difficultés ou souhaits relatifs à leur accompagnement. Ce regard croisé permet à chaque équipe de vérifier si ces observations sont partagées par l'autre structure, ou au contraire de s'assurer qu'elle ne « passe pas à côté » d'informations concernant la personne qu'il serait important de connaître pour pouvoir adapter l'intervention. Selon le directeur du foyer, l'observation fine de la personne handicapée vieillissante est importante car une bonne identification des difficultés qu'elle rencontre (fatigue, difficulté à se mouvoir, baisse d'intérêt pour la relation à autrui, etc.) permet aux professionnels d'être réactifs dans la réponse. Ici la pluralité des regards des deux équipes renforce la capacité de chacune à proposer des solutions d'accompagnement adaptées à court terme (par exemple lorsque le repérage de douleurs physiques conduit à adapter le poste ou les postures) ou à plus long terme (par exemple lorsqu'un faisceau de signes est observé et que les échanges des professionnels avec la personne font envisager un arrêt progressif de l'activité professionnelle).

En plus de contribuer à répondre de manière adéquate aux besoins de chaque personne, ces réunions ont permis de construire une connaissance partagée des signes et des effets du vieillissement, d'une part, et des possibilités d'intervention, d'autre part.

- ↳ Avec les autres partenaires et personnes susceptibles d'apporter un regard sur les situations (médecin traitant, proches, représentant légal, etc.), définir les modalités de transmission des informations concernant la personne handicapée vieillissante.
- ↳ Retranscrire dans le dossier de la personne les éléments observés et recueillis par les professionnels de la structure ainsi que ceux transmis par les partenaires et les proches.

2.2 Mettre en place des modalités d'analyse partagée

Enjeux et effets attendus

- La situation de la personne handicapée vieillissante est analysée en équipe interdisciplinaire et, si nécessaire, avec le soutien de professionnels extérieurs⁷⁴.
- La personne handicapée est impliquée, dans la mesure de ses possibilités, dans l'analyse des changements observés.
- Les proches (aidants, en particulier) sont entendus. L'équipe tient compte de leurs observations.
- Les besoins de la personne handicapée vieillissante sont réévalués en tenant compte de ses potentialités et de ses envies.
- Les besoins de la personne handicapée vieillissante sont réévalués en tenant compte des potentialités et des envies de leurs aidants.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Organiser des temps de réflexion sur les situations des personnes handicapées vieillissantes chez qui des changements ont été observés. Ces temps de réflexion peuvent :
 - avoir lieu lors des réunions interdisciplinaires ;
 - être spécialement mis en place au regard d'une situation posant question et/ou inquiétante identifiée comme telle par les professionnels.
- ↳ Adapter les modalités de cette réflexion partagée à la complexité de la situation. Selon les situations, des partenaires impliqués dans l'accompagnement de la personne ou des experts pourront être sollicités (médecin traitant, professionnels de l'accompagnement social ou médico-social extérieurs à la structure, professionnels de santé et paramédicaux, centres de ressources pouvant apporter un éclairage sur les pathologies liées au vieillissement de la personne, etc.).
- ↳ Lors des échanges, valoriser la parole des observateurs du quotidien : auxiliaires de vie sociale, aides médico-psychologiques, aides-soignants, éducateurs, etc.
- ↳ Demander à la personne handicapée vieillissante et (sous réserve de son accord) à ses proches pourquoi, d'après elle/eux, les changements observés apparaissent maintenant.
- ↳ Échanger avec la personne et (sous réserve de son accord) avec ses proches sur la perception qu'elle a de son vieillissement :
 - la personne se perçoit-elle comme une personne âgée ?
 - Ressent-elle les effets du vieillissement ? Si oui, lesquels et sous quelle forme ?
 - Est-elle préoccupée par cette situation ? Quelles sont ses attentes vis-à-vis des professionnels qui l'accompagnent ?
- ↳ Déterminer collectivement, en recueillant l'avis du médecin traitant ou spécialiste, si les changements observés peuvent être imputables au vieillissement.

⁷⁴ Le partage d'informations avec des professionnels extérieurs nécessite (conformément aux dispositions de l'article L. 1110-4 du code de santé publique) que la personne soit « dûment avertie ».

ILLUSTRATION

D'après le directeur de cette MAS amené à analyser régulièrement les changements observés chez les résidents polyhandicapés avec son équipe : « la dépendance des personnes polyhandicapées est telle que l'accompagnement au quotidien est déjà prédominant. Le vieillissement est donc moins « décelable » en termes physiques. C'est le comportement (angoisse, tristesse, mélancolie, etc.) et le rythme de vie qui vont nous questionner ». À la MAS, la modification de l'accompagnement se réalise donc surtout sur l'adaptation des rythmes de vie. Si les professionnels observent que les rythmes de la personne ont changé de manière pérenne, ils sont enclins à supposer que ces changements sont liés au vieillissement du résident.

- Si une telle hypothèse est formulée, définir en équipe les actions à mettre en place afin de pallier les pertes liées au vieillissement. En fonction de la situation, ces actions peuvent :
 - permettre de répondre rapidement au besoin de la personne (actions correctrices ou compensatrices immédiates) ;
 - impliquer de réévaluer le projet personnalisé de la personne ;
 - nécessiter une réorientation de la personne vers une structure mieux adaptée à ses besoins.

ILLUSTRATION

La question d'un vieillissement précoce fut posée par les professionnels du Samsah accompagnant une dame de 39 ans avec une trisomie 21. Plusieurs changements avaient été observés chez elle : diminution du périmètre de marche, refus des activités, tendance à s'isoler. Mme V. semblait aussi avoir des vertiges (depuis quelques temps, elle se tenait au mur). Sur les conseils du médecin du service, les professionnels ont encouragé Mme V. à réaliser rapidement un examen ophtalmologique. Cet examen a permis de montrer la présence d'une cataracte bilatérale non diagnostiquée. Mme V. accepta d'être opérée quelques mois plus tard. Depuis, les symptômes de Mme V. ont disparu et son comportement est redevenu ce qu'il était avant l'apparition de cette pathologie.

- Informer les personnes ayant fait remonter leurs observations sur la personne handicapée vieillissante des suites données à cette transmission.
- Pour chaque action envisagée, évaluer les limites de la structure ainsi que les réseaux/ partenariats à solliciter ou développer dans le champ social et/ou médical.

Concernant l'analyse des changements repérés chez les proches

- Échanger collectivement sur l'impact potentiel du vieillissement du/des proches (aidants ou non) sur la vie de la personne handicapée vieillissante :
 - risque de devoir limiter voire de cesser les sorties et/ou activités jusqu'alors pratiquées régulièrement (lorsque les proches de la personne résidant en établissement ne parviennent plus à la recevoir chez eux, ou lorsqu'ils doivent espacer, voire cesser, leurs visites au sein de cet établissement) ;

- risque de grand isolement social, notamment lorsque le/les proches décèdent;
 - risque, pour la personne vivant à domicile, de devoir quitter son lieu de vie pour entrer en établissement (si ses aidants ne peuvent plus participer à son accompagnement);
 - risque financier (notamment si l'aidant tuteur, curateur ou mandataire spécial n'est plus en mesure de gérer les biens de la personne handicapée);
 - .../...
- ↳ Identifier collectivement les besoins de chaque personne lorsque son/ses proches (aidants ou non) devien(nen)t concerné(s) par des pertes de potentialités :
- besoin de solutions d'accompagnement alternatives lorsque la personne ne peut plus vivre à domicile avec son/ses aidant(s);
 - besoins de réaménagement des locaux de l'établissement (pour faciliter l'accueil des proches en perte d'autonomie);
 - besoin d'une aide aux transports;
 - .../...
- ↳ Échanger en équipe interdisciplinaire sur les situations où les aidants ne sont plus en capacité ou ne souhaitent plus s'investir auprès de la personne, en impliquant les aidants et la personne handicapée vieillissante dans cette démarche et dans la recherche de solutions, s'ils en sont capables et d'accord.

L'essentiel

OBSERVER LES CHANGEMENTS QUI PEUVENT ÊTRE LIÉS AU VIEILLISSEMENT

- En favorisant le repérage des changements chez la personne handicapée vieillissante, à travers :
 - une écoute de ce que la personne exprime au quotidien (ressentis, plaintes, réflexions sur l'avancée en âge et ses conséquences, etc.) ;
 - les observations des proches et de toutes les autres personnes ayant des contacts réguliers ;
 - celles des professionnels de la structure (objectivées par l'utilisation régulière d'outils d'évaluation et de repérage) et des structures partenaires.
- En partageant l'ensemble des observations avec la personne et (sous réserve de son accord) ses proches.
- En favorisant le repérage de l'épuisement ou de la perte d'autonomie des proches.

PARTAGER L'ANALYSE DES CHANGEMENTS OBSERVÉS

Concernant l'analyse des changements repérés chez la personne

- En informant la personne des possibilités d'échange, en équipe interdisciplinaire et avec les autres partenaires, des informations relatives aux observations (dans son intérêt et dans le respect des règles du secret professionnel).
- En notant dans le dossier de la personne les limites éventuelles de partage des informations fixées par elle.
- En mettant en place des outils et règles de transmission d'informations opérationnels : outils de transmission écrits, temps d'échanges pour les professionnels dont les interventions se succèdent, réunions interdisciplinaires, procédures de remontée des informations (incluant une procédure d'urgence), retranscription dans le dossier de la personne des changements observés (par les professionnels de la structure, les partenaires et les proches).
- En mettant en place des temps de réflexion sur les situations des personnes chez qui des changements ont été observés auxquels participeront, selon les besoins : les professionnels de la structure, les personnes elles-mêmes, les partenaires impliqués dans l'accompagnement, des experts, les proches, etc.
- En déterminant collectivement (avec l'avis du médecin traitant ou spécialiste), si les changements observés peuvent être imputables au vieillissement.
- En définissant en équipe les actions à mettre en place afin de pallier les pertes liées au vieillissement.
- Pour chaque action envisagée, en évaluant les limites d'action/du champ de compétence de la structure ainsi que les réseaux/partenariats à solliciter ou développer dans le champ social et/ou médical.





Concernant l'analyse des changements repérés chez les proches

- En évaluant l'impact potentiel du vieillissement des proches sur la vie de chaque personne handicapée vieillissante et sur ses besoins en accompagnement.
- En recherchant des solutions en équipe interdisciplinaire, et avec (s'ils en sont capables et d'accord) la personne et son/ses aidants, pour les situations où les aidants ne sont plus en capacité ou ne souhaitent plus s'investir auprès de la personne.

LES RÉPONSES GRADUÉES AUX BESOINS DE LA PERSONNE

Lorsque les professionnels ont analysé les changements repérés chez la personne handicapée vieillissante, l'équipe interdisciplinaire et les partenaires adéquats réfléchissent à des solutions d'accompagnement permettant de répondre aux nouveaux besoins identifiés.

Comme évoqué au chapitre précédent, différents niveaux de réponses existent :

- l'intervention immédiate⁷⁵, qui n'implique pas nécessairement que soit réévalué le projet personnalisé ;
- la réévaluation du projet personnalisé, qui est une occasion de redéfinir, avec la personne, son projet de vie et ses souhaits pour l'avenir ;
- la réorientation de la personne, lorsqu'elle a émis le souhait de changer de mode d'accompagnement ou que l'établissement/service a identifié les limites de sa capacité à répondre à ses besoins.

1 PROPOSER DES RÉPONSES IMMÉDIATES

L'apparition de nouveaux besoins en accompagnement n'entraîne pas systématiquement une réévaluation complète du projet personnalisé et du projet de vie. Des actions plus ou moins immédiates peuvent être mises en place.

Sur le plan de la santé, certaines pathologies liées au vieillissement peuvent être corrigées grâce à des soins ou une intervention chirurgicale (c'est le cas par exemple de l'opération de la cataracte). Pour d'autres, des traitements médicamenteux peuvent venir atténuer immédiatement les risques encourus. Certains de ces traitements seront prescrits par le médecin sur une période dont on sait préalablement qu'elle sera limitée dans le temps (traitements pour la ménopause, ostéoporose, etc.). Si leur objectif est de soigner des pathologies chroniques liées à l'avancée en âge (telles que l'hypertension ou le diabète), ils seront prescrits sur le long cours.

Enfin, selon les pathologies, des mesures concernant l'hygiène/les habitudes de vie pourront accompagner les soins et les traitements : cela concerne plus particulièrement des pathologies telles que le diabète, le cholestérol, les maladies cardio-vasculaires, les pathologies occasionnant des pertes d'équilibre, etc.

Les actions correctrices peuvent aussi être réalisées autrement que par un traitement médicamenteux. Avec l'âge, la baisse de l'acuité visuelle et/ou auditive est particulièrement fréquente. Dans ce cas, un support technique aura un effet immédiat.

Les actions correctrices ne se limitent pas au champ de la santé. Elles peuvent aussi passer par un réaménagement du lieu de vie ou de travail, ou par une réadaptation des horaires d'intervention des professionnels (afin d'ajuster les temps d'activités de vie quotidienne et de loisirs au nouveau rythme des personnes). Tous ces champs d'action doivent être investis afin d'accompagner la personne handicapée vieillissante sans pour autant bouleverser leur vie quotidienne. L'objectif est de permettre à la personne d'aborder avec sérénité son propre vieillissement et de pallier les difficultés, afin qu'elle conserve le plus longtemps possible l'autonomie acquise.

⁷⁵ Organisation d'un rendez-vous médical, proposition d'une aide technique, aménagement des rythmes au quotidien, etc.

1.1 Adapter l'accompagnement à la santé

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante bénéficie d'un accompagnement qui prend en compte les situations d'aggravation de son état de santé somatique cognitif et/ou psychique.
- Les professionnels savent comment accompagner ces situations.
- La personne est considérée, le plus possible, comme actrice de sa santé.
- La personne connaît les professionnels, structures ou dispositifs ressources quand son état de santé s'aggrave.
- Le suivi des actions mises en œuvre est organisé.

RECOMMANDATIONS

- Si un problème de santé a été repéré, expliquer à la personne, à son représentant légal et, le cas échéant, à la personne de confiance ou aux proches la situation.
- Rechercher la participation de la personne relative aux décisions concernant ce problème (décision médicale mais aussi décision concernant un éventuel changement des modalités de l'accompagnement).

ILLUSTRATION

Une résidente de 46 ans avec une trisomie 21 voyait son état général se dégrader doucement : elle semblait s'enfermer dans des activités répétitives, perdait son sens de l'humour et ses capacités cognitives (qui, jusqu'ici, étaient bonnes). Plus tard, elle s'est mise à refuser la marche et à se plaindre d'une douleur cervicale. Le médecin de son établissement, en concertation avec les autres professionnels accompagnants, a recommandé qu'une IRM cervicale soit réalisée. Mme T., inquiétée par son état, accepta immédiatement l'examen. Celui-ci diagnostiqua une sténose serrée du trou occipital et une dislocation cervico-cervicale avec retentissement médullaire.

Les médecins de Mme T. considérèrent qu'une intervention neurochirurgicale serait nécessaire. Cependant, la décision fut difficile à prendre car se posait aussi la question d'un déclin cognitif dans le cadre de la trisomie 21. Mme T., par ailleurs, redoutait l'intervention et ses conséquences éventuelles. Son état continuant à se dégrader sur le plan moteur et cognitif, l'intervention fut reproposée et acceptée par Mme T. Cinq semaines après sa réalisation, l'équipe est étonnée de sa récupération motrice et cognitive. Mme T. a encore un peu de crainte à marcher mais peut le faire. Son comportement est redevenu celui qu'il était à son entrée au foyer.

- ↘ Selon les possibilités de la structure et l'offre disponible sur le territoire, permettre à la personne de choisir :
 - une prestation de soins, une consultation, un examen ou une intervention médicale⁷⁶ ;
 - leur lieu de réalisation ;
 - l'heure et le jour auxquels ils sont proposés ;
 - la manière de s'y rendre (s'ils ont lieu à l'extérieur) ;
 - la manière de les réaliser.
- ↘ Informer la personne des possibilités d'accompagnement et de soutien complémentaires aux actions de soins (groupes de parole, rencontres avec des personnes ayant été confrontées au même problème de santé, information et accompagnement social relatifs au financement des actes, etc.).
- ↘ Si un nouveau traitement est prescrit, notamment dans le cadre d'une pathologie chronique, s'assurer que le professionnel de santé explique à la personne (et, le cas échéant, à ses proches autorisés à recevoir cette information) le pourquoi d'un tel traitement ainsi que ses effets attendus. Pour réaliser cette explication, utiliser un mode de communication adapté.
- ↘ S'assurer régulièrement, avec l'équipe soignante, de l'efficacité du traitement et le réajuster (ou le faire réajuster) si nécessaire.
- ↘ Si des appareillages techniques sont proposés à la personne (lunettes, appareil auditif, corsets, déambulateurs, etc.) s'appuyer sur les recommandations se rapportant à l'usage et l'acquisition de ces appareillages dans Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 33 à 34.
- ↘ Lorsque qu'un régime alimentaire est recommandé par le médecin, faciliter son acceptation et son suivi :
 - en discutant avec la personne, selon un mode de communication adapté, sur ses goûts et ses habitudes alimentaires ;
 - en encourageant la personne à s'investir (si elle n'y participe pas déjà) dans les actions d'éducation à la santé développées par la structure ou ses partenaires (ateliers nutrition, activité physique adaptée, programme « diabétaction », etc.) ;
 - en informant la personne de la possibilité de s'inscrire à des services d'accompagnement spécifique, tel que le programme « sophia »⁷⁷ de l'assurance maladie.
- ↘ Sur avis du médecin, informer la personne et, le cas échéant, son/ses aidant(s) sur les dispositifs d'éducation thérapeutique. Certains sont assurés par le pharmacien, notamment lors de la mise en place de traitements anticoagulants.

⁷⁶ Pour connaître l'ensemble des recommandations pratiques relatives aux soins, consultations examens et interventions médicales, voir Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 32 à 33.

⁷⁷ Le service sophia a pour objectif d'aider les personnes diabétiques et asthmatiques à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les risques de complications. En relais des recommandations du médecin traitant, sophia propose un soutien, des informations et des conseils personnalisés, adaptés à la situation et aux besoins de chacun. Source : <http://www.ameli-sophia.fr/le-service-sophia.html>

- ↘ Si des troubles mnésiques ont été repérés informer la personne, après avis médical, concernant les possibilités de participer à des ateliers mémoires (« Peps Eurêka » de la MSA, ateliers de la Carsat, etc.). Selon les situations, les programmes peuvent être suivis par la personne et/ou par son/ses aidant(s).
- ↘ Évaluer régulièrement en équipe, avec les professionnels de santé partenaires et la personne (le cas échéant, avec ses proches) l'impact des solutions proposées (soins, traitements, aides techniques, etc.), afin de réajuster les réponses, si nécessaire.

1.2 Adapter le cadre et le rythme de vie dès l'apparition des premiers signes de vieillissement et/ou de perte d'autonomie

Que la personne vive à son domicile ou en établissement, des réaménagements peuvent venir pallier les difficultés liées au vieillissement ou limiter les risques d'aggravation de la perte de l'autonomie. Par ailleurs, les modalités de l'accompagnement proposé doivent prendre en compte ces difficultés.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée qui connaît les premiers effets du vieillissement dispose d'un cadre de vie au sein duquel sa perte d'autonomie est compensée.
- Les professionnels ajustent les modalités de leur intervention au nouveau rythme de vie de la personne.
- Dès l'apparition des premiers signes de vieillissement, la personne sent que ses nouveaux besoins et attentes sont pris en compte.
- Le suivi des actions mises en œuvre est organisé.

RECOMMANDATIONS

Si de nouveaux besoins liés à l'aménagement du lieu de vie ont été repérés

- ↘ À domicile, encourager la personne et, le cas échéant, ses proches (notamment s'ils cohabitent avec elle) à réaménager et équiper les espaces de vie. L'objectif est de permettre à la personne handicapée vieillissante de se maintenir dans son environnement en restant le plus possible autonome. Selon les besoins de la personne, pourront être envisagés :
 - une sécurisation de l'accès (au moyen de systèmes de verrouillage des portes et fenêtres, de systèmes de téléassistance particulièrement pertinents lorsque la personne vit seule, etc.);
 - des repères spatio-temporel (chemins lumineux, pictogrammes et photographies, horloges, etc.);
 - une adaptation des possibilités de circulation (en installant des rampes et barres d'appui, en trouvant des alternatives aux marches que la personne ne peut plus gravir, en ajustant la largeur des portes si la personne s'aide désormais d'un déambulateur ou d'un fauteuil pour ses déplacements, etc.);
 - une adaptation des pièces de vie (architecture, éclairage et rangement, notamment pour éviter les chutes quand un risque est repéré);

- une adaptation du mobilier et des équipements (tels que les lits médicalisés, lève-personnes, chaises avec accoudoirs, assiettes et verres adaptés pour les repas, etc.)
- .../...
- ▮ Vérifier si la personne et ses proches sont favorables ou non à l'adaptation de l'habitat et à l'introduction d'aides techniques.
- ▮ Dans la limite des possibilités du service (et notamment s'il possède un ergothérapeute), aider les personnes qui y sont favorables à réaménager leur logement ou à s'équiper en aides et supports techniques.
- ▮ Orienter les personnes qui y sont favorables vers les professionnels et organismes ressources : ergothérapeutes, agence nationale de l'habitat (ANAH), associations bâtisseurs de solidarités pour l'habitat (PACT), ADIL (Agences départementales d'information sur le logement), conseil général, etc⁷⁸.
- ▮ Si des aides techniques sont proposées à la personne (aidant au déplacement, à la communication, à faire certains mouvements, etc.), expliquer leur fonctionnement par des mises en situation et orienter éventuellement vers des formations pour faciliter leur appropriation dans l'espace de vie adapté.
- ▮ Si les nouveaux besoins de la personne et/ou de ses aidants concernent les modalités de transport (déplacement du lieu de vie au lieu de travail ou pour les activités quotidiennes, les visites des proches, etc.) :
 - identifier, si nécessaire, les personnes susceptibles d'aider au transport (professionnels de la structure, aidants, bénévoles, etc.) ;
 - identifier les adaptations pouvant être réalisées sur le véhicule personnel (si la personne ou ses proches en utilisent un pour ses/leurs déplacements) ;
 - identifier les autres modes de transport adaptés (y compris les transports en commun), et encourager les personnes à les utiliser ;
 - (dans les structures équipées en véhicules adaptés) proposer, si possible, aux personnes de leur mettre à disposition ces véhicules.

ILLUSTRATION

Dans cette agglomération de 60 000 habitants, les personnes handicapées disposent d'un transport adapté « Handibus ». Toutes les personnes en fauteuil roulant, les personnes titulaires d'une carte d'invalidité 80 % avec la mention « station debout pénible » délivrée par la MDPH ainsi que les personnes titulaires d'une carte « Canne blanche » ou « Cécité Étoile verte » peuvent en bénéficier. Afin de bénéficier de ce service, il suffit de demander une « carte de voyage ». Lorsque la carte est prête, elle est portée directement au domicile de la personne afin de lui permettre d'avoir un premier contact avec le chauffeur. Le service de transport fonctionne sur réservation : il suffit de réserver la veille. Le chauffeur de Handibus se rend au domicile, aide la personne à accéder au bus et la conduit à l'adresse indiquée.

⁷⁸ Une liste plus complète des interlocuteurs potentiels est proposée dans le chapitre I, pp. 18-19.

- ↳ Noter dans le projet personnalisé les solutions proposées et celles mises en place.
- ↳ Évaluer régulièrement en équipe, avec la personne (le cas échéant, avec ses proches et/ou les professionnels partenaires compétents) l'impact des solutions mises en place, afin de réajuster les réponses, si nécessaire.

Si de nouveaux besoins liés au rythme de vie des personnes ont été repérés

- ↳ Lorsque la personne vit à domicile, déterminer avec elle s'il est nécessaire et possible de modifier les heures d'intervention des professionnels pour les adapter à ses nouveaux besoins et rythmes :
 - en demandant à la personne (et, le cas échéant, à ses proches) quels horaires lui conviendraient le mieux pour que les professionnels réalisent les actes ou activités prévues (lever, coucher, aide à la toilette, réalisation des soins, accompagnement à la vie sociale, etc.) ;
 - en recherchant des solutions en cohérence avec les souhaits exprimés, le projet personnalisé, et les possibilités du service ;
 - en identifiant le degré d'adhésion de la personne à ces solutions.
- ↳ Lorsque la personne travaille, prendre en compte ses nouveaux besoins et rythmes. La réflexion et la recherche de solutions se font avec :
 - la personne elle-même ;
 - le médecin du travail ;
 - les professionnels qui encadrent ou accompagnent la personne sur son lieu de travail et sur son lieu de vie ;
 - le cas échéant, ses collègues de travail (si les réaménagements envisagés ont des conséquences pour eux).

ILLUSTRATIONS

Un SAVS fut sollicité pour accompagner Mme C., âgée de 58 ans et souffrant d'une polyarthrite rhumatoïde sévère, pour soutenir un changement de vie familiale. À la suite de son divorce, Mme C. fut contrainte de reprendre son activité de secrétaire de mairie à temps plein. Depuis quelque temps, les trajets domicile-travail la fatiguent. Le SAVS s'est rapproché de l'employeur de Mme C., avec l'accord de celle-ci, afin qu'une solution puisse être trouvée. Un aménagement en télétravail fut organisé pour permettre la continuité de l'activité professionnelle de Mme C.

Dans un Esat, les difficultés des travailleurs handicapés qui ressentent les effets du vieillissement sont prises en compte. En fonction des besoins repérés du travailleur, il peut lui être proposé de changer d'activité, d'adapter le poste afin qu'il soit plus confortable ou d'aménager son temps de travail. Sont privilégiées, pour ces personnes, des activités dont le rythme de travail est mesuré mais avec une régularité des tâches (notamment pour éviter à ceux ayant des problèmes de concentration ou de mémoire de « perdre le fil »). La station assise est également proposée à ces travailleurs, lorsque cela est possible.

- ▮ Adapter les activités quotidiennes de la personne à ses nouveaux besoins et rythmes. Cette adaptation peut passer, selon les situations, par :
 - le fait de prendre plus le temps avec la personne pour ses activités de vie quotidienne (lever, coucher, toilette, habillement, repas) ;
 - le fait d'adapter les activités aux potentialités de concentration de la personne et à sa fatigabilité (réduction du temps de l'activité, proposition d'organiser les activités en plus petit comité, etc.) ;
 - le fait de laisser la possibilité à la personne de ne pas participer, occasionnellement, aux activités culturelles, sportives ou de loisirs prévues pour elles (par exemple lorsqu'elle s'estime trop fatiguée). Dans ce cas de figure, les causes du refus seront toutefois recherchées et analysées.
 - .../...

ILLUSTRATION

Au sein d'un foyer de vie qui accompagne une majorité de personnes handicapées vieillissantes, les journées des résidents ont été repensées. Il est inscrit dans le projet d'établissement que les professionnels de la structure accordent une attention particulière au respect du rythme de chacun, de ses choix et de ses envies. Les résidents se lèvent quand ils le souhaitent. Les repas sont pris ensemble ou dans leurs « appartements » respectifs, selon leurs désirs. Des activités leur sont proposées en journée, mais les résidents peuvent ne pas y participer s'ils sont fatigués et préfèrent se reposer ou vaquer à leurs occupations personnelles.

POINT DE VIGILANCE

Afin que la personne handicapée puisse conserver des activités sociales et de loisirs, les professionnels doivent :

- continuer à lui proposer ces activités, même lorsque la personne a déjà montré des signes de démotivation ou de fatigue ;
- s'interroger sur la nécessité de les réadapter, voire de les modifier.

En effet, s'il est important de ne pas contraindre la personne à participer à une activité, il est tout aussi indispensable de ne pas la laisser se couper de ses activités culturelles, sportives et de loisirs (dans la mesure où elles sont des espaces de sociabilité et permettent à la personne de conserver ses acquis, voire de continuer à s'enrichir).

- ▮ Noter dans le projet personnalisé les solutions proposées et celles mises en place.
- ▮ Évaluer régulièrement en équipe, avec la personne (le cas échéant, avec ses proches et/ou les partenaires compétents) l'impact des solutions mises en place, afin de réajuster les réponses, si nécessaire.

2

REDÉFINIR AVEC LA PERSONNE SON PROJET DE VIE (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE RÉÉVALUATION DE SON PROJET PERSONNALISÉ)

L'évaluation du projet personnalisé fait partie intégrante de la démarche du projet. Elle a lieu a minima une fois par an mais, lorsque les changements observés chez la personne ont des conséquences importantes sur ses besoins en accompagnement, il est indispensable que les professionnels réévaluent le projet dans son ensemble avec : la personne elle-même, son représentant légal et les partenaires concernés (si la personne le souhaite, ses proches peuvent être associés à cette co-évaluation).⁷⁹

Les résultats de la co-évaluation permettront d'élaborer de nouveaux objectifs, de modifier les actions proposées, d'ajuster les types d'accompagnement (voire de proposer une nouvelle orientation) et de réinvestir le projet personnalisé afin de l'actualiser.

Pour la personne handicapée qui ressent les effets du vieillissement, la réévaluation du projet personnalisé est une occasion de s'interroger plus largement sur son projet de vie : que souhaite-t-elle aujourd'hui et pour l'avenir ? Est-elle désireuse de changer ses habitudes ? Envisage-t-elle de recourir à des dispositifs d'accompagnement mieux adaptés à son nouveau rythme de vie et à ses nouveaux besoins ? Est-elle prête à changer de lieu de vie ?

Ces attentes et préférences doivent être recueillies et prises en compte.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante dispose d'un temps et d'un espace pour faire part de la perception qu'elle a de sa situation et de ses attentes actuelles et à venir.
- Les avis, les attentes et les préférences de la personne sont recueillis indépendamment de ceux du représentant légal et de ceux des proches.
- Les attentes de la personne, les besoins qu'elle perçoit, ses potentialités et ressources mais aussi les modifications qu'elle est prête à faire concernant ses habitudes de vie sont pris en compte dans les différents volets du projet personnalisé.
- La personne connaît les possibilités d'accompagnement qui s'offrent à elle.
- La personne est actrice de son projet de vie.

RECOMMANDATIONS

- ▢ Associer la personne (le cas échéant, à son représentant légal et/ou à ses proches) à la réévaluation de son projet personnalisé :
 - en lui rappelant l'intérêt de cette démarche ;
 - en lui expliquant que sa participation est importante et nécessaire ;
 - en lui donnant les moyens de formuler des questions et d'analyser la situation (par l'accompagnement à la lecture ou la lecture commentée des projets personnalisés ; en proposant des outils et supports de communication, de questionnement, d'analyse, etc.).

⁷⁹ Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. p. 30.

- ↘ Évaluer notamment avec la personne (le cas échéant, avec son représentant légal et/ou ses proches) :
 - si les actions déjà menées ont été positives pour elle ;
 - quels ont été les nouveaux besoins identifiés par elle et par les professionnels de la structure ;
 - si les objectifs du projet personnalisé et les accompagnements proposés continuent d'être adaptés à ces besoins ;
 - quelles pourraient être les nouvelles orientations du projet personnalisé.
- ↘ Dans le cadre de cette démarche d'association de la personne à la réévaluation de son projet personnalisé, lui proposer des outils et supports de questionnement et d'analyse évaluative (supports écrits ou autres).
- ↘ Échanger avec la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur la situation et les modifications à envisager dans le projet personnalisé :
 - en accordant une attention particulière à ses appréhensions et questions (peur de perdre progressivement son autonomie, de devoir quitter le lieu de vie, de s'isoler progressivement ; crainte, pour le travailleur handicapé vieillissant de perdre des revenus ainsi que son statut social avec le passage à la retraite, etc.) ;
 - en interrogeant la personne sur les habitudes de vie qu'elle souhaite conserver ou modifier ;
 - en l'aidant à imaginer des solutions d'accompagnement (par la structure et/ou par d'autres structures sociales, médico-sociales ou sanitaires).

ILLUSTRATION

Un SAVS accompagne des personnes handicapées vieillissantes présentant des déficiences intellectuelles, dont un certain nombre travaille en Esat. Lorsque la situation de ces personnes évolue au point qu'il soit nécessaire de réaliser un vrai travail de réévaluation du projet personnalisé, les professionnels du SAVS :

- *aident les personnes à comprendre et accepter les signes et effets de leur propre vieillissement, notamment par le biais de stages de préparation à la retraite ;*
- *cherchent à apaiser les craintes liées aux changements à venir, en invitant les personnes à mieux connaître les possibilités qui s'offrent à elle (rencontres de personnes retraitées, visites de lieux de vie, etc.) ;*
- *adaptent l'accompagnement à la santé ;*
- *écoutent les demandes des personnes vis-à-vis de leurs souhaits d'activités ;*
- *(si les personnes l'envisagent) aident à la réorientation dans un milieu de vie adapté grâce à un accompagnement-relais éducatif permettant une transition et une intégration en douceur, dans la continuité du projet de vie.*

Selon le responsable du SAVS, impliquer la personne dans son projet de vie « nécessite d'avoir confiance en ses choix de vie et capacités d'adaptation ».

- > Faciliter l'expression de tous les professionnels qui participent à l'accompagnement de la personne :
 - en permettant à chacun d'exposer ses observations et ses points de vue ;
 - en distinguant dans les propos l'exposé des faits ou des observations et l'interprétation qui en est faite ;
 - en approfondissant les échanges pour dégager des propositions claires faisant consensus.
- > Solliciter les partenaires permettant de répondre au mieux à la situation et/ou orienter la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) vers ces partenaires. Il peut s'agir :
 - de dispositifs ayant une connaissance du territoire et pouvant faciliter l'orientation : Clic, gestionnaire de cas MAIA, MDPH, MDA, CCAS/CIAS, centres de ressources, associations spécialisées (France Alzheimer, France Parkinson, Unafam, UNAFTC, AFM, etc.), etc. ;
 - de dispositifs qui peuvent proposer une aide financière : équipe médico-sociale du conseil général, assistants sociaux de secteur, Carsat/MSA/RSI, etc. ;
 - de services d'aide et de soins à domicile (Saad, Ssiad, Spasad, Samsah, SAVS) ou de services à la personne (portage de repas, téléassistance, etc.) ;
 - des établissements sociaux ou médico-sociaux (Ehpa, Ehpad, logements-foyers, PUV, MAS-FAM, foyer de vie, accueil temporaire, appartement de coordination thérapeutique, MAPHA, MARPHA, MARPAHVIE, etc.) ;
 - de structures ou professionnels sanitaires : centres de références, réseaux de santé gériatrique, Centres de Santé Infirmiers (CSI), hôpital à temps partiel, de jour ou de nuit, hospitalisation à domicile (HAD), centres hospitaliers, équipes mobiles, professionnels de santé spécialistes, services et unités de soins spécialisés (centre de la mémoire, soins de suite et de réadaptation, unités de santé mentale, unités d'accueil et de soins des patients sourds et malentendants en langue des signes, services d'oncologie, etc.), etc. ;
 - d'un service mettant en œuvre des mesures de protection juridique ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Un SAVS-Samsah accompagnant un monsieur Infirm Moteur Cérébral (IMC) de 64 ans fut amené à repenser son accompagnement en s'attachant à l'articuler avec les besoins de sa mère, aidante principale âgée de 85 ans qui ressentait elle aussi les effets du vieillissement.

Installé dans un canton rural, mère et fils avaient vécu une relation de soutien, une vie relationnelle et de voisinage riche, un ancrage associatif et, par l'utilisation des réseaux sociaux et technologiques, une ouverture sur le monde extérieur. Aujourd'hui, Monsieur U. présente des signes de vieillissement, avec des complications médicales nécessitant des soins pratiqués en ambulatoire. Sa mère souhaite continuer à accompagner Monsieur U. dans son suivi médical. Cependant, les trajets et les soins eux-mêmes créent pour l'un et l'autre de la fatigue.





L'équipe d'accompagnement à domicile avait très rapidement anticipé cette situation. Elle a proposé à Monsieur U. de participer à la réévaluation de son projet personnalisé d'accompagnement, avec sa mère. À l'issue de ce travail, il a été convenu d'installer « par petites touches » des aides humaines à domicile. Pour que cela soit possible, le SAVS-Samsah a invité mère et fils à se rapprocher des partenaires de l'orientation et de l'information sur les dispositifs (MDPH, conseil général, Clic, etc.). Le plan d'aide fut renforcé, sans violence ni urgence, afin de faciliter le quotidien de Monsieur U. et de sa mère. Le désir de partager les moments importants ensemble est ainsi rendu possible en allégeant la charge du quotidien.

- Si la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) envisage de recourir à un nouveau dispositif, la conseiller dans son choix :
 - en présentant les différentes structures auxquelles elle peut recourir ;
 - en précisant quelles structures sont présentes sur le territoire (et, parmi celles-ci, celles avec lesquelles l'établissement/service a déjà collaboré) ;
 - en avertissant sur le temps nécessaire à l'aboutissement d'une demande d'accompagnement (notamment pour les structures nécessitant une orientation/notification CADPH/MDPH) ;
 - en donnant si possible les coordonnées de la personne à contacter, pour que la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) puisse organiser une première rencontre et éventuellement visiter les lieux.

ILLUSTRATION

Dans un Esat, il existe des temps de concertation entre les professionnels, les usagers concernés et/ou leurs tuteurs et familles pour initier la réorientation dans le cadre de la formalisation du projet personnalisé. Une fois la réorientation notifiée par la MDPH et en attente de places adaptées disponibles, les personnes handicapées vieillissantes sont accompagnées par les professionnels de la « section d'activités » pour découvrir les structures susceptibles de les accompagner ou de les héberger.

- Permettre à la personne de comprendre la situation et les informations échangées :
 - en s'assurant qu'elle a compris l'information qui lui a été délivrée (par exemple en lui demandant de reformuler ce qu'elle a compris) ;
 - en l'invitant à s'exprimer et à poser des questions sur les informations fournies et les alternatives proposées.
- Laisser du temps à la personne pour lui permettre d'envisager ces solutions d'accompagnement et de s'orienter vers un choix :
 - en lui proposant de revenir trouver les professionnels pour le cas où elle se poserait de nouvelles questions ;

- en lui proposant de la mettre en relation avec une ou des personnes qui étaient dans sa situation et ont expérimenté une des solutions proposées ;
- en se rapprochant des structures envisagées afin de voir de quelle manière la personne pourrait expérimenter l'accompagnement proposé sans nécessairement s'engager à y recourir.

ILLUSTRATION

Les professionnels d'un Samsah ont constaté que certaines personnes handicapées accompagnées envisageaient difficilement la perspective d'une réorientation en établissement. Les personnes ayant visité l'Ehpad voisin craignaient, par exemple, de se retrouver avec des personnes beaucoup plus âgées (la moyenne d'âge des résidents de cet Ehpad étant de 85 ans).

La plupart des usagers du service préfèrent rester à leur domicile. Cependant, il est parfois nécessaire d'envisager des aides complémentaires.

Pour les personnes les plus en difficultés et/ou dont les aidants ont manifesté un besoin de répit, des accueils temporaires en FAM ou MAS sont proposés. Ce mode d'accueil n'est pas perçu comme une solution définitive. Il est donc mieux accepté par les personnes et par leurs aidants. Pour les personnes qui en ont bénéficié, le séjour a permis la découverte de l'institution et du type d'accompagnement qui y est proposé. Chez un certain nombre d'entre elles, cela a permis d'accepter l'idée que l'entrée en établissement puisse être une solution à moyen terme.

- Si nécessaire, recueillir des avis d'experts pour aider à la décision (professionnels de l'accompagnement ou de santé ayant une connaissance approfondie de la pathologie de la personne, du processus de vieillissement, etc.).

ILLUSTRATION

Avant de prendre toute décision de réorientation de personnes handicapées psychiques vieillissantes dans cet Ehpad, un médecin psychiatre du CMP local est sollicité. Celui-ci apporte une expertise sur les besoins de la personne et sur ses possibilités d'adaptation au lieu de vie envisagé.

Une visite de l'Ehpad est proposée à la personne par les professionnels de son établissement ou service d'origine. Cette visite est organisée, dans la mesure du possible, avec le médecin psychiatre du CMP et/ou d'autres professionnels du secteur psychiatrique.

- Quels que soient les objectifs retenus à l'issue de la réévaluation et les solutions envisagées, les formaliser dans le projet personnalisé⁸⁰.

⁸⁰ Pour connaître l'ensemble des recommandations relatives à la rédaction du projet personnalisé, voir Anesm. *Les attentes de la personne et le projet personnalisé*. Saint-Denis : Anesm, 2008. pp. 31-32.

3 FACILITER LES TRANSITIONS (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE PRISE EN CHARGE CONJOINTE OU UNE RÉORIENTATION)

L'évolution de l'état de santé, l'aggravation du handicap avec l'avancée en âge ne permettent pas toujours de garantir une bonne qualité de vie et/ou une continuité au sein d'une même structure. Il est important que les établissements et services, les personnes handicapées vieillissantes mais aussi les représentants légaux et/ou proches prennent conscience de ces limites et s'y préparent, afin d'éviter les ruptures de parcours.

Dans un certain nombre de situations, des réorientations doivent être envisagées. Celles-ci peuvent être progressives, complémentaires ou nécessiter un accompagnement différencié. À ce moment du parcours, la personne handicapée vieillissante nécessite un accompagnement spécifique. Tout doit être mis en œuvre pour que les réorientations soient anticipées, avec une implication de la personne dans les choix possibles. Les solutions privilégiées tiennent compte de son projet personnalisé et de l'adaptation de la structure à ses capacités restantes, afin de lui permettre de vieillir en privilégiant le mieux possible le maintien de ses capacités et de son autonomie.

Enjeux et effets attendus

- La personne handicapée vieillissante qui s'apprête à recourir à des solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives (et, le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) est accompagnée dans ses démarches : constitution du dossier, visite de la nouvelle structure, etc.
- La personne qui s'apprête à recourir à des solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives est préparée au changement à venir.
- La personne est actrice de cette transition.
- Les modalités de collaboration avec les professionnels de la nouvelle structure sont clairement définies.
- Les besoins et attentes de la personne identifiés et recueillis par la structure d'origine sont communiqués à la nouvelle structure, sous réserve de l'accord de la personne.
- La personne peut garder contact avec les professionnels qui l'ont accompagnée et avec les usagers de sa structure d'origine, si elle le souhaite.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Si la solution envisagée implique un multi-accueil social ou médico-social, une prise en charge conjointe ou une réorientation, informer la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les éventuelles démarches à entreprendre : réévaluation de la PCH, prise de contact avec une autre structure médico-sociale ou service à la personne, orientation vers une structure sanitaire, etc.
- ↘ Aider, le cas échéant, la personne à constituer son dossier.
- ↘ Se rapprocher des structures envisagées par la personne pour déterminer avec elle quelles modalités de découverte de la structure peuvent être proposées (visites, accueils temporaires, périodes de pré-admission, etc.).

ILLUSTRATIONS

Les usagers d'un foyer souhaitant intégrer la MAPHA attenante à l'établissement participent aux sorties, aux jeux, etc. L'objectif est de découvrir les lieux et les autres usagers, afin de permettre une intégration en douceur, si leur choix se confirme.

Le directeur d'un SAVS explique que : « la réorientation fait toujours l'objet d'échanges avec la personne, et les structures de réorientation ont toujours été des structures internes à l'association. Il y a toujours eu l'aménagement de temps préalable à l'admission pour préparer l'admission, avec le maintien de liens quelques mois après l'admission ».

Pour les personnes ayant intégré un logement-foyer, l'intégration est progressive. Elle se fait par des participations à des repas, des animations, afin d'aider la personne à s'approprier cette perspective. Lorsque les personnes rentrent en logement-foyer, le SAVS assure ensuite une coordination avec l'équipe du logement-foyer et les interlocuteurs extérieurs. La personne peut aussi continuer d'être accompagnée par le service.

- ↳ Lorsque la nouvelle structure est choisie, qu'elle vienne en remplacement ou en complémentarité de la précédente, proposer une rencontre réunissant les principaux acteurs de l'accompagnement.

POINT DE VIGILANCE

Si le choix de la personne handicapée vieillissante et/ou de son représentant légal se porte sur une structure d'accueil pour personnes âgées (Ehpa, Ehpad, etc.), se renseigner sur les modalités d'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein de cette structure :

- accueille-t-elle ou a-t-elle déjà accueilli cette population spécifique ?
- dans quelle mesure, l'accueil de ce public est-il pris en compte dans la réflexion institutionnelle⁸¹ ?
- .../...

Concernant les multi-accueil et prises en charges conjointes

- ↳ Déterminer et formaliser les modalités de collaboration avec les établissements et services qui proposent un accompagnement complémentaire à celui de la structure. Préciser notamment :
- le rôle de chaque structure auprès de la personne (et celui de chaque professionnel intervenant) ;
 - l'organisation requise pour permettre le multi-accueil ou la prise en charge conjointe (planning et modalités d'articulation des interventions) ;

⁸¹ Le chapitre IV traite spécifiquement de l'ensemble de ces questionnements.

- les moyens que chaque structure va pouvoir mobiliser (personnel, transports, etc.) ;
- quels professionnels seront responsables de la coordination inter-structures (chefs de services, référents de projet personnalisé, médecins coordinateurs, etc.).

↳ Recueillir a posteriori l'avis de la personne sur :

- la qualité de son intégration à la nouvelle structure (la personne a-t-elle bien « pris ses marques » ? Quelles relations entretient-elle avec les professionnels de cette structure et, le cas échéant, les autres usagers ?) ;
- la manière dont chacune des structures qui l'accompagne a géré la transition ;
- la manière dont elle apprécie le dispositif de multi-accueil ou de prise en charge conjointe mis en place (points de satisfaction, points à améliorer, attentes insatisfaites, etc.).

Concernant les réorientations vers un nouvel établissement ou un nouveau service⁸²

↳ Avant le départ de la personne, accompagner le changement afin de limiter les risques de ruptures brutales ou le « ressenti de rupture » (ce ressenti pouvant avoir un impact négatif sur sa santé somatique et psychique, et plus globalement sur sa qualité de vie). Être particulièrement vigilants à :

- anticiper les possibilités de maintien des contacts avec les autres usagers de la structure qui sont des proches de la personne handicapée ;
- encourager la personne à se constituer un nouveau réseau social ;
- (en particulier pour les travailleurs handicapés partant en retraite) échanger avec la personne sur la manière dont elle pourra investir son temps libre (proposition d'activités et/ou d'investissement citoyen ou associatif, etc.).

↳ Interroger la personne sur :

- « ce à quoi elle tient » dans l'accompagnement proposé par l'établissement/service qu'elle quitte, et qu'elle aimerait retrouver là où elle est orientée ;
- ce qu'elle souhaite voir changer, lorsqu'elle sera accompagnée par la future structure.

↳ Sous réserve de l'accord de la personne, faire figurer dans son dossier d'orientation ces informations, afin que la nouvelle équipe de professionnels puisse en tenir compte dans l'organisation des prestations et de l'accompagnement.

↳ Si des tensions sont repérées entre les souhaits de la personne et les possibilités de réponse à ces souhaits par la future structure, échanger sur ces situations avec les acteurs concernés (personne handicapée vieillissante, représentants légaux et/ou proches, professionnels, etc.).

⁸² Est ici définie comme réorientation une sortie de la personne de la structure qui l'accompagnait (que cette structure soit un établissement ou un service) suivie d'une admission dans un nouvel établissement ou service. Sont donc concernées les transitions d'un service vers un autre, d'un établissement à l'autre ainsi que de service à établissement (ou inversement).

POINT DE VIGILANCE

Il peut arriver qu'une préparation au changement institutionnel soit nécessaire, qui aille au-delà d'un échange entre les personnes et les professionnels sur ce qui est susceptible d'évoluer concernant les modalités d'accompagnement. Ce peut être le cas notamment lorsque la personne est sur le point d'être réorientée vers une structure pour personnes âgées (Ehpa, Ehpad, etc.), ou plus généralement vers un mode d'accompagnement qui risque d'impliquer :

- un soutien moindre des professionnels vis-à-vis de certains gestes de la vie quotidienne (toilette, habillement, prise des repas) ;
- une intensité moindre du programme d'activités (culturelles, sportives et/ou de loisirs) proposé à la personne ;
- .../ ...

Même si la personne envisage positivement ce changement à venir et le souhaite, il est important que les professionnels de sa structure d'origine puissent la préparer progressivement à ce changement. Cela peut nécessiter un accompagnement spécifique pour que la personne acquière de nouveaux savoir-faire avant son départ (à condition que cette ambition soit compatible avec ses potentialités).

- ▮ Déterminer quels professionnels seront responsables :
 - de l'information de la personne sur le changement à venir et ses implications ;
 - de l'échange sur ses questions, doutes ou appréhensions ;
 - de la transmission d'informations avec la future structure d'accueil (notamment pour aider les professionnels à connaître les besoins et attentes de la personne ainsi que ses habitudes de vie et ses modes de communication) ;
 - du suivi et des échanges après le départ de la personne de l'établissement ou du service (afin de vérifier que celle-ci s'adapte à sa nouvelle situation).
- ▮ Déterminer avec la personne quelles informations les professionnels de la structure d'origine pourront partager avec la future structure d'accueil.
- ▮ Échanger avec la future structure d'accueil les informations que la personne accepte de voir partager.

ILLUSTRATIONS

Si la personne donne son accord, les professionnels de ce foyer d'hébergement communiquent les projets en cours ainsi que toutes les informations nécessaires au suivi et à l'accompagnement de la personne. Les pièces médicales sont transmises sous pli cacheté au médecin ou à l'infirmier de la nouvelle structure.

...

Les professionnels d'un FAM transmettent les éléments du dossier de la personne (et notamment le projet personnalisé, sous réserve de son accord) pour qu'il y ait continuité dans l'accompagnement. Une visite d'admission est ensuite organisée. La personne est accompagnée par son représentant légal et par le référent du FAM. Un rapport écrit est joint au dossier administratif, afin de faire part des habitudes de vie de la personne, (relatives au sommeil, à l'alimentation, aux activités, aux modes de communication et d'entrée en relation avec autrui, etc.). Pour le directeur de cette structure : « il est inutile de refaire intégralement une nouvelle évaluation à l'entrée en Ehpad. Il est important de s'appuyer sur celles réalisées par le FAM ».

- ▮ Lorsque le départ de la personne est imminent, organiser avec elle, si elle le souhaite, un moment festif pour lui permettre de dire « au revoir » aux personnes de son choix.

ILLUSTRATION

Un travailleur handicapé d'Esat de 60 ans est récemment parti à la retraite. Moins d'un an avant ce départ, l'établissement a eu à cœur d'organiser une manifestation pour ses 60 ans, afin qu'il puisse fêter son anniversaire avec tous ses collègues. Une seconde manifestation a été organisée, la veille de son départ en retraite. Cette fête était également symbolique pour l'Esat, puisque Monsieur I. était le premier travailleur de l'établissement. Le directeur, les membres du CVS, le personnel et les collègues de travail de Monsieur I. étaient présents, avec discours, remise de diplôme, médaille, plaque et cadeaux, autour d'un déjeuner.

Après son départ, une organisation a été mise en place pour que Monsieur I. participe à l'ensemble des manifestations festives de l'établissement (fête de Noël, sortie annuelle du mois de juillet, etc.).

- ▮ Après le départ de la personne, vérifier auprès d'elle (le cas échéant de son représentant légal et/ou de ses proches) et auprès des professionnels de la nouvelle structure :
 - qu'elle s'adapte à son nouvel environnement;
 - que l'accompagnement proposé lui convient.

ILLUSTRATION

Les professionnels d'un Ehpad ont mis en place des demi-journées d'intégration au « groupe personnes handicapées vieillissantes » en amont de l'admission, afin d'évaluer si la personne adhère à l'idée d'entrer dans l'unité et si l'Ehpad est en capacité de répondre à la prise en charge demandée. Ce dispositif facilite grandement les transitions depuis la structure d'origine vers l'Ehpad, lorsque l'orientation est décidée. Cependant, les professionnels de la structure d'origine et ceux de l'Ehpad continuent à être en contact après l'admission de la personne, afin de s'assurer que tout se passe bien pour elle. Les nouveaux résidents reçoivent aussi occasionnellement des coups de fil de leurs anciens accompagnants, ce qui permet aux uns et aux autres d'échanger des nouvelles.

- ↳ Soutenir les liens entre la personne et les usagers/professionnels avec lesquels elle souhaite rester en contact :
 - en créant des occasions de rencontre (invitation de la personne à des activités ou événements au sein de la structure, organisation de visites sur le nouveau lieu de vie de la personne, etc.);
 - en facilitant l'accès à différents moyens de communication (téléphone, correspondance écrite, webcam, etc.).

L'essentiel

PROPOSER DES RÉPONSES IMMÉDIATES

- En adaptant l'accompagnement à la santé lorsqu'un problème de santé a été identifié.
- En adaptant le cadre et le rythme de vie dès l'apparition des premiers signes de vieillissement et/ou de perte d'autonomie.

REDÉFINIR AVEC LA PERSONNE SON PROJET DE VIE (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE RÉÉVALUATION DE SON PROJET PERSONNALISÉ)

- En évaluant avec la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) :
 - si les actions déjà menées ont été positives pour elle ;
 - quels ont été les nouveaux besoins identifiés par elle et par les professionnels de la structure ;
 - si les objectifs du projet personnalisé et les accompagnements proposés continuent d'être adaptés à ces besoins ;
 - quelles pourraient être les nouvelles orientations du projet personnalisé.
- En facilitant l'expression de tous les professionnels qui participent à l'accompagnement de la personne, pour dégager des propositions claires faisant consensus.
- En conseillant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches), si elle envisage de recourir à un nouveau dispositif.
- En recueillant, si nécessaire, des avis d'experts pour aider à la décision (professionnels de l'accompagnement ou de santé ayant une connaissance approfondie de la pathologie de la personne, du processus de vieillissement, etc.).
- En formalisant dans le projet personnalisé les objectifs retenus à l'issue de la réévaluation ainsi que les solutions envisagées.

FACILITER LES TRANSITIONS (LORSQUE LES SOLUTIONS D'ACCOMPAGNEMENT IMPLIQUENT UNE PRISE EN CHARGE CONJOINTE OU UNE RÉORIENTATION)

- En informant la personne (le cas échéant, son représentant légal et/ou ses proches) sur les éventuelles démarches à entreprendre et en l'aidant, le cas échéant, à constituer le(s) dossier(s).
- En se rapprochant des structures envisagées par la personne pour déterminer avec elle quelles modalités de découverte peuvent être proposées (visites, accueils temporaires, périodes de pré-admission, etc.).
- Lorsque la nouvelle structure est choisie, qu'elle vienne en remplacement ou en complémentarité de la précédente, en proposant une rencontre réunissant les principaux acteurs de l'accompagnement.
- En déterminant les modalités de collaboration avec les établissements et services qui proposent un accompagnement complémentaire à celui de la structure.





Concernant les réorientations vers un nouvel établissement ou un nouveau service

- En déterminant avec la personne quelles informations les professionnels de la structure d'origine pourront partager avec la future structure d'accueil.
- En déterminant quels professionnels seront responsables :
 - de l'information de la personne sur le changement à venir et ses implications;
 - de l'échange sur ses questions, doutes ou appréhensions;
 - de la transmission d'informations avec la future structure d'accueil;
 - du suivi et des échanges après le départ de la personne (afin de vérifier que celle-ci s'adapte à sa nouvelle situation).
- Lorsque le départ de la personne est imminent, en organisant avec elle, si elle le souhaite, un moment festif pour lui permettre de dire « au revoir » aux personnes de son choix.
- Après le départ de la personne, en soutenant les liens avec les usagers/professionnels avec lesquels elle souhaite rester en contact.

LA PRISE EN COMPTE DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES DANS LA DÉMARCHE D'AMÉLIORATION CONTINUE DE LA QUALITÉ

Les chapitres précédents portent sur les réponses apportées par les professionnels aux besoins individuels des personnes handicapées vieillissantes. Les recommandations qui y figurent concernent l'ensemble des professionnels de la structure, qu'ils soient cadres ou personnels de proximité.

Le chapitre 4 s'adresse plus spécialement aux professionnels en situation de responsabilité et d'encadrement au sein de structures pour personnes handicapées, pour personnes âgées (Ehpa, Ehpad, etc.) et pour personnes relevant du secteur de l'inclusion sociale (CHRS, etc.) concernées⁸³ par l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes. Ce quatrième chapitre est susceptible d'aider la direction à :

- intégrer la problématique du vieillissement des personnes handicapées à la réflexion institutionnelle ;
- définir, en conséquence, de nouvelles orientations et actions ;
- évaluer l'adéquation des réponses aux besoins du public handicapé vieillissant.

1 PRENDRE EN CONSIDÉRATION, DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE, LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Les données statistiques nationales sur les populations accueillies par les établissements et services sociaux et médico-sociaux montrent que certaines de ces structures sont plus que les autres confrontées au vieillissement des personnes handicapées qu'elles accompagnent : si 47 % des personnes handicapées en Esat ont plus de 40 ans, elles sont aujourd'hui 62 % en FAM⁸⁴.

Parmi les institutions de même statut, il existe aussi des disparités : certains foyers d'accueil médicalisés se spécialisent, par exemple, dans l'accueil de personnes handicapées âgées alors que d'autres restent encore peu concernés par les problématiques de vieillissement.

Pour toutes, il est important d'identifier les caractéristiques de la population accompagnée, d'une part, et d'anticiper l'évolution de cette population, d'autre part. En effet, le pilotage de l'organisation et de l'action institutionnelle implique :

- de connaître la population accompagnée ;
- de prendre en compte les durées d'accompagnement de ces personnes dont l'espérance de vie augmente, afin d'adapter l'intervention.

L'élaboration du projet d'établissement ou de service⁸⁵ est l'occasion d'actualiser cette connaissance des publics accompagnés. Elle permet également :

- de faire le point sur les ressources internes et externes pour accompagner ces personnes ;
- de décrire les actions mises en place ;
- d'imaginer de nouvelles réponses.

⁸³ Certains Ehpad peuvent être amenés à accompagner des personnes handicapées vieillissantes. D'un accueil exceptionnel originellement celui-ci peut devenir habituel. Ces Ehpad devront alors considérer très spécifiquement ces personnes et leur accompagnement dans le projet d'établissement.

⁸⁴ Source : enquête Établissements et services de la Drees (2010).

⁸⁵ Le projet de service a fait l'objet d'une recommandation de l'Anesm. Cf. Anesm. *Élaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service*. Saint-Denis : Anesm, 2010.

1.1 Identifier les caractéristiques et les besoins des personnes handicapées vieillissantes

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service connaît les caractéristiques des personnes qu'il accompagne et prend en compte les problématiques liées à leur vieillissement.
- Les besoins des personnes handicapées vieillissantes sont identifiés, formalisés et anticipés.

RECOMMANDATIONS

- S'appuyer sur les outils de suivi déjà existant au sein de la structure (système d'information, rapports d'activités, etc.) pour :

- connaître les caractéristiques et les besoins du public accompagné ;
- mesurer leur évolution.

Si nécessaire, adapter ces outils afin de permettre le recueil des données sur les personnes handicapées vieillissantes (données sur les caractéristiques et les besoins spécifiques de cette population, précisées ci-après).

- Inscrire dans le projet d'établissement ou de service (selon les profils des structures) :

- l'âge moyen des publics accompagnés ;
- la part des personnes de plus de 40, 50 et/ou 60 ans ;
- les durées moyennes d'accompagnement ;
- l'âge moyen d'entrée ;
- l'âge moyen de sortie et les motifs de sortie (décès, hospitalisations, entrées en Ehpad, entrées dans une autre institution, vie à domicile, autres) ;
- l'âge moyen des décès ;
- .../...

- Inscrire dans le projet d'établissement ou de service les caractéristiques des personnes handicapées vieillissantes accompagnées⁸⁶. Formaliser notamment des données sur :

- les parcours des personnes vieillissantes accompagnées (d'où viennent-elles ? Sont-elles accompagnées depuis longtemps par la structure ? Sont-elles sur le point de quitter la structure ou seront-elles amenées à vieillir dans l'établissement/service ?) ;
- les handicaps des personnes vieillissantes et leur état de santé général ;
- l'environnement relationnel des personnes handicapées vieillissantes (ces personnes ont-elles des proches ? Ces proches sont-ils des aidants, des représentants légaux ? Quel est leur âge ?) ;
- .../...

⁸⁶ Il s'agit de formaliser des éléments sur la population globale des personnes handicapées vieillissantes accompagnées (qui peut être plus ou moins homogène en termes de parcours, de handicaps, etc.).

▮ Préciser les principaux besoins en accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (identifiés en équipe et avec les personnes concernées, notamment dans le cadre de la démarche d'évaluation interne et externe). Décrire si ces besoins concernent :

- la santé ;
- la vie quotidienne (toilette, habillement, repas, etc.) ;
- la relation à autrui et la vie sociale ;
- la vie professionnelle ;
- les activités culturelles, sportives et de loisirs (ateliers, activités sportives adaptées, etc.) ;
- la préparation aux transitions (arrêts de l'activité professionnelle, modifications des modalités d'accompagnement, voire réorientations, etc.) ;
- l'appareillage, l'aide à la mobilité, l'adaptation du cadre de vie ;
- la fin de vie et le deuil (préparation/accompagnement des décès des personnes et des proches) ;
- .../...

ILLUSTRATION

Un foyer de vie a organisé une réflexion avec les équipes et les personnes accompagnées sur les besoins des résidents âgés. Les échanges ont permis à la structure de réaliser que les personnes handicapées vieillissantes demandaient un accompagnement très important au niveau de la coordination du parcours de santé. Ce constat fut le point de départ d'un véritable plan d'action.

L'établissement n'était pas médicalisé (puisque'il est financé par le conseil général), donc il n'était au départ pas envisagé d'avoir dans l'équipe des professionnels de santé et paramédicaux. Cependant, au regard des besoins des personnes, une infirmière a été recrutée à temps plein (en remplacement d'un poste d'éducateur). Deux médecins généralistes locaux ont également accepté d'effectuer des suivis sur le site. Un des deux médecins est spécialisé (DU) dans le vieillissement des personnes handicapées. Il propose désormais, tout au long de l'année, des interventions spécifiques dans ce domaine auprès des équipes socio-éducatives. Le foyer travaille enfin occasionnellement avec des médecins de médecine physique et de réadaptation, selon les besoins.

1.2 Organiser une réflexion éthique et définir des orientations

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service connaît les ressources internes et externes mobilisables pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes accompagnées. Il les explicite dans son projet d'établissement ou de service.
- L'établissement ou le service identifie les limites de ses possibilités d'accompagnement (locaux, personnels, etc.).
- Le projet institutionnel est adapté aux besoins des personnes accompagnées.

RECOMMANDATIONS

- ✎ Organiser une réflexion générale et éthique, au sein de la structure ou de l'organisme gestionnaire, sur la question du vieillissement des personnes handicapées. Le questionnement peut porter en particulier sur :
 - les âges charnières, susceptibles d'exposer les personnes handicapées vieillissantes à des modifications de prise en charge (voire à des ruptures de prise en charge, des réorientations institutionnelles, etc.)⁸⁷ ;
 - la volonté institutionnelle d'accueillir/accompagner ces personnes dans la structure (pour les Ehpad ou les autres structures n'accompagnant pas encore ces personnes, cela nécessite de définir une politique d'admission qui aille dans ce sens, ainsi que des procédures dédiées) ;
 - l'adéquation des moyens humains et matériels⁸⁸ de la structure avec les besoins des personnes handicapées vieillissantes ;
 - les possibilités d'accueil/accompagnement de ces personnes sur le territoire ;
 - .../...

ILLUSTRATION

Une association a organisé un groupe de réflexion sur le passage à la retraite des travailleurs handicapés. Ce groupe a recherché les solutions existantes sur le territoire pour ce public, et les a formalisées dans un document associatif diffusé ensuite auprès des établissements et services. Parallèlement, un des Esat de l'association a créé un groupe pilote « préparation retraite » se réunissant 4 fois par an. Au fil des années, les travaux de ce groupe ont permis à l'Esat d'analyser les différents départs en retraite des ouvriers et de prendre du recul sur la manière dont ils avaient été anticipés. Aujourd'hui les enseignements tirés ont permis aux professionnels d'améliorer leurs pratiques d'anticipation et d'accompagnement des passages à la retraite.

⁸⁷ En amont, le repérage de ces âges charnières peut se faire :

- en équipe ;
- avec les partenaires ;
- au regard des projets personnalisés des personnes accompagnées ou ayant été accompagnées par la structure ;
- à l'occasion de la démarche d'évaluation interne et externe ;
- au regard de la littérature professionnelle ;
- au regard de la législation ;
- ... / ...

⁸⁸ Ces moyens sont relatifs à la composition de l'équipe professionnelle ainsi qu'aux locaux, équipements, aides/soutils techniques, etc. dont dispose la structure.

POINT DE VIGILANCE

Le questionnement qui concerne les possibilités d'accueil/accompagnement des personnes handicapées vieillissantes sur le territoire implique de repérer, en amont :

- les structures locales chargées d'informer et/ou d'orienter les personnes sur/vers des solutions d'accompagnement (solutions complémentaires à l'accompagnement dont elles bénéficient déjà ou solutions de réorientation)⁸⁹ ;
- les pratiques des partenaires chargés de l'orientation en matière de notifications d'orientation (possibilités de mises en place de doubles orientations, d'orientations non nominatives, etc.) ;
- les structures locales que l'établissement/service peut mobiliser pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (et en particulier les ressources sanitaires et paramédicales de proximité⁹⁰, les autres structures sociales ou médico-sociales, les activités de service à la personne ne relevant pas de l'agrément⁹¹, les associations d'usagers proposant des actions de prévention et d'accompagnement) ;
- parmi ces structures locales, celles qui acceptent (ou ont déjà accepté) de s'associer avec l'établissement/service dans le cadre :
 - d'un multi-accueil ou d'une prise en charge conjointe ;
 - d'une réorientation⁹².

- Mentionner dans le projet d'établissement/service et dans le livret d'accueil les grands principes d'accompagnement issus de cette réflexion.
- Décrire les ressources internes mobilisables (professionnels, équipements, etc.) ainsi que celles dont l'établissement/service a besoin pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes⁹³.
- Décrire les actions que la structure envisage de mettre en place, en interne, pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Ces actions peuvent par exemple être relatives :
 - à l'organisation du travail et des interventions auprès des personnes (plannings, horaires, coordination des interventions, etc.) ;
 - au soutien des professionnels ;

⁸⁹ Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ou Maisons de l'autonomie (MDA), Conseils Généraux, Agences Régionales de Santé (ARS), Centres Locaux d'Information et de Coordination gérontologique (Clic), Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer (MAIA), Centres communaux et intercommunaux d'action sociale (CCAS/CIAS), centres de ressources, UEROS, associations d'usagers (Unafam, APF, trisomie 21, Unapei, France Alzheimer, etc.), etc.

⁹⁰ Médecins généralistes et spécialistes, hôpitaux et centres de santé, centres de référence, réseaux gérontologiques, équipes mobiles de gériatrie (pour réaliser l'évaluation gérontologique dans le lieu où vit la personne et avec un professionnel qui l'accompagne), services de la filière gériatrique (consultations mémoire, courts séjours, soins de suite et de réadaptation, soins de longue durée, etc.), équipes mobiles de soins palliatifs, Hospitalisation à domicile (HAD), structures partenaires de promotion de la santé (CODES, espaces santé, services des sports du Conseil général, etc.), etc.

⁹¹ Services de portage de repas, de téléalarme, foyers-restaurants, etc.

⁹² Structures du « secteur personnes handicapées » susceptibles de répondre au mieux à leurs besoins (en particulier celles qui ont axé leur projet d'établissement ou de service sur cette problématique de l'avancée en âge) ; structures du secteur « personnes âgées » (Ehpad, foyers logements, unités spécialisées Alzheimer, etc.) accueillant des personnes handicapées vieillissantes ; structures ayant mis en place des initiatives innovantes (Maisons d'accueil pour personnes handicapées âgées, Ehpad accueillant des aidants âgés et leurs enfants handicapés vieillissants, etc.) ; ... / ...

⁹³ Concernant la formalisation des principales ressources dont dispose la structure et de celles dont elle a besoin pour accompagner la santé, voir Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013, pp. 67-71.

- à l'aménagement des espaces de vie et de travail des personnes handicapées vieillissantes ;
 - au soutien des liens sociaux des personnes handicapées vieillissantes (notamment pour les celles ayant changé de lieu de vie, de lieu de travail, etc.) ;
 - .../...
- ▢ Décrire les partenariats que la structure envisage de créer ou de renforcer, en précisant les modalités de collaboration avec ces partenaires⁹⁴.

ILLUSTRATIONS

Les cadres et les « référents évaluation interne » d'un foyer de vie ont identifié un besoin de soutien extérieur pour les aider à accompagner la santé des résidents vieillissants et coordonner les interventions liées à la santé.

L'équipe estime en particulier qu'il est souhaitable de se rapprocher des pharmaciens locaux pour trouver des solutions relatives à la gestion des médicaments (préparation des piluliers, information sur les modes de stockages, etc.). Enfin, le foyer de vie envisage de recourir aux compétences d'un expert en gériatrie pour personnes handicapées mentales ou vulnérables, susceptible d'apporter un éclairage sur les possibilités d'accompagnement de ces personnes (et notamment celles sans expression orale).

Un Ehpad a formalisé un partenariat avec un centre médico-psychologique afin qu'une infirmière psychiatrique et un médecin psychiatre puissent intervenir tous les 15 jours auprès des résidents ayant besoin d'un accompagnement psychiatrique.

Le projet d'établissement mentionne ce partenariat et en décrit les modalités, dans la partie du document consacrée à l'accompagnement à la santé (rubrique « santé psychique »).

Une plateforme de services (SAVS) créée pour accompagner des travailleurs d'Esat du territoire « vers un avenir et une retraite qui leur ressemblent » s'est rapprochée d'autres structures. Un FAM pour personnes vieillissantes et un Ehpad, en particulier, sont des partenaires réguliers du dispositif.

Une des offres du service consiste à permettre aux personnes handicapées vieillissantes de se familiariser avec ces univers différents, de voir ce qui leur plaît ou non, et se projeter à moyen terme dans ces structures. En fonction du projet de chaque personne, le SAVS propose d'aider celles qui le désirent à constituer un dossier pour intégrer l'un ou l'autre de ces établissements.

Dans le projet de service de la plateforme, il est indiqué que ce FAM et cet Ehpad sont des structures ressources, ainsi que les modalités de collaboration entre la plateforme et ces établissements.

⁹⁴ Concernant les partenariats avec les structures et les professionnels de santé, voir Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013, pp. 73-84.

2 SOUTENIR LES PROFESSIONNELS ET ADAPTER L'INTERVENTION

L'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes nécessite des réajustements conséquents dans les pratiques des professionnels. Il est donc important de veiller à mettre à leur disposition une organisation du travail et des dispositifs de soutien professionnel (formations, échanges de pratiques, groupes de parole, coopérations inter-structures et inter-secteurs, etc.).

Dans les structures d'hébergement, par ailleurs, se pose aussi la question de l'adaptation de l'habitat et de l'organisation des espaces de vie aux publics accueillis.

2.1 Améliorer la connaissance des besoins des personnes handicapées vieillissantes et des possibilités d'accompagnement

La connaissance par les professionnels des problématiques liées au vieillissement des personnes handicapées est un prérequis pour que puissent être anticipés les besoins et attentes de ces personnes et pour y apporter des réponses.

Il est important, notamment, que les facteurs de risque pouvant avoir un impact sur la santé des personnes, leur vie sociale ou leur possibilité de maintien sur le lieu de vie (à domicile ou en établissement) soient connus des professionnels.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels connaissent les impacts possibles du vieillissement sur la santé des personnes handicapées accompagnées. Ils peuvent participer à leur prévention et à leur repérage.
- Les professionnels connaissent les aménagements architecturaux et les aides techniques utiles aux personnes handicapées vieillissantes. Ils peuvent anticiper les risques d'inadaptation du lieu de vie et des aides techniques et sont capables de conseiller les personnes handicapées vieillissantes sur les solutions dont elles peuvent bénéficier.
- Les professionnels connaissent les impacts possibles du vieillissement sur la vie professionnelle. Ils peuvent anticiper les risques d'inadaptation des activités et des conditions de travail.
- Les professionnels sont en mesure d'anticiper sur les situations de départ en retraite des travailleurs handicapés.
- Les professionnels connaissent les impacts possibles du vieillissement sur la vie sociale des personnes handicapées accompagnées. Ils veillent à la qualité et la variété des réseaux sociaux, afin de réduire les risques d'isolement.
- Les recherches-actions offrent aux équipes des établissements et services une prise de recul sur leurs pratiques et une valorisation de leur savoir-faire.

RECOMMANDATIONS

- ✎ Faciliter la participation des professionnels à des formations théoriques (colloques, cursus universitaires, etc.) et pratiques (stages, etc.), individuelles et/ou collectives correspondant à leur besoin de formation et à leur niveau de qualification. Ces formations peuvent porter sur :
 - les particularités médicales des personnes handicapées vieillissantes⁹⁵, les dispositifs de promotion de la santé et de prévention⁹⁶ susceptibles de contribuer à limiter le vieillissement précoce ou les aggravations rapides de l'état de santé ;
 - les possibilités d'aménagements des lieux de vie des personnes handicapées vieillissantes ;
 - les supports techniques existants susceptibles de compenser des handicaps, de maintenir l'autonomie des personnes handicapées vieillissantes et de garantir des modalités d'accompagnement sécurisantes pour elles et pour les professionnels (aides techniques, appareillages, ustensiles ergonomiques, domotique, téléassistance, etc.) ;
 - les impacts possibles du vieillissement sur la vie professionnelle des travailleurs handicapés, les possibilités d'aménagement de l'activité des travailleurs concernés (adaptation des conditions de travail, diversification des activités, etc.)⁹⁷, les conséquences possibles de leur passage à la retraite⁹⁸, les possibilités d'accompagnement à ce passage ;
 - la promotion de la vie sociale des personnes handicapées vieillissantes⁹⁹ ;
 - les évolutions récentes des connaissances scientifiques et des méthodes d'intervention.

ILLUSTRATION

Les professionnels accompagnants d'un Ssiad et d'un Samsah, qui interviennent à domicile auprès de personnes handicapées vieillissantes, ont suivi une formation dont l'objectif était de leur faire découvrir les aides techniques susceptibles d'améliorer leurs conditions de travail ainsi que le quotidien des personnes. Il leur a été expliqué que ces aides contribuaient à diminuer les risques tant pour eux que pour les personnes handicapées vieillissantes.

Ces professionnels ont reçu une information sur les prescriptions et produits remboursables par l'assurance maladie ainsi qu'une formation sur le dialogue avec les personnes et leurs aidants (pour leur proposer les aides et les aider à les accepter).

⁹⁵ Formation des professionnels du handicap aux principales pathologies liées au vieillissement ; formation des professionnels du champ de la gériatrie aux spécificités des handicaps moteurs, sensoriels, psychiques, cognitifs, polyhandicaps, etc. ; formation sur la santé psychique des personnes handicapées vieillissantes.

⁹⁶ Programmes nationaux, départementaux, population susceptible d'en bénéficier, etc.

⁹⁷ Voir Anesm. *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat*. Saint-Denis : Anesm, 2013.

⁹⁸ Ces conséquences concernent notamment :

- la possibilité ou non de rester sur le lieu de vie (notamment pour les travailleurs handicapés résidant en foyer d'hébergement) ;
- les situations de rupture ou perte progressive des liens avec les anciens collègues de travail ;
- les possibilités d'investissement dans de nouvelles activités sociales et de création de liens nouveaux ;
- .../...

⁹⁹ Lors de ces formations, les échanges peuvent porter sur :

- la qualité de la relation des personnes avec leurs familles et leurs proches ;
- les problématiques familiales spécifiques des personnes handicapées vieillissantes (liées à l'âge des personnes, à celui de leurs proches, à la récurrence des situations de dégradation de l'état de santé et de décès, à la nécessité d'anticiper ces situations, etc.) ;
- les moyens de communication avec les familles et les proches ;
- les situations problématiques (de conflits familiaux, de distance géographique, d'absence ou de rupture totale de liens familiaux ou sociaux, etc.) ;
- .../...

- ↘ Adapter les modalités de formation aux besoins de l'équipe :
 - formations entre professionnels de même discipline ou de disciplines différentes (notamment en mobilisant des professionnels ayant une connaissance renforcée des possibilités d'accompagnement ou des solutions évoquées) ;
 - échanges avec des personnes handicapées vieillissantes ou avec leurs représentants lors des formations ;
 - formations conjointes proches/professionnels ;
 - mises en situations (pour l'apprentissage des gestes techniques et des postures, pour l'utilisation des aides et supports techniques, etc.).
- ↘ Favoriser le partage d'expérience et la transmission des compétences dans la structure. Cela peut passer par :
 - l'organisation de réunions interdisciplinaires, de groupes d'analyse de la pratique (ces temps représentant aussi des occasions de travailler les recommandations de bonnes pratiques professionnelles) ;
 - un travail en doublon entre professionnels débutants et expérimentés ou entre professionnels formés à certains aspects de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et ceux qui ne le sont pas ;
 - .../...
- ↘ Encourager la participation à des actions de recherche¹⁰⁰ sur ce thème de l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées présentant des signes de vieillissement.

2.2 Ouvrir l'établissement ou le service à et sur son environnement

La formation et la mutualisation des compétences entre les spécialistes du handicap, de la gériatrie et de la gérontologie sont un axe fort mis en avant par le groupe de réflexion sur l'avancée en âge¹⁰¹. Au-delà de ces possibilités de rapprochement de ces secteurs, il est important que tous les professionnels travaillant pour les personnes handicapées vieillissantes puissent se rencontrer, partager¹⁰² leurs expériences et collaborer autour des projets d'accompagnement¹⁰³.

¹⁰⁰ Des recommandations de bonnes pratiques sur la dynamique d'ouverture à des actions de recherche figurent dans Anesm. *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*. Saint-Denis : Anesm, 2013. pp. 97-98.

¹⁰¹ GPS avancée en âge, *Plateformes de services, partenariats et mise en réseau pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap avancées en âge*, FEGAPEI, février 2014, 118 p.

¹⁰² Le partage et la collaboration entre professionnels doivent s'inscrire dans le strict respect de la réglementation relative au secret et à la confidentialité des informations, dès lors qu'elles concernent une personne en particulier.

¹⁰³ Voir Anesm. *Ouverture de l'établissement à et sur son environnement*. Saint-Denis : Anesm, 2009.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels bénéficient d'une culture et d'un langage commun, élaborés à partir de regards croisés sur les besoins des personnes handicapées vieillissantes et sur les réponses à apporter ensemble, chacun dans sa fonction.
- Les échanges inter-structures, inter-secteurs et avec les autorités sont des facteurs de développement et de reconnaissance des établissements et services qui accompagnent les personnes handicapées vieillissantes.
- Les données et expériences recueillies contribuent à la connaissance des besoins et des solutions d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.
- La cohérence et la continuité de l'accompagnement proposé aux personnes handicapées vieillissantes sont améliorées.

RECOMMANDATIONS

- Favoriser la mutualisation des ressources et compétences au sein des établissements et services relevant des mêmes organismes gestionnaires, notamment lorsqu'ils sont situés sur un même site ou territoire de proximité.

ILLUSTRATIONS

Le responsable d'un « pôle adultes » (ayant la responsabilité de penser et de gérer l'organisation du travail, les pratiques professionnelles et les parcours de résidents de plusieurs établissements et services sur un même site) a proposé que les formations sur les spécificités de l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes soient mutualisées. L'objectif était que tous les professionnels puissent y participer. L'autre intérêt de cette mutualisation était, selon lui, de favoriser les échanges de regards lors de ces formations. Ont été réalisées ou sont en cours :

- *la participation de certains de ces professionnels à un groupe de travail national sur l'avancée en âge des personnes handicapées ;*
- *la participation de certains de ces professionnels à une journée technique sur ce thème ;*
- *une formation sur la souffrance psychique des personnes âgées, dispensée par les professionnels d'un hôpital voisin ;*
- *l'organisation d'un groupe de travail pluridisciplinaire interservices sur la thématique, pour actualiser les besoins et les connaissances et produire un outil interne.*

Dans une autre structure multi accueil, un groupe de travail pluridisciplinaire interservices a été mis en place, dont l'objectif était :

- *d'engager une réflexion collective sur le vieillissement du public accueilli ;*
- *de proposer des outils et des pistes de travail.*

À l'issue de ces travaux, un outil d'observation fut créé, afin d'aider au repérage des signes et des effets du vieillissement chez les personnes accompagnées. Un « guide de bonnes pratiques » interne a également été élaboré pour que les professionnels accompagnant des personnes avançant en âge disposent de repères pour adapter leurs pratiques d'accompagnement aux besoins nouveaux des usagers.

- ▮ Développer, pour les professionnels exerçant au sein de diverses structures amenées à travailler ensemble autour des projets concrets des mêmes personnes, des formations conjointes, des échanges interinstitutionnels et des partenariats. Pour rappel, ces structures peuvent être sociales/médico-sociales et sanitaires.

ILLUSTRATIONS

Une MAS accompagnant 25 personnes handicapées de plus de 40 ans (sur 54 résidents) a établi un partenariat avec un centre de formation d'aides médico-psychologiques (AMP) et un Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) de la région.

Depuis quelques années, des élèves AMP effectuent un stage au sein de la MAS. Un AMP tuteur de stage est désigné pour chaque stagiaire, chargé de veiller au transfert des compétences. Les questions portant sur des phénomènes de régression, d'avancées en âge et d'adaptation de l'accompagnement sont abordées. Les stages constituent pour la MAS un vecteur important de transfert de valeurs et de savoir-faire spécifiques à l'accompagnement des personnes avançant en âge. Pour les AMP de la structure, l'accueil des stagiaires est vécu comme une valorisation de leurs compétences. La MAS s'est aussi aperçu que les ex-élèves stagiaires postulaient pour entrer dans la structure dès l'obtention de leur diplôme.

À l'initiative du cadre de santé de la MAS (intervenante en centre de formation), un partenariat a également été mis en place avec un IFSI. Une information sur le handicap et le polyhandicap est d'abord dispensée aux élèves infirmiers. Par la suite, ces derniers doivent proposer des ateliers qu'ils co-animeront le jour de leur venue à la MAS, avec les éducateurs de l'établissement. Sur place, la journée débute par une présentation de l'établissement et du public accueilli. Est ensuite organisé un débat, au cours duquel les étudiants posent des questions sur les résidents ainsi que sur les métiers d'accompagnant et de soignant. Enfin, la co-animation des ateliers permet d'aller à la rencontre des résidents et de partager une expérience avec les professionnels du secteur médico-social.

À l'issue de la journée, le formateur peut réaborder avec les élèves infirmiers les questions de dépendance, de vieillissement précoce, d'évolution des pathologies afin de les sensibiliser à l'importance de la prévention et du repérage des signes de vieillissement des personnes handicapées.

Un foyer d'hébergement a mis en place un dispositif pour les retraités et travailleurs à temps partiel vieillissants. En association avec l'Esat, il permet le passage à temps partiel et un accueil en journée sur le lieu de vie au travers :

- de sorties à visée culturelle;
- d'activités contribuant à entretenir les acquis (confection de repas, jardinage, etc.);
- d'activités créatrices de lien social (aller au marché, participer au « club du troisième âge » local pour jouer au loto ou à la belote, etc.);
- d'activités d'utilité sociale (entretien des espaces verts du centre d'habitat);
- d'activités d'entretien physique (marche à pied régulière, etc.).

- ▮ Créer des passerelles entre les secteurs « personnes âgées » et « personnes handicapées », par le biais :
 - de formations conjointes, ou croisées (intervention des professionnels d'un secteur au sein des formations initiales ou continues relevant de l'autre secteur) ;
 - de stages ou échanges croisés (accueil en stage des élèves stagiaires d'un secteur dans l'établissement ou le service relevant de l'autre secteur) ;
 - d'une participation conjointe à des journées d'informations, de réflexion ou d'études, permettant la confrontation d'apports théoriques et pratiques ;
 - de journées portes ouvertes ou de journées festives inter-établissement (Ehpad, Maisons d'accueil pour personnes âgées, Esat, FAM, etc.) ;
 - de partenariats dont les modalités sont formalisées ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Un FAM s'est rapproché de l'Ehpad et du foyer de vie voisins afin de faire connaître ses résidents et d'échanger sur l'opportunité de réorientations futures à l'Ehpad ou au foyer de vie, en fonction des besoins et des souhaits de personnes concernées. Pour favoriser la connaissance mutuelle des structures et permettre aux résidents de découvrir ces établissements, les professionnels et les résidents de chaque structure sont invités à partager des moments festifs plusieurs fois par an.

Le FAM projette aussi de mettre en place une nouvelle forme de partenariat avec les Ehpad locaux, à travers l'organisation de réunions à thèmes qui réuniraient les professionnels des Ehpad et ceux du FAM.

Enfin, dans le but d'améliorer l'accompagnement à la santé proposé au sein du FAM, un projet de convention est en cours avec le médecin gériatre de l'hôpital local qui effectue déjà des bilans auprès des résidents.

Dans un autre FAM et dans un autre Ehpad regroupés sur un même site, les directeurs des deux structures ont organisé une mutualisation de leurs effectifs. La mutualisation concerne les activités de soin. Les médecins, infirmières, psychologues et aides-soignantes peuvent désormais être amenés à intervenir à la fois dans l'Ehpad ou dans le FAM, en fonction des besoins des résidents de chaque structure.

- ▮ Rencontrer et visiter en particulier les établissements et services du territoire susceptibles d'accompagner un jour les personnes handicapées vieillissantes, afin :
 - de découvrir leurs pratiques ;
 - d'identifier les possibilités de coopération et de complémentarité des accompagnements ;
 - d'obtenir des supports d'informations qui pourront ultérieurement être présentés aux professionnels et aux personnes accompagnées ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Un foyer de vie participe à un dispositif départemental expérimental mis en place pour les personnes handicapées de plus de 60 ans. Le dispositif propose aux personnes volontaires d'être hébergées en Ehpad et d'être accompagnées en accueil de jour sur le foyer de vie. Le foyer de vie étant généralement leur ancien lieu d'habitation, cela permet aux personnes de garder contact avec les professionnels et les résidents du foyer.

Les professionnels du foyer de vie travaillent en réseau pour donner le choix de la structure Ehpad aux personnes désireuses de tester ce mode d'accompagnement conjoint.

Sur un territoire au sein duquel une maison d'accueil pour personnes handicapées âgées (MAPHA) a été créée, les équipes des établissements et services médico-sociaux voisins se sont rapprochés de cette structure afin de mieux en comprendre le fonctionnement. La MAPHA est en réalité une petite unité de 6 à 8 personnes adossée à un foyer de vie existant. Dans cette structure accueillant exclusivement des personnes handicapées vieillissantes, les repères de vie de chacun (habitudes, rythmes de vie) sont respectés, dans une ambiance familiale et chaleureuse.

- ▮ Encourager les échanges avec les autorités compétentes sur les questions d'orientation, de contrôle, de tarification et de financement (ARS, Conseil Général, MDPH, MDA, CNSA, etc.) afin :
 - de faire connaître la structure et ce qu'elle propose pour les personnes handicapées vieillissantes ;
 - de faire remonter l'information sur les ressources et les manques repérés sur le territoire ;
 - de prendre de l'information sur les ressources du territoire qui n'auraient pas déjà été repérées ;
 - de se renseigner sur les possibilités de financement spécifique pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes ;
 - de se renseigner sur les pratiques d'orientation et de notifications CDAPH/MDPH (possibilités existantes, délais de traitement des demandes, etc.) ;
 - d'être partie prenante des groupes de réflexion susceptibles de définir des orientations ou de développer des initiatives (schémas départementaux, plans régionaux de santé, appels à projets, etc.) ;
 - de connaître ces orientations et initiatives locales.

ILLUSTRATION

Dans ce département, les échanges entre le Conseil général et les structures du territoire accompagnant des travailleurs handicapés ont permis d'identifier le besoin de création d'un SAVS pour retraités d'Esat vivant à domicile. En effet, de nombreux travailleurs d'Esat souhaitaient rester à domicile, à condition de pouvoir y être accompagnés après leur départ en retraite.





Le SAVS fut créé. Désormais il développe, parallèlement à l'intervention à domicile des personnes, une offre d'accueil familial pour celles qui le souhaitent. Du reste, les professionnels du SAVS interviennent sur le thème de la retraite et du vieillissement :

- *lors des assemblées générales des ouvriers et/ou des familles de différents Esat (sous forme d'échanges collectifs ou de tables rondes) ;*
- *auprès des professionnels, dans le cadre de réunions de travail.*

2.3 Adapter l'organisation du travail

Lorsque les personnes handicapées présentant des signes de vieillissement constituent une part importante de la population accompagnée dans les structures du secteur « personnes handicapées », ou pour toutes les structures du secteur « personnes âgées » désireuses d'accompagner des personnes handicapées, l'organisation du travail et les pratiques professionnelles doivent être repensées pour correspondre aux besoins en accompagnement de cette population.

Enjeux et effets attendus

- Les professionnels se sentent accompagnés et soutenus pour intervenir auprès des personnes handicapées vieillissantes.
- L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes est bientraitant et leur qualité de vie est maintenue.

RECOMMANDATIONS

Pour toutes les structures qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes :

- ▮ Identifier quels professionnels interviendront auprès des personnes handicapées vieillissantes¹⁰⁴ :
 - en échangeant avec les professionnels ou (si des recrutements doivent être effectués) les candidats sur la particularité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ;
 - en appréciant dans quelle mesure ils connaissent ce public ;
 - en évaluant leur motivation à travailler auprès des personnes handicapées vieillissantes.

ILLUSTRATION

Dans un Ehpad, l'organisation du travail pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes est basée sur la proposition d'un programme d'activités éducatives variées. Le recrutement a été axé sur une complémentarité aide soignante/aide médico-psychologique. Les autres professionnels de l'établissement interviennent par ailleurs dans cette unité à la demande.

¹⁰⁴ Cette recommandation s'adresse aux structures qui n'accompagnent pas que des personnes handicapées vieillissantes.

- ▮ Aider les professionnels à (re)trouver du sens à leur travail lorsque la population qu'ils accompagnent a changé. Les réunions d'équipes et groupes d'analyse de la pratique sont des espaces possibles pour exprimer des difficultés et rechercher des solutions. Cela peut aussi passer par :
- la proposition d'entretiens individuels avec les professionnels d'encadrement ;
 - la mise en place d'un projet de formation continue, pour les professionnels qui le désirent ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Dans un foyer de vie, les résidents souhaitent « rester chez eux », voire mourir au foyer de vie. Du point de vue de tous les résidents, la cohabitation des personnes vieillissantes avec les plus jeunes crée un équilibre plutôt profitable à chacun. Selon le chef de service, le problème majeur concerne : « les problèmes médicaux qui surviennent, la dépendance qui croît et les troubles psychologiques qui peuvent être sources de tensions. Les professionnels sont confrontés à un nécessaire changement de culture : passer de la culture éducative, aller vers du mieux, pour accompagner les personnes vers une perte de l'autonomie et des capacités cognitives ».

Pour les professionnels de cet Ehpad, le « changement de culture » est d'un autre ordre. Comme l'explique son directeur : « les personnes handicapées vieillissantes nécessitent un accompagnement renforcé dans la mesure où leurs sollicitations sont très importantes. Elles ont bénéficié tout au long de leur parcours de vie d'un suivi éducatif et d'une prise en charge permanente. Souvent isolé socialement (pas ou peu de familles), le public handicapé vieillissant a besoin d'une présence régulière, d'accompagnement pour les actes de la vie courante (achats extérieurs, rendez-vous médicaux, vacances, loisirs) ». Là encore, cela change les façons de travailler des professionnels de l'Ehpad.

Au foyer de vie comme à l'Ehpad, il est apparu nécessaire de soutenir les professionnels pour les aider à mieux comprendre et appréhender ces changements.

- ▮ Déterminer, en s'appuyant sur une réflexion collective, l'organisation du travail susceptible d'aider la structure à répondre au mieux aux besoins des personnes handicapées vieillissantes. En fonction des besoins des personnes, des ressources dont dispose la structure et de celles qu'elle peut mobiliser sur le territoire, les adaptations à envisager peuvent concerner, par exemple :
- les modalités de management et de coordination des interventions ;
 - les plannings d'interventions et d'activités ;
 - la composition des équipes (nécessité de renforcer les équipes, d'en modifier la composition, etc.) ;
 - les fiches de postes (si certaines nécessitent d'être redéfinies) ;
 - .../...

ILLUSTRATIONS

Dans des établissements d'hébergement (FAM, MAS, foyer de vie) accueillant une part importante de personnes handicapées vieillissantes, des restructurations ont été mises en place. En effet, les professionnels de chaque structure se sont trouvés confrontés à une même difficulté, relative à la perte d'autonomie de plusieurs résidents. Ces résidents avaient de plus en plus de mal à réaliser les actes de la vie quotidienne, et en particulier les toilettes.

Pour répondre à cette difficulté, chaque établissement a mis en place de nouveaux horaires qui ont eu pour effet d'augmenter le nombre d'intervenants le matin. Au foyer de vie, deux professionnels sont présents chaque matin (pour 10 résidents) afin d'adapter l'accompagnement aux besoins plus grands en matière d'aide à la toilette et aux soins d'hygiène. À la MAS, les horaires ont été revus de manière à renforcer en effectifs les temps d'accompagnement à la toilette et aux repas.

De nouvelles fiches de poste ont aussi été mises en place, décrivant ce que chaque professionnel pouvait faire, à son niveau.

Depuis que cet Ehpad accompagne des personnes porteuses de handicap mental ou psychique, les professionnels réalisent à quel point il est nécessaire d'avoir du temps et du personnel pour observer (beaucoup de ces résidents n'ayant pas de possibilité d'expression verbale), expliquer, respecter les rituels, rassurer, etc. La majorité de ces personnes ont également des difficultés à s'occuper par elles-mêmes. L'établissement a fait en sorte de multiplier les opportunités pour ces résidents de participer à des activités. Cependant, malgré ces réaménagements ayant impliqué une mobilisation des professionnels et une modification des plannings d'intervention, l'Ehpad ne peut proposer que 2h30 d'activités par jour. Pour certaines personnes, cela n'est toujours pas suffisant et certaines ont l'impression d'être dans l'errance, comparativement à ce qu'elles connaissaient sur leur ancien lieu de vie. Cette situation nécessite d'ouvrir le dialogue avec elles, pour faire le point sur ce que peut proposer l'Ehpad en matière d'accompagnement.

2.4 Adapter les espaces de vie en établissement

Les besoins des personnes handicapées vieillissantes en établissement peuvent être relatifs aux possibilités de circulation et d'usage autonome des espaces individuels et collectifs (salles de bains, salles d'activités, etc.). Ils peuvent aussi amener les professionnels à s'interroger sur l'organisation des espaces de vie (mixité des publics ou organisation d'unités de vie spécifiques pour l'accueil du public handicapé vieillissant).

Enjeux et effets attendus

- Dès l'apparition des premiers signes de vieillissement, les personnes handicapées sentent que leurs nouveaux besoins sont pris en compte.
- Les personnes handicapées vieillissantes disposent d'un cadre de vie au sein duquel leur perte d'autonomie est compensée.
- Ces personnes ainsi que les autres publics de la structure peuvent s'exprimer sur l'organisation des espaces de vie qui leur convient le mieux. Les solutions proposées tiennent compte des besoins et attentes de chacun.

RECOMMANDATIONS

- ▮ En établissement, identifier collectivement les aménagements à envisager pour répondre aux nouveaux besoins des personnes présentant des signes de vieillissement. La réponse à ces besoins peut passer par :
 - un réaménagement des espaces de vie individuels ;
 - un réaménagement des espaces collectifs et de circulation ;
 - (en Esat) un réaménagement des postes de travail ;
 - un nouvel usage des espaces déjà existants (organisation différente des espaces, changement des modalités d'occupation des salles, etc.) ;
 - l'équipement en aides et supports techniques.

ILLUSTRATIONS

Au sein d'un FAM, plusieurs aménagements architecturaux et achats d'équipements ont dû être effectués pour adapter l'établissement aux besoins d'une population qui avait vieilli en son sein. Le FAM s'est équipé d'un système d'alarme aux entrées et sorties ainsi que dans les chambres, de lits médicalisés et d'autres matériels adaptés pour les douches (baignoire adaptée, chaise de douche, etc.). Une communication plus visuelle a été mise en place au sein des espaces collectifs et privés, en fonction des besoins de chaque résident.

Deux pièces ont été réaménagées pour changer de fonction. L'une d'elle est désormais dédiée à la relaxation, l'autre est une chambre « d'accompagnement fin de vie ». Le pôle soin s'est également équipé d'une table de kinésithérapie.

Afin de faciliter le transport et les déplacements des résidents, l'établissement a fait l'acquisition d'un fauteuil roulant et a doté un de ses véhicules d'un marchepied électrique.

Un autre FAM avait été construit en prévision de l'accueil de personnes handicapées vieillissantes. La plupart des aménagements architecturaux étaient donc déjà adaptés à ces résidents. Cependant, les professionnels ont constaté que les repas pris en salle à manger occasionnaient de la fatigue chez certains résidents, qui se plaignaient notamment du bruit. L'organisation des repas a donc été repensée. Désormais, la salle attenante au réfectoire (qui est une salle dédiée aux activités individuelles, en journée) est elle aussi utilisée sur le temps du repas afin que les personnes souhaitant être plus au calme puissent prendre leur déjeuner ou leur dîner en plus petit comité.

- ▮ Identifier également les aménagements à envisager pour répondre aux besoins des proches présentant des signes de vieillissement.

ILLUSTRATION

Un établissement, construit de plain-pied, a néanmoins dû imaginer des solutions pour faciliter l'accueil des proches. Les appartements sont désormais mieux aménagés pour recevoir les familles, car elles aussi sont vieillissantes et éloignées géographiquement.

Pour permettre aux résidents de rester en contact avec leurs proches qui ne peuvent pas se déplacer, une salle Internet a été mise à leur disposition, afin qu'ils puissent organiser des « rendez-vous Internet » via une webcam.

Par ailleurs, concernant les résidents, l'infirmier a été réaménagée et équipée pour éviter les hospitalisations et pour que soit assuré le plus longtemps possible le maintien de la personne dans son lieu de vie. Cette infirmerie comprend une salle de repos, que les proches peuvent aussi utiliser, si nécessaire.

➤ Échanger en équipe interdisciplinaire sur l'organisation des espaces de vie. L'échange peut s'articuler autour des questions suivantes :

- existe-t-il une mixité des publics (personnes handicapées vieillissantes cohabitant avec des personnes handicapées plus jeunes ou des personnes âgées) ou des unités de vie spécifiques ?
- cette organisation des espaces de vie relève-t-elle d'un choix institutionnel ? Si oui, quelles raisons ont motivé ce choix ?
- aujourd'hui, des réaménagements paraissent-ils souhaitables voire nécessaires ? Pour quelle(s) raison(s) ?

ILLUSTRATIONS

Un foyer de vie et un FAM ont fait le choix de ne pas créer d'unité spécifique pour personnes vieillissantes. Deux raisons ont présidé à ce choix :

- *la volonté de préserver l'environnement familial des personnes, afin d'éviter les angoisses liées à la perte de repères ;*
- *le sentiment partagé par tous qu'un certain dynamisme était généré par la population plus jeune dans chaque unité, qui risquait d'être « perdu » en réunissant entre elles les personnes handicapées âgées.*

Un autre foyer de vie a fait un choix différent. En constatant que l'avancée en âge des personnes accompagnées avait une incidence sur leur rythme et leur capacité à supporter les contraintes du collectif, la structure a mis en place une organisation sur trois bâtiments. Une « maison » accueille des personnes peu dépendantes et dont la moyenne d'âge est peu élevée. La deuxième comprend des résidents du même âge, mais au handicap plus complexe et dont les besoins en accompagnement sont très importants. La troisième maison, enfin, héberge des personnes qui ressentent les effets du vieillissement et ont souhaité avoir un lieu de vie « à part », mieux adapté à leurs besoins. Progressivement, cet espace a été réaménagé, notamment par l'achat de nouveaux meubles pour le salon d'unité (qui sert aussi de réfectoire), afin de permettre la circulation des fauteuils roulants et des déambulateurs utilisés par quelques résidents de cette « maison ».

- ▮ Impliquer les personnes concernées dans cette réflexion : personnes âgées et personnes handicapées vieillissantes ainsi que, le cas échéant, leurs proches. Les instances et supports d'expression collective (CVS et autres formes de participation) peuvent être mobilisés autour de ces questions.
- ▮ Si des réaménagements paraissent souhaitables voire nécessaires, recueillir des avis d'experts pour aider à la décision (professionnels de l'accompagnement ou de santé ayant une connaissance approfondie des publics accueillis, ergothérapeutes, etc.).
- ▮ Si certaines des personnes concernées et/ou certains de leurs proches expriment des réticences ou des craintes vis-à-vis de l'option envisagée, analyser collectivement ce qui fait blocage, ainsi que les réponses qui peuvent être apportées.
- ▮ Recueillir a posteriori l'avis des personnes, de leurs proches et des professionnels sur la nouvelle organisation des espaces de vie mise en place.

ILLUSTRATIONS

Un Ehpad a choisi de préserver une mixité des publics au sein des unités de vie, notamment au regard du petit nombre de personnes handicapées vieillissantes ayant intégré l'établissement. Le retour des résidents fut très positif. Les personnes âgées ont fait part de leur sentiment qu'elles étaient « entraînées, dynamisées » par les personnes handicapées. Le CVS a fait remonter des remarques précisant que les personnes handicapées mentales étaient « motrices » dans la vie sociale de l'Ehpad, et qu'elles créaient un lien formidable entre les résidents. Résidents et professionnels ont unanimement constaté une formidable capacité d'adaptation des personnes présentant une trisomie 21.

Dans un autre Ehpad, certains résidents ont au contraire exprimé, au départ, un certain inconfort à vivre la cohabitation avec les personnes handicapées mentales et psychiques. Ce qui les dérangeait le plus étaient « les cris, les gestes brusques », et plus largement l'ensemble des réactions qu'ils ne comprenaient pas toujours. Progressivement, résidents âgés et professionnels ont pu constater qu'en animation ou lors d'autres moments collectifs, la cohabitation se faisait plus naturellement. Pour les résidents handicapés vieillissants « stabilisés », la différence s'est finalement « aplanie ». Tout au moins, les résidents âgés ont fini par mieux appréhender le fonctionnement des personnes handicapées et par considérer que la cohabitation pouvait avoir quelques effets positifs (notamment parce qu'elle permet une mixité d'âge plus importante, les résidents handicapés étant généralement plus jeunes).

3 S'ASSURER RÉGULIÈREMENT DE LA RÉPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

La recherche et la proposition de réponses spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes témoigne de la prise en compte de ce public et de ses besoins particuliers dans la démarche d'amélioration de la qualité.

Ces initiatives ne constituent pas, cependant, l'aboutissement de la démarche. En effet, il est primordial que chaque structure s'interroge de manière régulière sur ce que ses réponses ont produit. Ce faisant, les professionnels pourront s'apercevoir que les effets de leurs actions auprès des personnes (destinataires ou impliquées dans la mise en œuvre de l'action) peuvent être positifs ou négatifs, mais aussi attendus ou non escomptés.

C'est ensuite l'analyse de ces constats qui permettra d'envisager des actions d'amélioration.

Enjeux et effets attendus

- L'établissement ou le service repère et prend en compte l'évolution des besoins des personnes handicapées vieillissantes.
- La structure est engagée dans un processus de réflexion continue sur ses pratiques. Elle est en mesure d'adapter ses réponses.

RECOMMANDATIONS

- ▮ Analyser collectivement et régulièrement les évolutions des caractéristiques des personnes accompagnées (a minima, cette analyse se fera annuellement, à l'occasion notamment de la rédaction du rapport d'activité).

Pour réaliser cette veille sur les évolutions du public accompagné, un indicateur d'alerte portant sur l'âge des usagers peut être utilisé (observation de la variation de l'âge moyen ou de la part des personnes de plus de 40 ans, de plus de 50 ans, de plus de 60 ans). Peuvent également être analysés, à la lumière de l'évolution de cet indicateur : les variations des taux d'hospitalisations, de chutes, de décès, de départs en retraite des travailleurs handicapés ; les occurrences des comportements-problèmes, des situations d'isolement relationnel, etc.

- ▮ Centraliser les sources d'informations internes permettant d'analyser les effets des réponses apportées pour adapter l'intervention aux besoins des personnes handicapées vieillissantes :
 - comptes-rendus de réunions interdisciplinaires sur ce thème ;
 - rapports d'évaluation interne et externe ;
 - comptes-rendus des réunions de CVS et autres groupes d'expression participatifs ;
 - résultats des consultations auprès du public handicapé vieillissant (qu'il s'agisse de séries d'entretiens individuels ou d'enquêtes par questionnaires) ;
 - .../...
- ▮ Identifier collectivement et régulièrement les effets des réponses apportées (moyens humains et matériels mobilisés, actions initiées, procédures élaborées, pratiques mises en œuvre, partenariats développés, etc.).

- ▮ Identifier les besoins non-couverts et les faire remonter aux autorités (ARS, Conseil général), par exemple lors de la transmission des rapports d'évaluation ou des rapports d'activités.
- ▮ Adapter, si nécessaire, le plan d'actions initialement prévu (dans le cadre de l'évaluation). Cette adaptation se fera au regard :
 - des nouveaux besoins repérés ;
 - des constats réalisés, relatifs aux actions déjà mises en place.

L'essentiel

CONSIDÉRER, DANS LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT OU DE SERVICE, LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

- En identifiant les caractéristiques et les besoins des personnes handicapées vieillissantes
- En organisant une réflexion éthique, au sein de la structure ou de l'organisme gestionnaire, sur la question du vieillissement des personnes handicapées.
- En mentionnant dans le projet d'établissement/service et dans le livret d'accueil les grands principes d'accompagnement issus de cette réflexion générale et éthique.
- En décrivant les actions que la structure envisage de mettre en place, en interne, pour améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.
- En décrivant les partenariats que la structure envisage de créer ou de renforcer, et en précisant les modalités de collaboration avec ces partenaires.

SOUTENIR LES PROFESSIONNELS ET ADAPTER L'INTERVENTION

- En améliorant la connaissance des besoins des personnes handicapées vieillissantes et des possibilités d'accompagnement, par la formation et le partage des compétences.
- En ouvrant l'établissement ou le service à et sur son environnement à travers :
 - une mutualisation des ressources et compétences au sein des établissements et services relevant des mêmes organismes gestionnaires, notamment lorsqu'ils sont situés sur un même site ou territoire de proximité ;
 - des formations conjointes, échanges interinstitutionnels et partenariats de structures sociales/médico-sociales et sanitaires amenés à travailler ensemble autour des projets concrets des mêmes personnes ;
 - la création des passerelles entre les secteurs (social/médico-social) « personnes âgées » et « personnes handicapées » ;
 - le développement d'échanges avec les autorités compétentes sur les questions d'orientation, de contrôle, de tarification et de financement.
- En adaptant l'organisation du travail à travers :
 - l'identification des professionnels qui interviendront auprès des personnes handicapées vieillissantes et le soutien de ceux qui ont le sentiment d'une perte de sens de leur travail (lorsque la population qu'ils accompagnent a changé) ;
 - la modification, si nécessaire, des modalités de management et de coordination des interventions, des plannings d'interventions et d'activités, de la composition des équipes, des fiches de postes.
- En adaptant les espaces de vie des établissements, en concertation avec les personnes concernées, afin de garantir une cohabitation harmonieuse avec les autres publics accueillis et que les personnes handicapées vieillissantes soient le plus autonomes possibles dans ces espaces.





S'ASSURER RÉGULIÈREMENT DE LA RÉPONSE AUX BESOINS DES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

- En analysant collectivement et régulièrement les évolutions des caractéristiques des personnes accompagnées.
- En identifiant collectivement et régulièrement les effets des réponses apportées aux personnes handicapées vieillissantes (moyens humains et matériels mobilisés, actions initiées, procédures élaborées, pratiques mises en œuvre, partenariats développés, etc.).
- En adaptant, si nécessaire, le plan d'actions initialement prévu.

ÉTUDES DE SITUATIONS POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Ce chapitre peut être utilisé comme un support pédagogique pour travailler en équipe autour des situations proposées. Nous précisons ici que celles-ci ne se veulent pas exhaustives de l'ensemble des situations rencontrées par les professionnels sur le terrain. Par contre, elles peuvent faciliter l'appropriation des recommandations.

Cinq situations sont proposées. La première concerne une réflexion menée et les actions conduites par un foyer d'hébergement face au vieillissement de sa population. Dans le cadre de son évaluation interne et externe, celui-ci élabore un certain nombre de fiches action pour toujours améliorer son accompagnement et la qualité de vie des résidents.

Les situations suivantes concernent davantage des parcours de vie de personnes handicapées vieillissantes (personne atteinte d'une trisomie 21, personne infirme moteur cérébral, personne aveugle et personne déficiente intellectuelle) et les différentes aides qui ont été mises en place avec leur avancée en âge.

SITUATION N° 1

FOYER D'HÉBERGEMENT

Contexte initial

« *Vieillir ensemble au foyer* » est le slogan lancé par le foyer d'hébergement « La Colline ». Ce foyer a ouvert ses portes en 1975 afin d'héberger des travailleurs de CAT (désormais Esat) situé non loin. À la fin des années 90, une proportion importante de personnes présente des signes de vieillissement (fatigabilité, baisse de la motricité, etc.). Pour toutes ces personnes, les activités à l'Esat ont été repensées et un programme adapté en interne a été mis en place. Un dispositif nommé « interlude » a été créé. Il répond à la nécessité pour ces travailleurs d'avoir une activité mieux adaptée à leur rythme.

Mais les réponses apportées, même dans ce cadre, s'avèrent vite insuffisantes. Certaines personnes ne sont plus en mesure de travailler. Pour autant, elles n'envisagent pas toutes de revenir vivre dans leur famille. Pour la plupart d'entre elles, quitter le foyer d'hébergement où elles se sentent chez elles et où elles ont tissé la plupart de leurs liens est mal vécu et les solutions proposées non satisfaisantes.

Pour répondre à cette problématique, en 2002, profitant d'un financement pour la rénovation architecturale, l'établissement fait tout d'abord une demande aux financeurs pour une requalification de 20 lits en foyer de vie sur les 60 initiaux du foyer d'hébergement.

La transformation des lits est acceptée et, désormais, les personnes de plus de 45 ans dans l'incapacité de travailler ou les personnes retraitées peuvent continuer à vivre au plus près du lieu où elles ont tous leurs repères et les liens affectifs.

L'architecture a été pensée de façon à s'adapter le plus possible à l'avancée en âge des personnes accueillies : ascenseurs, rampes d'appui, couloirs et portes adaptées aux fauteuils roulants, salles de bain individuelles et sécurisées. Une salle de soins spécifique a été prévue pour être utilisée par les personnes les plus dépendantes et ou en fin de vie. Une signalétique a aussi été installée afin que les personnes accueillies restent autonomes le plus longtemps possible.

Entre le foyer d'hébergement et le foyer de vie, les moyens ont été mutualisés, au niveau des professionnels et pour certaines activités. Cela permet à la personne handicapée vieillissante de maintenir les liens sociaux tissés notamment avec les anciens collègues de l'Esat toujours en activité et les professionnels.

Conjointement à la rénovation du bâti, la formation des professionnels a été perçue comme un élément important pour garantir la qualité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et mieux répondre à leurs besoins.

Ainsi, tous les professionnels ont été formés :

- au repérage des signes du vieillissement ;
- à l'échange des pratiques et des finalités d'accompagnement au sein des différentes structures (Esat, MAS, FAM, Foyer de vie, Foyer d'hébergement) ;
- à l'accompagnement à la fin de vie.

Lors de la réévaluation de leur projet personnalisé, les personnes accueillies de plus de 40 ans sont interrogées sur leur projet de vie au moment de la retraite. Leur projet personnalisé est revu si besoin. Celles qui le souhaitent peuvent, dans la mesure des places disponibles, intégrer le foyer de vie.

Certaines activités sont spécifiquement proposées aux personnes accueillies dans le foyer de vie pour répondre à leurs besoins et les inciter à :

- participer à la vie collective ;
- pratiquer une activité régulière pour le maintien de la motricité : gymnastique douce, marche, vélo d'appartement, etc. ;
- participer à des activités :
 - créatrices : peinture, sculpture, couture, etc. ;
 - culturelles : bibliothèque, cinéma, théâtre, etc. ;
 - diverses : promenade, courses, etc.
- maintenir des relations avec la famille, voire avec d'anciens collègues, etc.

Sur le plan de la santé, pour un suivi médical régulier, un médecin traitant assure le suivi de la plupart des personnes accueillies, accompagné d'une infirmière pour les rendez-vous complexes. Pour les soins réguliers, ce sont des infirmières libérales qui interviennent.

Des conventions et partenariats sont établis avec un réseau bucco dentaire, le CHS psychiatrie et la HAD et des libéraux tels que podologues, kinésithérapeutes, et orthophonistes notamment.

En 2014, l'équipe se « pose » et, dans le cadre de l'évaluation interne, dresse les constats suivants :

Points forts

- Prise en compte précoce des problématiques liées à l'avancée en âge des travailleurs en Esat et vivant en foyer d'hébergement (transformation de lits en foyer de vie et attention portée à l'architecture des lieux).
- Formation des professionnels (reconnaissance des signes du vieillissement et connaissance des accompagnements proposés par les autres structures sociale et médico-sociale).
- Mise en place d'activités adaptées.
- Maintien du lien social (amical ou familial).

L'équipe identifie aussi cinq points d'amélioration pour limiter les risques de rupture de parcours, et l'intègre dans son plan d'actions :

- 1 – une meilleure prise en compte des aidants non professionnels
- 2 – une meilleure lisibilité des accompagnements à la sortie du foyer d'hébergement
- 3 – un besoin de mieux maintenir des contacts avec les anciens collègues et professionnels
- 4 – une meilleure ouverture de la structure au secteur gériatrique
- 5 – une meilleure connaissance des orientations à la sortie du foyer de vie

Points d'amélioration

Prise en compte des aidants non professionnels	
Fiche action n°	Établir le « profil » des aidants • Liens (de parenté ou amicaux) • Age et mobilité (état de santé, dépendance, capacité à conduire, etc.) • Fréquence des rencontres • Proximité géographique • Rythme de vie (disponibilités) • Qualité des rapports • Conditions d'hébergement proposées lors des séjours temporaires au domicile du proche aidant (habitat adapté à l'état de santé et/ou mobilité?)
Fiche action n°	Informar les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants, sur l'ensemble des solutions possibles à la sortie du foyer d'hébergement.

Orientation à la sortie du foyer d'hébergement	
Fiche action n°	Observer et documenter le parcours des résidents, la motivation des choix, • Retour au sein de la famille • Vie autonome dans un appartement avec et/ou sans accompagnement • Entrée en Ehpad • Accueillant familial • .../... Noter comment chacun de ces parcours a été accompagné par l'équipe (visite de site, séjour temporaire, etc.)
Fiche action n°	Maintenir le lien avec les personnes sorties afin de s'assurer que l'orientation choisie apporte une réponse toujours adaptée.

Maintenance des contacts avec les anciens collègues et professionnels	
Fiche action n°	Organiser régulièrement des journées festives au sein de la structure et inviter ceux qui en sont partis • Repas à thème, Barbecue • Journée anniversaire de la structure • Pot de départ à la retraite • .../...
Fiche action n°	Créer les conditions propices (adaptées) aux maintiens des liens • Échanges téléphoniques • Échanges par courrier • Échanges par mail • Webcam • Réseaux sociaux • .../...
Fiche action n°	Créer les conditions propices aux rencontres • Aide aux transports • Aide à l'accompagnement • Achat d'un véhicule adapté • .../...

Ouverture de la structure au secteur gériatrique	
Fiche action n°	Encourager les professionnels à • Connaître les accompagnements possibles en Ehpad • Évaluer les bénéfices possibles pour une personne handicapée vieillissante • Identifier le meilleur moment pour la personne pour intégrer un Ehpad • Connaître les Clic : quels sont les programmes de prévention qui peuvent être adaptés et pertinents (chute, alimentation, etc.) dont peuvent bénéficier les résidents ? • Connaître les activités proposées par les clubs de retraités (activités journalières, voyages, etc.) • Identifier sur le territoire les structures support en santé dont peuvent bénéficier les personnes handicapées vieillissantes : le Centre d'Examens de Santé pour des bilans complets réguliers, le CODES pour la documentation et support pédagogique d'accompagnement à la santé, etc.
Fiche action n°	Formaliser des partenariats • Ehpad • Clic • Équipe mobile de gériatrie • Consultation mémoire • Centre d'examen de santé • Télémédecine

Orientation à la sortie du foyer de vie	
Fiche action n°	Observer et documenter les sorties du foyer de vie (l'accompagnement jusqu'où ?) • décès • Intégration dans un Ehpad • Intégration dans une MAS, un FAM • hospitalisation • déménagement pour rapprochement familial • appartement (avec ou sans accompagnement) • autres
Fiche action n°	Formaliser les partenariats • Équipe de soins palliatifs • HAD

Toutes ces actions ont un double objectif pour la personne handicapée vieillissante :

- Améliorer son accompagnement par une amélioration des compétences des professionnels ;
- Faciliter l'exercice de sa pleine citoyenneté par une meilleure connaissance des actions et des possibilités d'accompagnement d'information ou d'accueil sur le territoire.

.../...

SITUATION N° 2

Contexte initial

Monsieur D., 65 ans, est porteur d'une trisomie 21. Il vit depuis 2 ans dans un Foyer d'accueil médicalisé.

Son parcours

La vie à domicile

M. D. a vécu à domicile avec ses parents jusqu'au décès de son père (après quoi, il a vécu seulement avec sa mère). Jusqu'à l'âge de 49 ans, il a travaillé dans un Esat. Il a cessé son activité consécutivement à un accident du travail.

M. D. sait lire, sa mère lui a appris. Il s'est toujours déplacé seul en utilisant les transports en commun sur les trajets connus (à cette époque, il connaissait par cœur les plans du réseau de transports de la grande ville où il vivait; l'ensemble de ce réseau était d'ailleurs sa grande passion).

Il était donc autonome pour les transports mais, par ailleurs, il comptait beaucoup sur sa mère pour son autonomie personnelle (par exemple, il ne savait pas lacer ses chaussures).

L'entrée en logement-foyer

La mère de M. D. est consciente de son propre vieillissement. Elle décide de quitter son appartement pour s'installer avec son fils dans un logement-foyer. Elle négocie préalablement que son fils puisse continuer à y vivre même si elle décède. En quelques mois, la mère perd progressivement son autonomie. M. D. s'investit pour l'aider au mieux. Il sait maintenant préparer un petit-déjeuner et sait même faire ses lacets! La perte progressive de l'autonomie de sa mère conduit M. D. à acquérir une véritable autonomie dans les actes de la vie quotidienne. Deux ans plus tard, la mère décède. M. D. a alors 53 ans.

Ces deux années au sein du logement-foyer ont permis à M. D. de bien s'intégrer, de trouver des repères, de nouer des liens. Ainsi, après le décès de la mère, il continue à vivre dans la résidence : il est sous tutelle d'état et sa tutrice lui donne chaque semaine un petit budget qui lui permet de commander ce qui lui est nécessaire pour le petit-déjeuner. Le midi, il prend ses repas au restaurant de la résidence. Le soir, le repas est livré. Il lit, regarde la télévision fait des Sodokus de niveau 1. Jusqu'à l'âge de 58 ans, il participe à toutes les activités proposées au sein du logement-foyer, après quoi il cesse progressivement les activités prétextant que le bruit le dérange. La maîtresse de maison informe le médecin traitant de M. D. de ce changement assez rapide d'attitude.

Le médecin est à l'écoute de l'équipe et prend rendez-vous pour une consultation dans une unité spécialisée pour les personnes atteintes de trisomie 21. Le bilan clinique et biologique est satisfaisant et M. D. continue de vivre au sein du logement-foyer. Il devient peu à peu l'aidant de sa voisine qui est très âgée et avec qui il joue à des jeux de société. Deux ans plus tard, cette voisine décède. M. D. a alors des troubles du comportement. Il est plongé dans un certain mutisme. Son médecin traitant le met sous antidépresseurs et anxiolytiques. Ce traitement l'apaise un temps. Plusieurs mois plus tard, son comportement change. Il devient violent, particulièrement avec l'auxiliaire de vie qui l'aide chaque matin.

Face à ce nouvel épisode, la maîtresse de maison avertit son médecin traitant. Ce dernier décide de le faire hospitaliser. Le bilan montre la présence d'une fracture du bassin ainsi que, sur les côtes, de cals cicatriciels témoins de fractures anciennes. M. D. dit qu'il a chuté plusieurs fois. Il s'était d'ailleurs plaint plusieurs fois de douleurs, mais l'aide-soignante lui avait juste passé une pommade anti-inflammatoire sur ses hématomes, sans imaginer qu'il ait pu y avoir fractures. Il est probable que le traitement anxiolytique puisse être à l'origine des troubles de l'équilibre.

Dans le service hospitalier, une fois la douleur calmée, M. D. se montre enjoué et charmeur. Il peut décrire les trajets de bus comme auparavant. Il ne pose pas de problèmes de comportement. Le bilan neuropsychologique est bon (comparable au précédent). M. D. se montre toujours très motivé. Il ne semble pas y avoir d'évolution vers une démence.

L'entrée dans un Foyer d'Accueil Médicalisé

Au cours de cette hospitalisation qui a duré plusieurs mois, M. D. a annoncé qu'il ne souhaitait plus revenir au logement-foyer. Les soignants de la structure hospitalière encouragent aussi ce choix. Ils pensent que cet épisode ne serait pas arrivé si M. D. vivait dans une structure mieux préparée à accompagner des personnes handicapées. À la sortie de son hospitalisation, M. D. intègre alors un foyer d'accueil médicalisé.

Les deux premiers mois, l'adaptation a été satisfaisante, puis un épisode dépressif est apparu avec des hallucinations visuelles et auditives. Le nouveau médecin traitant (celui qui a l'habitude d'intervenir au sein de cette structure) a rapidement pensé que ces problèmes étaient liés au traitement antalgique prescrit pour les douleurs osseuses. Ce diagnostic s'est révélé juste puisque les symptômes ont diminué dès l'arrêt du traitement. Le médecin l'a aussi mis sous neuroleptiques pour calmer son agressivité.

Malgré tout, l'équipe constate globalement un ralentissement et une grande tristesse. Le nouveau médecin traitant est rappelé. Il prescrit alors un bilan, par la même équipe qui l'avait vu lorsqu'il avait soudainement changé de comportement quand il vivait au logement-foyer.

Relisant le dossier, le médecin spécialiste se souvient de M. D. et de sa passion pour les transports en commun. Il n'est effectivement plus le même. Il est très apathique. Il passe différentes évaluations notamment un bilan cognitif qui montre un léger déclin mais qui n'explique pas cet état. En revanche, le bilan révèle une perte auditive. S'ensuit alors une discussion avec une communication adaptée avec M. D. qui exprime son ennui au foyer et qui dit ne pas se sentir intégré.

Le médecin spécialiste transmet par courrier l'intégralité de ce bilan au médecin traitant. Ce dernier en fera part à l'infirmière du Foyer d'accueil médicalisé. L'équipe perçoit qu'elle ne connaît pas du tout le parcours de M. D. Elle l'a accueilli au sortir de l'hôpital et elle s'est focalisée essentiellement sur son comportement. L'équipe de spécialistes tient à suivre M. D. et à le revoir 6 mois plus tard.

Au cours de ces 6 mois, l'équipe s'est entretenue avec la maîtresse de maison du logement-foyer. Elle prend conscience de sa passion pour les transports en commun, de son autonomie, de son goût pour les jeux à condition d'être en petit groupe de 2 à 3 personnes maximum, de son goût pour les sorties si elles ne sont pas trop « *tourbillonnantes* ». M. D. n'est pas appareillé pour le moment, l'équipe s'applique à lui parler suffisamment fort et veille à ce qu'il ait bien entendu et compris l'ensemble de l'échange.

Six mois plus tard M. D. revient à la consultation chez le médecin spécialiste. Il est totalement transformé. Le traitement neuroleptique est considérablement diminué. Il vient de faire un voyage et a le projet de repartir. Le déclin cognitif s'est un peu accentué, sa mobilité est un peu réduite mais il est épanoui et a des projets.

Questionnements

Alors qu'il n'y a pas de ruptures importantes dans le parcours d'accompagnement de M. D., quels sont les points d'amélioration sur lesquels s'interroger ?

Points forts

- La mère a anticipé son propre vieillissement, voire son décès. L'intégration assez tôt dans le logement-foyer a eu un double avantage. En premier lieu, cela a permis à M. D. de s'y intégrer et, en second lieu, cela a permis à sa mère d'être accompagnée jusqu'au bout sans qu'elle ait à se soucier de l'avenir de son fils. Elle savait qu'il pourrait continuer à vivre au sein de cette structure, même après son décès.
- L'anticipation par la mère de son vieillissement voire son décès a permis à son fils, à ce moment-là de sa vie, de ne pas connaître de rupture dans son parcours. Le déménagement au sein du logement-foyer a même été très bénéfique pour lui. Il a pu développer son propre réseau social et participer à beaucoup d'activités.
- La maîtresse de maison a contribué à l'intégration de M. D., l'a impliqué dans les animations de la structure et a tenu compte de l'évolution de son comportement.
- Les deux médecins traitants sont à l'écoute de l'équipe accompagnante et sollicitent la même équipe de spécialistes, ce qui permet de faire mesurer non seulement les écarts entre les deux consultations mais aussi de faire le lien entre les deux lieux de vie.
- L'équipe du logement-foyer participe à l'observation de M. D. et a signalé les changements de comportement. Le médecin a écouté et pris la décision immédiate de faire appel à l'équipe spécialisée, voire à hospitaliser lorsque cela a été nécessaire.
- Entre le domicile et l'entrée en logement-foyer, M. D. a gardé le même médecin traitant.

Points d'amélioration

Vie professionnelle

- M. D. a été victime d'un accident de travail au sein de l'Esat à l'âge de 49 ans, la médecine du travail et/ou l'équipe éducative n'auraient-ils pas pu prendre en considération son avancée en âge et réadapter son poste de travail ou le réaménager ?
- M. D. n'aurait-il pas pu bénéficier d'une information, voire d'une préparation à la retraite ?

Vie sociale

- Compte tenu des compétences et des capacités d'acquisition de M. D., l'équipe éducative n'aurait-elle pas pu l'encourager à vivre dans un appartement avec le suivi d'une équipe de SAVS ?
- N'aurait-il pas pu, grâce à une vie plus indépendante et avec le soutien d'une équipe éducative, développer plus tôt une autonomie personnelle ? Cela ne lui aurait-il pas permis de développer son propre réseau social ?

Suivi médical

- Les professionnels du logement-foyer n'auraient-ils pas pu mettre en place des actions afin de limiter le risque de chutes ?
- L'aide-soignante a-t-elle suivi une formation sur la prise en compte de la douleur ? N'aurait-elle pas pu faire remonter cette information auprès de son responsable afin d'en faire part au médecin traitant ?
- Ne pourrait-elle pas bénéficier d'une formation spécifique à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?
- Le premier médecin traitant, après le décès de sa voisine, et pour accompagner le deuil de M. D. n'aurait-il pas pu mettre en place un suivi psychologique régulier en plus du traitement de psychotropes. Une moindre consommation de psychotropes n'aurait-elle pas limité les risques de chutes à répétitions.

Sortie d'hospitalisation

- L'équipe du FAM n'aurait-elle pas pu, à l'accueil de M. D., faire une recherche sur son parcours de vie et ne pas se limiter au dossier essentiellement médical issu de la sortie d'hospitalisation ?

.../...

SITUATION N° 3

Mme G. a 67 ans. Elle est Infirmes moteur cérébral. Elle vit dans un Ehpad en milieu rural depuis 4 mois.

Son parcours

La vie à domicile

Mme G. a vécu jusqu'à l'âge de 64 ans avec sa mère (91 ans). La mère a toujours été son aidante, bienveillante et à l'écoute des choix de son enfant. Les parents de Mme G. ont divorcé très vite après sa naissance et la mère et la fille sont revenues vivre dans le village natal de la mère. Le handicap de sa fille ne l'a pas enfermée dans cette relation. Elle s'est appuyée sur tout le réseau associatif. Mme. G. a toujours été accompagnée par un SAVS et a bénéficié d'un très bon soutien du voisinage.

À 64 ans, Mme G. présente des signes de vieillissement avec des complications médicales. Simultanément, la mère commence aussi à connaître de sérieuses pertes d'autonomie. Elle a d'ailleurs chuté lourdement 2 fois au cours du mois précédent. Le SAVS pense que l'ensemble des aides mises en place ne suffisent plus. Dans les premiers temps, le SAVS, avec l'appui du médecin traitant et en accord avec la mère et la fille, introduisent des aides techniques. La mère se voit prescrire et installer pour elle un lit médicalisé. Des barres d'appui sont installées dans la salle de bain. Mme G. nécessite de soins réguliers en ambulatoire et sa mère veut continuer à accompagner sa fille chaque fois, mais ces déplacements l'épuisent beaucoup.

Le médecin décide donc de solliciter l'équipe APA afin que la mère puisse bénéficier d'une aide adaptée. Elle obtient 6 h d'aide-ménagère en plus des heures d'aide accordées à sa fille. Le Ssiad du secteur est aussi sollicité : une aide-soignante passe tous les matins pour la mère.

Les intervenants sont bien coordonnés. Malgré tout, la mère a de plus en plus de mal à faire face. La maison n'a que 3 marches à l'entrée mais elles posent de plus en plus de problèmes malgré les rampes de chaque côté et l'aide dont elle bénéficie chaque fois qu'elle veut sortir. Peu à peu les équipes intervenantes, malgré leur bonne volonté, voient les limites de ce maintien à domicile. La mère en prend peu à peu conscience.

La Résidence pour personnes âgées

Le SAVS, avec le CIAS, propose, aux deux femmes, un accueil temporaire d'un mois dans une Résidence pour Personnes Âgées (RPA). Cette résidence est à proximité de l'hôpital local où la fille peut recevoir l'ensemble des soins dont elle a besoin. Les déplacements sont donc bien moindres. Après avoir visité la maison et, dans la mesure où c'est temporaire, la mère et la fille acceptent d'y séjourner. La première semaine, les repères ont été difficiles, mais elles ont pu mesurer tous les avantages de cet espace de vie sécurisée, et surtout la proximité pour aller effectuer tous les soins qui ne sont pas possibles à domicile. Les voisins du domicile sont aussi venus leur rendre visite.

Au bout d'un mois, les deux femmes sont rentrées chez elles. La santé de la mère s'est dégradée et celle de la fille aussi. La mère convient finalement qu'il serait mieux pour elles de vivre désormais à la Résidence pour personnes âgées. Mais il faudra attendre plus de 6 mois qu'un logement se libère. Cette période a été particulièrement éprouvante pour les deux femmes. Alors qu'elles y sont installées depuis 5 mois, la santé de la mère se dégrade considérablement. On lui découvre un cancer. Le protocole proposé l'épuise davantage encore. En revanche, si l'état de Mme G. est complexe, il reste stable.

Il est alors proposé à la mère d'intégrer la maison de retraite. La mère s'y oppose fermement. Elle souhaite vivre dans cette maison avec sa fille. La mère y décédera 3 semaines plus tard.

Entrée en Ehpad

Impossible pour Mme G. de vivre seule dans cette maison où aucune surveillance ne peut être assurée en permanence. Mme G. sera donc immédiatement hébergée à l'hôpital local. Mme G. semble très affectée de l'absence de sa mère et assez déroutée d'avoir quitté son lieu de vie. Quelques semaines plus tard, elle intègre l'Ehpad au sein du même hôpital. Son état de santé se détériore mais Mme G. semble s'être acclimatée à sa chambre. L'adaptation s'est d'autant mieux faite que Mme G. était déjà connue dans les services. En effet, le Ssiad qui intervenait à son domicile puis à la Résidence pour personne âgée dépend aussi de cet hôpital. La continuité de la prise en charge a donc pu bien s'opérer. Le responsable du Ssiad ainsi que le médecin de l'Ehpad ont d'ailleurs formalisé des réunions avec leurs équipes afin d'assurer une continuité de la prise en charge du domicile à l'institution. L'ensemble de tout le réseau social de Mme G., les anciens voisins comme quelques professionnels du SAVS viennent lui rendre des visites ponctuelles. Une personne âgée de la RPA vient lui tenir compagnie au moins 2 fois par semaine. Par contre, elle est assez isolée des autres résidents avec qui elle n'a pas de contacts.

Points forts

- La mère a pris soin de sa fille. Elle a réussi à maintenir une vie sociale assez dense et s'est appuyée sur les réseaux de soins et associatifs disponibles au plus près de chez elles.
- Les acteurs des secteurs sanitaires et/ou médico-sociaux se coordonnent pour que l'accompagnement soit adapté.
- Le Ssiad, la RPA, l'Ehpad dépendent tous de l'hôpital local. La coordination est donc facilitée.
- Le milieu rural semble permettre à la plupart des acteurs voisins, soignants, auxiliaires de vie de se connaître, se rencontrer et d'échanger (au moins pour cette situation).
- L'accueil temporaire a été une bonne solution pour que la mère puisse mesurer les bénéfices d'un tel lieu de vie.

Points d'amélioration

- Le SAVS et/ou le médecin traitant, en amont des chutes régulières, n'auraient-ils pas pu proposer la visite d'un ergothérapeute afin que certaines pièces de la maison soient réadaptées aux capacités et besoins de la mère et de sa fille. Ces réaménagements n'auraient-ils pas limité le risque de chute ?
- Le SAVS et ou le médecin traitant n'auraient-ils pas pu solliciter plus tôt une évaluation par les services du Conseil Général pour permettre à la mère de bénéficier de quelques heures d'aide-ménagère dans le cadre de l'APA ?
- Le CIAS ou le SAVS n'auraient-ils pas pu se rapprocher du Clic (Centre Local d'Information et de coordination) afin que la mère puisse bénéficier d'informations notamment celles concernant les structures d'hébergement susceptibles de l'accueillir avec sa fille, mais aussi de conseils de prévention (prévention des chutes, prévention des risques liés à la consommation de certains médicaments, aménagement de l'habitat, etc.)
- Un séjour temporaire régulier n'aurait-il pas pu être encouragé bien plus tôt dans cet accompagnement ?

.../...

SITUATION N °4

Contexte initial

Monsieur L., 59 ans, aveugle depuis 2 ans. Il vit depuis un mois dans un foyer de vie spécialisé pour personnes aveugles.

Son parcours

La vie à domicile

M. L. travaillait comme ouvrier dans une usine de chaussures. Consécutivement à un accident médicamenteux M. L. a perdu la vue. M. L. vivait seul. Il est divorcé. Il a une fille de 35 ans et 3 petits-enfants qui vivent à plus de 500 km. Son handicap l'a contraint à arrêter brutalement de travailler. Il a perdu très vite le contact avec ses collègues. Il est très isolé et n'a du soutien que de ses sœurs.

Aveugle, M. L. continue de vivre pendant 2 ans dans son appartement. Trois fois par jour, il bénéficie de la visite d'une auxiliaire de vie dépendante d'un Service d'Aide à Domicile (SAD) et, midi et soir, un service portage des repas est assuré. M. L. ne sort jamais de chez lui. Il est incapable de s'orienter même dans son propre logement. Il y a 3 mois, M. L. a été trouvé inconscient au sol après une chute. C'est l'auxiliaire de vie qui l'a trouvé ainsi le matin. M. L. a donc été hospitalisé. Le bilan clinique et biologique révèle que M. L. est dénutri, carencé. Il est aussi très déprimé et anxieux. Par contre, il n'a pas de fracture. M. L. a peur de revenir à son domicile. Malgré tout, l'hôpital ne veut pas le garder. Une de ses sœurs fait donc en urgence un dossier pour la MDHP. Cette dernière préconise une entrée en foyer de vie. Faute de places, il ne peut y accéder. M. L. est amené à changer plusieurs fois de service au sein de l'hôpital avant qu'il ne soit orienté vers un service de soins de suite et de réadaptation (SSR). Face à ces déménagements perpétuels et face à l'absence de solution immédiate et appropriée, sa sœur aînée, âgée 68 ans, décide de l'héberger. M. L. est en demande permanente. La cohabitation est compliquée. Son beau-frère ne le supporte plus. La sœur est épuisée. Son médecin traitant passe alors au domicile. Il prend conscience de la lourdeur de cette prise en charge dans le cadre familial et dans un environnement inadapté. Le jour même, il entreprend de rechercher une solution. Il se renseigne auprès d'un confrère ophtalmologue et trouve un établissement à 200 km, spécialisé dans l'accueil de personnes aveugles. Ce dernier regroupe plusieurs solutions d'accueil : appartements protégés, Foyer de Vie, Maison d'accueil spécialisé, Foyer d'accueil médicalisé et même un Ehpad. La sœur est d'accord pour y déposer un dossier et M. L. accepte aussi. 15 jours plus tard, M. L. peut intégrer cet établissement.

L'entrée en appartement protégé

M. L. n'a jamais connu la vie en institution. Face à cette situation, l'équipe en charge des orientations au sein de la structure, se propose d'accueillir M. L. dans un hébergement autonome rattaché à l'institution.

Le projet initial est de permettre une transition entre une vie autonome en appartement et la vie institutionnelle. Mais, après quelques jours dans cet appartement, M. L. n'a aucun repère. Il se sent seul et cela ne correspond pas du tout à ce qu'il souhaite. Cela ne comble pas du tout ses angoisses.

L'entrée en foyer de vie spécialisé

L'équipe d'orientation, en accord avec M. L., préconise alors un autre type d'accompagnement. Une semaine plus tard, M. L. rejoint une petite unité de vie au sein du foyer de vie. Ce lieu semble l'apaiser. Il se sent enfin en sécurité ressent la présence des autres, partage ses repas, ne se sent plus seul, bien que les autres résidents soient plus jeunes et vivent avec des handicaps cumulés. Monsieur L. ne veut plus vivre à l'écart, il veut être entouré, sécurisé.

Afin de l'aider à vivre mieux avec son handicap, M. L. bénéficie chaque jour d'accompagnement et d'apprentissages nécessaires pour aider les personnes aveugles à se repérer. L'équipe constate aussi une carence importante en soins, notamment au niveau dentaire.

Quinze jours après son arrivée, les équipes (responsables orientation, éducatives et médicales) se réunissent : en fonction des souhaits de ce monsieur, un programme personnalisé est établi. Sur un plan médical, il est proposé en accord avec le médecin présent dans l'établissement (mutualisation des moyens) qu'il soit suivi par un psychiatre une fois par mois et toutes les semaines par la psychologue. Chaque jour, il participe à un atelier d'ergothérapie. Des soins dentaires sont également programmés. Pour le reste, notamment pour tout ce qui concerne les activités physiques, culturelles ou artistiques, l'équipe ne souhaite pas trop de précipitation. Les activités possibles au sein de la structure lui seront proposées progressivement. Sur le plan social, les équipes ont constaté que déjà M. K., âgé de 30 ans s'est lié d'amitié avec M. L. Il l'aide à se déplacer un peu plus dans l'établissement. Enfin, pour garder le contact avec sa famille, un téléphone, avec les trois numéros préenregistrés (ceux de sa fille et de ses deux sœurs), va être installé dans la chambre de M. L.. Il pourra donc les contacter en toute autonomie.

Depuis un mois M. L. a acquis quelques repères. Il a désormais son téléphone. L'ensemble de cette organisation semble lui convenir. Il attend la visite de sa fille qui doit venir passer un week-end.

Questionnements

La cécité brutale et tardive de M. L. est déjà une immense rupture dans sa vie. La perte de la vue s'accompagne de la perte de son travail et de la perte de son réseau social. Enfin, ce handicap provoque un double déracinement : non seulement il passe d'une vie seul à domicile à une vie collective institutionnelle, mais d'autre part, d'une région à une autre, éloignée de son réseau familial. Quels sont les aides et accompagnements qui auraient pu être mis en place afin de mieux accompagner ce parcours et limiter les ruptures ?

Points forts

- M. L. a bénéficié de 3 visites par jour qui lui ont permis de rester 2 années à son domicile.

Points d'amélioration

- Le Saad et/ou le médecin n'aurait-il pas pu contacter la MDPH ou encourager ses sœurs à y déposer, dans les meilleurs délais, un dossier ?
- M. L. n'aurait-il pu bénéficier d'un accompagnement par un Samsah, d'un SAVS, voire d'un SAVS pro ?
 - La mise en œuvre d'un tel service ne lui aurait-elle pas permis d'acquérir des savoir-faire et des savoir-être spécifiques par rapport à son handicap ?
 - N'aurait-il pas pu bénéficier de soutien de professionnels particulièrement formés (psychologues, ergothérapeutes, ...) ?
 - Après accord de M. L., son appartement n'aurait-il pu être réaménagé, grâce à la visite et aux préconisations d'un ergothérapeute, afin de faciliter ses déplacements et son autonomie ?
 - N'aurait-il pas pu rompre son grand isolement grâce à un accompagnement spécifique qui aurait pu l'aider à réaliser et organiser des sorties en extérieur ?
 - L'accompagnement par un service spécialisé n'aurait-il pas permis plus rapidement à M. L. de reprendre un peu de confiance ?
 - .../...
- Le Saad, médecin traitant et/ou la médecine du travail n'auraient-ils pas pu orienter ce Monsieur et/ou ses sœurs à se rapprocher d'une association d'aveugle qui aurait pu les orienter et conseiller ?
- Un accueil temporaire dans un établissement spécialisé n'aurait-il pas pu être proposé afin d'acquérir des techniques pour les déplacements, l'organisation de la maison ?
- L'employeur et la médecine du travail n'auraient-ils pas pu proposer une adaptation spécifique pour permettre à ce monsieur de se maintenir dans un emploi ?

.../...

SITUATION N° 5

Mme V., 59 ans, est déficiente intellectuelle moyenne avec des difficultés motrices associées. Elle travaille depuis 40 ans au sein du même Esat et vit en foyer d'hébergement depuis 6 mois.

Son parcours

La vie à domicile

Mme V. a été scolarisée à l'âge de 5 ans dans une école privée tenue par des religieuses. Elle n'a pu réaliser que peu d'acquisitions : elle déchiffre les lettres, compte jusqu'à 10 et ses repères dans le temps et l'espace sont « aléatoires ». Elle est souvent confuse.

Quand Mme V. a 12 ans, ses parents divorcent. Mme V. et sa mère déménagent et s'installent dans une nouvelle ville. Sa mère se remarie et a un fils.

À l'âge de 19 ans, Mme V. est admise à l'Esat, mais continue d'habiter avec sa mère. Le travail de Mme V. représente le seul revenu « fixe » de la famille. Mme V. n'a aucun loisir et pas d'autre espace social que l'Esat. Malgré l'insistance des professionnels, la mère s'est violemment opposée à une mesure de protection pour sa fille.

La relation entre la mère et la fille est fusionnelle, mais à partir des bilans réalisés chaque année, les équipes pensent qu'il serait bénéfique pour Mme V. d'intégrer le foyer d'hébergement. La mère s'y oppose toujours fermement. D'ailleurs, elle ne participe pas les 10 dernières années au moindre bilan. Mme V. n'exprime ni projet, ni choix, ni désir, ni opinion. Elle suit sa mère dans ses décisions. La mère et la fille se raccrochent l'une à l'autre pour traverser les épreuves de la vie. Le second mari de sa mère est décédé. Le demi-frère de Mme V. a des soucis liés à sa dépendance à l'alcool. Il perd régulièrement son travail, a des problèmes financiers. Quand tout va mal pour lui, il réintègre le domicile parental. Malgré tout, il disparaît parfois de leur vie pendant plusieurs années.

Il y a deux ans, un cancer du cerveau est diagnostiqué à la mère. L'équipe de l'Esat profitera d'une opération programmée pour convaincre la mère que Mme V. soit hébergée, au moins tout au long de cette période d'hospitalisation, au foyer d'hébergement. C'est la seule fois où la mère cédera, alors que Mme V. s'était tout de suite adapté à son lieu de vie.

La mère de Mme V. décède, en juin, à l'âge de 79 ans. La semaine suivant le décès, le demi-frère réapparaît et s'installe dans la maison avec Mme V. En un mois il dépense le peu d'économie de sa sœur. D'ailleurs, le compte bancaire « vidé », le frère de Mme V. dit s'en inquiéter et interpelle l'équipe d'encadrement de l'Esat. Effectivement, elle n'a plus d'argent devant elle. Début août, l'Esat fait un signalement auprès du Procureur de la République. Au mois d'août, l'Esat ferme ses portes pour trois semaines. Le frère de Mme V. assure à toute l'équipe qu'il va s'occuper de sa sœur.

À la réouverture, Mme V. ne se présente pas. Le téléphone a été coupé. L'équipe se déplace le lendemain au domicile de Mme V. et la retrouve apeurée, amaigrie (elle a perdu 12 kg) dans un état d'hygiène déplorable. Quelques jours après avoir dépensé tout l'argent de Mme V., le frère est parti, la laissant seule, sans vivre et sans argent.

L'entrée en foyer d'hébergement

Mme V. est accueillie en urgence dans un foyer d'hébergement. Elle est désormais sous protection juridique (cela a pris 8 mois). Mme V. s'épanouit dans cette nouvelle vie, mais elle a 59 ans. Elle ne peut rester au foyer si elle ne travaille plus. Elle décide donc de poursuivre son activité professionnelle, car elle ne veut plus quitter ce nouveau lieu de vie où elle se sent en sécurité.

Questionnements

Alors que Mme V. est dans le même Esat depuis plus de 40 ans, son parcours est accidenté. Aujourd'hui encore, compte tenu de son âge, elle risque de nouveau de connaître une rupture importante. Elle doit trouver un nouveau lieu de vie lors de son passage à la retraite.

Points forts

- Les équipes ont respecté la relation entre la mère et la fille.
- Les équipes se sont saisies de l'opération programmée pour proposer un hébergement temporaire.
- Les équipes ont immédiatement signalé la situation au procureur.

Points d'amélioration

- L'équipe de l'Esat en accord avec le médecin traitant de Mme V., n'auraient-ils pas pu, juste pour le mois d'août (et après le décès de la mère), faire intervenir un Ssiad, afin d'assurer une « surveillance » et une aide à l'hygiène corporelle au moins 2 fois par semaine ?
- Les équipes de l'Esat n'auraient-elles pas pu au moment où le cancer du cerveau a été diagnostiqué aller à la rencontre de la mère, à son domicile, et discuter ensemble de l'avenir de Mme V. ?
- Mme V. a travaillé 40 ans, et sous prétexte qu'elle vient de s'adapter à son nouveau lieu d'hébergement, elle prolonge son activité à l'Esat. Les équipes ne pourraient-elles pas proposer à Mme V., une réduction de son temps de travail ?
- Les équipes de l'Esat et/ou du foyer d'hébergement ne pourraient-elles pas proposer à Mme V. de l'accompagner afin de lui faire découvrir de nouveaux lieux (appartement protégé, logement-foyer, Ehpad, etc.) et, en fonction de ses envies, lui proposer des séjours temporaires en leur sein ?
- Mme V. a travaillé toute sa vie, les équipes ne pourraient-elles pas construire avec Mme V. son passage à la retraite ?

.../...

Annexe 1

QUESTIONNEMENT POUR L'APPROPRIATION DE LA RECOMMANDATION

Les présentes recommandations sont des repères non exhaustifs établis dans la perspective de l'amélioration de la qualité de l'accompagnement proposé.

Elles permettent aux équipes d'interroger leurs pratiques et de les améliorer, en fonction des publics accompagnés et des missions de l'établissement ou du service.

Ces recommandations constituent un outil de réflexion susceptible de permettre un dialogue au sein de la structure sur la mise en œuvre concrète de ce qui est décliné dans le projet d'établissement ou de service.

Leur appropriation peut s'appuyer sur un questionnement à plusieurs niveaux.

Anticipation, repérage et accompagnement de l'avancée en âge

- 1) Comment développer une connaissance des risques liés à la santé des personnes handicapées vieillissantes ? Comment promouvoir leur santé ? Comment mettre en place des actions d'éducation à la santé ? Comment organiser un suivi médical préventif et régulier ?
- 2) Comment anticiper et prévenir les situations d'inadaptation du lieu de vie de la personne ? Comment sensibiliser la personne à ce risque ? Comment l'informer sur les possibilités d'aménagement et de financement de ces aménagements ?
- 3) Comment anticiper et prévenir les situations d'isolement relationnel ? Comment sensibiliser les aidants à l'avancée en âge (la leur comme celle de la personne handicapée), afin de les aider à anticiper les situations où ils ne seraient plus en mesure d'accompagner la personne ?
- 4) Pour le travailleur handicapé, comment préparer le passage de la vie active à la retraite ? Comment accompagner la réflexion sur un changement éventuel du lieu de vie ?
- 5) Comment informer au plus tôt la personne handicapée vieillissante (le cas échéant ses représentants légaux et/ou ses proches) des solutions d'accompagnement complémentaires ou alternatives à celle de l'établissement/service ?
- 6) Comment repérer les changements chez la personne handicapée vieillissante (et, le cas échéant, chez ses proches) ? Qui est impliqué dans ce repérage ? Comment partager et analyser ces observations ?
- 7) Comment répondre aux nouveaux besoins et attentes de la personne ? Quelles actions correctrices immédiates peuvent être envisagées ? Comment redéfinir avec la personne son projet de vie lorsque les solutions d'accompagnement impliquent une réévaluation de son projet personnalisé ? Quand et comment envisager le recours à un nouveau dispositif d'accompagnement ?
- 8) Comment faciliter les transitions et le suivi quand les solutions d'accompagnement impliquent une prise en charge conjointe ou une réorientation ?

Prise en compte des personnes handicapées vieillissantes dans la démarche d'amélioration de la qualité

- 9) Comment identifier les caractéristiques et les besoins des personnes handicapées vieillissantes dans le projet d'établissement ou de service ? Comment identifier les ressources au sein de la structure ou sur le territoire pour répondre aux besoins identifiés ?
- 10) Comment soutenir les professionnels ? Comment renforcer leurs compétences pour les aider à mieux accompagner les personnes handicapées vieillissantes ? Quelles formations leur proposer ?
- 11) Comment adapter l'organisation du travail et (pour les établissements) les espaces de vie afin de proposer un accompagnement au plus près des besoins et attentes des personnes ?
- 12) Comment ouvrir l'établissement/service à et sur l'extérieur afin de pouvoir améliorer la qualité de l'accompagnement et la continuité des parcours ? Quels rapprochements entre les secteurs « personnes âgées » et des « personnes handicapées » ? Quels échanges avec les autorités compétentes sur les questions d'orientation, de contrôle, de tarification et de financement ?
- 13) Comment prendre en compte l'évolution des besoins des personnes handicapées vieillissantes accompagnées ? Comment s'assurer régulièrement de la qualité des réponses apportées ?

Annexe 2

SYNTHÈSE DES SIGLES DE LA RECOMMANDATION

ADIL	Agence départementale d'information sur le logement
AGGIR	Autonomie-gérontologie-groupe-iso-ressources
AMP	Aide médico-psychologique
ANAH	Agence nationale de l'habitat
ANFE	Association nationale française des ergothérapeutes
ANIL	Agence nationale pour l'information sur le logement
ANSP	Agence nationale des services à la personne
APA	Allocation pour l'autonomie
APF	Association des paralysés de France
ARS	Agence régionale de santé
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CARSAT	Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
CAT	Centre d'aide par le travail
CCAS	Centre communal d'action sociale
CIAS	Centre intercommunal d'action social
CICAT	Centre d'information et de conseil sur les aides techniques en déficience sensorielle
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CES	Centre d'examens de santé
CHRS	Centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CHS	Centre hospitalier spécialisé
CHSCT	Comité d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CODES	Comité Départemental d'éducation pour la santé
CMP	Centre médico-psychologique
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CREAI	Centre régional d'études, d'actions et d'informations
CRP	Centre de rééducation professionnelle
CSI	Centre de santé infirmiers

CVS	Conseil de la vie social
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DMST	Dossier médical en santé au travail
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DU	Diplôme universitaire
EHPA	Établissement pour personnes âgées
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Établissements et services d'aide par le travail
ETP	Éducation thérapeutique du patient
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
GEVA	Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées
GPS	Groupements de priorités en santé
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité en santé
IFSI	Institut en soins infirmiers
IGAS	Inspection générales des affaires sociales
IGF	Inspection générale des finances
IMC	Infirmier moteur cérébral
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
MDA	Maison de l'autonomie
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MAIA	Méthodes d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie
MARPAHVIE	Maison d'accueil rurale pour personnes adultes handicapées vieillissantes
MAPHA	Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées
MARPHA	Maison d'accueil rurale pour personnes handicapées âgées
MAS	Maison d'accueil spécialisée
MSA	Mutualité sociale agricole
OMS	Organisation mondiale de la santé
PACT-ARIM	Protection amélioration conservation transformation - association de restauration immobilière
PCH	Prestation de compensation du handicap

PUV	Petites unités de vie
RPA	Résidence pour personnes âgées
RSI	Régime social des indépendants
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile autorisé
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
TED	Trouble envahissant du développement
UEROS	Unité d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et professionnelle
UNAFTC	Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens
UNAFAM	Union nationale des amis et des familles de malades psychiques
UNAPEI	Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis

Annexe 3

REPÈRES JURIDIQUES SUR LE PARTAGE D'INFORMATIONS

Préalablement à la mise en œuvre d'un partage d'informations, il convient d'identifier s'il s'agit d'informations confidentielles ou d'informations à caractère secret.

La notion d'**informations confidentielles** résulte du droit à la confidentialité des informations les concernant dont jouissent les personnes accompagnées au sein de structures sociales ou médico-sociales. La reconnaissance de ce droit ressort à la fois du Code d'action sociale et des familles (CASF) et de la charte des droits et des libertés de la personne accueillie (CDLPA).

Ainsi l'article L. 311-3 du Code d'action sociale et des familles dispose-t-il : *« L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] la confidentialité des informations la concernant ».*

Et l'article 7 de la CDLPA : *« Il est garanti à la personne comme à ses représentants légaux et à sa famille, par l'ensemble des personnels ou personnes réalisant une prise en charge ou un accompagnement, le respect de la confidentialité des informations la concernant dans le cadre des lois existantes ».*

Le partage d'informations ne dispose d'aucun régime juridique particulier. Il se doit pour autant satisfaire aux conditions suivantes :

- être opéré entre personnes assujetties à l'obligation de confidentialité ;
- répondre à un objectif défini et relatif à une situation individuelle ;
- être précédé du consentement de la personne concernée ;
- s'inscrire dans le cadre des missions de la structure sociale ou médico-sociale.

La notion d'**informations à caractère secret** se déduit de l'article 226-13 du Code pénal, qui dispose : *« La révélation d'une information à caractère secret par une personne qui en est dépositaire soit par état ou par profession, soit en raison d'une fonction ou d'une mission temporaire, est punie d'un an d'emprisonnement et de 15000 € d'amende ».*

L'assujettissement aux règles relatives au secret professionnel nécessite une prescription particulière de la loi. En ce sens, l'article L. 1110-4 du CSP dispose : *« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant ».*

Excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous professionnels de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé ».

A contrario du partage d'informations confidentielles, le partage d'informations à caractère secret doit s'inscrire dans un cadre prévu par la loi. Ainsi l'article L. 1110-4 du CSP dispose-t-il : « Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible.

[...] La personne, dûment informée, peut refuser à tout moment que soient communiquées des informations la concernant à un ou plusieurs professionnels de santé.

[...] En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part. Seul un médecin est habilité à délivrer, ou à faire délivrer sous sa responsabilité, ces informations ».

En outre, le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, en cours de parcours parlementaire¹⁰⁵, prévoit en l'état, dans l'article 52, l'assujettissement aux règles du secret professionnel de l'ensemble des professionnels prenant en charge une personne âgée dans le cadre de « la méthode d'action pour l'intégration des services d'aides et de soins dans le champ de l'autonomie ».

En revanche, l'article 9 de la loi 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap précise que « les membres de l'équipe pluridisciplinaire [de la MDPH] peuvent échanger avec un ou plusieurs professionnels qui assurent [l'accompagnement de la personne] les informations nécessaires relatives à la situation de la personne handicapée, dès lors que celle-ci ou son représentant légal dûment averti a donné son accord ».

¹⁰⁵ Après une adoption en Conseil des ministres le 3 juin 2014 et en commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale le 17 juillet 2014.

Annexe 4

ÉLABORATION DE LA RECOMMANDATION

Méthode d'élaboration

Pour la production de cette recommandation, l'Anesm a retenu la méthode du consensus simple.

Cette recommandation a été élaborée sur la base :

- d'une analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (disponible sur le site de l'Anesm);
- d'un appel à contribution diffusé au mois d'avril 2014 sur le site Internet de l'Anesm. L'ensemble des structures médico-sociales accueillant des personnes handicapées vieillissantes ont été invitées à y répondre. 231 questionnaires exploitables ont été retenus pour l'analyse.

La production de la recommandation s'est appuyée sur un **groupe de travail**, composé de professionnels et d'experts. Il s'est régulièrement réuni et a suivi l'ensemble du processus d'élaboration du document, en y apportant une pluralité de points de vue.

Le projet de recommandation a été soumis à un **groupe de lecture**, dont les remarques ont été prises en compte dans la version finale.

Ainsi finalisé, le projet de recommandation a ensuite été soumis aux instances de l'Anesm et a fait l'objet d'une analyse juridique.

Conduite des travaux

Équipe projet de l'ANESM

- Delphine DUPRE-LEVEQUE, responsable de projet
- Émilie COLE, chef de projet
- Géraldine MAGNIER, responsable du service Pratiques professionnelles (Janvier-Juillet 2014)
- Mahel BAZIN, chargé d'études statistiques
- Nicolas BOUTIN, chargé d'études statistiques
- Patricia MARIE, documentaliste
- Nagette DERRAZ, assistante du service Pratiques professionnelles

Coordination éditoriale

- Yaba BOUESSE, chargée de communication

Analyse juridique

- Maître Laurent COCQUEBERT, avocat

Référent du Comité d'orientation stratégique de l'Anesm

- Thierry NOUVEL, membre du comité d'orientation stratégique de l'Anesm, directeur général de l'Unapei

Référents du Conseil scientifique de l'Anesm

- Sylvain CONNANGLE, directeur de l'Ehpad LA MADELEINE
- Claude VOLKMAR, directeur général du CREAI de Rhône-Alpes et du CRIAS Mieux vivre

Validation et adoption de la recommandation

- Didier CHARLANNE, directeur de l'Anesm

Participants

Groupe de travail

- Isabelle BARGÈS, directrice qualité de vie, Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (Fnaqpa), Tassin-la-demi-lune, Rhône
- Sophie BELLIN, directrice adjointe, MAS Pierre Mailliet, Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH 59), Le Quesnoy, Nord
- Isabelle BUISSON, directrice d'établissement, Foyer de vie Saint-Hélion, Association « Le clos du Nid », Marvejols, Lozère
- Sandrine BUSSIÈRES, directrice service d'accompagnement à domicile, Service d'accompagnement à la vie sociale de Corrèze (SAVS), Association des paralysés de France (APF), Malemort, Corrèze
- Stéphane CARNEIN, médecin, chef de pôle, Centre départemental de repos et de soins, Colmar, Haut-Rhin
- Renata CHINALSKA-CHOMAT, directrice du pôle adulte, hébergement et vie sociale du Centre de la Gabrielle, Mutualité fonction publique action santé et social (MFPASS), Claye-Souilly, Seine-et-Marne
- Sylvie CONVERSE, aide médico-psychologique, Ehpad L'Ostal du Lac, Association de développement, d'animation et de gestion d'établissements spécialisés (Adages), Le Cres, Hérault
- Caroline DECROUILLE, directrice d'établissement, Association départementale de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Adapei 45), Orléans, Loiret
- Bénédicte De FRÉMINVILLE, praticien hospitalier, Service de génétique, Centre de référence des anomalies du développement Centre-Est, Centre hospitalier universitaire, Saint-Étienne, Loire/administratrice, TRISOMIE 21 France
- Bernard GARREAU, neurologue, Fondation John Bost, La Force, Dordogne
- Atef GHALI, directeur, La Maison heureuse, Fondation Les amis de l'atelier, Chatenay-Malabry, Hauts-de-Seine
- Gilles GIBORY, directeur, MAS APF/Handicaps associés (Handas), Lorris, Loiret
- Roberto GIONTA, chef de service éducatif, Foyer Le Verger, Adapei du Rhône
- Claudine LEMAIRE, directrice, Foyer Le point du jour, Papillons blancs des rives de Seine, Boulogne-Billancourt, Hauts-de-Seine
- Jérôme LEMAIRE, directeur général des services, Centre intercommunal d'action sociale du Mellois (CIAS), Lezay, Deux-Sèvres
- Laurence MAZÉ, conseillère qualité, Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (Fegapei), Paris

- Zaïa MÉBARKI-ZIANE, chef de service, secteur hébergement, Association de parents d'enfants inadaptés (Apei) Nord Mayenne
- Hugues MONFORT, directeur du pôle hébergement, Foyer Jean Vasnier, Association de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis Côte Fleurie (Apaei), Dozulé, Calvados
- Béatrice OVION, chef de service des Fam et foyers de vie, Institution de Larnay, Association Larnay-Sagesse, Biard, Vienne
- François TASSEAU, médecin, chef d'établissement, Centre médical de l'Argentière, Fondation des caisses d'épargne pour la solidarité, Aveize, Rhône

Groupe de lecture

- Philippe BÉNARD, directeur, Association gestionnaire des petites unités de vie de Couture d'Argenson, Deux-Sèvres
- Michel BILLÉ, sociologue, Poitiers, Vienne
- Frédérique CHADEL, chef du bureau insertion citoyenneté et parcours de vie des personnes handicapées, Direction générale de la cohésion sociale, Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, Paris
- Annie FOUARD, médecin conseil, Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), Paris
- Paul GALLARD, administrateur, Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei), Paris
- Lisa LOPES, directrice « Priorités de santé », Fegapei, Paris
- Sylvie MERVILLE, médecin gériatre, direction de la compensation de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Paris
- Amaëlle PENON, conseillère nationale santé et médico-social, APF, Paris
- Gwénaél PLANCHIN, responsable de projet, Association régionale des établissements et services d'aide par le travail Bretagne (Aresat), Noyal-sur-Vilaine, Ille-et-Vilaine
- Mireille PRESTINI, chargée de mission, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa), Paris
- Sophie QUERIAUD, directrice générale, Association Mutualité sociale agricole (MSA) Services Limousin, Ligniac, Corrèze
- Gilles RODE, professeur de médecine, Hôpital Henry Gabrielle, Université Claude Lyon 1, Saint-Genis-Laval, Rhône
- Audrey SITBON, chargée d'études et de recherches, Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), Saint-Denis, Seine-Saint-Denis
- Jérôme JOUANNEAU, directeur stagiaire, Établissement et service d'aide par le travail (Esat) « Les ateliers de la Mabilais », Noyal-sur-vilaine, Ille-et-Vilaine
- Claude CRANIER, agent d'atelier menuiserie, Esat « Les ateliers de la Mabilais », Noyal-sur-vilaine, Ille-et-Vilaine
- Michel ESNAULT, agent d'atelier conditionnement, Esat « Les ateliers de la Mabilais », Noyal-sur-vilaine, Ille-et-Vilaine
- Catherine FERRON, agent d'atelier conditionnement, Esat « Les ateliers de la Mabilais », Noyal-sur-vilaine, Ille-et-Vilaine

- Suzanne GARCON, agent d'atelier conditionnement, Esat « Les ateliers de la Mabilais », Noyal-sur-vilaine, Ille-et-Vilaine
- Jean-Baptiste MOREL, agent d'atelier menuiserie, Esat « Les ateliers de la Mabilais », Noyal-sur-vilaine, Ille-et-Vilaine
- Marcel PAGEOT, agent d'atelier conditionnement, Esat « Les ateliers de la Mabilais », Noyal-sur-vilaine, Ille-et-Vilaine
- Sylvie YVINEC, éducatrice, Association Les genêts d'or, Morlaix, Finistère
- Margot OLLIVIER, conseillère en économie sociale et familiale, Association Les genêts d'or, Morlaix, Finistère
- Jacques HAMON, retraité d'Esat, Association Les genêts d'or, Morlaix, Finistère
- Simone MOBIHAN, retraité d'Esat, Association Les genêts d'or, Morlaix, Finistère
- Jean-Michel RIOUAL, retraité d'Esat, Association Les genêts d'or, Morlaix, Finistère

Visites effectuées au sein d'établissements et services

- FAM Jean Faveris, Association Les jours heureux, Paris
- Foyer de vie Les Cattelaines, Association Les Papillons Blancs de Lille, Haubourdin, Nord
- Ehpad Saint François de Sales, Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille (GHICL), Capinghem, Nord
- Centre de la Gabrielle (6 ESMS du pôle adulte hébergement et vie sociale du Centre de la Gabrielle, MFPASS : Samsah/SAVS, Foyer Art et vie, Foyer d'hébergement adulte et le dispositif des maisons étape, Accueil de jour médicalisé « Les Goélands » et Accueil de jour « Couleurs et création »), Claye-Souilly, Seine-et-Marne
- FAM, MAS et Ehpad, Fondation John BOST, La Force, Dordogne
- FAM, MAS, Ehpsad, Association Larnay Sagesse, Biard, Vendée
- FAM, FV, Esat, FH, Foyer-Appartement, Adapéi 45, Les Papillons Blancs du Loiret, Orléans, Loiret
- Association CASSIOPEA, Dordogne

Autres rencontres et entretiens téléphoniques réalisés

- Patrick GOHET, animateur du groupe de travail, « Avancée en âge des personnes handicapées : contribution à la réflexion »
- Muriel DELPORTE, conseillère technique, CREAI Nord-Pas-de-Calais, Nord
- Virginie PIERKARSKI-GRARDEL, chef de service, Pôle solidarité, Direction de l'autonomie et de la santé, Service du développement territorial, Conseil général du Pas-de-Calais
- Frédérique BADACH, directrice adjointe EPSoMS en charge des habitats diversifiés et de l'accompagnement social et son équipe du service Mosaïque, Somme
- Cécile SIMONIN, chargée de projets pour NOUS AUSSI, Association française des personnes handicapées intellectuelles, Paris
- Françoise LORENTZ, coordonnatrice du Réseau gérontologique inter établissements et services du Val-d'Oise (REGIES-95)

Annexe 5

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX (ANESM)

Créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2007, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (Anesm) est née de la volonté des pouvoirs publics d'accompagner les établissements et services sociaux et médico-sociaux dans la mise en œuvre de l'évaluation interne et externe, instituée par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

L'Agence est constituée sous la forme d'un groupement d'intérêt public entre l'État, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et des organismes représentant les établissements sociaux et médico-sociaux, les professionnels et les usagers.

Ses missions

Les missions de l'Anesm sont directement issues des obligations faites aux établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) visés à l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles.

- La première consiste à valider ou produire des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, références et procédures à partir desquelles les ESSMS doivent légalement procéder à l'évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations qu'ils délivrent.
- La seconde consiste à habilitier les organismes auxquels les ESSMS doivent faire appel afin qu'ils procèdent à l'évaluation externe des activités et de la qualité de leurs prestations notamment en vue du renouvellement de leur autorisation de fonctionnement (cf. annexe 3-10 du Code de l'action sociale et des familles).

Son fonctionnement

L'Anesm est dotée d'une instance de gestion, d'une part, l'Assemblée générale qui valide le programme de travail et le budget et d'autre part, de deux instances consultatives :

- le **Conseil scientifique**, composé de 15 personnalités reconnues, apporte une expertise, formule des avis d'ordre méthodologique et technique et veille à la cohérence, à l'indépendance et à la qualité scientifique des travaux de l'Anesm ;
- le **Comité d'orientation stratégique**, composé de près de 70 représentants de l'État, d'élus, d'usagers, collectivités territoriales, de fédérations, de directeurs d'établissements, de salariés, d'employeurs, etc., instance d'échange et de concertation qui participe à l'élaboration du programme de travail de l'Anesm.

Le champ de compétences

L'Anesm est compétente sur le champ des personnes âgées, des personnes handicapées, de l'inclusion sociale, de la protection de l'enfance, de la protection juridique des majeurs, de l'addictologie... Les catégories de services et d'établissements sont très diversifiées : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), les foyers d'accueil médicalisé pour personnes handicapées (FAM), les maisons d'enfants à caractère social (MECS), les foyers de jeunes travailleurs, les appartements thérapeutiques, etc.

Le dispositif d'évaluation

Les recommandations, références et procédures validées par l'Agence alimentent la démarche d'évaluation interne des ESSMS.

La loi du 2 janvier 2002 a prévu qu'au-delà du système d'évaluation interne, un regard externe soit porté par des organismes indépendants habilités par l'Anesm qui émettront un avis, notamment sur les conditions dans lesquelles l'évaluation interne a été mise en œuvre, et sur les axes d'amélioration préconisés.

Elle complète le système d'évaluation interne, et permet aux autorités de tarification et de contrôle d'engager un dialogue avec les ESSMS sur les conditions de renouvellement de leurs autorisations de fonctionnement.

Le niveau d'engagement des ESSMS dans l'évaluation interne était de 26 % à la création de l'Anesm en 2007, il s'élève aujourd'hui à 71 %¹⁰⁶.

Les recommandations de l'Anesm

↳ Quarante recommandations de bonnes pratiques professionnelles disponibles sur www.anesm.sante.gouv.fr :

Tous secteurs

- *L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes* (2015)
- *Soutien des aidants non professionnels* (2014)
- *Participation des personnes protégées dans la mise en œuvre des mesures de protection juridique* (2012)
- *L'évaluation interne : repères pour les services à domicile au bénéfice des publics adultes* (2012)
- *Le questionnaire éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux* (2010)
- *Élaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service* (2010)
- *Concilier vie en collectivité et personnalisation de l'accueil et de l'accompagnement* (2009)
- *Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance à domicile* (2009)
- *La conduite de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles* (2009)
- *Mission du responsable d'établissement et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance* (2008)
- *Ouverture de l'établissement* (2008)
- *Les attentes de la personne et le projet personnalisé* (2008)
- *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre* (2008)
- *Conduites violentes dans les établissements accueillant des adolescents : prévention et réponses* (2008)

¹⁰⁶ Enquête nationale 2012 sur la mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux visés à l'article L. 312.1 du CASF

- *Mise en œuvre de l'évaluation interne dans les établissements et services visés à l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles* (2008)
- *Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées* (2008)

Personnes âgées

- *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement* (2014)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 4) : L'accompagnement personnalisé de la santé du résident* (2012)
- *L'évaluation interne : repères pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 3) : La vie sociale des résidents en Ehpad* (2012)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 2) : Organisation du cadre de vie et de la vie quotidienne* (2011)
- *Qualité de vie en Ehpad (volet 1) : De l'accueil de la personne à son accompagnement* (2011)
- *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social* (2009)

Personnes handicapées

- *Rôle et place des Camsp dans le repérage, le diagnostic et l'intervention précoce* (2014)
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 3) – le parcours et les formes souples d'accueil et d'hébergement* (2014)
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2) – la vie quotidienne, sociale, la culture et les loisirs* (2013)
- *Qualité de vie en MAS-FAM (volet 1) – Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté* (2013)
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée* (2013)
- *Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat* (2013)
- *Autisme et autres TED : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent* (2012)
- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad* (2011)
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement* (2010)

Protection de l'enfance

- *L'expression et la participation du mineur, de ses parents et du jeune majeur dans le champ de la protection de l'enfance* (2014)
- *L'évaluation interdisciplinaire de la situation du mineur/jeune majeur en cours de mesure* (2013)
- *Le partage d'informations à caractère secret en protection de l'enfance* (2011)
- *L'exercice de l'autorité parentale dans le cadre du placement* (2010)

Inclusion sociale

- *La personnalisation de l'accompagnement des personnes accueillies dans les centres d'accueil pour demandeurs d'asile (CADA) (2014)*
 - *Accompagner l'accès aux droits dans les établissements ou services de l'inclusion sociale relevant de l'article L. 312.1 du Code de l'action sociale et des familles (2012)*
 - *La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie (2010)*
 - *Expression et participation des usagers dans les établissements relevant du secteur de l'inclusion sociale (2008)*
- ↳ Quatre enquêtes nationales relatives à l'évaluation interne des établissements et services sociaux et médico-sociaux.
 - ↳ Un rapport d'étude sur la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs.
 - ↳ Deux rapports d'analyse nationale concernant l'état du déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance des résidents en Ehpad et la perception de leurs effets par les conseils de vie sociale.
 - ↳ Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé.
 - ↳ Un rapport d'analyse nationale concernant le déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les services intervenant auprès d'un public adulte à domicile.

ANESM

53 boulevard Ornano - Pleyad 3

93200 Saint-Denis

T 01 48 13 91 00

www.anesm.sante.gouv.fr

Toutes les publications de l'Anesm sont téléchargeables - Mars 2015