



Inspection générale  
des affaires sociales

# L'avancée en âge des personnes handicapées Contribution à la réflexion

## **VISITES DE TERRAIN TOME III**

Groupe de travail animé par

Patrick GOHET

Membre de l'Inspection générale des affaires sociales

- Octobre 2013 -

RM2013-163P



## Sommaire

LISTE DES VISITES DE TERRAIN ET DOCUMENTS ANNEXES S'Y RAPPORTANT.....	5
VISITE DE TERRAIN VALENCE - 4 JUIN 2013.....	7
VISITE DE TERRAIN ARLES-11 JUIN 2013 .....	13
VISITE DE TERRAIN NORD-PAS-DE-CALAIS - 24 JUIN 2013.....	17
VISITE DE TERRAIN NANCY- 27 JUIN 2013.....	25
VISITE DE TERRAIN COTES D'ARMOR - 28 JUIN 2013.....	35
VISITE DE TERRAIN MARSEILLE - 1ER JUILLET 2013.....	41
VISITE DE TERRAIN SAINT-ETIENNE - 4 JUILLET 2013 .....	45
VISITE DE TERRAIN ANGERS - 15 JUILLET 2013 (MATIN).....	49
VISITE DE TERRAIN VENDEE - 15 JUILLET 2013 (APRES-MIDI).....	57
VISITE DE TERRAIN LA ROCHELLE - 16 JUILLET 2013 (MATIN).....	63
VISITE DE TERRAIN NIORT - 16 JUILLET 2013 (APRES-MIDI) .....	69
VISITE DE TERRAIN BORDEAUX - 31 JUILLET 2013.....	73



## LISTE DES VISITES DE TERRAIN ET DOCUMENTS ANNEXES S'Y RAPPORTANT

<b>Mardi 4 juin : VALENCE</b>	Document : « Personnes handicapées vieillissantes »: Constat-Actions et expérimentations conduites dans le département de la Drôme- Préconisations pour améliorer la prise en charge de ces situations (Collectif Drôme Handicap).
<b>Mardi 11 juin ARLES, journée URIOPSS PROVENCE- ALPES-COTE D'AZUR et LANGUEDOC-ROUSSILLON</b>	Document de synthèse de la journée URIOPSS : « L'accueil de personnes handicapées dans des établissements pour personnes âgées » (Jean-Louis BASCOUL-Conseiller Technique URIOPSS-Languedoc-Roussillon).
<b>Vendredi 21 Juin : MORBIHAN</b>	Visite du Centre de rééducation de Kerpape (vieillissement des personnes traumatisées crâniennes).
<b>Lundi 24 juin : NORD-PAS-DE-CALAIS</b>	Document : « Rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées : l'expérience du NORD-PAS DE CALAIS » faisant la synthèse de la journée : visites et table ronde avec les acteurs locaux (article rédigé par Eve JEZEQUEL pour la FEHAP). Initiative du GCSMS PASS'AGE - fiche de présentation du foyer d'accompagnement pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes visité : la Résidence Frédéric DEWULF, gérée par l'association des Papillons blancs de Dunkerque.
<b>Mercredi 26 juin : OISE</b>	Visite de l'établissement Le Belloy destiné aux personnes accidentées du travail (initiative ProBTp).
<b>Jeudi 27 juin : NANCY</b>	Documents de synthèse sur les visites et expérience présentées : -Visite et présentation du Service CLER Basse Vision de l'établissement de Santifontaine géré par la FADV (établissement adhérent à la FISAF) ; - Présentation de l'outil RDB par l'AEIM ADAPEI 54 ; - Accueil dans les locaux de l'Ecole de La Vie Autonome, gérée par l'OHS et présentation du SAVS RAPH 54. (Michel MORIN, directeur de l'ALAGH Nancy). Document : « Synthèse des propositions pour la prise en compte des pertes sensorielles chez la personne handicapée vieillissante » (Patrick FAIVRE et Brigitte GEORGE, FADV/CEDV/CLER). Document de présentation du réseau d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (SAVS) de Meurthe et Moselle (RAPH54) (Michel MORIN, directeur de l'ALAGH Nancy).
<b>Vendredi 28 juin : COTES D'ARMOR</b>	Document de synthèse de la journée d'échanges à l'ADAPEI des Côtes d'Armor avec notamment une présentation de la Plateforme de coordination territoriale, de l'adaptation d'un site de production au vieillissement des personnes : expérience ESATCO et de la démarche HABITAT – HANDI – CITOYEN (HHC) (Jacky DESDOIGTS, directeur général ADAPEI 22).

<p><b>Lundi 1<sup>er</sup> juillet : MARSEILLE</b></p>	<p>Document de présentation du foyer de vie « Les Chênes », géré par l'association SAUVEGARDE13 : « Analyse-réflexions et constats » (André NUNOLD, directeur du pôle médico-social de l'association Sauvegarde13).</p>
<p><b>Jeudi 4 juillet : SAINT-ETIENNE</b></p>	<p>Document de synthèse de la journée organisée par la Mutualité française-Loire - SSAM et l'APF: « Repérage et analyse des bonnes pratiques dans le département de la Loire » (Claude MONTUY-COQUARD, Mutualité française - directrice secteur long et moyen séjour).</p>
<p><b>Lundi 15 juillet matin : ANGERS</b></p>	<p>Notes faisant suite à la visite de la plateforme pluridisciplinaire sur la déficience sensorielle et notamment les réponses développées face à l'enjeu du handicap et du vieillissement par la Mutualité Française Anjou-Mayenne :</p> <p>Note : « Proposition – Repérage des déficits sensoriels » (Mutualité Française Anjou-Mayenne Plateforme Déficience Sensorielle Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition).</p> <p>Note : « Reconnaissance des plateformes déficience sensorielle en tant que spécialité des activités de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) » (Mutualité Française Anjou-Mayenne Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition).</p> <p>Note : « TechniCothèque - Plate-Forme départementale d'accessibilité aux aides techniques pour l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne » (Sylvie ERVE, Jawad HAJJAM du Centre expert des nouvelles technologies liées au Handicap (CENTICH), juillet 2013).</p> <p>Note : « Partenariat Européen sur le vieillissement actif » (Sylvie ERVE, Jawad HAJJAM du Centre expert des nouvelles technologies liées au Handicap (CENTICH), juillet 2013).</p>
<p><b>Lundi 15 juillet après-midi : VENDEE</b></p>	<p>Document de synthèse : « Visite de la Maison Marie-Claude Mignet, Les Herbiers, gérée par l'Association Handi-Espoir » (Emmanuel BONNEAU, directeur général Association Handi-Espoir).</p>
<p><b>Mardi 16 juillet matin : LA ROCHELLE</b></p>	<p>Document : « Accueil familial et avancée en âge des personnes en situation de handicap » présentant le dispositif d'accueil familial mis en œuvre en Charente Maritime (Alain DUBOIS, FNATH-conseiller).</p>
<p><b>Mardi 16 juillet après-midi : NIORT</b></p>	<p>Document : « Synthèse de la visite de l'EHPAD « Aliénor d'Aquitaine » et de la MAPHA de Coulonges sur l'Autize » (Paul GALLARD, UNAPEI - président de la Commission « Vieillesse-Avancée en âge des personnes handicapées mentales »).</p>
<p><b>Mercredi 31 juillet : BORDEAUX</b></p>	<p>Document : « Coordination, coopération et mise en réseau : développer de nouvelles réponses associatives pour les personnes handicapées avançant en âge » du Comité de pilotage « Vieillesse » de l'ADAPEI de Gironde présentant le dispositif de dépistage de la maladie d'Alzheimer mis en place pour les personnes atteintes de trisomie 21, dans le cadre du partenariat entre l'ADAPEI de la Gironde et le CHU de Bordeaux.</p>

**VISITE DE TERRAIN  
VALENCE - 4 JUIN 2013**



## PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES

Contribution avancée en âge des personnes en situation de handicap

### Constat

« Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. »

Cette personne subit donc, comme tous, les effets du vieillissement, qui se manifestent à un âge variable selon son état de santé, selon la nature de son handicap. L'expérience montre que les premiers signes de vieillissement interviennent, en particulier chez les personnes handicapées mentales, généralement entre 45 et 55 ans. Par ailleurs, ces personnes vivent de plus en plus longtemps et survivent à leurs parents. Fort de ce constat, l'accompagnement des PHV, nécessite une prise en charge spécifique du fait de besoins nouveaux qui apparaissent tant dans leur nature que leur nombre, (soins, présence.....).

**Répondre à ces besoins, différents selon les personnes, leur projet de vie, la nature de leur handicap, leur état de santé, leur localisation, est un impératif auquel nous avons le devoir de faire face.**

### Actions expérimentations conduites dans le département de la Drôme

Les structures d'accueil ayant à répondre à ces besoins spécifiques d'accompagnement font preuve d'imagination, d'initiatives et s'investissent beaucoup avec les moyens du bord et l'aide du Conseil Général pour trouver des solutions au coup par coup, à défaut de pouvoir recourir à un dispositif d'accueil structuré et pérenne. Citons :

**1) L'accueil en EHPAD :** Peut convenir si la structure spécialisée d'origine continue un accompagnement. Exemples :

- Résidents de l'AFCAT ont des temps d'activité à la maison de retraite de St Donat
- Reconnaissance de Dieulefit accueille ponctuellement des personnes de la maison de retraite
- Réseau permettant de vieillir à domicile dans le Diois (Foyers logements avec PCH ou SAVS et formation des auxiliaires de vie.)
- Collaboration avec un CLIC dont la compétence est élargie au secteur de PH dans le Diois.
- Recherche/action conduite avec un universitaire pour que les personnes expriment leurs besoins.

#### **Questions et problèmes repérés :**

- Y a-t-il des places disponibles dans le secteur PA?
- L'accueil en EHPAD est-il adapté pour des PH physique ou moteur, Si oui, lequel?
- La cohabitation entre des personnes de 90 ans et 60 ans est souvent difficile. Les projets de personnes dont les besoins sont différents ne peuvent être les mêmes.
- Les ratios en personnel sont différents et les formations ne sont pas adaptées.

**2) Aide à domicile :** Coût de l'aide à domicile pour des personnes qui ne sont plus autonomes.

- Vieillesse des aidants familiaux. Ils ne sont pas repérés dans les études de besoins ;
- Difficultés de trouver des familles d'accueil (manque de relais, accueil temporaire ou de jour) ;
- Conditions de travail dans les services d'aide à domicile : manque de temps de concertation, d'accompagnement et problèmes de financement des temps de trajet ;
- Reste à charge élevé pour les usagers sur les heures week-ends et fériés.

**3) L'accueil familial : le département de la drôme compte à ce jour 76 familles d'accueil PA / PH.** Cette solution est à développer tout en apportant plus de cadre sécuritaire aux accueillants : lien entre familles d'accueil et structures, supervision, prises de relais, lieu de répit, etc...

#### 4) **Maintien en foyers** : les incidences sont variables selon leur nature.

- Les FAM et MAS sont a priori les mieux équipés pour accompagner des PHV mais quelle dynamique de projet pour ces établissements sauf un accueil spécifique ?
- Les foyers de vie, foyers appartement, SAVS. La question qui se pose est de savoir comment renforcer, adapter, ces structures et services pour accueillir des personnes qui, avançant en âge, ont besoin de plus de soins, d'aide à la perte d'autonomie.
- Les foyers d'hébergement : **L'âge de la retraite est un couperet : la sortie d'ESAT implique la sortie du foyer.** Le dispositif de travail à temps partiel est une réponse limitée dans le temps à la question du vieillissement. L'accueil en foyer de vie dénature leur finalité et embolise les places. De même l'accueil en EHPAD n'est pas satisfaisant de part l'autonomie et le projet de vie de ces personnes.

**Les réponses à apporter pour les personnes handicapées vieillissantes sont prioritaires. Leur intégration dans les structures précédentes, adaptées ou renforcées, ne résout pas une situation globale préoccupante. Elle l'aggrave. Les places occupées par les PHV par exemple, bloquent, par cascades successives, de jeunes adultes en IME sous amendement Creton, idem en ESAT, en foyer d'hébergement et ainsi de suite.**

#### **Préconisations pour améliorer la prise en charge de ces situations**

- Une offre diversifiée qui répond à l'évolution des personnes entre le domicile et l'institution.
- Des réponses proches géographiquement des lieux de vie antérieurs.
- Créer des SAVS, des foyers-appartements et des SAMSAH renforcés.
- Intégrer la dimension soin, la coordination globale de l'accompagnement social et médical
- Créer des petites unités de vie adossées à des structures ressources.
- Développer l'articulation avec la psychiatrie.

**A noter** : Certaines de ces préconisations, à notre demande ont été intégrées dans le nouveau schéma départemental. Mais **le problème principal est de devoir créer des réponses nouvelles à moyens constants.**

#### **Autres préconisations à intégrer :**

- Ecouter et prendre en compte la parole des personnes elles-mêmes. Cela devrait être une fonction de la MDPH à travers les projets de vie.
- Ne pas se priver des passerelles inter-structures, des polyvalences des solutions, fluidité et souplesse.
- Collaborer avec les CLIC.
- Repérer les signes de vieillissement précoce dès 45 ans, ce qui diminuerait les risques de maltraitance. Apporter des soins adaptés : collaboration avec les consultations gérontologiques.
- Développer la sensibilisation et la formation des personnels dans les structures éducatives.

#### **Conclusion**

Les chiffres fournis en annexe, même incomplets, amènent les constatations suivantes : Ils concernent les PH de plus de 50 ans accueillies en établissements en octobre 2012. Qu'en est-il des personnes à domicile? Pour les PHV de plus en plus nombreuses maintenues par la force des choses dans les structures existantes, se pose la question d'un accompagnement spécifique compatible avec les effets dus au vieillissement qu'ils subissent (soins, surveillance, adaptation de la posture d'accompagnement...).

#### **Ces éléments mettent nettement en exergue différents besoins urgents :**

- d'adaptation, de renforcement des moyens d'accompagnement tant qualitatifs que quantitatifs dans les diverses structures accueillant des PHV ;
- **de créations de places nouvelles dans un dispositif global structuré et pérenne afin de satisfaire les orientations prises et désengorger les dispositifs en amont.**

Les préconisations (non exhaustives) évoquées ci-dessus montrent que des solutions existent. Elles ont été pour la plupart expérimentées. Elles sont une base solide pour répondre, par leur diversité, à des coûts maîtrisés, aux besoins de plus en plus présents, qu'il s'agisse de PHV ou de PH dans leur ensemble.

## PERSONNES HANDICAPEES VIEILLISSANTES

### ANNEXES

#### Annexe n°1 : Liste des établissements et places disponibles

PEYRINS Ugef FV 19 places

MOURS Ugef FV 36 places FAM 12 places

Ehpad 70 places au total : PHV accueillies: ?

MONTELEGER Hôpital Le Valmont 33 places PHV Hand. Psychiques

#### Les projets :

DONZERE Construction d'un EHPAD de 60 lits

- Accueil de personnes âgées dépendantes et de 12 personnes handicapées vieillissantes (handicap psychique) de plus de 60 ans et de moins de 60 ans sur dérogation.
- Aménagement d'un mode innovant d'accueil et d'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes: 10 logements adaptés et 10 places de service d'accompagnement à la vie sociale.

LA MOTTE CHALANCON FAM 12 places PHV (transformation du FV de 6 places)

#### Annexe n°2 : Détails du nombre de PH de 50 ans et plus recensées par la MDPH (fin 2012):

- |                                       |     |
|---------------------------------------|-----|
| - En foyers d'hébergement/appartement | 71  |
| - En foyers de vie                    | 145 |
| - En foyer d'accueil médicalisé (FAM) | 85  |
| - En SAVS                             | 132 |
| - En MAS                              | 101 |

La MDPH a recensé **534 personnes de plus de 50 ans** sachant que les chiffres des PH à domicile n'ont pas été communiqués.



**VISITE DE TERRAIN  
ARLES-11 JUIN 2013**



## **L'accueil de personnes handicapées dans des établissements pour personnes âgées.**

Le 11 juin 2013, les URIOPSS PACAC et Languedoc Roussillon avaient convié leurs adhérents à réfléchir sur l'accompagnement des personnes handicapées avançant en âge.

Une enquête menée au préalable dans les différents établissements adhérents des Uriopss Paca et Languedoc Roussillon a permis de démontrer que cette question concerne de nombreuses structures

Ce qui remonte des structures du monde du handicap, c'est avant tout le constat que l'avancée en âge pose des problèmes à l'adaptation au milieu du travail ; qu'il faut prendre en compte une « fatigabilité » plus grande tant dans le travail que dans la vie de tous les jours ; que la perception du vieillissement fait émerger une certaine crainte par rapport à l'avenir. En même temps, on souligne que dans le cadre de l'accueil dans les structures gérontologiques on craint la solitude, l'ennui que peuvent ressentir des personnes handicapées face à la diminution de stimulation ; la difficulté de côtoyer les personnes ayant une grande différence d'âge.

Divers témoignages se sont ensuite succédé pour développer ces propos.

Les uns ont rappelé que « le vieillissement se traduit principalement par un ralentissement de l'activité qui demande une individualisation plus grande, un besoin de calme, d'atmosphère paisible mais aussi de l'aggravation des problèmes de santé.

D'autres ont souligné la variabilité de l'expression des troubles dans le processus de vieillissement nécessitant un accompagnement très individualisé. Mais cela se traduit un plus grand besoin d'aide et d'assistance au quotidien, une part de plus en plus grande des manifestations somatiques qui appellent un besoin de « médicalisation » de l'accompagnement. Cette dernière remarque étant cependant tempérée car le terme de « médicalisation » ne veut pas dire prépondérance de l'approche sanitaire comme cela peut se percevoir dans une certaine dérive dans les EHPAD.

Les témoignages ont insisté sur la nécessité de porter un regard sur les similitudes et les différences dans l'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées vieillissantes.

*Les similitudes : L'accès aux soins est également difficile pour les personnes âgées. Nous sommes dans l'accompagnement d'une forme de fragilité. La place déterminante de la famille est similaire. Cette dernière se trouve confrontée aux mêmes difficultés d'accès à l'information.*

*Les différences : la première c'est l'âge. Cela pose le problème de la promiscuité entre personnes de générations différentes. La deuxième, c'est la culture. Pour les handicapés, il y a une **logique d'éducation** qu'on ne retrouve pas chez les personnes âgées qui demandent davantage une **logique d'accompagnement**. Il y a donc des axes spécifiques à rechercher. ... Les EHPAD ne sont pas des lieux de fin de vie mais des lieux de vie. Il est important de ne pas avoir une vision dogmatique, de diversifier les propositions et de respecter les libertés de choix. Cela demande un partenariat et une pratique du projet de vie pour anticiper l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.*

*Deux établissements accueillant des personnes âgées, d'origine très différente, ont développé leurs pratiques.*

Le premier, récent, est issu d'une association de personnes handicapées. Il a une capacité d'accueil de 39 places d'hébergement permanent pour personnes âgées dépendantes, 2 accueils temporaires, 21 places pour personnes en situation de handicap mental vieillissantes, 3 accueils de jour, un service de soins infirmiers à domicile de 45 places.

*« L'établissement s'inscrit dans la génération des établissements « ressource » sur un territoire donné. Il constitue un pôle de services différenciés, complémentaires et évolutifs. Notre projet place la personne, accueillie ou au domicile, au centre de nos actions actuelles et à venir même si les limites habituelles en termes de moyens humains et financiers viennent apporter en permanence les correctifs aux ambitions affichées.*

*La pluridisciplinarité des acteurs et la transversalité des prises en soins participent à la construction d'une compétence collective, seule à même de répondre au mieux aux besoins et aux attentes des populations accompagnées ».*

*Lors d'un entretien préparatoire, la directrice avait également ajouté : « Même si l'établissement reste au sein de l'institution pour personne handicapée, le passage d'un foyer à l'EHPAD n'est pas facile. Il faut préparer de longue date cette étape, reconnaître la nécessité d'un temps d'adaptation ... L'intérêt d'être dans le réseau de prise en charge du handicap est justement la connaissance de ce que cela représente. ...*

*Au sein de l'établissement, la cohabitation n'est pas toujours facile en raison de certains problèmes de comportement. Mais pour les personnes handicapées vieillissantes, cela représente un intérêt car il y a un changement de regard à leur égard. Ils présentent des caractéristiques de sociabilité plus forte, ils se sentent utiles, ils entraînent la maison »...*

L'autre établissement a été conçu dès le départ en intégrant la perspective d'accueillir conjointement des personnes handicapées vieillissantes, 13 sur une capacité de 62 places, et des personnes âgées.

*« L'accueil de cette population a été reconnu par l'octroi de 2,8 ETP d'animation.... L'architecture a été pensée dès le départ pour permettre de soutenir des rythmes différents. Un espace spécifique dans une aile du bâtiment est réservé aux personnes handicapées vieillissantes dans lequel celles-ci peuvent vivre ensemble. »*

*« La présence des personnes handicapées a joué sur l'image de la maison dès le départ. Le handicap était assimilé à la folie. Cela s'est peu à peu estompé ».*

*« La cohabitation est, pour les personnes handicapées, l'occasion d'être accompagnées autrement, d'évoluer sur un autre rythme, même si la conservation des liens avec le précédent établissement est importante. Pour les personnes âgées, leur présence est source de dynamisme car, habituées à la vie collective, les personnes handicapées vieillissantes savent tisser des liens, se soucier de ceux qui sont malades ».*

*« Cela demande, de la part du personnel, un transfert de compétences entre personnel soignant et personnel éducatif ».*

En définitive, c'est cette complémentarité entre « l'éducatif » et « le compensatoire » qui peut permettre de concevoir des modes d'accompagnement différenciés.

**VISITE DE TERRAIN  
NORD-PAS-DE-CALAIS - 24 JUIN 2013**



## **RAPPORT SUR L'AVANCEE EN AGE DES PERSONNES HANDICAPEES : L'EXPERIENCE DU NORD-PAS-DE-CALAIS**

Marie-Arlette Carlotti, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, et Michèle Delaunay, Ministre déléguée chargée des Personnes âgées, ont installé, le 6 février 2013, un groupe de travail, dont Patrick Gohet est le pilote, sur « *l'avancée en âge des personnes handicapées* ». Après une première phase de rencontres, à Paris, avec les représentants nationaux concernés par ce dossier, Patrick Gohet et son équipe se sont consacrés à des visites de terrain, en régions.

Le 24 juin dernier, la Délégation Régionale de la FEHAP Nord-Pas-de-Calais, en collaboration avec la Délégation Régionale de la FEGAPEI, recevait Patrick GOHET, Inspecteur Général des Affaires Sociales au sujet de l'avancée en âge des personnes handicapées. La matinée a débuté à Dunkerque par un petit déjeuner avec les résidents d'un Foyer d'accompagnement pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes, la Résidence Frédéric Dewulf, gérée par l'association des Papillons blancs de Dunkerque. La Résidence accueille sur 2 unités des personnes qui travaillent en ESAT et ont un projet de départ en retraite pour l'une, et de personnes retraitées d'ESAT qui envisagent une entrée en EHPAD. Etaient également présent les membres préfigurateurs (association pour personnes handicapées, CLIC, établissements publics, associations de service aux personnes) du GCSMS Pass'âge, dont la vocation est, à l'échelle du dunkerquois, de faciliter la transition entre secteur des personnes handicapées et secteur des personnes âgées. L'action du GCSMS porte sur les personnes d'abord, mais aussi sur les acteurs et les opérateurs des territoires

Patrick GOHET a ensuite rejoint à Grande Synthe l'ensemble des acteurs régionaux qui avaient répondu présents à cette invitation.

### **Une table ronde avec les acteurs politiques du Nord-Pas-de-Calais**

Hélène TOUSSAINT, responsable du département Planification à l'ARS NPDC est intervenue, rappelant que la région présentait des indicateurs de santé très défavorables, ayant des conséquences majeures dans le secteur médico-social (en particulier les champs Personnes handicapées / Personnes Agées). La région se caractérise par une surreprésentation du handicap par rapport à la moyenne nationale. En ce qui concerne les personnes âgées, leur vieillissement est plus précoce en NPDC que dans d'autres régions.

Les deux départements du NPDC étaient également représentés : le Nord par Arnaud TARDY, 5e Vice-Président du Conseil Général du Nord, chargé des personnes en situation de handicap, et Virginie PIEKARSKI, chef du service du développement territorial au Conseil Général du Pas-de-Calais, accompagnée de François-Xavier BRABANT, Directeur adjoint de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) du Pas-de-Calais. La matinée s'est clôturée par l'intervention de Mireille PRESTINI, Directrice du CREAI du NPDC.

### **Les réponses associatives à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap**

Une grande partie de l'après midi a été consacrée à la présentation des réalisations et des projets en cours.

#### **➤ Un accueil spécifique, adapté au handicap**

L'Ehapd Saint François de Sales est le premier établissement à accueillir des personnes sourdes de naissance devenant dépendantes. Or, il a été constaté que les personnes

sourdes ont généralement organisé leur vie sociale entre elles. Devenant dépendantes, elles se retrouvaient en maison de retraite sans plus aucun lien social puisque ne pouvant plus échanger avec leur entourage. Le Dr Benoît DRION, médecin coordinateur du réseau Sourds et Santé NPDC GHICL, Patrick DUPONT, Président du réseau Sourds et Santé, et Marie-Liesse DEROUCLERS, Directrice de l'Ehpad ont présenté cet établissement novateur où les personnes sourdes peuvent s'exprimer librement et échanger avec les autres usagers et les professionnels qui s'expriment en langue des signes.

La Directrice des Papillons Blancs de Hazebrouck, Daphné BETTE, a poursuivi en insistant sur l'importance des unités de vie adossées à des établissements médico-sociaux traditionnels, ces derniers venant en soutien, en cas de besoin, mais les unités prennent en charge le vieillissement des personnes handicapées mentales en tant que telles. Ce type de prise en charge est unique dans le Nord-Pas-de-Calais et fonctionne depuis 2007. Des réseaux avec services d'intervention à domicile pour le soin sont également mis en place, ainsi qu'un accompagnement en Ehpad si nécessaire

L'association ACCES, représentée Pierre PRUVOST, adjoint de Direction, gère principalement des EHPAD dans le Hainaut Cambrésis, et intervient de longue date auprès des personnes handicapées vieillissantes souffrant de problème psychique. Cette association a d'ores et déjà mis en place 2 foyers qui accueillent 62 résidents âgés entre 40 et 60 ans (voir plus), souffrant d'une pathologie psychique et/ou mentale due soit à un accident de la vie (traumatisme crânien,...), soit à une affection devenue chronique (démences diverses, dépressions, psychoses stabilisées...) ou encore à une maladie congénitale (trisomie 21,...). Cette diversité des pathologies et de ses porteurs au sein d'un même établissement est une volonté initiale d'ACCES, qui souhaitait ainsi démontrer que ces personnes pouvaient être prises en accompagnement et cohabiter, bénéficier d'activités communes et d'un projet commun, tout en ayant un projet d'accompagnement individualisé.

### ➤ Appréhender les besoins des personnes vivant à leur domicile

Olivier SEGUIN, Directeur Général de la Mutualité Française Nord ont pour leur part exposé tout l'intérêt de l'accès des personnes handicapées aux services SSIAD, SAVS, HAD... Ces services, traditionnellement tournés vers la prise en charge des personnes âgées, peuvent depuis septembre 2012, intervenir en établissements sociaux et médico-sociaux.

Christiane MARTEL, Présidente de l'UNA Nord-Pas-de-Calais, a insisté pour sa part sur l'importance de s'attacher aux personnes handicapées qui vieillissent à leur domicile. Cette catégorie de personnes ne doit pas être oubliée au sein de ce rapport. La plupart d'entre elles n'ont jamais été prises en charge par une institution et trop souvent, c'est dans une situation d'urgence que la famille ou l'entourage manifestent leur existence et leurs besoins.

Christiane MARTEL était accompagnée d'Isabelle HENON, Directrice de l'ADAR des Pays du Calais et Directrice du SPASAD de Coquelles, labélisé Cap Handéo. Ce label consiste à détenir un plan de formation ambitieux des personnels sur toutes les formes de handicap (la langue des signes, avoir un personnel encadrant formé lui aussi et de consacrer du temps au personnel (écoute, temps de soutien, échanges et analyse de pratiques), à travers la signature de conventions de partenariats avec diverses associations et organismes (Afapei du calais, la vie Active, Opale Autisme, la bibliothèque sonore, Unafam...).

Un SAMSU (service d'action médico-social d'urgence) a été créé par l'APEI de Maubeuge à destination des personnes en situation de handicap. Son Directeur, Frédéric MEURANT précise l'objectif principal de ce service : la prise en compte et le traitement rapide et efficace d'une situation grave, voire dangereuse pour la personne et/ou pour son environnement. La prestation de maintien à domicile qu'assure le SAMSU s'articule autour de 4 objectifs :

- permettre à la personne très dépendante, du fait de son « état » de santé physique et/ou de sa déficience mentale génératrice de bon nombre d'incapacités, de se maintenir à son domicile ;

- préparer des personnes lourdement handicapées ou poly-handicapées qui vivent encore chez elles, faute de place en institution, de vivre décemment et en sécurité cette situation d'attente ;
- aider la famille, et de façon plus large, l'entourage à gérer cette situation de maintien à domicile implicitement imposée à la personne ou résultant d'un choix personnel ;
- accompagner la personne handicapée et préparer pour certaines situations son entourage à une future admission.

### ➤ Une coopération territoriale nécessaire personnes âgées / personnes en situation de handicap

La table ronde de l'après midi s'est terminée en insistant sur les rapprochements entre associations, qui n'avaient alors pas vocation à travailler ensemble. Ces collaborations semblent aujourd'hui incontournables pour répondre, selon les situations, à certains besoins de personnes handicapées vieillissantes.

Jean-Benoît BALLÉ, Directeur Général de l'APEI de Valenciennes et Eric BATCAVE, Directeur Régional Nord de la Fondation Caisses d'Epargne pour la Solidarité (Fces) ont fait part de leur expérience d'unité de vie des EHPAD de Saint-Saulve et d'Hasnon, dans le Nord. Pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes dans leur parcours de vie, c'est ici une dynamique de territoire qui a été mise en place : les personnes déficientes intellectuelles sont accompagnées en amont par le centre ressources personnes vieillissantes du SAMO de l'APEI puis pendant 6 mois reconductibles, ce qui maintient un lien social étroit. Cette expérience a été dupliquée sur l'Amandinois avec l'Ehpad d'Hasnon, gérée par la Fces. Ces associations témoignent de leur volonté de travailler ensemble pour optimiser cette transition et assurer une continuité sereine dans la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes.

Guillaume ALEXANDRE, Directeur Général de La Vie Active, Bruno MASSE, Directeur Général de l'APEI de Lens et Eric BATCAVE de la Fces ont fait part de leurs travaux sur la mise en place d'unités de vie pour personnes handicapées âgées (UVPHA) en Ehpad. Quatre principes essentiels déterminent la faisabilité de cet accueil : la Personne Handicapée Agée doit être préparée à cette entrée ; l'accompagnement se passe au sein de l'unité dédiée ; cette unité développe un projet spécifique et un accompagnement spécifique de type éducatif (financés totalement par le Conseil Général) ; les réseaux relationnels de la Personne Handicapée Agée continuent à être mobilisés.

Afin de bien comprendre à quoi correspond ce type d'unité de vie, cette journée de rencontres et d'échanges a pris fin à l'Ehpad de Coquelles, de La Vie Active. Cet établissement, ouvert depuis le 14 juin 2013, dispose d'une capacité de 14 places dédiées à l'unité de vie.

Philippe NICOT, Directeur Général de l'Afapei du calais, a insisté sur la nécessaire coopération entre les différents types d'établissement. Les actions territoriales de Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences peuvent être un axe fort pour permettre aux professionnels de se connaître et se reconnaître à travers des actions de formation ou d'échange de pratiques. Il prend appui sur le succès de l'expérimentation dans le cadre du plan régional des Métiers sur les territoires du Boulonnais et du calais.

Patrick Gohet a clos cette journée riche et dense, en notant la nécessaire complémentarité de chacune de ces réalisations. Les solutions ne doivent pas être standardisées, mais multiples, répondre aux attentes et aux besoins de chacun. Elles doivent être travaillées en concertation avec tous les acteurs susceptibles d'intervenir dans ce champ, à l'image de ce que fut cette journée en Nord-Pas-de-Calais.

## FICHE EXPLICATIVE DE L'INITIATIVE

### 1 NOM DE L'ETABLISSEMENT VISITÉ

Résidence Frédéric DEWULF – ASSOCIATION DES PAPILLONS BLANCS DE DUNKERQUE

### 2 LE CONTEXTE DE L'INITIATIVE DU GCSMS PASS'AGE

Pour faire face aux difficultés vécues par les personnes avançant en âge, accompagnées par les structures et services gérés par les Papillons Blancs de Dunkerque, l'Association a entamé depuis plus de 10 ans, un travail de réflexion et de projet, sur le rapprochement des dispositifs Personnes Agées / Personnes Handicapées. C'est ainsi que la dernière étape du plan d'action initié en 2003, a abouti le 1<sup>er</sup> avril 2013, à l'ouverture du Foyer d'Accompagnement, la Résidence Frédéric DEWULF, par la transformation et l'extension d'un de ses foyers d'hébergement. Un important travail expérimental de rapprochement de la structure d'origine avec un EHPAD du territoire, a permis de tracer les axes prioritaires du projet.

La Résidence Frédéric DEWULF est constituée de deux unités de vie :

- *le Rosenhoed*, qui accueille 29 personnes de plus de 50 ans, ouvriers en ESAT ayant un projet de retraite à court terme

- *Entour'âge*, qui accueille 14 personnes de plus de 55 ans qui ont pris leur retraite et qui souhaitent trouver une solution dans le secteur personnes âgées.

L'intégration progressive et préparée, des personnes accompagnées, dans le dispositif gérontologique est au cœur du projet.

C'est donc en toute logique, que l'ouverture de la Résidence Frédéric DEWULF, s'accompagne de la **création d'un dispositif spécifique : PASS'AGE**, géré par un Groupement de Coopération, dont l'objectif est de préparer l'accueil de ces personnes dans le dispositif gérontologique.

Le « PLUS » de ce dispositif, est l'extension de ses missions à toute personne en situation de handicap et avançant en âge, habitant le territoire. Cette perspective a été possible grâce à la dynamique partenariale entamée depuis plusieurs années, au sein du Comité Territorial de Flandre Maritime. Rassemblant à l'origine l'ensemble des acteurs du handicap, il s'est élargi progressivement aux acteurs de la gérontologie.

Le Comité Territorial de Flandre Maritime : depuis bientôt sept ans, dix partenaires des secteurs du handicap et de la gérontologie, représentant une soixantaine de structures et services du Dunkerquois, ont rejoint les deux associations fondatrices du Comité Territorial de Flandre Maritime : Les Papillons Blancs de Dunkerque et l'AFEJI.

Le Comité Territorial n'est géré par aucune entité juridique et est ouvert à tous les acteurs sociaux, médico-sociaux et sanitaires du Dunkerquois. Sa mission principale est de coordonner les réponses aux familles, pour améliorer le service rendu aux adultes en situation de handicap.

### 3 DESCRIPTIF DE L'ACTION MISE EN ŒUVRE

L'Association des Papillons Blancs de Dunkerque s'est appuyée sur la dynamique du Comité Territorial pour proposer la création d'un dispositif spécifique : PASS'AGE, géré par un Groupement de Coopération, dont l'objectif est de préparer l'accueil de ces personnes dans le dispositif gérontologique.

La perspective d'ouvrir ce dispositif à toute personne en situation de handicap et avançant en âge, habitant le territoire, a été approuvée par les membres pressentis du GCSMS.

Les partenaires du projet rassemblent l'Association des Papillons Blancs de Dunkerque, l'AFEJI, l'APF, l'APAHM, l'Institut Vancauwenbergue, l'ASSAD, l'ADAR et l'APAPAD (qui porte entre autres le CLIC des Moulins de Flandre). Les partenaires du secteur sanitaire et des EHPAD sont également sollicités et en cours d'adhésion au projet.

La création du GCSMS PASS'ÂGE a pour objet de faciliter le ou les parcours des personnes en situation de handicap, avançant en âge, accompagnées ou non par un dispositif social ou médico social, vers les dispositifs Personnes Agées. PASS'ÂGE interviendra :

- Au niveau institutionnel, pour favoriser l'ouverture des établissements personnes âgées aux personnes en situation de handicap, avançant en âge, y compris par l'accompagnement à la création d'unités spécifiques permettant d'élargir et de diversifier le panel de l'offre sur le territoire.
- Au niveau organisationnel, pour informer les professionnels du secteur des personnes âgées, organiser leur formation à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, avançant en âge et favoriser le développement d'une « culture » de l'accompagnement de la personne en situation de handicap.
- Au niveau personnel, pour s'assurer de l'adéquation du dispositif d'accompagnement, aux besoins des personnes, dans leur lieu de vie quel qu'il soit. Y compris et autant que possible, en proposant des animations spécifiques.

Le projet s'inscrit dans le contexte du vieillissement de la population des personnes en situation de handicap, de plus en plus nombreuses à entrer dans le champ du secteur des personnes âgées, sans que ce dernier n'y ait été préparé.

Inscrit sur un territoire, porté unanimement par un collectif rassemblant la plupart des acteurs concernés par l'accompagnement des personnes porteuses de handicap avançant en âge, il vise à gommer les clivages entre les dispositifs, dans l'unique objectif de faciliter le parcours individuel des personnes, que cette organisation cloisonnée peut mettre en difficulté.

C'est en outre, dans les trois niveaux d'intervention de PASS'ÂGE, que le projet s'inscrit dans l'innovation. Cette organisation visant à aborder la question du vieillissement dans sa globalité, va permettre le développement d'une véritable dynamique de territoire dans une culture commune de leur accompagnement.

#### **4 LES RESULTATS ATTENDUS**

Une intégration réussie des personnes accompagnées, dans le dispositif gérontologique.

Des parcours individualisés, facilités et adaptés aux besoins, de manière à ce que les personnes ne soient pas en situation de s'adapter à une offre contrainte et limitée.

Le développement d'un panel varié et diversifié sur le territoire, de solutions d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap avançant en âge.

Des professionnels formés et guidés dans leur mission d'accompagnement des personnes.

Des acteurs de territoire motivés et entreprenants pour développer les solutions adaptées aux besoins.

La plus-value pour la personne accompagnée avançant en âge peut se résumer en trois points :

- Prévenir les ruptures traumatisantes
- Trouver la solution d'accompagnement adaptée à sa situation
- Bénéficier d'un accompagnement adapté



**VISITE DE TERRAIN  
NANCY- 27 JUIN 2013**



## Visite réalisée à Nancy le 27 juin 2013

### Visites et expérience présentées

Matin : Visite de l'établissement de Santifontaine géré par la FADV (établissement adhérent à la FISAF) ; présentation du Service CLER Basse Vision

Midi : Présentation par l'AEIM ADAPEI 54 de l'outil RDB

Après-midi : Accueil dans les locaux de l'Ecole de La Vie Autonome, gérée par l'OHS. Présentation du SAVS RAPH 54.

### CLER Basse Vision

#### Présentation synthétique

CLER (Centre Lorrain d'Evaluation et de Réadaptation) Basse Vision est un service de Soins de Suite et Réadaptation (SSR) géré par la FADV (Fondation des Aveugles et Déficients Visuels). Ce service, né d'un partenariat entre le CHU de Nancy et la FADV, est localisé sur le Domaine de Santifontaine, à Nancy, qui abrite également le CEDV, Centre d'Education pour Déficients Visuels.

CLER Basse Vision s'adresse à tous les patients adultes (plus de 20 ans) atteints d'une déficience visuelle ou de cécité. Il intervient à tous les âges de la vie dans une perspective d'autonomie et de vie à domicile.

A partir d'une évaluation multidimensionnelle (évaluation ophtalmologique, orthoptique, évaluation en autonomie de la vie journalière, de la locomotion, évaluation de la situation sociale et entretien psychologique), un projet de réadaptation est proposé au patient. Celui-ci associe les interventions des professionnels du service, la préconisation de différents moyens de compensation (aides optiques et aides techniques) et un accompagnement psychologique.

#### Les préconisations pour une meilleure prise en compte des pertes sensorielles chez la personne handicapée âgée

Patrick FAIVRE, Directeur du Domaine de Santifontaine et Brigitte George, Responsable du Service, font le constat que la personne handicapée est très souvent victime de pertes sensorielles au fur et à mesure de son avancée en âge. Cette situation s'ajoute au handicap initial et peut compromettre une autonomie déjà fragile. Pour y faire face, ils préconisent la mise en place de dispositifs de rééducation sensorielle sur l'ensemble du territoire, le critère de proximité étant essentiel pour la réussite du dispositif.

Ces services à vocation sanitaire doivent mieux s'articuler (ou s'adosser) avec des services médico-sociaux de type SAVS ou SAMSAH, de manière à pouvoir intervenir au domicile des personnes, afin de permettre notamment l'appropriation des aides techniques apprises en rééducation.

L'accès aux aides techniques est important mais peut se heurter à différents obstacles tels que le coût mais parfois l'inadéquation avec la prescription et les besoins de la personne. Pour y remédier, il est préconisé de créer des lieux de démonstration, d'essai, de prêt d'aides techniques en lien avec les MDPH.

Du fait d'un manque d'information des professionnels des secteurs du handicap et des personnes âgées, les pertes sensorielles liées au vieillissement sont souvent considérées comme une fatalité. Il apparaît donc important de lancer une campagne de sensibilisation et d'information sur les possibilités de rééducation et de réadaptation qui existent.

Enfin, les responsables de CLER insistent sur l'importance de l'ICACS (Intervenant Conseil en Autonomie et Compensation Sensorielle), nouvelle Licence Professionnelle qui permet d'envisager de former des professionnels d'EHPAD par exemple, ou encore de services d'accompagnement de proximité généralistes, pour permettre de prendre en compte les pertes sensorielles chez les personnes adultes et âgées, dans le cadre d'un partenariat avec des établissements spécialisés.

#### **Présentation de l'outil RDB : Alexandre HORRACH, Directeur Général de l'AEIM ADAPEI 54**

#### Présentation synthétique

Face à l'absence d'outils permettant de traduire les situations de handicap en besoins d'accompagnement, l'AEIM a élaboré un outil informatique répondant à cette nécessité : le RDB. Ce programme, compatible avec le guide d'évaluation GEVA, permet de réaliser une étude du public accueilli et accompagné en identifiant les déficiences et troubles affectant les personnes et les limitations d'activités qui en résultent.

Ce projet, initié à l'échelon associatif, a été retenu par l'UNAPEI pour faire l'objet d'un développement national. Il doit permettre d'identifier les besoins réels du public de manière à envisager une adaptation des réponses institutionnelles et une programmation de nouvelles réponses. Cet outil est particulièrement adapté pour identifier les impacts de l'avancée en âge des personnes handicapées sur leurs besoins d'accompagnement.

## **Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale RAPH 54**

### **Présentation synthétique**

En réponse à une demande du Conseil Général de Meurthe et Moselle, préoccupé par l'avancée en âge des personnes handicapées au début des années 2000, 4 opérateurs locaux ont décidé de créer ensemble un SAVS spécifique dénommé RAPH 54 : Réseau d'Accompagnement des Personnes Handicapées Vieillissantes de Meurthe et Moselle.

L'activité du service a débuté en septembre 2009 sur la base de 4 agréments distincts. En décembre 2012, un cinquième opérateur a rejoint le réseau qui s'est structuré sur la base d'un Groupement de Coopération Médico-Social qui réunit : l'ALAGH (Association Lorraine d'Aide aux Grands Handicapés), l'AEIM ADAPEI 54, le CAP's (Carrefour d'Accompagnement Public Social), l'OHS (Office d'Hygiène Sociale) de Lorraine et l'UDAF 54.

### **Public visé**

Le service accompagne des personnes handicapées âgées d'au moins 55 ans, orientées par la CDAPH de Meurthe et Moselle quelle que soit la déficience à l'origine du handicap. Il s'adresse en priorité aux personnes vivant à domicile. Il accompagne les personnes dans leur projet personnel, que celui-ci soit de rester à domicile ou de rechercher une structure collective adaptée.

### **Activité**

Le service accompagne les personnes en lien avec les autres acteurs impliqués dans leur environnement : aidants familiaux, services d'aide à domicile, structures diverses.

Il propose des conventions aux EHPAD, dans le cadre d'un projet d'admission ou non, pour apporter un appui technique (conseil, formation...) de manière à faciliter l'accès de personnes en situation de handicap au sein des établissements pour personnes âgées.

Chaque opérateur désigne un représentant au sein du Comité Technique (l'instance opérationnelle du réseau) qui est animé par la coordinatrice du réseau, sous la responsabilité d'un directeur.

### **Intérêts et préconisations**

L'intérêt premier de ce service est de se consacrer uniquement à une tranche d'âge 55-65 (voire 70) de manière à cibler une période souvent critique dans la vie des personnes handicapées et acquérir ainsi une expertise dans ce domaine.

Le second intérêt réside dans l'organisation en groupement de coopération qui permet de bénéficier des compétences de plusieurs acteurs et d'abolir les cloisonnements de notre secteur d'activité.

Enfin, la coopération avec les EHPAD, dans le cadre de conventions, permet de rapprocher ces 2 secteurs (celui des personnes handicapées et des personnes âgées) au bénéfice des personnes concernées et de faciliter leur passage de l'un à l'autre.

**Michel MORIN**  
**Directeur de l'ALAGH**  
**Nancy**

**De :** Patrick Faivre [mailto:patrick.faivre@santifontaine.fr]

**Envoyé :** vendredi 6 septembre 2013 11:27

**À :** LAURENT Jeanne-Marie; patrice.caron4@wanadoo.fr; Brigitte George; Françoise CIVIT; Agnes GUIBORA; Brigitte George; annette gondrexon; Chantal Manet; Patrick Faivre; Marie-Andree Vermeulen; dominique vincent; Sonia CHALUMEY; Maurice BECCARI

**Objet :** Fwd: Suite à la visite de Mr GOHET, synthèse des propositions de la FADV Nancy, membre de la FISAF

Bonjour,

Voici la synthèse des propositions formulées à Mr GOHET, lors de sa venue à NANCY, pour la prise en compte des pertes sensorielles chez la personne handicapée vieillissante. (contribution mise au point par Patrick FAIVRE et Brigitte GEORGE, FADV/CEDV/CLER).

## **LE MAINTIEN A DOMICILE: UN OBJECTIF PRINCIPAL**

**La personne handicapée vieillissante est très souvent victime de pertes sensorielles.**

Cette situation s'ajoute à la situation du handicap initial et compromet très souvent une autonomie déjà fragile.

**Le maintien à domicile avec une autonomie la plus importante possible est l'objectif recherché par les professionnels du secteur sensoriel.**

C'est pourquoi la FISAF assure la promotion de services sanitaires de rééducation en Basse Vision et en Basse Audition sur tout le territoire national.

## **LA MISE EN PLACE DE DISPOSITIFS DE REEDUCATION SENSORIELLE (SSR)**

**Le Service CLER Basse Vision de Nancy (SSR créé en partenariat entre le CHU et la FADV), que Mr GOHET a**

pu visiter et le Service CLER Basse Audition de Metz, représenté lors de la visite, en sont des exemples. Mais ces dispositifs, encore peu nombreux, ne couvrent pas tout le territoire national et sont souvent sous dimensionnés. A Nancy, **la liste d'attente pour les patients est d'une année au minimum.**

## **DE LA REEDUCATION A LA READAPTATION: LA NECESSITE DE SERVICES DE PROXIMITE**

De plus, **l'efficacité des rééducations qui y sont proposées se trouve renforcée lorsqu'il existe, en proximité des personnes, des services de type SAVS** (accompagnement à la vie sociale, sur financement du Conseil Général) ou SAMSAH (incluant une partie soins, avec double tarification Etat, Conseil Général).

Or, il existe très peu de dispositifs d'accompagnement de ce type, qui prennent en compte les pertes sensorielles.

**En Lorraine, le Département des Vosges à mis en place une structure originale, DEFI A VI 88**, dont la gestion est assurée par l'APF, avec l'URAPEDA et la FADV et qui assure un **suivi des personnes à leur domicile**, souvent à la suite d'une rééducation en basse vision/basse audition, garantissant par là même l'atteinte de l'objectif d'autonomie.

L'accompagnement concerne des domaines tels que la locomotion, les activités de la vie journalière, la mise en oeuvre d'aides techniques, la communication, tous domaines indispensables à l'autonomie de la personne.

**-Une première recommandation, serait de renforcer les dispositifs sanitaires de rééducation en basse vision/basse audition et de mettre en place des services de proximité**

**médicosociaux pour intervenir au domicile des personnes, afin de permettre notamment l'appropriation des techniques apprises en rééducation.**

## **L'IMPORTANT DES AIDES TECHNIQUES**

L'accès aux aides techniques est important et peu souvent se heurter au coût des matériels et à l'inadéquation des prescriptions aux besoins des personnes.

**-Une seconde recommandation concernerait la mise en place de lieux de démonstration, d'essai, de prêt d'aides techniques aux patients/usagers victimes de pertes sensorielles, en lien avec les MDPH.**

**La spécificité des ces aides (optiques, électroniques, informatiques) nécessite le recours à des compétences spécifiques d'expertise, que l'on trouve dans les établissements spécialisés du champ sensoriel.**

## **INFORMER ET SENSIBILISER, UNE PRIORITE EN MATIERE DE PREVENTION**

Les pertes sensorielles sont encore trop souvent considérées comme une fatalité liée au vieillissement. Ce pertes sont rarement dépistées, peu reconnues, souvent mal interprétées. Beaucoup de professionnels du champ médical, paramédical ou social sous-évaluent leur impact sur l'autonomie et le bien être de la personne.

**-Une troisième recommandation concernerait le lancement, au niveau national, d'une action d'ampleur visant à informer sur les pertes sensorielles chez les personnes âgées et a informer sur les dispositifs de**

**rééducation et de réadaptation qui peuvent y répondre. Ce travail pourrait être réalisé en partenariat avec les réseaux gérontologiques, au sein même des EPHAD, en liaison avec les établissements spécialisés. D'autres actions pourraient concerner les médecins et le personnel soignant.**

## **DEVELOPPER LE RECOURS AUX ICACS**

L'Intervenant Conseil en Autonomie et Compensation Sensorielle (ICACS) est un professionnel pouvant intervenir auprès des personnes victimes de pertes sensorielles, pour les accompagner dans la communication, les déplacements, la vie quotidienne, l'utilisation d'aides techniques, etc.

Il s'agit d'une licence professionnelle délivrée à PARIS XIII, qui s'adresse à des professionnels expérimentés de différentes origines (éducateurs, rééducateurs, etc.).

**-Une quatrième recommandation consisterait à favoriser l'entrée en formation de professionnels qui accompagnent des personnes âgées et âgées handicapées, afin de prendre en compte leur déficit sensoriel.**

**L'objectif pourrait être dans un premier temps de former un professionnel ICACS dans chaque établissement pour personnes âgées (pas de poste nouveau, mais la formation d'un professionnel de chaque établissement).**



## PRÉSENTATION DU RÉSEAU

### Préambule

Le Réseau d'Accompagnement des Personnes Handicapées vieillissantes de Meurthe et Moselle a été créé à l'initiative du Conseil Général de ce département. A l'origine, 4 opérateurs se sont mobilisés pour coordonner leurs interventions et mettre en commun leurs compétences au service des personnes handicapées de plus de 55 ans.

Ce SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) a débuté son activité en septembre 2009, sur la base d'agrément portés par chacun des acteurs. En décembre 2012, une Convention instituant un Groupement de Coopération Médico-Sociale a été signée par les 4 membres fondateurs et un cinquième partenaire.

La capacité du service est de 75 places.

### Les acteurs du RAPH 54

En 2013, les membres du RAPH 54 sont :

L'AEIM ADAPEI 54, Adultes et Enfants Inadaptés Mentaux, Association Départementale d'Aide aux Parents d'Enfants Inadaptés

L'ALAGH, Association Lorraine d'Aide aux Grands Handicapés

Le CAP's, Carrefour d'Accompagnement Public Social

L'OHS, Office d'Hygiène Sociale de Lorraine

L'UDAF, Union Départementale des Associations Familiales

### Leurs statuts

Sur les 5 partenaires, un seul a un statut public (le CAP's) ; les 4 autres sont gérés par des associations. Parmi ces 4 opérateurs privés non lucratifs, 2 appliquent la Convention Collective 66, 2 sont adhérents FEHAP.

Pour le Groupement de Coopération, c'est la Convention 51 qui a été retenue pour les embauches directes.

### Structuration juridique

En 2009, les 4 fondateurs ont démarré leur activité sur la base d'une charte constitutive de ce réseau de partenaires. Chacun a obtenu une autorisation représentant une part de l'activité (en nombre de places) et un budget correspondant.

En mai 2012, nous avons décidé de nous engager dans une démarche de structuration de notre activité sous forme de Groupement de Coopération Médico Sociale. Plusieurs objectifs : permettre l'entrée d'un cinquième membre, donner une plus grande lisibilité externe du réseau, adapter la tarification à la réalité des interventions de chacun des acteurs, assurer une gouvernance globale du dispositif.

La convention constitutive du groupement a été signée le 7 décembre 2012 ; chacun des membres fondateurs a demandé le transfert de son autorisation au bénéfice du groupement.

## **Mission du RAPH 54**

Le RAPH 54 a pour mission d'accompagner des personnes handicapées de plus de 55 ans (âge défini par l'agrément, mais pouvant faire l'objet de dérogations ponctuelles), que celles-ci vivent à domicile ou en établissement.

Il s'agit pour l'essentiel d'intervenir sur cette période souvent critique : préparation de la retraite pour les travailleurs handicapés, épuisement ou disparition des aidants familiaux, évolution des besoins des personnes du fait de l'avancée en âge.

L'accompagnement se fait sur la base du projet de vie de chaque usager (maintien d'une vie autonome à domicile, entrée en établissement...) dans la mesure des possibilités offertes par les différents dispositifs.

Selon les situations, l'intervention pourra toucher tous les champs professionnels sans toutefois se substituer aux services d'aide à la personne.

## **Champs de compétences des acteurs**

Chaque partenaire s'est engagé dans le RAPH 54, sur la base de ses compétences propres, à couvrir un champ particulier.

Nous dissociions les missions d'expertise et les missions d'intervention.

Les missions d'expertise couvrent les champs médicaux et paramédicaux : évaluation des besoins et des capacités d'autonomie des personnes, évaluation des besoins en matière d'aides humaines et d'aides techniques et préconisations. Ces missions sont assurées par l'OHS et l'ALAGH, essentiellement par la mise à disposition d'un médecin spécialisé (MPR) et d'un ergothérapeute.

Les missions d'intervention concernent l'ensemble de la vie sociale et sont assurées par des personnels éducatifs et sociaux : le soutien des relations avec l'environnement familial et social, l'organisation des différents aides et interventions à domicile, l'accompagnement dans des démarches et des activités diverses, le suivi social et psychologique. Ces missions sont principalement assurées par le CAP's et l'AEIM, l'UDAF intervenant partiellement sur ce champ, mais également de manière spécifique dans l'aide à la gestion administrative des droits et des biens des personnes.

## **Coordination du réseau**

L'évolution vers le Groupement de Coopération permet de passer d'une situation de mise à disposition d'un coordonnateur par l'un des membres à une embauche directe au niveau du Groupement, sous la responsabilité de l'administrateur.

Ce poste est construit autour de compétences sociales (DEASS).

C'est aujourd'hui le seul emploi du Groupement, l'essentiel des interventions étant apporté par les personnels salariés des 5 partenaires.

Un Comité Technique animé par le coordonnateur du RAPH 54 réunit périodiquement les responsables techniques des 5 opérateurs.

Michel MORIN

Directeur des Etablissements de l'ALAGH  
Vice président du RAPH 54

**VISITE DE TERRAIN  
COTES D'ARMOR - 28 JUIN 2013**



Les participants à cette journée : Monsieur GOHET, Inspecteur Général des Affaires Sociales ; Monsieur LE MAB, Réalisateur du film documentaire ; Monsieur BERNARS, Administrateur et Ouvrier ESATCO Tréguier ; Madame BRIAND, Présidente ADMR ; Monsieur CANN, Directeur Pôle Adultes Saint-Brieuc ; Madame CLERET, Vice-Présidente du Conseil Générale ; Monsieur COMMUNIER, Directeur Production ESATCO ; Monsieur DESDOIGTS, Directeur Général ADAPEI ; Monsieur ESTIENNE, Directeur Qualité et Développement ; Monsieur FROHARD, Directeur Pôle Adultes ESAT et SAVS Paimpol ; Madame GARIN, Plateforme de Coordination ; Monsieur GLOORO, Directeur Administratif et financier ; Monsieur GOUPIL, Directeur Pôle Adulte Loudéac ; Monsieur HAMAYON, Directeur Général les Nouelles ; Monsieur HERVIOU, Président ADAPEI ; Monsieur LE BELLEC, Directeur des établissements Handicaps et Parcours de Vie – D.I.P.O.M.M.S ; Madame LUBY, Assistante technique spécialisée Personnes Handicapées ; Madame PERRIER, Directrice des Ressources Humaines ADAPEI ; Monsieur RICHARD, Administrateur ; Madame SALMON, Coordinatrice adjointe Pôle Compensation ; Madame THORON, Directrice adjointe Hébergement ADAPEI.

La liste des participants à cette journée traduit la volonté politique de l'association. Nous désirons apporter les prestations les mieux adaptées aux besoins de la personne, au plus proche de son territoire de vie en mutualisant les compétences de tous les acteurs et en travaillant en réseaux.

Cela nécessite le décloisonnement entre les champs du social, du sanitaire, du médico-social d'une part. Ces mutations doivent être accompagnées et coordonnées par nos partenaires que sont le CG et la MDPH.

Tout cela devant se construire et se déployer avec la participation active de la personne en situation de handicap.

Nous souhaitons par la diversité des acteurs présents et le fil conducteur de la journée, refléter le positionnement de l'association.

### **Genèse et étapes du projet : présentées par Monsieur DESDOIGTS, Directeur Général ADAPEI 22**

Après un accueil de Monsieur GOHET et monsieur LE MAB, Jacky DESDOIGTS, Directeur Général de l'ADAPEI 22 nous a présenté la genèse et les étapes de création de deux nouveaux dispositifs au service des nouveaux modèles d'accompagnement au bénéfice du libre choix de la personne et d'une meilleure expression de sa citoyenneté par une vie au sein de la cité

Ces dispositifs sont une plateforme de coordination territoriale et une nouvelle forme d'habitat.

### **La Plateforme de Coordination Territoriale : présentée par Monsieur DESDOIGTS**

La plateforme de coordination territoriale est un centre ressource pour les personnes en situation de handicap, pour les parents, pour les professionnels de notre association mais également pour nos partenaires. C'est un outil de structuration des réponses en réseaux par une mise en synergie opérationnelle des différents acteurs. Elle permet d'éviter les ruptures dans l'accompagnement et de proposer un accompagnement sécurisé, continu, individualisé, en permanence ajusté aux besoins singuliers de la personne, fluide, co-construit dans le respect de son libre choix.

Elle est garante de la coordination et de la qualité de l'accompagnement quelle que soit la localisation de la personne sur le département et a pour finalité de faciliter pour chaque personne, leur inclusion dans la cité, le maintien avec le réseau social de proximité.

### **Valorisation des expériences**

La matinée s'est poursuivie par la présentation de trois expériences que l'outil plateforme a permis de mettre en place.

### **Coopération avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées présentée par Madame SALMON, coordinatrice adjointe du pôle compensation de la MDPH des Cotes d'Armor**

La plateforme est devenue un partenaire de la MDPH, un interlocuteur direct identifié qui permet de faire le lien avec la personne. La plateforme peut agir en amont d'une orientation de la CDAPH, en aidant à la réalisation du dossier et à tout ou partie de la phase d'évaluation.

L'expertise des professionnels permet d'avoir des dossiers pertinents et bien remplis permettant aux personnes de pouvoir bénéficier réellement de leurs droits à compensation en particulier de la PCH.

La MDPH peut prendre contact avec les professionnels de la Plateforme pour les associer à la démarche d'évaluation des besoins à domicile de la personne. Cela peut aller jusqu'à l'organisation de visite à domicile conjointe. La Plateforme a formalisé un outil d'évaluation des besoins de la personne.

### **Coopération SAAD / SAMSAH présentée par Madame GARIN, infirmière coordinatrice du SAMSAH (Plateforme de coordination territoriale) de l'ADAPEI 22 et Madame LUBY, assistante technique spécialisée personnes handicapées à l'ADMR**

Concernant les personnes avançant en Age, la plateforme de coordination territoriale et plus précisément l'un de ces services, le Service d'Accompagnement Médico-Social (SAMSAH) a développé une collaboration avec un SAAD de l'ADMR. La finalité étant l'élaboration de bonnes pratiques pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap, vieillissantes et âgées.

Concrètement, cela se traduit par une rencontre commune avant l'admission, une visite, une évaluation pluridisciplinaire, le partage d'informations/ la nomination d'un coordinateur, la mise en place de temps de concertation et de coordination, l'élaboration d'outils communs : de coordination, de travail auprès de la personne (éducation à la santé, repères temporo-spatiaux...).

Cela permet une acculturation (Transfert de connaissance et de compétences entre les services, échanges de professionnels : immersion, diffusion des outils élaborés auprès des SAVS...).

### **Mise en place d'un dispositif d'accueil temporaire, présenté par Monsieur LE BELLEC, chef de service des établissements handicaps et parcours de vie à la D.I.P.O.M.M.S et Monsieur GORO, Directeur Administratif et Financier de l'ADAPEI 22**

Ils nous présentent le déploiement d'un dispositif d'accueil temporaire réparti sur le territoire et coordonné par la Plateforme, facilité par une fongibilité des enveloppes financières entre les services grâce au CPOM.

### **Les outils développés par la Plateforme de coordination territoriale, présentés par Monsieur GOUPIL, Directeur du pôle adultes de LOUDEAC (ADAPEI 22) et Monsieur ESTIENNE, Directeur Développement et Qualité.**

La plateforme a pour vocation de rendre visible et lisible les besoins et les solutions possibles. Des outils ont été développés dans cette optique. Ils sont renseignés par le secrétariat de la plateforme. Nous avons une procédure de **gestion des listes d'attente** centralisée mise à jour tous les trimestres et diffusée respectivement à l'ARS, au Conseil Général et à la MDPH.

Nous nous sommes dotés d'un **outil prospectif sur l'évolution des besoins des personnes de plus de 45 ans** qui propose une palette de réponses très diversifiées qui nous permet d'anticiper quantitativement mais aussi qualitativement nos réponses.

Nous nous sommes dotés d'un **outil de gestion de notre dispositif de places d'accueil temporaire départemental** qui est une réelle valeur ajoutée pour la fluidité des parcours.

De plus, l'utilisation d'un **logiciel informatique MEDITEAM** permet un échange facile des données et la transmission d'alertes.

### **Formation des salariés, présentée par Madame PERRIER, Directrice des Ressources Humaines de l'ADAPEI 22**

Depuis plusieurs années, l'ADAPEI 22, soucieuse de "prendre soin de ceux qui prennent soin", propose à ses salariés un programme de formation en particulier sur l'adaptation des savoirs et des postures au vieillissement des personnes et à leur participation active dans les débats contradictoire qui les concernent.

### **Elaboration d'une charte ouvriers ESAT, présentée par Monsieur COMMUNIER, Directeur de production à l'ADAPEI 22**

Elle a pour vocation d'associer à la rémunération, des éléments qui favorisent et reconnaissent les conséquences du vieillissement des travailleurs en ESAT.

Nous avons déjeuné au restaurant d'application de l'ESAT.

**Adaptation d'un site de production au vieillissement des personnes : expérience ESATCO site du Pays de Saint-Brieuc, présenté par Monsieur CANN, directeur du pôle adulte de Saint-Brieuc et Madame LE HEGARAT, directrice-adjointe de production d'ESATCO site du pays de SAINT-BRIEUC.**

La tenue de la réunion sur le site d'ESATCO pays de SAINT-BRIEUC nous a permis de réaliser une visite et de voir les adaptations proposées pour des travailleurs avançant en Age.

Nous avons ainsi pu voir un atelier où les travaux et le rythme de travail sont adaptés.

Nous avons ensuite visité le Service de Travail Adapté (SATRA). Chaque ESAT de l'association dispose d'un tel service. Il permet de proposer aux ouvriers qui le désirent, une adaptabilité de leur temps de travail en proposant des activités sportives, culturelles ou ludiques lors de la diminution de leurs temps de travail.

Nous avons également visité la ferme animalière, activité adaptée et tenue par des PHV.

**HABITAT – HANDI – CITOYEN ©(HHC)**

L'après-midi a été consacré au deuxième dispositif, le concept HABITAT – HANDI – CITOYEN ©(HHC)

**Point de vue et place des familles, présentée par Monsieur HERVIOU, Président de l'ADAPEI 22**

**Economie générale du projet et contexte présentée par Monsieur DESDOIGTS**

**Typologie des futurs habitants présentée par Monsieur ESTIENNE**

Les futurs habitants sont des personnes en situation de handicap et ceux quelque-soit leur handicap mais plus particulièrement des travailleurs d'ESAT pour qui le non accès à un habitat peut être un frein à l'accès à l'emploi et des personnes vieillissantes ou âgées qui, aujourd'hui, ne se voient pas proposer de solutions complètement satisfaisantes. Ils pourront choisir entre plusieurs statuts d'habitants. Ils pourront être locataire ou avoir le statut de propriétaire assimilé.

**Retour d'expérience sur la participation des habitants, présenté par Monsieur FROHARD, directeur de l'ESATCO site du pays de PAIMPOL et de HHC PAIMPOL**

Les futurs habitants sont associés par le biais de différentes commissions (suivi de chantier, réalisation d'un règlement du bien vivre ensemble, réalisation de l'espace d'un appartement au sein de l'ESAT, commission aménagement et choix des couleurs...).

**Création d'une Société Coopérative d'intérêt Collectif (SCIC), présentée par Monsieur DESDOIGTS, Monsieur GLORO et Monsieur HAMAYON, Directeur Général des NOUELLES**

Ce modèle d'habitat sera géré par une Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC) au sein de laquelle nous avons voulu un partenariat élargi et solidaire.

Cela se traduit par la constitution de 6 collèges. Un collège réservé aux personnes en situation de handicap, un collège majoritaire détenu par l'ADAPEI 22, un collège de partenaires sociaux, un collège réservé aux collectivités publiques et un collège réservé aux entreprises du secteur privé marchandes d'engager un partenariat durable.

**Portage économique et partenariat avec le Conseil Général, présentée par Madame CLERET, conseillère générale, Monsieur LE BELLEC et Monsieur DESDOIGTS**

**L'expression et la participation des personnes présentée par Messieurs RICHARD et BERNARD, travailleurs d'ESAT et Administrateurs ADAPEI 22**

L'ADAPEI 22 est soucieuse de permettre à toute personne en situation de handicap de participer à l'ensemble des décisions qui la concerne et de lui proposer des accompagnements en adéquation avec ces besoins, et ce, au plus proche de leur territoire de vie.

Notre volonté de permettre à la personne en situation de handicap d'être au cœur des décisions qui la concerne, a amené l'association à élire deux présidents de CVS au conseil d'administration de l'ADAPEI avec voix délibérative. Il y a un administrateur pour le secteur enfance et un pour le secteur adultes.

Messieurs RICHARD et BERNARD prennent la parole pour nous faire part de leur expérience qui comme le dit François peut se résumer dans cette phrase : « **Au nom de tous mes collègues, je peux dire aujourd'hui que nous ne sommes pas uniquement accompagnés par l'Association, nous en sommes aussi des acteurs** ».



**VISITE DE TERRAIN  
MARSEILLE - 1ER JUILLET 2013**



Le Foyer de vie « Les Chênes », géré par SAUVEGARDE13, accueille 93 personnes en situation de handicap, n'ayant pas la capacité de travailler, même en milieu protégé, mais disposant d'une relative autonomie dans les actes de la vie quotidienne et ne nécessitant pas d'accompagnement médicalisé.

L'accompagnement se construit en considération du projet de vie des personnes accueillies, dans une logique de parcours de vie, ce qui induit la recherche permanente de modes d'accompagnement adaptés au plus près de leurs besoins.

Aujourd'hui, un tiers des personnes accueillies au Foyer de vie « Les Chênes » présente des signes de vieillissement précoce et, malgré une relative autonomie, a de plus en plus de mal à suivre les activités et le rythme de vie proposés.

Depuis 2007, 7 résidents ont choisi la poursuite de leur parcours de vie en EHPAD à leur grande satisfaction ainsi qu'à celle des familles venues témoigner en Conseil à la Vie Sociale.

Ce travail de réorientation s'accomplit en plusieurs étapes :

- Décision de révision du projet personnalisé du résident en fonction de son projet de vie, à sa demande ou à la demande de sa famille et/ou suite à une évaluation par les équipes éducatives et médicales.
- Evaluation de la demande en équipe pluridisciplinaire ET avec la famille, en termes de faisabilité.
- Recherche des structures adaptées avec choix des secteurs géographiques afin de favoriser le maintien du lien familial.
- Première visite des établissements retenus par les professionnels afin de valider la correspondance entre les critères d'accueil de l'EHPAD et les attentes et besoins du résident.
- Seconde visite avec le résident et sa famille pour présentation à l'équipe d'accueil.
- Eventuellement d'autres visites peuvent être nécessaires pour rassurer le résident, sa famille voire l'équipe accueillante.
- Proposition de stage avec transmission d'une évaluation écrite à l'issue de celui-ci. La charge financière du stage est supportée par le Foyer de vie « Les Chênes ».
- Si le stage s'avère positif, confirmation du projet d'orientation avec programmation d'une date d'entrée selon les disponibilités.

Un temps d'adaptation, d'une durée moyenne de deux mois, est formalisé dès l'entrée du résident dans la nouvelle structure d'accueil. Au cours de cette période, la mise à disposition - organisée - de la coordinatrice ou d'un membre de l'équipe éducative du Foyer de Vie « Les Chêne » au sein de l'équipe d'accueil pour la soutenir mais également pour rassurer le résident, constitue un moyen important de la réussite de l'intégration de l'utilisateur au sein de l'EHPAD. Après de ce temps d'adaptation, le lien avec l'établissement d'origine n'est pas rompu puisque des visites régulières sont organisées - y compris avec des petits groupes de résidents susceptibles d'être concernés par une réorientation en EHPAD - mais surtout, et c'est essentiel, la personne réorientée est systématiquement invitée aux manifestations festives importantes du Foyer de vie « les Chênes » (carnaval, fête d'été, Noël...).

### **ANALYSE – REFLEXIONS ET CONSTATS**

Les résidents du Foyer de vie « Les Chênes » témoignent d'une habitude de vie institutionnelle et donc en collectivité qui facilite une adaptation en EHPAD contrairement à une personne issue de son domicile.

Toutefois un travail précoce autour de la réorientation est indispensable car la préparation est longue puisqu'individualisée et parce que l'adaptation s'inscrit en continuité du travail conduit autour du projet de vie de la personne.

Le travail avec les EHPAD reste encore au stade de l'ébauche tant il n'est pas encore entré dans les mœurs de ces structures d'accueillir des personnes en situation de handicap.

En conclusion, les orientations en EHPAD peuvent être de réelles sources de renouveau et de propositions pour le projet de vie des personnes en situation de handicap vieillissantes accueillies en Foyers de vie, présentant, certes, un certain degré d'autonomie. Aux dires des équipes accueillantes, leur âge, assurément « jeune » au regard de la population généralement admise, constitue un véritable « rafraîchissement » au sein des groupes de professionnels et de résidents.

Cependant, les EHPAD sollicités doivent impérativement proposer des activités d'animation et de socialisation afin que la personne accueillie soit constamment sollicitée pour ne pas entrer dans un processus de régression.

Cette solution doit être considérée comme une solution parmi d'autres au sein d'une palette plus élargie car elle ne concerne qu'une partie de la population admise au sein de notre structure, celle présentant encore un degré d'autonomie compatible avec les exigences de la structure accueillante et des aptitudes résiduelles à la communication. Elle présente néanmoins une solution potentielle pour 25% à 30% du public accueilli au Foyer de Vie « Les Chênes ».

Enfin, le travail de préparation et d'anticipation est fondamental. Il ne peut s'accomplir que dans une relation apaisée et en co – construction avec la famille des usagers. Le Conseil à la Vie Sociale devient ainsi un lieu réinvesti car représentant un espace temps au sein duquel cette problématique essentielle peut être travaillée, donnant par là même une dimension supplémentaire stratégique à ce lieu d'expression.

**VISITE DE TERRAIN  
SAINT-ETIENNE - 4 JUILLET 2013**



# SYNTHESE JOURNEE DU 4 JUILLET 2013

## REPERAGE ET ANALYSE DES BONNES PRATIQUES SUR LE DEPARTEMENT DE LA LOIRE

Journée organisée par la Mutualité française Loire - SSAM et l'APF

### Thématiques abordées :

#### 1. Les alternatives à l'hospitalisation – retour d'expériences

- **L'APF : une plateforme coordonnée, d'aide, d'accompagnement et de soins à domicile :**
  - Une plateforme unique de services coordonnés que la Personne Handicapée peut combiner en fonction des besoins et du moment :
    - SESVAD : service spécialisé pour une vie autonome à domicile
    - SAVS : accompagnement à la vie sociale
    - SAMSAH : grande dépendance
    - SPASAD : SAAD + SSIAD
  - Une logique de parcours plus que d'établissement ... dans une approche inclusive
  - Des réponses diversifiées, graduées et complémentaires... qui respectent le choix de vie de la personne et la place des aidants.
  
- **La place de l'Hospitalisation à Domicile dans la prise en charge des personnes handicapées avancées en âge (témoignage du service Hospitalisation à Domicile (HAD) de la Mutualité française Loire - SSAM santé à Domicile)**
  - Pour le maintien dans leur lieu de vie habituel des personnes handicapées avancées en âge (PHAA) aux lourdes pathologies : une plateforme d'échange et de savoir faire.
  
- **La place de l'accueil temporaire (témoignage de la Résidence Mutualiste Transverse)**
  - Typologie des séjours proposés
    - Séjour de répit
    - Séjour d'inclusion
    - Séjour d'essai (essai pour élaboration du projet de vie, aménagement du domicile et attente de place en structure)
    - Séjour passerelle
    - Séjour d'urgence

#### 2. Les autres formes de prise en charge

- **En unité psychiatrique**
  - Pr MASSOUBRE, service psychiatre, CHU de St-Etienne

- **Une unité de personnes handicapées avancées en âge (PHAA) au sein d'un EHPAD**
  - Pr MASSOUBRE, service psychiatre, CHU de St-Etienne
  - Jean-Marc CHENEVIER, directeur de la Résidence Mutualiste Bernadette
- **Un établissement dédié à l'accueil des personnes handicapées avancées en âge (PHAA)**
  - David COMMEAT directeur de l'Embellie
- **La poursuite de l'accompagnement dans des Foyer d'accueil médicalisé (FAM) non spécialisé**
  - Résidence Mutualiste Alpha (handicap physique avec déficience cognitive)
    - Cécile CHARLES, psychologue
  - Domaine Mutualiste de l'Arzille (déficience psychique) :
    - Lionel MAUSSION, éducateur spécialisé
    - Dr Yves FREJAFON, psychiatre

### 3. Les dispositifs innovants

- **Repérage précoce des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles**
  - Dr SATGE – médecin anatomo-pathologiste, Directeur Oncodéfi
- **Rôle d'un centre de référence dans l'accompagnement des personnes atteintes de Trisomie 21 vieillissantes**
  - Dr Bénédicte DE FREMINVILLE, Service de génétique, CHU de Saint-Etienne, Centre de référence des anomalies de développement
- **Apport de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) et de la télémédecine dans la prise en charge des facteurs de fragilité physique des personnes handicapées avancées en âge (PHAA) en institution**
  - Dr Raymond EMSSENS, médecin gériatre-soins palliatifs, Mutualité française Loire – SSAM, médecin coordonateur de Santé à Domicile (HAD)
- **Repérage précoce de la douleur chez la Personnes Handicapées – présentation du projet de consultation douleur**
  - Dr Denis BAYLOT, médecin anesthésiste, Clinique Mutualiste Chirurgicale
- **Evolution des nouvelles maladies psychiques – repérage précoce et prise ne charge. Comment éviter le glissement de la déficience psychique vieillissante vers la déficience mentale**
  - Dr Yves FREJAFON, médecin psychiatre, Domaine Mutualiste de l'Arzille
- **Soins dentaires adaptés aux Personnes Handicapées**
  - Dr Caroline GONDLACH, chirurgien dentiste, association HSBD Loire
- **Commission des cas complexes de la MDPH – retour d'expériences**
  - Réjeanne BERTRAND, directrice de la MDPH42
- **La place des aidants**
  - Témoignages de familles (APF – UNAFAM – l'Embellie)

**VISITE DE TERRAIN  
ANGERS - 15 JUILLET 2013 (MATIN)**



# Proposition – Repérage des déficits sensoriels

Mutualité Française Anjou-Mayenne  
Plateforme Déficience Sensorielle  
Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition



## Éléments contextuels

- Selon les projections de l'INSEE, en 2050 en France, **1 habitant sur 3 aura plus de 60 ans**, plus de 10 millions de personnes auront plus de 70 ans, soit le double d'aujourd'hui.
- Selon les études réalisées (OMS, INSEE – HID), au-delà de 65 ans, **6 personnes sur 10 sont touchées par une déficience visuelle ou auditive** (25% : déficience visuelle, 50% : déficience auditive, dont 20% : déficience visuelle et auditive).
- Au regard de ces chiffres, **le repérage et l'accompagnement de la déficience sensorielle revêt un caractère crucial** et constitue un **enjeu de santé publique**.
- Repli sur soi, perte de confiance, limitation de son activité sociale, chutes, dépression ... **les conséquences de la perte totale ou partielle de la vision et/ou de l'audition sont multiples**. Elles concernent tous les domaines de la vie courante et elles entraînent trop souvent le **glissement vers une perte d'autonomie de plus en plus forte**. Ces conséquences et ces risques sont trop régulièrement, et faussement, **banalisés au nom d'une évolution « naturelle » de l'avancée en âge**.
- Constat : la prévention, **le dépistage/repérage des déficits sensoriels ne sont que très rarement effectués par les professionnels de santé agissant en « front line »** (médecins généralistes, de famille). Le lien entre les acteurs de ce repérage et les dispositifs existants d'accompagnement doit être construit pour permettre une réelle prise en charge graduée des personnes.

## Proposition pour la mise en œuvre d'un repérage des déficits sensoriels efficient et facilité

- Préalable : les liens prouvés entre déficits sensoriels, déficits moteurs, état psychologique, dimension sociologique, etc. imposent **le passage d'une prise en compte sectorielle (traitement de « l'aigu ») à une approche globale, systémique (traitement de « la chronicité »)**.
- Dans cette optique, il convient de conforter et revaloriser le médecin généraliste dans son rôle central d'**analyste transversal de chaque situation, renforcé par la connaissance construite de sa patientèle**. Pour ce faire, les médecins généralistes devraient pouvoir s'appuyer sur une assistante infirmière, qui aurait pour rôle, en amont des consultations, **de procéder aux tests, mesures, questions habituelles à l'aide d'outils simplifiés mis à sa disposition**. L'infirmière transmettrait ensuite l'ensemble des données collectées au médecin qui **se consacrerait essentiellement à son travail d'interprétation, d'analyse, de prescription et d'orientation des patients**.
- **Le repérage des déficits sensoriels, relativement rapide** (quelques minutes) pourrait être **compris dans cette collecte préalable de données** et de cette façon **systématisé**. Le médecin généraliste serait, quant à lui, doté d'outils facilitant **l'orientation** des patients repérés (liens, adressage vers les dispositifs d'accompagnement existants aux réponses graduées, mais garantissant un continuum d'accompagnement).
- Ce modèle pourrait se développer avec la création conjointe d'une **politique incitative menée auprès des médecins généralistes** (forme de prime associée à la mise en œuvre de ce dispositif de repérage).

# Reconnaissance des plateformes déficience sensorielle en tant que spécialité des activités de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR)



Mutualité Française Anjou-Mayenne

Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition

L'activité de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) a pour objet de **prévenir ou de réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques ou sociales des déficiences et des limitations de capacité des patients et de promouvoir leur réadaptation et leur réinsertion.**

Les SSR adultes polyvalents assurent une **prise en charge globale du patient**, autour d'une équipe pluridisciplinaire, afin d'assurer son retour à l'autonomie. Outre cette mission de base de suite d'hospitalisation et de rééducation polyvalente, **les SSR peuvent également accueillir des patients dont la prise en charge est spécialisée ou particulièrement complexe.**

## **Conforter et promouvoir le développement des plateformes sensorielles : reconnaître la spécialité de réadaptation sensorielle dans la classification des activités de soins de suite et de réadaptation.**

Le Décret 2008-377 du 17 avril 2008<sup>1</sup>, organise la classification des activités de soins de suite et de réadaptation autour d'une catégorie de SSR « polyvalent » et de « spécialités ». **La réadaptation sensorielle n'est pas reconnue à ce jour comme constituant une spécialité de soins de suite et réadaptation.** Cette reconnaissance permettrait de **conforter l'offre existante et de faciliter un développement adapté de ce concept pour répondre aux besoins des personnes dans une logique de prévention de la perte d'autonomie ou de son aggravation.**

Argumentaire :

- La déficience sensorielle : **des pathologies complexes et des conséquences sur la Santé (OMS)**
- Organisation et fonctionnement avec des **professionnels experts**, réunis en **équipe pluridisciplinaire**
- Un **plateau technique spécialisé** (*ré-entraînement à l'audition, rééducation en locomotion et en vie quotidienne, aides techniques*)
- Une démarche de **formation de l'environnement - Education thérapeutique**
- La **reconnaissance des plateformes** par la Haute Autorité de Santé (HAS) par la Certification V2010 en cours et par l'Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation (**ATIH**) : *L'ATIH dans ses travaux relatifs au catalogue spécifique des actes de rééducation / réadaptation publié en mars 2012 a travaillé avec les professionnels des plateformes sensorielles existantes et ainsi reconnu la spécificité de bons nombres d'actes de rééducation sensorielle inscrits dans le nouveau catalogue Csarr utilisé depuis le 1<sup>er</sup> juillet dernier.*

<sup>1</sup> « Art. R. 6123-119. – L'autorisation d'exercer l'activité de soins de suite et de réadaptation ne peut être accordée, en application de l'article L. 6122-1, ou renouvelée, en application de l'article L. 6122-10, que si l'établissement de santé est en mesure d'assurer :  
1. Les soins médicaux, la rééducation et la réadaptation afin de limiter les handicaps physiques, sensoriels, cognitifs et comportementaux, de prévenir l'apparition d'une dépendance, de favoriser l'autonomie du patient ;  
2. Des actions de prévention et l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage ;  
3. La préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale, scolaire ou professionnelle. »

# TechniCothèque - Plate-Forme départementale d'accessibilité aux aides techniques pour l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne

## Note à l'attention de Monsieur Patrick GOHET

**Mettre en place à l'échelle des départements de France une Plate-Forme départementale d'accessibilité aux aides techniques qui propose une offre de prêt, de location ou de mise à disposition avant acquisition des aides techniques pour l'autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne.**

La Plate-Forme s'adressera principalement aux personnes ayant sollicité la Maison de l'Autonomie et la MDPH pour contribuer au financement de l'aide technique (PCH, Fonds de Compensation, APA...). Elle apportera un soutien administratif, logistique et technique, à partir du plan de compensation établi, pour accéder rapidement à l'aide technique sous forme temporaire ou définitive. L'aide technique est mise à disposition, selon le cas avant acquisition définitive, sous forme de prêt ou sous forme de location. Le bénéficiaire doit la restituer lorsqu'il ne l'utilise plus, ou qu'elle n'est plus adaptée.

Cette Plate-Forme peut répondre à plusieurs enjeux, à savoir :

- **faciliter l'accès** aux aides techniques pour les plus démunis ;
- **diminuer les délais** entre la préconisation et l'accès aux aides techniques ;
- **réattribuer** une aide technique et diminuer les coûts supportés par la collectivité.

Et bien entendu un enjeu de développement durable en optimisant l'usage de l'aide technique et de développement de l'activité d'insertion par l'activité économique en créant des emplois pour des personnes en situation d'exclusion.

Une expérimentation du CENTICH de la MFAM Anjou Mayenne, avec le Conseil Général de Maine et Loire et associant le réseau Envie pour les aspects logistique sera mise en place.

L'entreprise d'insertion Envie Anjou assure dans le projet tous les aspects techniques et logistiques (réception, gestion de stock, rénovation, maintenance, livraison, retour de matériel...). Elle assurera par ailleurs la vente de matériel médical rénové.

Les professionnels du CENTICH de la MFAM assureront la gestion de la procédure d'attribution des aides techniques sous forme de prêt, de location ou de mise à disposition avant acquisition.

La Maison de l'Autonomie et la MDPH mobiliseront la Plate-Forme pour accompagner le bénéficiaire dans la mise en œuvre de son plan de compensation.

Sylvie ERVE, Jawad HAJJAM  
CENTICH, Juillet 2013

# Partenariat Européen sur le vieillissement actif

---

## Note à l'attention de Monsieur Patrick GOHET

### Propositions :

1. **Prendre en compte la particularité du vieillissement des personnes en situation de handicap dans les enjeux du partenariat pour l'innovation et le vieillissement actif mis en place par la commission européenne ;**
2. **Initier à travers le site de référence européen porté par la Mutualité Française Anjou Mayenne et le CENTICH des projets ambitieux (financements par la commission européenne de priorités relatives au vieillissement) de développement de l'innovation dans le champ de la prévention, du vieillissement actif et en bonne santé et d'environnements adaptés pour des personnes handicapées ;**
3. **Organiser en France la première conférence Européenne sur le vieillissement actif et en bonne santé des personnes handicapées** en associant la commission européenne et le partenariat européen sur le vieillissement actif.

---

*Dans le cadre de ses activités le CENTICH a répondu en 2012 à l'appel à proposition pour être site de référence européen sur le vieillissement actif pour la région des Pays de la Loire avec l'appui du Conseil Régional et en impliquant le Gérontopole des Pays de la Loire.*

La candidature du CENTICH vient compléter les trois autres candidatures françaises (le Conseil Général du Bas-Rhin, le Conseil Régional du Languedoc Roussillon et l'APHP pour l'île de France).

Le 1er juillet 2013 la commission européenne a publié les résultats. Le CENTICH est l'un des 32 sites de références européens sur le vieillissement actif en ayant présenté plusieurs bonnes pratiques dont Léna ou la banque de prêts d'aides techniques.

Vous trouverez-ci après les liens sur le site de la Commission européenne sur la cérémonie du 1er Juillet.

<https://webgate.ec.europa.eu/eipaha/news/index/show/id/417>, which includes the following links:

Video of the EIP on AHA Reference Sites:

[http://www.youtube.com/watch?v=LySdEchACcM&list=PLItYW\\_thEOLpBoitZiE-OvI9XmQO9TqQY&index=1](http://www.youtube.com/watch?v=LySdEchACcM&list=PLItYW_thEOLpBoitZiE-OvI9XmQO9TqQY&index=1)

Videos from the single Reference Sites:

[http://www.youtube.com/playlist?list=PLItYW\\_thEOLpBoitZiE-OvI9XmQO9TqQY](http://www.youtube.com/playlist?list=PLItYW_thEOLpBoitZiE-OvI9XmQO9TqQY)

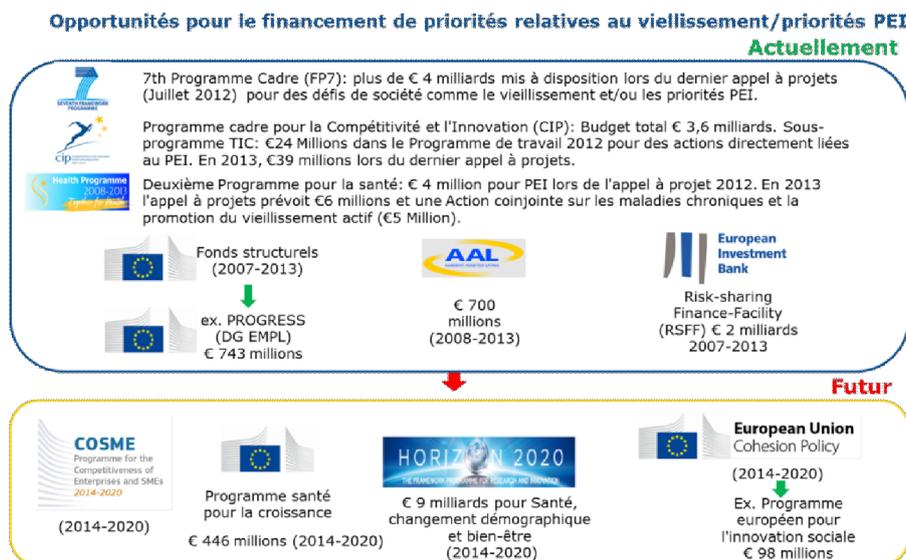
Les sites de références doivent contribuer à la structuration d'un Partenariat Européen d'Innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé avec l'enjeu de d'augmenter de deux années la vie en bonne santé pour 2020.

L'activité de ce partenariat doit se structurer autour de 3 piliers prioritaires et de 6 actions spécifiques



La CENTICH au sein de la MFAM, avec le Gérontopole des Pays de la Loire et fortement impliqué dans les actions de prévention, de modèles de soins, de promotion des TICs et de l'innovation pour un environnement accessible et adaptés aux personnes âgées.

Cette activité sera fortement soutenue par la nouvelle programmation européenne 2014-2020.



Sylvie ERVE, Jawad HAJJAM

CENTICH, Juillet 2013



**VISITE DE TERRAIN  
VENDEE - 15 JUILLET 2013 (APRES-MIDI)**



## **Contribution au groupe de travail sur l'avancée en âge des personnes handicapées.**

Visite de la Maison MC Mignet, Les Herbiers, gérée par l'Association Handi-Espoir le 15 juillet 2013

Depuis toujours les parents d'enfant handicapé portent la question de l'après-eux : 'que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ?' Autrefois, cette question trouvait le plus souvent sa réponse dans l'espérance de vie défavorable des personnes handicapées. Cette mort étant parfois vécue comme une libération pour les parents mais aussi la fratrie et l'entourage, parfois même comme la réponse souhaitée. Désormais les parents peuvent espérer (ou craindre selon les cas) que leur enfant leur survive. C'est un phénomène nouveau qui interroge non seulement les institutions existantes, dans leur architecture et leurs fonctionnements mais aussi les savoirs et les pratiques professionnelles.

Parmi d'autres, se pose la question du devenir des personnes handicapées vivant en permanence au domicile de leurs parents âgés. Lorsque le besoin d'aide de l'adulte handicapé s'additionne à l'arrivée de la dépendance des parents, le maintien à domicile devient difficile voire critique. Pour autant, de nombreuses familles vivant cette situation n'envisagent pas de se séparer pour entrer dans des structures distinctes. Elles revendiquent le droit de vivre ensemble jusqu'au bout du chemin. L'apport d'une solution d'accueil conjoint va permettre de porter un regard nouveau sur le présent et sur l'avenir, y compris sur sa propre mort.

Attentifs à ce désir des familles de continuer à vivre ensemble malgré l'âge et la dépendance, le Conseil Général de la Vendée et l'association Handi-Espoir ont accepté de réfléchir à une solution répondant aux quatre attentes principales :

- accueillir des familles composées d'un adulte en situation de handicap et de son ou ses parents
- accompagner chacun, au quotidien, selon ses besoins et projets, et jusqu'en fin de vie
- Permettre le maintien dans l'établissement de l'adulte handicapé (ou du parent) après le décès de ses parents (ou enfant) sans limite d'âge, aussi longtemps que l'établissement apparaîtra comme la meilleure solution.
- trouver une organisation et un cadre juridique permettant à la fois de conserver une fluidité dans l'accueil de nouvelles familles et un tarif accessible à toutes les familles.

La Maison Marie-Claude Mignet a cette ambition de répondre à ces attentes. Son projet d'établissement, son mode de fonctionnement et sa conception architecturale ont permis, depuis 6 ans, aux familles accueillies de trouver une réponse à la question de l'avenir et pour les parents une réponse à l'après-eux.

Les conditions de la réussite :

Pour les familles :

- bien comprendre le projet et ce qu'implique le passage de son logement personnel à une collectivité. Accepter l'idée d'une aide extérieure.
- offrir un accueil différencié et individualisé respectueux des parcours et des habitudes de vie.
- avoir le soutien et l'implication des autres membres de la famille et en particulier les frères et sœurs de la personne handicapée.
- pouvoir accéder à des activités et des services hors de l'institution

Pour les autres acteurs :

- Etre en capacité de laisser de côté les grands concepts de séparation- individuation pour être accueillant aux familles qui vivent cette situation.
- avoir la volonté de réussir de la part du Conseil Général et la confiance réciproque entre association et pouvoirs publics permettant de prendre des risques et de la souplesse avec le cadre.

- construire une structure financière et un mode de tarification souples permettant de palier les fluctuations du nombre de personnes accueillies et du rapport entre les personnes handicapées et leurs parents.
- écrire un projet d'établissement définissant clairement les rôles et places des familles et des professionnels, permettant une cohabitation sereine (non menaçante) entre les parents et les aidants professionnels.
- constituer une équipe de professionnels engagée et formée, bénéficiant d'une supervision et d'un management de proximité permettant un ajustement régulier des postures et un soutien dans les moments plus difficiles.
- concevoir un projet architectural permettant de concilier : l'intimité de la famille et préserver ses habitudes de vie ; l'ouverture vers des espaces collectifs et donc l'ouverture à l'autre ; des espaces et des temps séparés entre le collectif des adultes handicapés et le collectif des parents ; une évolution de la structure en fonction de l'évolution des publics accueillis (fluctuation du rapport personnes handicapées/parents âgés).
- favoriser une inscription forte sur le territoire permettant le développement de partenariats propices à l'ouverture de la structure sur l'extérieur.
- multiplier les partenariats avec les équipes ressources du secteur pour faire face à la multiplicité des handicaps et pathologies rencontrés (gérontopsychiatrie, CMP, centre ressource sur l'autisme, équipe mobile de soin palliatif et de lutte contre la douleur, services hospitaliers, médecins et paramédicaux de secteur, accueil de jour pour malade d'Alzheimer, ...)

Les écueils :

Concernant les familles :

- l'entrée prématurée liée à la précipitation des parents à répondre à la question de l'après-eux alors qu'ils sont encore jeunes et que le maintien à domicile, avec des structures relais (accueil de jour, accueil temporaire) reste possible.
- Un projet d'admission porté par les autres enfants et 'imposé' au parent qui n'y adhère pas
- l'accueil de parents ou d'adultes handicapés avec des pathologies ou des handicaps incompatibles avec un minimum de vie en collectivité.

Concernant les autres acteurs :

- copier les fonctionnements habituels des établissements médico-sociaux sans prendre en considération dans le projet d'établissement et dans le projet architectural les besoins et les attentes spécifiques des familles.
- offrir des solutions d'hébergement type appartement familial
- rigidifier le cadre administratif et budgétaire et ne pas prendre en compte les risques d'évolution de l'activité dans le temps.
- 

<b>Caractéristiques</b>			
Agréments	<b>Foyer occupationnel :</b> 13 places dont 2 places d'accueil temporaire	<b>Foyer d'Accueil Médicalisé :</b> 2 places	<b>Petite Unité de Vie pour Personnes âgées :</b> 21 places dont 1 place d'accueil temporaire
Financement	<i>Conseil Général</i>	<i>Conseil Général et assurance maladie</i>	<i>résidents + aide sociale du département si besoin</i>

Historique	Début des réflexions en 2002 Accord CROSMS en 2004 Début des travaux en 2005 Accueil des premiers habitants en décembre 2007
Situation actuelle	12 adultes handicapés vivent dans la Maison avec 1 parent 1 adulte vit avec ses deux parents 1 adulte vit avec sa sœur 3 adultes n'ont plus de parents
Autres informations	L'accueil temporaire permet d'accueillir des personnes âgées ou handicapées seule ou en famille, pour des temps de répit, de découverte de la Maison ou dans l'attente d'une solution de retour à domicile



**VISITE DE TERRAIN  
LA ROCHELLE - 16 JUILLET 2013 (MATIN)**



## ACCUEIL FAMILIAL ET AVANCEE EN AGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

---

L'accueil familial est un mode d'hébergement qui permet aux personnes adultes, en situation de handicap, de bénéficier à la fois de l'indépendance d'une « chambre à soi » et du soutien chaleureux d'un environnement familial.

Au-delà du simple partage de logement, l'accueil familial permet de rompre l'isolement et offre un cadre de vie sécurisant, un partage d'activités, de nouvelles relations sociales ...

Cela implique que le système familial soit en harmonie avec l'idée même de partager sa vie quotidienne avec une personne « étrangère » à la famille.

Les candidats à l'accueil familial sont souvent des personnes en « attente » de...ou en « rupture » de....et notamment, de la collectivité

Pour se forger une identité, les familles d'accueil ont dû faire preuve de « savoir-faire » et « savoir être ».

Les termes ont également évolués au fil des ans, on a remplacé « la gardienne » ou la « famille » d'accueil, par l'« accueillant(e) familial(e) », et on a vu apparaître dans les textes de lois la notion de « droits et de devoirs » pour les accueillants, mais surtout pour les personnes accueillies.

Assurer le « suivi médico-social » d'une personne accueillie, c'est s'inscrire dans une triangulation entre les différents acteurs (représentants légaux, famille naturelle, accueillant...), pouvoir être « garant » de la qualité de la prestation offerte par l'accueillant, se donner les moyens d'assurer un suivi régulier, cela demande de la rigueur.

L'accueil familial peut répondre à la majorité des demandes de personnes en situation de handicap mental, à la condition que ces personnes soient aptes à vivre en milieu ordinaire. Les troubles psychiques, non stabilisés ne sont pas compatibles avec un milieu « ordinaire », ni même les personnes susceptibles de fuguer ...par exemple.

Dans le cadre de la loi du 2 janvier 2002, chaque adulte en situation de handicap, bénéficie d'un projet personnalisé adapté à ses besoins. Ce projet est construit en collaboration avec la personne elle-même, sa famille, son représentant légal et l'ensemble des acteurs qui l'accompagne.

Il permet de définir des objectifs d'évolution en fonction de ses besoins repérés, des désirs et compétences de la personne, notamment, créer ou maintenir un lien social dans la cité, à travers des activités et/ou des loisirs.

L'accueillant agréé, signe un contrat national type, dans lequel il est stipulé :

Devenir « accueillant familial » est une démarche personnelle et familiale, avec de réels engagements sur le projet d'accompagnement de la personne accueillie.

Pour les travailleurs d'ESAT, l'accueil familial est souvent une « étape » qui va permettre d'évaluer les compétences à vivre en milieu ordinaire, de fixer les objectifs, et de mettre en place les moyens pour atteindre les objectifs.

Ainsi, pour les plus jeunes travailleurs d'ESAT, plusieurs possibilités d'hébergement peuvent être envisagées :

- L'accueil familial sur un temps donné
- Un foyer d'hébergement d'ESAT, sur un autre laps de temps
- Un appartement en milieu ordinaire avec un suivi par le SAVS....

A contrario, pour les travailleurs d'ESAT, proche de la retraite, parfois essoufflés, fatigués, ... le parcours de vie, s'inverse.

Un essai en accueil familial permet de bénéficier d'un accompagnement plus individualisé. Ainsi le rythme de vie est davantage respecté et la personne handicapée peut conserver des relations avec ses pairs (avec qui elle a plus d'affinité), choisir des activités lui correspondant davantage.

L'accueil des personnes avançant en âge doit faire l'objet d'un vrai projet.

Le suivi de santé est prédominant. La disponibilité de l'accueillant joue un rôle important. Le contrôle, le dépistage, la prévention sont des priorités.

L'accueillant coordonne ces informations et les retransmet au service.

La prise en compte du parcours de vie de la personne en situation de handicap permet d'évaluer les compétences à maintenir, à développer différemment...

Pour un travailleur d'ESAT à temps partiel, ou à la retraite, par exemple... le projet ne sera pas construit sur « des acquisitions », mais axé prioritairement sur la vie sociale.

Il s'agira de rechercher les associations existantes et de travailler l'intégration.

L'accueillant peut accompagner ce projet, physiquement, en adhérant à la même activité ou en gérant seulement les démarches.

### **Le dispositif adopté en Charente Maritime**

Le département de Charente maritime a toujours favorisé et développé l'accueil familial des personnes handicapées et des personnes âgées

Au 6 mai 2013, 207 familles d'accueil hébergeaient 362 personnes handicapées et 182 familles d'accueil hébergeaient 367 personnes âgées

A la fin 2013, en raison des candidatures croissantes, plus de 800 personnes auront opté pour le placement familial

Le département ne considère pas l'accueil familial comme une solution d'attente, mais comme un élément d'un projet de vie qui propose un hébergement en milieu ordinaire associé à des prestations occupationnelles

D'ailleurs tant le schéma départemental des personnes âgées 2011-2016 que celui des personnes handicapées 2012-2018 en ont fait un élément moteur.

Traditionnellement destiné aux travailleurs de ESAT présentant une déficience intellectuelle, il s'ouvre progressivement aux personnes présentant un handicap fonctionnel

Enfin, avec un dispositif partenarial spécifique il peut accueillir des personnes présentant un handicap psychique stabilisé.

Ainsi 15 familles ont opté pour cet accueil en étroite partenariat avec les 2 hôpitaux psychiatriques du département.

### **Propositions financières et normatives pour favoriser ce type d'hébergement**

En Charente Maritime, l'accueil familial répond aux exigences de la loi :

A savoir : une rémunération journalière à 2,5 smic minimum, et 10% de congés payés

### **La journée en accueil familial revient à 50 € en moyenne**

C'est peu pour une prestation qui combine hébergement et activités occupationnelles et qui favorise le lien social

Il semblerait que ce dispositif soit intéressant financièrement pour la collectivité locale, mais il peut paraître insuffisant pour beaucoup d'accueillants familiaux au regard des attentes du Conseil Général, et pour les personnes avançant en âge il faudrait faire un calcul plus adapté, selon les besoins d'accompagnement

L'adoption de la base d'une rémunération journalière à 2.8 smic serait souhaitable

L'extension de ce type d'hébergement pour la personne handicapée avançant dans l'âge impose un examen approfondi des conditions financières auxquelles sont soumises les Accueillants familiaux

## **1- Respecter les règles d'accessibilité**

La plupart des accueillants familiaux et des candidats ne disposent pas d'un espace de vie en capacité d'accueillir des personnes handicapées ayant des problèmes de mobilité ce qui réduit leur possibilité d'accueil et rend nécessaire le départ de l'accueilli lorsqu'il se trouve dans cette situation

Devant une capacité d'investissement modeste , il importe d'encourager les FA au travers soit une dotation financière ou d'un prêt bonifié qui pourrait relever de la compétence de la CNSA et appliqués par le Conseil Général.

## **2- Une formation qualifiante**

Aujourd'hui elle est en principe dispensée durant la première année de l'agrément et se déroule en alternance. Après l'audition des services de placement, il semble nécessaire de la compléter pour prendre en compte la complexité de l'accueil et la promotion de la bientraitance.

Elle pourrait être un préalable à l'agrément faisant partie intégrante d'une réelle qualification professionnelle par une certification reposant sur un référentiel de la CNSA.

## **3- Une reconnaissance de l'Accueil familial par la CNSA**

La promotion de ce type d'hébergement passe certainement par une reconnaissance de la CNSA, au moyen d'un référentiel et autoriserait une meilleure rémunération de l'AVQ notamment une réévaluation de la quote-part de la PCH aide humaine qui prendrait en compte la lourdeur du handicap et réduirait sa capacité d'accueil numérique.

## **4- Une adaptation du dispositif juridique**

Elle permettrait un encadrement juridique de cette activité adaptée à son extension et sa reconnaissance nationale comme structure d'accueil et d'hébergement  
Déjà 2 points émergent

### **a/ l'âge maximal de l'accueil familial**

A ce jour aucune limite d'âge n'est prévue , il n'est pas rare de voir des accueillants familiaux de plus de 70 ans , demander un renouvellement après 5 ans pour une nouvelle durée de 5 ans  
il serait souhaitable, pour la qualité de l'accueil, de fixer cette limite à 75 ans tant pour le premier agrément que lors de sa demande de renouvellement

### **b/ la période d'essai**

Aujourd'hui l'agrément est donné pour 5 ans et les possibilités de le dénoncer sont complexes et difficile à mettre en œuvre et ceci au détriment des personnes handicapées.

Une validation de l'agrément pour 5 ans pourrait intervenir au terme d'une année ou chacun pourrait dénoncer l'agrément

**En conclusion :**

L'accueil familial est une des solutions adaptées pour les personnes avançant en âge.

Au titre d'activités occupationnelles, il pourrait venir en complément de l'hébergement autonome

Il faut rester vigilants sur les conditions d'accueil, le suivi de santé, le réseau social...

Il nous semble important de valoriser financièrement les services rendus par les accueillants et pour améliorer l'accessibilité des lieux de vie .

La formation des accueillants, reste indispensable pour mieux cibler les besoins de ces personnes fragilisées.

Une certification qualifiante de cette activité au travers d'un référentiel CNSA semble nécessaire et permettrait son développement

**VISITE DE TERRAIN  
NIORT - 16 JUILLET 2013 (APRES-MIDI)**



Mardi 16 juillet 2013 : Visite de M Patrick Gohet

Synthèse de cette visite.

M Gohet , inspecteur des affaires sociales de l'IGAS a effectué le 26 juillet 2013 une visite en Deux Sèvres dans le cadre des travaux du groupe de travail sur l'avancée en âge des personnes handicapées dont il est l'animateur.

La visite des lieux a débuté par celle de l'EHPAD , Aliénor d'Aquitaine à Coulonges sur l'Autize et s'est prolongée par celle d'une MAPHA sur le même site, implantées à 100 mètres l'une de l'autre.

L'EHPAD géré par le CCAS et présidé par M Christian Bonnet, maire de la commune est une structure traditionnelle et qui compte une centaine de lits .

La MAPHA ( Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées) gérée par l'ADAPEI79 , présidée par M Claude Giraud ( un parent) accueille 41 résidents.

Dans les années 90, l'ADAPEI 79 ; association parentale s'est préoccupée du devenir des personnes handicapées avançant en âge...suite à l'inquiétude manifestée par les parents et se préoccupant du devenir de leur enfant quand ils ne seraient plus là .

Le concept MAPHA a été imaginé par un groupe de parents et de professionnels de l'Adapei79, c'est un lieu de vie qui compte 4 maisons accueillant chacune 10 personnes reproduisant la cellule familiale ou tout est organisé pour permettre à la personne résidente de ne jamais se sentir isolée afin qu'elle puisse vivre une avancée en âge paisible et heureuse.

Cet établissement a été ouvert en 1996, ce qui était une première en France ... il a d'ailleurs fait l'objet de visites de nombreuses régions de France et aujourd'hui, une centaine de structures de même type existe dans l'Hexagone.

A sa création , l'Association Adapei79, avait mis des conditions à la ville d'implantation : a savoir : que tout soit mis en œuvre par la municipalité pour que les personnes résidentes à la MAPHA soient accueillies avec leur différence dans la localité.... Dix sept ans après, c'est une réalité confirmée par Mr le Maire qui dit lui-même que la MAPHA a changé le regard de la population et que la plupart des résidents sont connus dans la ville, par leur prénom quelque soit leur déficience....

La proximité de ces deux structures pouvait éventuellement déboucher sur une collaboration : c'est chose faite et au moment ou le qualificatif « MUTUALISATION » est d'actualité, les deux structures sont entrées dans le processus en ayant effectué par exemple : l'achat d'un groupe électrogène en commun, en organisant des repas, des activités communes pour faciliter les échanges des résidents et des professionnels .

Dans le même objectif, un projet est élaboré de 10 places d'accueil au sein de l'Ehpad pour personnes handicapées, libérées sur l'effectif existant.

Une convention a été établie entre les deux structures afin d'assurer une prise en charge, la mieux adaptée avec des transversalités de savoir-faire ....

L'Ehpad quant à lui, dans son projet, demande à cet effet, une enveloppe dédiée de 25 €/jour par place en plus de la tarification journalière de l'établissement.

Cette visite sur ce site, a démontré une réponse aux besoins des personnes handicapées parmi d'autres qui sont d'ailleurs multiples sur le territoire français.

**Néanmoins, l'accueil des personnes handicapées âgées au sein d'un EHPAD est une réponse à développer à condition que tout soit mis en œuvre pour un accompagnement adapté à leur situation spécifique avec les moyens humains et financiers nécessaires.**

**En aucun cas, tout du moins pour les personnes déficientes intellectuelles, il ne serait pas acceptable que celles-ci se retrouvent isolées à 55ans au milieu de personnes de 85 ans ...voir plus.**

A noter qu'après la visite des deux structures , une table ronde s'est tenue sur le site avec la participation du Directeur –Adjoint de l'ARS Poitou-Charentes, de l'Adjointe à la Déléguée Territoriale ARS Deux-Sèvres, d'une représentante des services du Conseil Général des Deux Sèvres, du Président du CCAS et de la Directrice de l'EHPAD, du Président et du Directeur Général de l'ADAPEI79, de la Directrice de la MAPHA et du Président du Conseil de la vie sociale de la MAPHA ( Résident).

Les échanges autour de cette table ronde ont été très riches et nous ont permis de faire le constat d' un département qui a été imaginatif.... Mais la route est encore longue, les attentes sont omniprésentes, sachant que le nombre de personnes concernées par l'avancée en âge dans les établissements des Deux Sèvres dans les années à venir sera disproportionné par rapport aux structures d'accueil .

Cependant, chacun s'accorde pour réfléchir... pour imaginer de nouvelles réponses adaptées.... en institution, .... voir à domicile .....

**VISITE DE TERRAIN  
BORDEAUX - 31 JUILLET 2013**





*Coordination, coopération et mise en réseau : développer de nouvelles réponses associatives pour les personnes handicapées avancées en âge*

### **COFIL Vieillesse ADAPEI**

**ASSOCIATION ADAPEI de la GIRONDE / CHU de Bordeaux**

#### **CREATION D'UN OBSERVATOIRE DU VIEILLISSEMENT**

#### **2 - Cas particulier de la maladie d'Alzheimer – adaptation d'un test d'évaluation standard**

2011 – 2012 : 10 établissements / 8 ESAT, 1 FO, 1 COJ

Extension en 2013 à l'ensemble des établissements et services : MAS et FAM

#### **Date de démarrage du dispositif :**

2009 : 1ères rencontres avec le Centre Mémoire du service de Neurologie du CHRH de Bordeaux (formation sur la maladie – adaptation du test SIB)

2010 : 1ères évaluations systématisées

Nombre de personnes en situation de handicap concernées :

2011 – 2012 : 108 usagers

#### **Caractéristiques des publics visés / Public handicapé concerné :**

##### **Les personnes présentant une trisomie 21 - Une population à risque:**

A l'ADAPEI de la Gironde, les personnes atteintes de trisomie 21 représentent:

11 % de la population en ESAT (90 usagers sur 805)

26 % de la population de Foyer Occupationnel (25 usagers sur 95)



### **Descriptif du dispositif innovant :**

Pour permettre le repérage de la maladie avant que les symptômes significatifs de la maladie n'apparaissent, il est nécessaire d'évaluer les capacités cognitives des usagers.

Il existe un test spécifique, la SIB (Severe Impairment Battery), annexée au présent document. Le but de cette « batterie » est d'analyser les différents domaines cognitifs sur la base des capacités cognitives résiduelles de ces malades. Sont évaluées l'interaction sociale, l'orientation, l'attention, le langage, la mémoire, les praxies, et les fonctions visuo-spatiales.

### **Adapter l'outil d'évaluation SIB, puis le tester, et ce en partenariat avec le Dr AURIACOMBE (CHU de Bordeaux).**

Le test de la SIB vise à évaluer les capacités cognitives de personnes déficientes intellectuelles présentant une trisomie 21 à différents moments de leur vie. L'objectif est de mesurer les écarts entre 2 tests dans la perspective de repérer d'éventuelles pertes de capacités (début de démence type Alzheimer). Le protocole établi en collaboration avec le Dr AURIACOMBE du centre mémoire (Pellegrin) et les psychologues de l'ADAPEI, prévoit de nouvelles passations du test SIB régulières pour comparer la personne à elle-même et permettre d'attirer l'attention sur une situation, alerter ou appuyer un doute.

Il s'est agi d'abord d'adapter cet outil : l'équipe du CHU a formé les psychologues des établissements puis aidé ceux-ci à modifier légèrement les items pour les rendre accessibles à la personne déficiente, puis de tester (de novembre 2009 à novembre 2010) l'outil sur un échantillon de 12 usagers de 4 établissements différents, d'âge compris entre 20 et 40 ans.

Quatre psychologues de structures différentes ont évalué ces 12 personnes. L'outil a été validé en 2010.

### **Evaluer les capacités cognitives de toutes les personnes déficientes intellectuelles présentant une trisomie 21 à différents moments de leur vie. Commencer dès leur admission en section adulte.**

#### Les règles de passation de la SIB à l'ADAPEI:

1<sup>er</sup> test entre 25 et 30 ans à l'entrée dans l'établissement pour adultes confirmé par un 2<sup>nd</sup> test 1 an après de façon à définir un repère puis classiquement, avant 40 ans, test renouvelé tous les 5 ans et à partir de 40 ans, test renouvelé tous les ans.

En phase de doute, à la demande du Dr Auriacombe, revenir sur un rythme de tests trimestriels (deltas  $\geq 10$ ) ou annuels (deltas  $> 5$ ). Mesurer les écarts entre 2 tests dans la perspective de repérer d'éventuelles pertes de capacités (début de démence type Alzheimer)

#### La passation de la SIB à l'ADAPEI Gironde

- 1<sup>ère</sup> vague (8 ESAT, FO, CAP) 108 usagers testés en 2011

- 2<sup>nde</sup> vague de passations (8 ESAT, FO, CAP) entre janvier et mars 2012



- Entre juin et septembre 2013, les psychologues des ESAT, du CAP et du FO vont procéder à une nouvelle série de tests croisés

Analyse des résultats par le Dr AURIACOMBE et les psychologues ADAPEI.

**Informier et sensibiliser les acteurs : professionnels et familles – pouvoirs publics et professionnels de la santé**

L'ADAPEI de la Gironde a organisé le 4 juillet 2012 avec l'URIOPSS Aquitaine un colloque sur la personne handicapée mentale et la maladie d'Alzheimer.

Ce colloque a résulté en grande partie des travaux menés par l'ADAPEI de la Gironde et le CHU de Bordeaux, en particulier le Docteur AURIACOMBE

**En quoi ce dispositif est-il innovant :**

En l'absence d'examens biomédicaux, le diagnostic ne peut être établi que par élimination d'autres causes et à l'aide de test permettant d'évaluer les pertes des capacités cognitives des personnes.

Le diagnostic est plus difficile sur la population T21 du fait des difficultés cognitives initiales et de la méconnaissance du problème

**L'enjeu est de repérer un début de démence Alzheimer**

- Aider à l'élaboration du diagnostic par la mise en place d'une observation et d'une évaluation structurée de la population à risque.

- Définir les modalités de prises en charge adaptées à cette population.

- Entretenir un partenariat efficace avec le centre mémoire du CHU de Pellegrin

L'outil SIB a le mérite d'être reconnu au niveau international. Les modifications apportées ont été validées par des spécialistes du domaine



Contexte et origines de la mise en œuvre, problématiques de départ (quelles motivations sont à l'origine de la mise en place du dispositif ?) :

**Les personnes trisomiques présentent du fait de leur pathologie un risque majeur de développer la maladie d'Alzheimer (prévalence > 30% au-delà de 50 ans selon les études européennes).**

La question du vieillissement fait partie des enjeux majeurs de l'ADAPEI de la Gironde qui compte 41 d'établissements et services, accueille 2200 personnes handicapées sur 5 territoires du département de la Gironde.

Une commission vieillissement a été créée lors de l'écriture du Projet Associatif en 2012-2017 intitulé « Préparer demain, garder le meilleur ». Elle a défini les enjeux et des orientations répondant à ces enjeux :

**Créer un observatoire du vieillissement**, afin de mieux cerner la population vieillissante en distinguant le vieillissement normal du vieillissement pathologique. Pour cela effectuer un état des lieux à partir de critères ou indicateurs à définir (âge, dépendance, pathologie...), développer les outils d'observation (SIB, GIR, MAP...) -

**Offrir un panel de propositions les plus adaptées à la personne avec création d'établissements et services spécialisés** : Il y aura forcément des services à créer (associés à des moyens et des partenariats complémentaires): unités spécialisées en MAS par exemple, unité FAM accolée au FO, familles d'accueil salariées pour personnes retraitées, SAVS personnes vieillissantes, FAM pour les personnes développant des pathologies somatiques dues au vieillissement et donc de la dépendance physique plus que psychique

**Sensibiliser les pouvoirs publics aux besoins référencés.** Il est nécessaire d'innover en termes de solutions et structures, d'adapter les règlements, d'assouplir les dispositions (normes d'encadrement, agrément...), l'adaptation nécessaire des moyens (renforcement des compétences mobilisables dans les structures...

**Soutenir le maintien des personnes vieillissantes le plus longtemps possible dans leurs structures de vie, de travail...** en favorisant la connaissance du vieillissement, les besoins spécifiques d'aide à l'accompagnement.

Adapter les structures et en faisant évoluer les offres de services (ergonomie et rythme au travail, prévention santé, médicalisation...) sans dénaturer les projets d'établissement.

Définir clairement les limites à l'accueil et au maintien des personnes, qui peuvent être de divers ordres, comme la technicité médicale, l'ennui de la personne au travail...

**Favoriser l'accueil séquentiel, l'accueil temporaire** en ESAT, STP, FO, FAM, MAS, Accueil de jour, afin de faciliter les réorientations. Face au vieillissement, la question de l'orientation "explose" ? Il nous faut décloisonner, peut-on créer "une orientation interne" ?

**Préparer et accompagner la personne handicapée et sa famille au changement.** Anticiper les résistances. La fin des prises en charges et le suivi doivent être professionnalisés.

**Développer le partenariat, par une expertise commune et des conventions avec les EHPAD, les maisons de retraites, FO autres associations...** sachant que l'ADAPEI ne pourra pas répondre à tous les besoins notamment concernant le vieillissement pathologique



**Favoriser au maximum le maintien du lien familial.** Créer des lieux d'accueil des familles dans les structures, proposer des accompagnements : l'action familiale a un rôle à jouer en la matière

**Partenaires :**

Partenariat débuté en 2009 avec le Centre Mémoire du service de Neurologie du CHRH de Bordeaux  
Les psychologues des 8 ESAT, du FO et du CAP ont fait des évaluations croisées

**Résultats attendus dans le cadre du projet :**

- ATTIRER L'ATTENTION, ALERTER ou APPUYER un doute.
- ACCEDER à une consultation spécialisée

**Les résultats des passations SIB sont précieux à l'arrivée en consultation spécialisée**



## Résultats obtenus

- quantitatifs,
- qualitatifs,
- apports pour les personnes handicapés, leurs parents, les professionnels, l'environnement...

### Résultats entre les passations 2011 et 2012

	moins de 40 ans		40-49 ans		plus de 49 ans		TOTAL	
Nombres de deltas à observer	46		42		18		106	
<b>nombre de deltas &gt;5*</b>	5	<b>10,9%</b>	7	<b>16,7%</b>	10	<b>55,6%</b>	22	20,8%
<b>nombre de deltas &gt;=10**</b>	2	<b>4,3%</b>	5	<b>11,9%</b>	3	<b>16,7%</b>	10	9,4%

\*baisse supérieure à 5 points entre 2011 et 2012 sur un score total maximum de 50 (soit >10%)

\*\*baisse supérieure ou égale à 10 points entre 2011 et 2012 sur un score total maximum de 50 (soit >=20%)

10 personnes à re-tester avant l'été 2012 (car delta >=10) pour **apport d'éléments avant orientation en consultation spécialisée**

12 personnes à re-tester début 2013 (car delta>5)

43 personnes à re-tester début 2013 (car plus de 39 ans)

41 personnes à re-tester début 2017

De nouveaux usagers à tester à leur arrivée et date anniversaire

Analyse et commentaires sur le dispositif :

- conditions / leviers de réussite et/ou points de vigilance dont il faut tenir compte,
- mesures pédagogiques et organisationnelles clés à mettre en place,
- obstacles à lever,
- les risques encourus si le dispositif n'avait pas été mis en place...

Les 1ers résultats et analyse sont encourageant et ont permis quelques remarques :

→ Bonne stabilité du test par rapport aux changements de psychologues à condition de **maintenir des passations respectueuses du protocole** et d'être vigilants sur les exigences modérées à appliquer autour des questions liées au nom du psychologue (noms complexes à reproduire et retenir).



- Niveau de seuil de sensibilité et d'alerte à consolider en fonction du retour d'expérience. Face à l'hétérogénéité des capacités des personnes rencontrées en consultation spécialisée, il va être nécessaire de tracer ce que chacun "ne fait plus" dans chacun des champs du triptyque sur lequel le diagnostic peut être établi: Humeur et comportement: observations cliniques et des familles à objectiver
- Activités: les activités examinées dans la population habituelle (pertes dans l'usage du téléphone, des transports, la gestion des finances, des médicaments) ne sont pas adaptées à une population déficience intellectuelle → **outils à proposer**
- Capacités cognitives: maintenir et déployer la grille SIB



## Commentaires / Informations complémentaires :

2 annexes

- La SIB abrégée
- Le Colloque maladie d'Alzheimer et personnes handicapées mentales

### Severe Impairment Battery

*Version abrégée*

Date du Test .../.../...

Nom de l'utilisateur :

Date de naissance de l'utilisateur ... /.../...

Nom de l'établissement

Nom et fonction de l'évaluateur :

Temps utilisé pour réaliser le test :

N°	Nom de l'ITEM	Points
1	S'approcher du patient dans la salle d'attente et tendre la main afin de lui serrer la main (le patient a 5 secondes pour répondre) : « Bonjour, je m'appelle... »  <i>2 points = Le patient tend la main et dit bonjour</i> <i>1 point = Toute esquisse de geste ou de salutation</i>	
2	Indiquez la porte de la salle d'examen avec la main. « Je voudrais vous poser quelques questions, voulez-vous me suivre dans mon bureau ? » * <i>Encouragement</i> : en prenant le bras du patient : « Venez avec moi » * <i>Alternative</i> : « J'aimerais vous poser quelques questions. Levez-vous/asseyez-vous ici ».  <i>2 points = Le patient fait ce qu'on lui a demandé ; s'il est alité, il dit qu'il ne peut pas se déplacer</i> <i>1 point = Nécessaire de prendre le bras du patient</i>	
3	« Je m'appelle...J'aimerais que vous essayiez de vous rappeler mon nom parce que je vous le demanderai plus tard » Pause « Quel est mon nom ? » « Oui, je m'appelle... »  <i>2 points = il répète correctement</i> <i>1 point = Tout nom qui lui ressemble</i>	
4	« Comment vous appelez-vous ? » Si le patient ne donne que son nom de famille ou son prénom, l'aider à donner son nom complet. « Pierre qui ? » « Quel est votre nom de famille, votre prénom ? »  <i>2 points = nom complet ; un encouragement est admis</i> <i>1 point = seulement le nom ou le prénom ou nom complet après plus d'un</i>	



	<i>encouragement</i>	
5	Donner une feuille de papier au patient : « Ecrivez ici votre nom et prénom »  <i>2 points = nom complet ; des négligences sont admises, surtout si le sujet met sa signature</i> <i>1 point = Partiellement correct</i>	
6	Ecrire le nom du patient au complet sur la feuille « Je vais écrire votre nom ici ; pouvez-vous le copier ? »  <i>2 points = Nom complet ou correct</i> <i>1 point = Partiellement correct</i>	
7	« Dans quelle ville sommes-nous ? » * <i>Encouragement</i> : « Est-ce..., ... ou... ? » (ville correcte et 2 alternatives)  <i>2 points = correct spontanément</i> <i>1 point = correct après encouragement</i>	
8	« Dans quoi buvez-vous du café ? » * <i>Encouragement</i> « Dans quel récipient (vaisselle) buvez-vous du café ? »  <i>2 points = tasse ou bol</i> <i>1 point = alternative proche (ex : verre, cafetière) ou correct après encouragement</i> <i>0 point = mot sans rapport (ex : assiette)</i>	
9	Montrer la carte : Donnez moi la main. « Lisez ce qui est écrit sur la carte et faites ce qui est indiqué » * <i>1<sup>er</sup> encouragement</i> : répéter les instructions et déposer la main ouverte devant le patient * <i>2<sup>ème</sup> encouragement</i> : Lire la carte à haute voix.  <i>2 points = le patient offre la main spontanément</i> <i>1 point = approximation très proche (ex : il lève la main) ou correct après le 1<sup>er</sup> encouragement</i> <i>0 point = nécessité d'un 2<sup>ème</sup> encouragement</i>	
10	« Maintenant, donnez-moi l'autre main » * <i>Encouragement</i> : répéter les instructions et le geste, en tendant la main ouverte.  <i>2 points = le patient offre l'autre main spontanément</i> <i>1 point = approximation très proche (ex : il lève la main, il donne la même main) ou correct après encouragement</i>	
<b>Retirer la carte</b>		
11	« Maintenant répétez après moi » 2... 5... 87... 41... 582... 694... 6439... 7286... 42731... 75836... Il n'y a que 2 essais pour chaque série de chiffres. Interrompre si 2 séries de la même	



	<p>longueur sont incorrectes.  <i>2 points = Répétition correcte des séries de 3,4 ou 5</i>  <i>1 point = répétition correcte des séries de 1 ou 2</i></p>	
12	<p>« Vous rappelez-vous mon nom ? » « (Oui) mon nom est... »</p> <p><i>2 points = il répète correctement</i>  <i>1 point = tout nom qui lui ressemble</i></p>	
13	<p>Montrer une photo de tasse : « qu'est ce que c'est ? »</p> <p><i>2 points = tasse</i>  <i>1 point = alternative proche (ex : verre, bol)</i></p>	
14	<p>« Montrez-moi comment on s'en sert »</p> <p><i>2 points = démonstration proche</i>  <i>1 point = geste approximatif</i></p>	
15	<p>Si le sujet a reçu 2 points pour la question 13, omettre cette question en donnant 2 points, mais il faut toujours compléter l'essai.  Donner la tasse : « Prenez ceci et dites-moi ce que c'est (encore une fois) »</p> <p><i>2 points = correct ou question 13 correcte</i>  <i>1 point = alternative proche</i></p>	
16	<p>Laisser le sujet prendre la tasse : « Montrez-moi (encore une fois) comment on s'en sert »</p> <p><i>2 points = démonstration correcte</i>  <i>1 point = geste approximatif (ex : il dirige la tasse vers le haut, mais pas exactement vers la bouche)</i></p>	
17	<p>Omettre cette question en donnant 1 point, si les questions 13 ou 15 étaient correctes  « Est-ce qu'il s'agit d'un chapeau ou d'une tasse ? »</p> <p><i>1 point = tasse ou question 13 ou 15 correcte</i>  <i>0 point = chapeau</i></p>	
<p><b>« Je veux que vous vous rappeliez cette tasse (soulevez-la) parce que je vous en reparlerai dans un moment »</b></p>		
18	<p>Montrer une cuillère : « Qu'est ce que c'est ? »</p> <p><i>2 points = cuillère</i>  <i>1 point = alternative proche (ex : couvert, argenterie..)</i></p>	
19	<p>Enlever les objet. Poser devant le sujet, le morceau bleu : « quelle est cette couleur ? »  * <i>Encouragement</i> : « Est-ce bleu ou rouge ? »</p> <p><i>2 points = correct spontanément</i>  <i>1 point = couleur proche de l'original (ex : pourpre ou bleu marine) ou correct après</i></p>	



	<i>encouragement</i>	
20	<p>Disposer les morceaux devant le patient : à gauche (bleu), au centre (vert), à droite (rouge) de l'examineur  « Quel morceau (indiquez-les) a la même couleur que celui-ci ? »  * <i>Encouragement</i> : « Voilà, ceci est mon morceau bleu ; montrez moi le vôtre »  Si la réponse est incorrecte ou s'il ne répond pas : « Le voilà ! Ceci est votre morceau bleu ! »</p> <p><i>2 points = correct spontanément</i>  <i>1 point = correct après encouragement</i>  <i>0 point = incorrect ou si c'est l'examineur qui indique le morceau.</i></p>	
21	<p>Modifier la disposition des morceaux : à gauche (vert), au centre (bleu), à droite (rouge) de l'examineur.  « Redonnez-moi ce morceau ; le même que celui que vous venez tout juste de me donner (ou : le même que celui que je viens de vous montrer )</p> <p>* <i>Encouragement</i> :  « Quel est le morceau que vous venez tout juste de me donner (ou : quel est le morceau que je viens de vous montrer ?) Est-ce celui-ci, celui-là ou celui-là ? »  (Touchez chacun des morceaux lentement)</p> <p>Si la réponse est incorrecte ou il ne répond pas : « Le voilà ! c'est celui-ci ! »</p> <p><i>2 points = correct spontanément</i>  <i>1 point = correct après encouragement</i>  <i>0 point = incorrect ou si c'est l'examineur qui indique le morceau</i></p>	
22	<p>« Maintenant donnez-moi un morceau de couleur différente, pas celui que je viens de vous montrer-un autre »  * <i>Encouragement</i> : « Ceci est un morceau bleu (soulevez-le) ; donnez-moi un morceau de couleur différente »</p> <p><i>2 points = correct spontanément</i>  <i>1 point = correct après encouragement</i></p>	
23	<p>Montrer le morceau rouge : « quelle est cette couleur ? »  * <i>Encouragement</i> : « Est-ce bleu ou rouge ? »</p> <p><i>2 points = correct spontanément</i>  <i>1 point = couleur proche de l'original (ex : rose ou orange) ou correct après encouragement</i></p>	
24	<p>Enlever les morceaux. Donnez une feuille de papier au patient.  « Dessinez un carré ».  * <i>Encouragement</i> : montrer la feuille avec le carré dessus : « copiez ceci ».</p> <p><i>2 points = carré, rectangle ou figure oblongue (la figure doit avoir 4 côtés)</i>  <i>1 point = dessin approximatif (ex : forme représentant un carré ouvert d'un côté) ou correct après encouragement ou si le sujet essaie de tracer le carré</i>  <i>0 point = un trait ou un point</i></p>	
25	Disposer devant le patient la tasse et les distracteurs : à gauche (verre gradué), au	



	centre (tasse), à droite (bol) de l'examineur « Quel est l'objet que je vous avais demandé de vous rappeler ? » « Je vous avais demandé de vous rappeler un autre objet : c'est lequel ? »  <i>1 point = tasse nommée</i>	
<b>Faire comprendre que vous vous préparez pour partir</b>		
26	Lorsque vous reconduisez le patient ou alors que vous vous préparez pour partir, placez-vous derrière le patient et appelez-le par son nom.  <i>2 points = réponse spontanée (ex : le sujet se retourne)</i> <i>1 point = une réaction (verbale ou non, mais le sujet ne paraît pas sûr de la direction de la voix)</i>	

**TOTAL des points :** .....

Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés  
Santaires et Sociaux  
U.R.I.O.P.S.S. Aquitaine  
33 Avenue du Truc - 33700 MERIGNAC  
Tél. : 05 56 04 16 09 - Fax : 05 56 04 19 28  
E-mail : [accueil@uriopss-aquitaine.asso.fr](mailto:accueil@uriopss-aquitaine.asso.fr)  
[www.uriopss-aquitaine.asso.fr](http://www.uriopss-aquitaine.asso.fr)

**Date limite d'inscription : 21 Juin 2012**

Renseignements et inscriptions :  
En retournant le bulletin d'inscription par mail ou  
par fax, puis par courrier accompagné  
du règlement à l'URIOPSS Aquitaine.



**Lieu :**  
Institut Régional du Travail Social Aquitaine  
9 Avenue François Rabalais à Talence  
[www.irtsaquitaine.fr](http://www.irtsaquitaine.fr)

En bus : ligne 10 et descendre à l'arrêt "CREPS", à quelques minutes de IRTS. (cf. plan)  
En voiture :  
Il est préférable d'emprunter la rocade. Sortie 16 direction Talence Université. L'avenue F. Rabalais est située au 4ème feu à droite (cf. plan).  
Depuis le centre de Bordeaux, suivre la direction Bayonne. Compter 7 kms environ depuis la place de la Victoire  
Des parkings sont à votre disposition près du bâtiment.

Colloque organisé par  
l'URIOPSS Aquitaine et l'ADAPEI de la Gironde

## LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES

*Pour une prise de  
conscience des acteurs*

**Mercredi 4 Juillet 2012**  
à l'IRTS de Talence






## PROGRAMME

9 heures \_\_\_\_\_

Accueil des participants.

9 heures 30 \_\_\_\_\_

Introduction par **Elie PEDRON**, Président de l'URIOPSS Aquitaine et **Jean-Claude PIALOUX**, Président de l'ADAPEI de la Gironde.

10 heures \_\_\_\_\_

**L'ARTICLE 18 DU PLAN ALZHEIMER ET LA PRISE EN COMPTE DES PATIENTS ALZHEIMER JEUNES**  
**Cécile BALANDIER**, Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

10 heures 15 \_\_\_\_\_

**ENJEUX DE LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ALZHEIMER HANDICAPÉS ET DÉMARCHÉ MISE EN PLACE DANS LES ESAT DE GIRONDE (OUTIL SIB)**  
Docteur **Sophie AURIACOMBE**, CHU de Bordeaux

11 heures 30 \_\_\_\_\_

**EXPÉRIENCES DE TERRAIN**  
Docteur LAPAQUELLERIE, Anne-Sophie PERCHIRIN, Directeur MAS de Saint-Denis de Pile / COS Villa Pia

12 heures 30 \_\_\_\_\_

**ENJEUX DE L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ALZHEIMER JEUNES**  
Madame le Professeur **Florence PASQUIER**, Chef de service Neurologie au CHU de Lille.

13 heures \_\_\_\_\_

Déjeuner libre.

14 heures \_\_\_\_\_

**PERSPECTIVES D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES ÉTABLISSEMENTS ET LES ASSOCIATIONS**  
Madame le Professeur **Florence PASQUIER**, Chef de service Neurologie au CHU de Lille.

15 heures \_\_\_\_\_

**TABLE RONDE** avec les acteurs institutionnels (EHPAD, FAM, Conseil Général, Agence Régionale de Santé, Maison Départementale des Personnes Handicapées) : des Pôles d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) pour les établissements pour Personnes Handicapées ?  
Animation par le *Docteur* **JAILLOUR-GLENISSON**, Médecin de Santé Public  
et le Docteur **AURIACOMBE**, Comité de Coordination de l'Evaluation Clinique et de la Qualité en Aquitaine (CCEQA).

16 heures \_\_\_\_\_

Conclusions. **ANALOGIES ET DIFFÉRENCES DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS HANDICAPÉS MENTAUX ALZHEIMER ET DES PATIENTS JEUNES**  
Monsieur le Professeur **Jean-François DARTIGUES**, CHU de Bordeaux.

16 heures 30 \_\_\_\_\_

Clôture de la journée.

## Colloque Alzheimer

Le mercredi 4 juillet dernier, l'ADAPEI de la Gironde en partenariat avec l'URIOPSS Aquitaine ont co-organisé un colloque sur "la maladie d'Alzheimer et les personnes handicapées".

Si la maladie d'Alzheimer est un sujet prégnant pour les pouvoirs publics et les acteurs du système de santé, elle reste un domaine peu investi lorsqu'il s'agit des personnes handicapées.

En effet, la problématique est différente lorsque la maladie d'Alzheimer atteint une personne handicapée. Même si la maladie prend le pas sur le handicap, il n'en demeure pas moins qu'elle se sur-ajoute à des difficultés importantes déjà liées au handicap.

Au-delà des difficultés physiques et cognitives qu'elle engendre, la problématique réside en

### Pour une prise de conscience des acteurs

amont dans la détection des premiers signes, dans le diagnostic, puis dans les solutions d'accompagnement que nous sommes en mesure de proposer aux personnes atteintes et à leur familles.

Cette journée avait pour objectif : "la prise de conscience des acteurs". Les acteurs étaient nombreux ce jour là. Une centaine de personnes, familles, professionnels, pouvoirs publics, professionnels de santé, ont répondu présents à cette invitation. Sur l'estrade et dans le public il y a eu de nombreux témoignages, des interrogations... auxquels les spécialistes de la maladie ont tenté, sinon d'apporter une réponse, au moins un éclairage ou des pistes de réflexion.

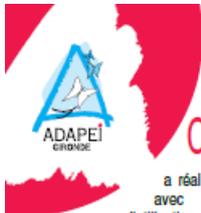
Tous les acteurs présents, y compris les représentants des pouvoirs publics et acteurs

de santé, ont pris la mesure de l'urgence et l'ampleur de l'impact qu'aura cette maladie dans les établissements médico-sociaux à court et moyen terme.



Le Dr Sophie AURIACOMBE, neurologue au centre mémoire du CHU de Bordeaux, accompagne depuis quelques années l'ADAPEI dans cette réflexion et réalise les diagnostics. Elle a présenté les travaux qu'elle





# ACTUALITÉ

## Colloque Alzheimer Pour une prise de conscience des acteurs

a réalisé conjointement avec l'ADAPEI avec l'utilisation d'une batterie de tests (Échelle SIB - Severe Impairment Battery) qui doit aider dans l'établissement du diagnostic. Elle a également fait part dans sa présentation, de la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes handicapées trisomiques et de la précocité à laquelle se déclare la maladie. Des chiffres importants qui laissent présager des difficultés dans un futur proche au regard du vieillissement de la population accueillie. Si l'ADAPEI fait face aujourd'hui aux quelques cas diagnostiqués, en cherchant des solutions adaptées au cas par cas, elle n'est pas en mesure de proposer de solutions satisfaisantes.



En témoignage 1 le Dr Nathalie BOURDIN, gériatre et 2 Danièle KLEIN, psychologue de l'EHPAD Villa Pia qui ont partagé cette expérience avec l'ADAPEI, et qui ont indiqué que la prise en charge d'une personne handicapée mentale trisomique atteinte de la maladie d'Alzheimer n'est possible en EHPAD que d'une manière transitoire. Une prise en charge pérenne en EHPAD ne semble pas être une solution satisfaisante dans les conditions actuelles, ni pour la personne elle-même, ni pour l'ensemble des résidents de l'EHPAD qui ont une moyenne d'âge beaucoup plus élevée.



1 Anne-Sophie PERCHIRIN, directrice de la MAS de Saint-denis de Pile, accompagnée du 2 Dr CASTET, médecin généraliste de la MAS, sont aussi venus relayer l'expérience des équipes de terrain.



**Cécile BALANDIER**, chargée de mission à la Direction Générale de l'Offre de soins a présenté au travers du plan Alzheimer les solutions existantes en matière d'accueil (MAS, UHR, MAIA...). Solutions que n'intègrent pas aujourd'hui les problématiques du malade Alzheimer handicapé mental. Ces solutions restent néanmoins des pistes de réflexion à explorer.



**Le Professeur Florence PASQUIER**, Chef de service neurologie au CHU de Lille, a présenté les spécificités et les enjeux de l'accompagnement des patients Alzheimer jeunes, qui même en l'absence de handicap mental ont malgré tout des difficultés à s'inscrire dans le dispositif actuel, pensé dès l'origine exclusivement pour des personnes âgées de 60 ans et plus.



Une table ronde animée par 1 Michel KEISLER, Directeur général adjoint de l'ADAPEI de la Gironde, à l'initiative de la démarche depuis 2008 a réuni 2 le Dr Pierre JAMET - Référent Régional Alzheimer ARS Aquitaine, 3 le Dr Sylvie DANDELLOT Médecin territorial

- Service des établissements - Direction pour personnes âgées et handicapées au Conseil général, 4 le Dr Aurélie AINARDI - Médecin référent pour le handicap au Conseil général, 5 le Dr Sophie AURIACOMBE - Neurologue au CHU de Bordeaux, 6 le Dr Nathalie BOURDIN - Médecin gériatre et 7 Danièle KLEIN Psychologue à COS Villa Pia. Les participants ont essayé d'esquisser des solutions pour l'accompagnement de ces personnes.



**Le Professeur Jean-François DARTIGUES**, Directeur du Centre de Mémoire de Ressources et de Recherche du CHU de Bordeaux a clôturé cette journée en rappelant les points essentiels qui ont marqué chaque intervention et a indiqué qu'avec 30 années d'expérience dans la maladie d'Alzheimer, il a appris néanmoins beaucoup de choses lors de ce colloque. Il a salué le programme développé entre l'ADAPEI et le Dr Sophie AURIACOMBE, et en particulier les capacités qu'ont les structures de l'ADAPEI à réaliser ce type d'études, essentielles dans leur approche collective pour interpeller les pouvoirs publics. Il a terminé son allocution en formulant le vœux que cette journée, particulièrement fructueuse, ait une suite.

En conclusion, il nous faudra être capable d'innover. Il n'existe pas aujourd'hui de solution idéale, ni de solution toute faite en adaptant quelque peu un système existant. C'est bien collectivement qu'il va falloir construire une offre pour répondre à ce nouveau besoin, dont l'incidence va croître d'année en année, d'où l'importance d'une prise de conscience de tous les acteurs. ■

