Inspection générale
des affaires sociales

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

LES CONTRIBUTIONS
TOME II

Groupe de travail animé par

Patrick GOHET

Membre de l'Inspection générale des affaires sociales

- Octobre 2013 -

RM2013-163P

Sommaire

CONTRIBUTIONS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL ET DES PERSONNES AUDITIONNEES 7

LISTE DES CONTRIBUTIONS 9

CONTRIBUTION DE L'AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM) 19

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) DE FRANCHE-COMTE 25

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) PAYS DE LA LOIRE 31

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) P.A.C.A. 53

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) MIDI-PYRENEES 141

CONTRIBUTION DE LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA) 169

CONTRIBUTION DE LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA) ET DE LA FEDERATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE (FNG) 191

CONTRIBUTION DU COMITE NATIONALE DES RETRAITES ET DES PERSONNES AGEES (CNRPA) 217

INTERVENTION DE GUILLAUME MALOCHET CHARGE DE MISSION AU COMMISSARIAT GENERAL A LA STRATEGIE ET A LA PROSPECTIVE (CGSP) 221

CONTRIBUTION DE LA DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS (DGOS) 235

CONTRIBUTION DE LA DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES) 265

CONTRIBUTION DE L'OBSERVATOIRE NATIONALE DE LA FIN DE VIE (ONFV) 289

CONTRIBUTION DE L'ASSEMBLEE DES DEPARTEMENTS DE FRANCE (ADF) 319

CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION DEPARTEMENTALE DE PARENTS ET AMIS DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES DES COTES D'ARMOR (ADAPEI 22) 335

CONTRIBUTION DU RESEAU D'AIDE A DOMICILE EN MILIEU RURAL (ADMR) 379

CONTRIBUTION DE L'AFMTELETHON (ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LES MYOPATHIES) 399

CONTRIBUTION AGIRC-ARRCO 405

CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION NATIONALE DES CENTRES REGIONAUX POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES (ANCREAI) 439

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION DES ASSOCIATIONS POUR ADULTES ET JEUNES HANDICAPES (APAJH) 611

CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF) 623

RESUME DE L'INTERVENTION DE PHILIPPE CAMBERLEIN, DIRECTEUR GENERAL DU COMITE D'ETUDE ET DE SOINS AUX POLYHANDICAPES (CESAP) 633

CONTRIBUTION DE LA CONFEDERATION FRANÇAISE POUR LA PROMOTION SOCIALE DES AVEUGLES ET AMBLYOPES (CFPSAA) 637

INTERVENTION DE THIERRY HENNION, MEDECIN DU TRAVAIL, PRESIDENT DE CINERGIE 641

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPEES ET FRAGILES (FEGAPEI) 647

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE POUR L'INSERTION DES PERSONNES SOURDES ET DES PERSONNES AVEUGLES EN FRANCE (FISAF) 683

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE DIRECTEURS D'ETABLISSEMENTS ET SERVICES POUR PERSONNES AGEES (FNADEPA) 695

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE AVENIR ET QUALITE DE VIE DES PERSONNES AGEES (FNAQPA) 719

CONTRIBUTION DU GROUPE NATIONAL DES ETABLISSEMENTS PUBLICS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (GEPSO) 751

CONTRIBUTION DU GROUPE DE REFLEXION ET RESEAU POUR L'ACCUEIL TEMPORAIRE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (GRATH) 809

INTERVENTION D'HANDEO 829

CONTRIBUTION D'HANDIDACTIQUE 835

CONTRIBUTION DE LA MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE (MSA) 849

CONTRIBUTION DE LA MUTUALITE FRANÇAISE (MF) 857

INTERVENTION DE CEDRIC MAMETZ, PRESIDENT DE L'ASSOCIATION « NOUS AUSSI » 879

CONTRIBUTION DU SYNDICAT DES EMPLOYEURS ASSOCIATIFS DE L'ACTION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE (SYNEAS) 885

CONTRIBUTIONS DE L'UNION NATIONALE DE L'AIDE A DOMICILE (UNA) 891

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPEES PSYCHIQUES (UNAFAM) 903

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISES CRANIENS (UNAFTC) 939

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS LAÏQUES GESTIONNAIRES D'INSTITUTIONS DU SECTEUR SANITAIRE, SOCIAL, MEDICO-SOCIAL, MEDICO-EDUCATIF, EDUCATIF SPECIALISE (UNALG) 949

REMARQUES ET CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI) ... 955

CONTRIBUTION DE L'UNION DES FEDERATIONS ET SYNDICATS NATIONAUX D'EMPLOYEURS SANS BUT LUCRATIF DU SECTEUR SANITAIRE, MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL (UNIFED) ... 1017

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE POUR L'INSERTION SOCIALE DU DEFICIENT AUDITIF (UNISDA) ... 1023

CONTRIBUTIONS DES MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL ET DES PERSONNES AUDITIONNEES

LISTE DES CONTRIBUTIONS

Contributions d'organismes publics, de directions d'administration centrales, d'agences territoriales	
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)	Contribution écrite de l'ANESM sur les travaux sur lesquels l'agence est engagée concernant l'avancée en âge des personnes handicapées (28 mars 2013).
	Contribution et proposition de Marie-Pierre HERVY à partir de la circulaire DGOS sur la filière de soins gériatriques (DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007) et le référentiel d'organisation.
Agence régionale de santé (ARS) Franche-Comté	Compte-rendu de la rencontre du 5 novembre 2010 entre la FASSAD et l'ADAPEI 70 sur le bilan de l'expérimentation de l'intervention d'un SSIAD au sein d'un foyer de vie.
	Article de presse sur cette expérimentation « des plannings adaptés aux rythmes des résidents » publié dans la revue Direction (N° 84- avril 2011, page 19).
Agence régionale de santé (ARS) Pays de la Loire	Adultes handicapés – Parents âgés : Habiter autrement : La Maison d'Accueil Familial Marie-Claude Mignet : document présenté par Messieurs Pierre LARREY, directeur général adjoint chargé de la Solidarité et de la Famille au Conseil général de Vendée et Emmanuel BONNEAU, directeur général de l'association « Handi-Espoir », lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
	Rapport concernant la Maison d'accueil familial Marie-Claude MIGNET, présenté au comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale des Pays de la Loire, le 7 juin 2010.
	« Ménage à trois » : article paru le 16 avril 2010 dans Actualités Sociales Hebdomadaires N°2655 page 28.
Agence régionale de santé (ARS) P.A.C.A.	Rapport du groupe de travail sur les personnes handicapées vieillissantes (commission de coordination des politiques publiques) publié le 15 janvier 2013.
	Fiche de Jacqueline TERVE sur l'étude du CREAI : « L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes - dispositifs innovants en PACA », avril 2012.
	Compte rendu de la réunion du 20 juin 2012 du groupe de travail « personnes handicapées vieillissantes » de la commission régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) sur le thème : « Le maintien à domicile et l'accompagnement des aidants ».
	Document (mars 2010) décrivant le projet de foyer d'accueil médicalisé (FAM) dédié à l'accueil temporaire à Tallard dans les Hautes Alpes, porté par l'association La Chrysalide de Marseille.

Agence régionale de santé (ARS) Midi-Pyrénées	Fiche extraite du schéma d'organisation médico-sociale pages 87 et 88 : thème 4 : « améliorer la continuité du parcours de soins des personnes handicapées et prendre en compte les besoins spécifiques » – orientation 4 : « assurer la continuité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées ».
	Note de cadrage de lancement des travaux du groupe de travail (ARS et Conseil généraux) sur l'accompagnement et la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes et âgées en ESMS. Objectifs : 1- analyse des modalités d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et/ou âgées (PHVA) dans les 18 ESMS spécialisés (FAM/EHPAD/SSIAD/Structures expérimentales) ; 2- élaboration d'un cahier des charges conjoint entre l'ARS et les 8 Conseils généraux précisant les modalités spécifiques d'accompagnement et de financement dans des unités dédiées ou dans des structures médico-sociales spécifiques, dans chaque département/territoire de santé.
	Dans le cadre de ces travaux : les formulaires d'enquête auprès des FAM, MAS et SSIAD accueillant ou accompagnant des personnes handicapées vieillissantes et/ou âgées (PHVA) et proposant des modalités spécifiques d'accompagnement.
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)	Travaux conduits de 2009 à 2010 par la CNSA sur le vieillissement des personnes handicapées : document présenté par Hélène MARIE lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 21 février 2013.
	Travaux conduits par la CNSA sur l'accompagnement des MDPH dans leur mission d'« aide à la formulation du projet de vie » et le projet personnalisé dans la loi 2002-2 : document présenté lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 17 avril 2013. ***(Accessible sur le site de la CNSA)***
	Dossier technique « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » : publié en octobre 2010. ***(Accessible sur le site de la CNSA)***
CNSA et Fédération nationale de gérontologie (FNG)	« Les MAIA : concepts et mise en œuvre » : document présenté lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 17 avril 2013.
Comité national des retraités et personnes âgées (CNRPA)	Contribution écrite au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (avril 2013).
Commissariat général à la stratégie et à la prospective (CGSP)	Note technique sur la prise en charge des personnes handicapées avançant en âge en Allemagne.
	Note technique sur la prise en charge des personnes handicapées avançant en âge au Royaume-Uni.

Direction générale de l'offre de soins (DGOS)	« Améliorer la coordination des soins : comment faire évoluer les réseaux de santé » Guide méthodologique publié en octobre 2012. Le guide fournit un cadrage national pour évoluer vers des réseaux polyvalents de proximité, centrés sur la coordination des soins et au service des équipes de proximité. Ce cadrage devra bien sûr être adapté en fonction des régions et des acteurs présents sur les territoires. ***(accessible sur le site de la DGOS)*** ***http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante-2.pdf***
	Circulaire N°DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques.
Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)	« L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels » (série Etudes et Résultats N°827 – décembre 2012). Des exploitations plus approfondies sont en cours, notamment par le CREAI Ile-de-France/ORS Ile-de-France : « Les aidants informels cohabitant avec une personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie » (à partir du traitement des enquêtes HSM et HSA).
	« Les données sur les personnes handicapées vieillissantes » : intervention d'Etienne DEBAUCHE lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 21 février 2013.
Fondation nationale de gérontologie (FNG)	DVD (2012) sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes « Etre handicapé et vieillir » présente différents contextes (***DVD accessible sur le site de la FNG : www.fng.fr)*** : • la relation à la famille (2 films) • la relation au travail (2 films) • la relation au lieu de vie: en habitat autonome (3 films) • la relation au lieu de vie : en habitat collectif (3 films) • la relation au soin (2 films)
Observatoire national de la fin de vie (ONFV)	Diaporama de l'intervention de Lucas Morin lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 5 juin 2013.
	Document sur les premiers résultats de l'enquête nationale, réalisée depuis le 1er mars 2013, sur la « Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées », sur plus de 778 établissements participants.
	La synthèse du rapport de l'Observatoire national de la fin de vie *« Finir sa vie chez soi »*. ***(accessible sur le site de l'ONFV : www.onfv.org/rapport)***
	Rapport d'étude : « Une fin de vie invisible – la fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées » (septembre 2013). ***(accessible sur le site de l'ONFV : www.onfv.org/handicap)***
	Document de synthèse de l'étude « La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées – résultats d'une étude nationale » (septembre 2013).

Contributions d'associations	
Assemblée des départements de France (ADF)	Lettre d'invitation du 13 décembre 2011 aux fédérations du secteur du handicap à participer au groupe de travail « parcours résidentiel des adultes handicapés dans le cadre de leur parcours de vie ».
	Projet de déclaration commune entre l'ADF et une quinzaine d'organisations sur le « parcours résidentiel et parcours de vie des personnes adultes handicapées : vers une refondation » intégrant la problématique du vieillissement (version début février 2013).
	Projet de traduction législative de la proposition de Luc BROUSSY de création des plateformes coopératives de services territorialisés pour les adultes en situation de handicap et/ou les personnes âgées en perte d'autonomie qui peut s'étendre aux personnes handicapées vieillissantes.
Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales des Côtes d'Armor ((ADAPEI22)	Document sur le projet Habitat Handi-Citoyen « Comment rendre visible sur la scène sociale la personne handicapée pour lui redonner sa citoyenneté » mis en œuvre dans les Côtes d'Armor et présenté par Jacky DESDOIGTS lors de la réunion du groupe de travail «avancée en âge des personnes handicapées» du 6 mars 2013.
	Charte de l'ADAPEI des Côtes d'Armor d'octobre 2012 au bénéfice des travailleurs handicapés en ESAT.
Union nationale aide à domicile en milieu rural (ADMR)	Contribution écrite de l'Union nationale ADMR au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (avril 2013).
	Article sur un service itinérant d'aide nocturne (SERIAN) mis en place dans la fédération ADMR du Morbihan à destination notamment des personnes en situation de handicap, paru dans la revue Liens N°206 - février 2013 - pages 18 et 19.
	Contribution écrite conjointe de l'ADMR, de la Mutualité Française et de l'UNA pour leur audition par le groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 5 juin 2013.
Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon)	Contribution écrite de Patrick BERNUCHON, délégué AFM Téléthon d'Indre et Loire au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » sur ce qui est spécifique aux malades neuromusculaires vieillissants d'une part et d'autre part sur ce qui est commun à l'ensemble des personnes en situation de handicap vieillissantes (6 mars 2013).
AGIRC-ARRCO	Lettre de contact de l'AGIRC et l'ARRCO qui co-pilotent une étude « Handicap et besoins », auprès des personnes en situation de handicap, âgées de 40 ans et plus, vivant à domicile, et de leurs proches aidants ; coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie, et réalisée en collaboration avec l'institut d'études TEST-LH2, dont l'objectif est d'identifier les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants.
	Les questionnaires adressés respectivement aux personnes handicapées vieillissantes et à leurs proches aidants.

Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptées (ANCREAI)	Analyse nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale « handicap » avec un focus sur différentes thématiques, dont le vieillissement des personnes handicapées (p 70) : document publié en juin 2011. ***(accessible sur le site de l'ANCREAI : www.ancreai.org/Ressources/ Etudes et rapports (accessible à la page 3 de la liste des études et rapports)***
	Bibliographie sur la question de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap réalisée par le CREAI Nord-Pas-de-Calais.
	Rapport de l'étude : Accompagner le vieillissement des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux réalisée par le CREAI Nord-Pas-de-Calais (Novembre 2012) ***(accessible sur le site du CREAI Nord-Pas-de-Calais : www.creainpdc.fr)***.
	Etude sur « les besoins en accompagnement et en formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées » réalisée par le CREAI Nord-Pas-de-Calais.
	Sur la question de l'accompagnement au deuil et à la fin de vie : - article d'Anne DUSART, conseillère technique au CREAI Bourgogne, sur « les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort » (revue Gérontologie et société, 2004/3 n° 110, p. 169-181). - recherche-action menée de 2009 à 2012 par Anne DUSART sur « la fin de vie et le décès des personnes handicapées ».
	Etude sur les personnes vivant à domicile réalisée par le CREAI Aquitaine (Juillet 2002).
	Etude sur le « Profil des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, par territoires de proximité en Provence Alpes Côte d'Azur » réalisée par le CREAI PACA (mars 2007).
	Information du CREAI Alsace sur l'initiative en 2012 de l'Armée du Salut qui a ouvert à Strasbourg une structure : la Résidence Laury Munch, combinant un agrément EHPAD et un agrément FAM, pour l'accueil conjoint de personnes âgées dépendantes et de leur enfant handicapé. (http://www.armeedusalut.fr/etablissements/residence-laury-munch/presentation.html)
Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)	Texte d'orientation sur la question de « l'avancée en âge des personnes en situation de handicap » adopté lors du congrès de l'APAJH, le 20 juin 2009.
Association des paralysés de France (APF)	Lettre de Jean-Marie BARBIER, du 20 février 2013, à Madame Michèle DELAUNAY, Ministre déléguée chargée des personnes âgées et de l'autonomie-position de l'ADF sur la question de l'avancée en âge des personnes handicapées.

	Annexe de la lettre du 20 février 2013, document : « un droit à la compensation de toutes les conséquences du handicap : du projet de vie à la compensation intégrale - Revendication de l'APF - Octobre 2012 ».
Comité d'étude et de soins aux polyhandicapés (CESAP)	Résumé de l'intervention de Philippe CAMBERLEIN lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 19 juin 2013.
Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA)	Contribution écrite de la CFPSAA dans laquelle est réalisée un état des lieux de la situation des personnes handicapées déficientes visuelles notamment sur la question de leur vieillissement et sont formulées des propositions.
CINERGIE	Document « Gestion de la fin de carrière des travailleurs handicapés», intervention de Thierry HENNION lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés (CLAPEAHA)	Rapport de la Recherche-action nationale : « les situations de handicap complexe- besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne » commanditée par le CLAPEAHA et réalisée par le CEDIAS de juillet 2010 à février 2013. ***(accessible sur le site du CREAI d'Ile de France : www. creai-idf.org).***
Centre de ressources multihandicap (CRM)	Rapport d'une recherche-action menée en 2010 par le CRM : « politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multihandicapées vieillissantes : dans les coulisses de la dépendance ». ***(accessible sur le site du CRMH : www.crmh.fr)***
Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles (FEGAPEI)	Projet de cahier des charges pour la mise en place d'un service d'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet de vie à partir duquel des expérimentations pourront être envisagées sur différents territoires en lien avec l'ADF et l'ensemble des acteurs concernés (version janvier 2013).
	Rapport de l'étude nationale sur « Le vieillissement des personnes en situation de handicap : quel impact sur l'accompagnement et les métiers ? » menée par l'Observatoire prospectif des qualifications et métiers de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif publié en décembre 2012
	Document sur le vieillissement et notamment celui des personnes handicapées et les bonnes pratiques (Valérie DOURY, février 2013).
	Document sur la démarche « Pass'Age » : projet de GCSMS initié par l'Association des Papillons blancs de Dunkerque dont l'objet est de faciliter le passage des personnes handicapées vieillissantes ou âgées accompagnées ou non par un dispositif social ou médicosocial pour adultes vers un dispositif du secteur personnes âgées (mars 2013).

Fédération pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France (FISAF)	Contribution écrite de la FISAF au groupe de travail" avancée en âge des personnes handicapées" concernant les personnes handicapées déficientes auditives et visuelles avançant en âge - constats et propositions (avril 2013).
Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées (FNADEPA)	Document : « La qualité de vie des personnes âgées : une affaire de professionnels » présentant les actions de la FNADEPA en la matière (janvier 2013).
Fédération nationale avenir et qualité de vie des personnes âgées (FNAQPA)	Documents présentant le travail de deux associations gestionnaires d'ESMS « Les Cèdres » (43200 BEAUX) regroupant un EHPAD, un foyer d'accueil médicalisé (FAM) et une maison d'accueil spécialisée (MAS) qui développent sur un même site des mutualisations novatrices, en faveur de l'amélioration continue de la qualité des prises en charge personnalisées des résidents accueillis : des personnes âgées, des enfants adultes handicapés, des personnes handicapées vieillissantes.
Groupement national des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux (GEPSo)	Compte-rendu de la journée technique du 22 mars 2013 sur le thème de « l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante, respect de son parcours de vie, agissons ensemble… » par Madame TRUNGEL-LEGAY lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
	Les actes de la journée technique du 22 mars 2013 organisée par le GEPSo sur l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.
	Document présentant le projet « Alouette » : intégration de personnes IMC au sein d'un EHPAD (convention entre un établissement public EHPAD, un établissement privé accueillant des personnes infirmes moteurs cérébrales (ADIMC74) et le Conseil général de Haute-Savoie).
	Document présentant une méthode d'accompagnement et de bonnes pratiques professionnelles concernant l'avancée en âge dans un établissement public pour personnes handicapées : « Les Tournesols » Marly (57), qui gère un foyer de vie, un MAS et un FAM.
	Document rappelant les propositions faites par la commission vieillissement du GEPSo dans son livre blanc paru en 2012 sur la problématique du vieillissement, les pistes de travail, les propositions et la promotion des 2 principes : le respect du projet de vie de la personne vieillissante et la logique de proximité.
Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap (GRATH)	Témoignage de Monsieur MERCENNE sur le thème : « les parents âgés dont les enfants handicapées vivent à leur domicile » lors de la réunion du groupe de travail« avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
	Contribution écrite au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées », notamment sur l'accueil temporaire (avril 2013).

	Note de veille du Centre d'analyse stratégique : « Comment soutenir efficacement les «aidants» familiaux de personnes âgées dépendantes ? » (n°187 de juillet 2010).
	Article du journal « La Montagne » du 18 janvier 2010 (page 6) : sur une expérience : « l'accueil temporaire à domicile, une expérience pilote dans l'Allier depuis juin 2008 » - « Répondre aux besoins occasionnels».
HANDEO	Document relatif aux interventions de S. BRIDEL, P. ROTHKEGEL et G. QUERCY sur l'avancée en âge des personnes handicapées et son impact pour les services d'aide à la personne à domicile, lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 6 mars 2013.
Handidactique-I=MC2	Synthèse des travaux de l'atelier « Formation des aidants » de la Mission accès aux soins et à la santé des personnes handicapées : document présenté par Laurence GERMAIN-WASIAK lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 27 mars 2013.
Mutualité sociale agricole (MSA)	Document présentant l'action de la MSA en faveur des personnes handicapées mentales vieillissantes travaillant en ESAT.
	Note sur le dispositif MARPAHVIE (Maison d'accueil rurale pour personnes adultes handicapées vieillissantes) et description du fonctionnement des 2 MARPAHVIE situées respectivement à Couture d'Argenson et à Périgné dans les Deux-Sèvres (79).
Mutualité française (MF)	Contribution de la Mutualité française : « Accompagnement de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap en mutualité », au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (avril 2013).
Association « Nous Aussi »	Texte de l'intervention de Cédric MAMETZ, président de l'association, lors de la réunion du groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » du 17 avril 2013.
Syndicat des employeurs associatifs de l'action sociale et médico-sociale (SYNEAS)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées» présentant les propositions du SYNEAS sur « L'évolution des métiers, des pratiques professionnelles et de la coopération sur les territoires » (avril 2013).
Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées »sur le rôle du réseau d'aide, de soins et de services à domicile et quelques témoignages de structures à domicile rencontrant des difficultés pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes (5 mars 2013).
	Fiche sur l'intervention du SSIAD de la FASSAD de Haute-Saône en foyer de vie pour répondre aux besoins de personnes handicapées avançant en âge (25 mars 2013).

Union nationale des amis et familles de malades psychiques (UNAFAM)	Contribution de Jean DYBAL : « Mieux vivre dans son logement - quand on a besoin d'un « accompagnement social » au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » (février 2013).
	Note de Jean DYBAL sur les personnes handicapées psychiques vieillissantes (avril 2013).
	Article de la revue Actualité sociales hebdomadaires (ASH) N° 2815 du 12 avril 2013 : « Lutte contre l'exclusion : Offrir une place aux personnes sans domicile vieillissantes » (en lien avec la note précédente).
	Document « Mythes et réalités psychiques » du Psycom75 (organisme regroupant 5 établissements de santé mentale parisiens).
Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens (UNAFTC)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » faisant état de la situation des personnes cérébro-lésées et de leurs difficultés notamment dès lors qu'elles avancent en âge. Formulation dans cette contribution de recommandations pour leur prise en charge et leur accompagnement (avril 2013).
Union Nationale des Associations Laïques Gestionnaires d'institutions du secteur sanitaire, social, médico-social, médico-éducatif, éducatif spécialisé) (UNALG)	Document sur la création d'une unité de vie au sein du foyer d'hébergement « La Résidence Barbanègre » (Paris 19ème) pour travailleurs en ESAT, inaptes au travail ou vieillissants (mars 2012).
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)	Rapport sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales (état des lieux et solutions proposées) (octobre 2009).
	Document d'orientation sur « Le vieillissement des personnes handicapées « (janvier 2011).
	Fiche pratique (rubrique établissements et services) :« Préconisations pour accueillir et accompagner des personnes handicapées mentales âgées » (-Les incontournables de l'Unapei- avril 2012)
	Document-ressource destiné aux associations en vue de l'amélioration de la qualité de l'offre d'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes (mars 2013). Outil issu d'une enquête réalisée auprès des associations de l'Unapei, de mai 2012 à mars 2013, dans le cadre de la commission vieillissement-avancée en âge des personnes handicapées mentales.
	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » portant sur des précisions et remarques de l'UNAPEI quant aux préconisations formulées lors de la réunion du groupe, le 17 avril 2013.
	Document de l'APEI-Ouest 44 : "60 ans, et après ? Synthèse des recherches et préconisations d'une commission d'aidants familiaux sur l'avancée en âge des personnes handicapées (mai 2012) et en annexe : les données statistiques qui viennent étayer la synthèse.

Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social (UNIFED)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » sur la prise en compte de l'avancée en âge des personnes handicapées dans les établissements et services (avril 2013).
Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif (UNISDA)	Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées » sur la situation des personnes déficientes auditives vieillissantes et les préconisations en la matière (avril 2013).

CONTRIBUTION DE L'AGENCE NATIONALE DE L'EVALUATION ET DE LA QUALITE DES ETABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (ANESM)

Saint-Denis, le 28 mars 2013

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

Contribution de l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des établissements et servies sociaux et médico sociaux (ANESM) aux travaux du comité avancée en âge des personnes handicapées

L'Anesm a pour mission de valider, ou en cas de carence, d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles à partir desquelles les établissements et services doivent évaluer leurs activités et la qualité de leurs prestations. Elle a ainsi élaboré vingt huit recommandations à destination des établissements et services sociaux et médico sociaux cités à l'article L.312 1 du CASF.

Onze d'entre elles sont des recommandations transversales pour tous les établissements et services, et s'adressent donc aussi aux professionnels des établissements et services accompagnant les personnes handicapées [1] et trois sont spécifiques au champ des personnes handicapées :

- *L'accompagnement des jeunes en situation de handicap par les Sessad*
- *Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement.*
- *Autisme et autres troubles TED : interventions éducatives et coordonnées chez l'enfant et l'adolescent (RBPP élaborée conjointement avec la HAS).*

En 2013, seront publiées quatre autres recommandations spécifiques à ce secteur :

- Adaptation de l'accompagnement aux attentes et besoins des travailleurs handicapés en Esat :

Cette recommandation, qui sera publiée à la fin du premier semestre 2013, prend en compte les adaptations nécessaires liées, entre autres causes, à l'avancée en âge des travailleurs : évaluation, adaptation des rythmes et des activités, préparation à cessation progressive d'activités, hébergement.

- L'accompagnement de la santé des personnes handicapées.
(publiée à la fin du troisième trimestre 2013)
Quatre axes sont développés dans cette recommandation :
- la participation de la personne au volet soins de son projet personnalisé en insistant sur l'importance de l'information sur ses droits, sur la co-construction avec elle du projet de soins, et la place et le rôle des proches.
- la promotion de la santé incluant l'éducation à la santé et la prévention des risques liés à la santé
- la cohérence et la continuité des soins autour de la personne (y compris lors de l'accompagnement de la fin de vie)
- la formation et le soutien des professionnels

La problématique du repérage des difficultés dues aux diminutions physiologiques liées au vieillissement ou dues à des pathologies dont la fréquence augmente au fur et à mesure que l'on avance en âge, du sur - handicap induit, du partenariat avec les professionnels et structures sanitaires ressources et de la formation est retrouvée de façon transversale dans la recommandation.

- Qualité de vie en MAS FAM (volet1) : Expression, communication, participation et exercice de la citoyenneté (publication prévue fin premier semestre)

- Qualité de vie en MAS FAM (volet2) : L'accompagnement dans la vie quotidienne et les activités (publication prévue fin 2013)

-Qualité de vie en MAS FAM (volet3) : Le parcours et les formes souples d'accueil (publication prévue en 2014)

[1] Ces recommandations sont téléchargeables sur le site de l'Anesm www.anesm.sante.gouv.fr .

Ces trois dernières recommandations prennent également en compte la problématique de l'avancée en âge de la population accueillie dans ces deux types de structures et des nécessaires adaptations des pratiques professionnelles pour pouvoir accompagner de façon satisfaisante ces personnes.

Enfin, trois autres projets de recommandations en 2013 et 2014 sont en lien avec le sujet des personnes handicapées vieillissantes :

- *l'accompagnement des aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ou de personne handicapée à domicile* : les situations particulières liées à l'avancée en âge parallèle de l'aidé et de l'aidant seront abordées.

- *le repérage, la prévention et l'accompagnement de la souffrance psychique des personnes âgées à domicile et en établissement :* il y sera traité de la souffrance psychique des personnes âgées, aidants familiaux de personnes handicapées (conjoint ou enfant).

- *l'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes :*

Il s'agit d'une recommandation qui s'adresse :

- aux établissements et services relevant du 7° du I de l'article L 312-1 du CASF soit :
  - qui sont confrontés à l'avancée en âge de la population accueillie (foyer d'hébergement, FAM …)
  - qui accueillent exclusivement des personnes handicapées âgées (du type MAPHA …)
- aux établissements et services relevant du 6° du I de l'article L 312-1 du CASF (EHPAD, SSIAD, SAAD)

Cette recommandation s'adresse à l'ensemble des professionnels qui interviennent auprès des personnes handicapées vieillissantes et sera à lire en perspective avec les recommandations **déjà publiées** et complétera le travail en cours relatif à l'accompagnement des travailleurs en ESAT, à la qualité de vie en MAS FAM ainsi que celle sur l'accompagnement de la santé des personnes handicapées.

Enfin, l'Anesm a organisé une enquête nationale d'autoévaluation des pratiques concourant à la bientraitance au sein des MAS et des FAM (2012-2013). Sans cibler particulièrement les problématiques liées à l'avancée en âge des personnes accompagnées dans ces structures, cette enquête permettra cependant d'identifier les pratiques sur lesquelles il serait nécessaire d'élaborer des recommandations complémentaires de celles existant déjà .

L'agence réalise de plus en plus d'enquêtes de ce type, notamment pour alimenter les recommandations de bonnes pratiques. Elle se pose ainsi en véritable observatoire de la qualité de vie des personnes vulnérables, en particulier les personnes âgées et les personnes handicapées ; cette évolution des missions de l'Anesm pourrait prendre sa place dans un projet de loi sur l'autonomie et fournir ainsi une visibilité en matière d'équité de prise en charge au sein des différents territoires.

****

Contribution au groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées

Dans le référentiel d'organisation de la filière gériatrique (annexe 1 de la circulaire DHOS/02/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques, p.8), il est déjà précisé que *« des partenariats avec des structures médicosociales pour personnes handicapées vieillissantes sont susceptibles d'être développés »*.

Cependant, dans le référentiel d'organisation des soins de l'équipe mobile gériatrique (annexe 3), il n'est pas fait mention de la possibilité d'aller dans les structures médico-sociales accueillant des personnes handicapées avançant en âge.

Proposition : inclure dans le référentiel d'organisation des soins de l'équipe mobile de gériatrie (annexe 3 de la circulaire), la possibilité de faire des consultations avancées dans les structures d'hébergement et de soins (MAS, FAM, Foyers de vie) accompagnant des personnes handicapées vieillissantes.

Marie-Pierre HERVY
responsable du service pratiques professionnelles
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité
des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) DE FRANCHE-COMTE

Agence Régionale de Santé
Franche-Comté

Délégation Territoriale de la Haute-Saône

Compte-rendu de la rencontre FASSAD/ADAPEI 70 SSIAD PH ALZHEIMER 5 novembre 2010

Etaient présents :

- Mme CHEVALET, déléguée territoriale 70
- Mme LISCHKA, adjointe déléguée territoriale 70
- Mr GRANDJEAN, directeur général FASSAD
- Mme SAUVAGE-CLERC, directrice foyer de vie Les Grillons de l'ADAPEI
- Mme SIMONIN, responsable service santé FASSAD
- Mme BRUNEL, secrétaire administrative DT 70

1 Expérimentation

L'ADAPEI avait interpellé les services de la DDASS en avril 2009 sur la problématique du vieillissement des personnes handicapées accueillies au foyer de vie « Les Grillons » à Vesoul et dont certaines trisomiques étaient atteintes de dégénérescence de type Alzheimer.

Afin d'envisager une réponse de prise en charge en soins infirmiers et paramédicaux de premier recours, un rapprochement avec le SSIAD de Vesoul de la FASSAD a été proposé.

Les échanges entre les deux services ont permis de mettre en place un protocole de partenariat qui a débuté en octobre 2009. Cinq places de SSIAD ont été financées à titre expérimental pour une période d'un an avec un objectif d'évaluation à mi-parcours afin d'examiner la pérennité.

2 Bilan

D'une manière générale, il s'agit d'une expérimentation très enrichissante, qui allie deux modes d'interventions différentes mais qui se complètent - aspect éducatif – aspect soins. Il a pu y avoir une remise en question des savoir-faire douloureuse mais bénéfique au final.

Le partenariat s'est effectué d'une façon rapide et simple avec des échanges réels entre les personnels.

Les personnes handicapées concernées : sur les cinq personnes actuellement suivies, une est très diminuée et ne marche plus seule. La dégradation de son état a été très rapide. Une personne est

décédée à la suite d'une hospitalisation. L'existence d'une liste d'attente a permis le maintien de 5 personnes en suivi SSIAD.

***Bilan rapporté par la FASSAD* :**

- une adaptation des intervenants à la vie sociale en établissement et non plus familiale.
- une évolution des interventions en fonction de la demande du résident et de son rythme et programme quotidien.
- un roulement avec trois aides soignantes.
- un fonctionnement tous les jours de la semaine et les WE 7 pour les personnes les plus dépendantes.
- une nécessité d'adapter les contrats de travail aux horaires d'intervention, de tenir compte des amplitudes horaires assurées sur les repas de midi et du soir auprès des personnes handicapées.
- une difficulté de recrutement d'un ergothérapeute. Toutefois un espoir compte tenu du projet de création de 10 places d'équipe mobile Alzheimer en cours d'autorisation. A défaut, recrutement en art-thérapie ou musicothérapie… mais quid du financement par l'assurance maladie ?
- des besoins de formation sur le handicap ressenti par les personnels soignants mais qui va pouvoir se concrétiser en raison de la pérennisation du service.

***Bilan pour le foyer de vie* :**

- un partenariat qui a quelque peu bousculé les habitudes et la routine des personnels éducatifs mais dont le résultat est très positif
- des échanges avec l'EHPAD La Maison du Combattant à Vesoul pour une approche du vieillissement.
- au niveau des personnes, un constat de décrochement parfois très rapide des personnes trisomiques avec des signes de vieillissement très importants en peu de temps.
- sur la totalité des effectifs du foyer de vie, 1/3 des personnes sont trisomiques.
- la direction a pris des contacts avec l'EHPAD de Montagney, spécialisée dans la prise en charge des personnes âgées désorientées.

Délégation territoriale de la Haute Saône
3 rue Leblond - 70014 Vesoul cedex
Tél. : 03.84.78.53.00 - Fax : 03.84.76.38.05 - www.ars.franche-comte.sante.fr

Des plannings adaptés aux rythmes des résidants

Vesoul (Haute-Saône). Le foyer de vie Les Grillons a revu l'organisation du travail des équipes et créé un service spécifique pour les usagers trisomiques développant la maladie d'Alzheimer. Avec le concours d'un service de soins infirmiers à domicile.

Le matin, c'était la course. Cela devenait impossible de préparer tous les résidants pour 9h30, heure du transfert vers les lieux d'accueil de journée. S'occuper d'une personne trisomique malade d'Alzheimer prend beaucoup de temps », raconte Sylvia Pereur, aide médico-psychologique (AMP). Une situation à laquelle était confronté l'ensemble du personnel éducatif du foyer de vie Les Grillons. Ce, jusqu'à la création d'un service d'accompagnement en faveur des personnes Alzheimer (Sapa) de cinq places, en janvier 2010, et à l'intervention d'un service de soins infirmiers à domicile (Ssiad).

Avec un agrément pour personnes vieillissantes ou à la retraite de huit places, le foyer de vie, géré par l'Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales de Haute-Saône (Adapei 70), était déjà confronté à la question du vieillissement des usagers : près des deux tiers des 37 résidants ont plus de 50 ans. Mais en 2005, l'apparition des premiers diagnostics Alzheimer chez un adulte trisomique bouleverse complètement le fonctionnement de la structure. Et en particulier, le travail des 13 salariés de l'équipe éducative.

Conçu en 1984, le foyer proposait alors uniquement un accueil en internat (nuitées et week-ends). Les résidants se rendant, dans la journée, au foyer occupationnel de l'Adapei, sur le même site, ou rejoignant les structures de travail adapté environnantes. Jusqu'en janvier 2010, le personnel éducatif (AMP, aides-soignants et moniteurs éducateurs) travaillait donc au foyer le matin (jusqu'à midi) ou le soir (à partir de 16h30). Un rythme et un mode de fonctionnement finalement inappropriés pour les usagers malades d'Alzheimer.

Formations spécifiques

Pour ces résidants malades, la réorientation vers d'autres établissements plus spécialisés rencontre, en outre, de sérieux freins. *« Les maisons de retraite accueillent les personnes à partir de 60 ans, alors que certains usagers développent des symptômes de dégénérescence cérébrale plus tôt »*, explique la directrice des Grillons, Isabelle Sauvage-Clerc. Sans parler des réticences devant le handicap. *« Ces personnes ne savent plus se nourrir, ni parfois se déplacer, avec des moments d'errance, des fugues, des hurlements…*, ajoute-t-elle. *Au-delà de la question du rythme de ces usagers à respecter, il y avait aussi celle de l'adaptation du travail des éducateurs, non formés à accompagner la diminution irréversible des capacités des personnes. »*

La direction a donc, d'abord, mis l'accent sur la formation des équipes. Des réunions de travail ont été organisées pour le personnel éducatif avec le psychologue d'un établissement spécialisé dans la prise en charge d'Alzheimer, en plus d'une journée passée dans ce type de structure. Des stages de formation de six jours, élaborés par l'Institut régional de travail social de Franche-Comté ont été proposés. Et les salariés concernés ont pu bénéficier d'une formation en interne de trois jours.

Sous l'impulsion de la psychologue (*lire ci-dessous*), un groupe de travail a également été créé au printemps 2009, afin d'impliquer les professionnels dans le constat des difficultés et besoins. Et donc dans la réponse à apporter. Au final, ce comité de pilotage a préconisé d'instaurer un service d'accompagnement spécifique (le Sapa), ouvert de 10h30 à 16h30. Sans moyens supplémentaires, il était impossible pour la direction d'y satisfaire immédiatement.

Partenariat expérimental

Le résultat du groupe de travail a, en partie, finalement trouvé un écho favorable grâce à une initiative menée au même moment par l'établissement avec l'appui de l'ex-direction départementale des affaires sociales (Ddass). Alertés par la directrice, les services de l'État ont décidé de consacrer les cinq nouvelles places de service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) et de Ssiad du budget 2009 à un partenariat avec la Fédération des associations de soins et services à domicile (Fassad) de Vesoul. *« Il fallait répondre à ce besoin criant, d'autant que les foyers de vie n'ont pas de limite d'âge. Et le Ssiad de la Fassad disposait déjà d'un agrément pour personnes handicapées*, raconte Chantal Uschka, inspectrice à l'agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté. *Nous avons laissé ensuite les deux directions construire ensemble le projet. »*

En quelques mois, celui-ci a été élaboré, puis soumis et financé pour une année expérimentale. *« Le nombre de places correspondait exactement au nombre de personnes diagnostiquées*, se satisfait Isabelle Sauvage-Clerc, *l'accompagnement répondait à une prescription médicale pour chaque usager. »* Aucun budget n'a donc été débloqué du côté du foyer de vie ni de la Fassad, les places étant prises en charge par l'assurance maladie (près de 66000 euros par an).

Nouvelles embauches

Ce partenariat prévoit l'intervention d'aides-soignantes du Ssiad tôt le matin pour des soins techniques au lever, ainsi qu'une prestation paramédicale (ergothérapeute ou psychomotricien) dans l'après-midi. Une façon de soulager le personnel éducatif, et de permettre la mise en place du Sapa sans étaler les horaires des éducateurs sur toute la journée. *« Afin de ne pas augmenter la durée du travail, nous avons étendu les horaires de façon partielle et à tour de rôle »*, explique la directrice.

Ainsi, chaque jour, un professionnel prolonge sa matinée jusqu'à 15 heures, et deux autres embauchent à 14 heures pour leur « soirée » de travail. Une contrainte pesant quelques fois par mois pour chaque salarié, sans contrepartie salariale, mais qui aboutit à un temps de travail moins émietté.

« Nous avons dû mettre en place une tournée supplémentaire, précise, pour sa part, Patricia Simonin, responsable du service santé et prévention de la Fassad, *et donc embaucher de nouvelles aides-soignantes. »* Celles-ci effectuent auprès des personnes malades des soins d'hygiène, mais aussi elles les accompagnent lors de la prise du repas, une intervention nouvelle pour ces personnels.

La collaboration a été reconduite, *via* un agrément d'une durée illimitée. La prestation paramédicale n'est pas encore assurée l'après-midi, en raison de difficultés de recrutement (1). Mais pour le personnel éducatif du foyer comme pour les salariés du Ssiad, l'expérience est positive. *« Il y avait des appréhensions liées au fait de travailler au sein d'une structure, et d'être confronté à une autre équipe, mais désormais tout se passe bien »*, raconte Patricia Simonin de la Fassad. *« Le plus difficile est de réajuster la prise en charge au quotidien, en fonction de l'état présent de la personne, quitte à différer certains actes*, ajoute Anthony Helle, chef de service du foyer, *mais les personnels ont appris à se connaître et à travailler ensemble au fil du temps et des réunions de travail. » « Nous avons le même objectif*, témoigne Sonia Goux, monitrice éducatrice aux Grillons, *nous apprenons des aides-soignantes une foule d'astuces, notamment grâce au classeur de suivi de chaque résidant. »*

Une expérience qui visiblement a profité aux usagers. *« Les résidants sont moins angoissés, il y a moins de cris et de peurs au quotidien »*, conclut Sonia Goux. Forte de cette expérience, la direction des Grillons travaille à un projet de réorganisation globale, afin de transformer le foyer de vie en foyer d'hébergement classique. Avec la même méthode : groupe de travail et réaménagement des horaires. Mais cette fois pour un nombre plus important de salariés.

Catherine de Coppet

(1) Lire dans ce numéro, p. 24

Contact
→ 03 84 97 01 60





Patricia Simonin (responsable santé et prévention de la Fassad), Anthony Helle (chef de service du foyer de vie) et Isabelle Sauvage-Clerc (directrice du foyer) (photo ci-contre, de gauche à droite) ont mis sur pied un partenariat pour accompagner les personnes trisomiques Alzheimer.

© William Perrin

« Convaincre tous les salariés »



© William Perrin

Gilda Carvelli, psychologue

« Les difficultés que nous avons rencontrées face aux premiers cas de maladies neurodégénératives chez les résidants m'ont poussée à mobiliser l'institution sur cette question. L'équipe n'était pas loin du *burn-out*, avec un sentiment d'impuissance face au comportement des usagers malades, voire une crainte d'être dans la maltraitance. Plusieurs résidants trisomiques avaient été diagnostiqués comme pouvant développer la maladie d'Alzheimer. J'ai proposé à la direction de constituer un comité de pilotage. Des salariés volontaires y ont participé et nous avons imaginé une présence plus importante du personnel éducatif le matin et l'après-midi, afin de suivre le rythme plus lent de ces résidants. Présenté en réunion d'équipe, le projet a finalement convaincu tous les salariés : ils ont accepté l'idée d'intervenir à tour de rôle dans le cadre du Sapa. Mon rôle d'interface entre la direction et les professionnels a contribué à cet engagement. »

En chiffres

31 salariés (24,7 équivalents temps plein), dont 13 personnels éducatifs
37 places, dont 5 pour un accompagnement Alzheimer dans le Sapa et 8 consacrées à des usagers vieillissants
1/3 de résidants trisomiques
Budget annuel du Sapa : 65700 euros
Budget de fonctionnement du foyer de vie : 1,612 million d'euros

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) PAYS DE LA LOIRE

ADULTES HANDICAPES – PARENTS AGES : HABITER AUTREMENT

La Maison d'Accueil Familial 'Marie-Claude Mignet'

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.

Bousculés par des expériences d'accueils difficiles vécus dans nos établissements (…), et en lien étroit avec le Conseil Général de la Vendée qui recueillait de son côté les souhaits de certaines familles, nous avons voulu réfléchir à un aspect très particulier de l'avancée en âge des personnes handicapées et répondre aux questions suivantes :
Quelle réponse inventer quand la famille ne s'est pas ou peu séparée ? Que la vie l'un sans l'autre n'est pas envisageable ? Que l'âge et la dépendance des parents ne leur permettent plus de répondre à leurs propres besoins et à ceux de leur enfant dépendant ? Quel soulagement apporter lorsque l'angoisse du devenir de l'enfant devient la principale préoccupation de la journée ?

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, et malgré les prises en compte de plus en plus précoces, de nombreux adultes en situation de handicap vivent au domicile de leurs parents sans accompagnement spécialisé.
On peut disserter et convoquer les experts pour savoir si la séparation entre l'adulte handicapé et ses parents aurait été une bonne chose ou pas. Le principe de réalité s'impose à nous, des familles vivent cette situation et elles ont le souhait de poursuivre la vie commune jusqu'au bout. Doit-on continuer à les ignorer, à les stigmatiser, à attendre le décès du dernier parent et gérer l'urgence ou peut-on leur offrir une solution dès aujourd'hui ? Les valeurs associatives et la 'philosophie' du Conseil Général de la Vendée nous ont spontanément amenées à nous unir pour chercher une ou plusieurs formes de réponse.

Dans notre association et depuis longtemps, nous avons développé des services coordonnés pour faciliter le maintien à domicile et l'aide aux aidants. Nous disposons de différents lieux d'accueil de jour, d'un SAVS, d'un SAMSAH, de places d'accueil temporaire et mettons en place des groupes de paroles pour les aidants familiaux. Ces dispositifs répondent temporairement aux besoins de ces familles. A plus long terme, il nous fallait penser à autre chose.

Ainsi, après avoir entendu leurs demandes, parlé avec elles de leurs conditions de vie et intégré l'idée que pour certaines d'entre-elles la séparation n'a jamais été possible, ou ne l'est plus maintenant, nous avons créé un établissement capable de les accueillir telles qu'elles sont et de les accompagner jusqu'au bout du chemin. C'est ainsi qu'est née la Maison d'Accueil Familial 'Marie-Claude Mignet'.

Qui sont les familles qui vivent cette situation ?

Les données statistiques manquent cruellement pour se représenter le besoin. De notre coté, en croisant différentes études, nous avons chiffré à environ 150 le nombre de familles qui vivent cette situation d'être des parents âgés ayant, en permanence, à leur domicile un adulte en situation de handicap. Etude de la Fondation de France en 1999

Venant de toutes les couches de la société, il n'est pas possible de définir un profil sociologique type. Les motivations ou les contraintes qui les ont amenées à assurer pendant toute une vie l'accompagnement quotidien de leur enfant handicapé sont propres à chacune d'elles et même, au sein d'un couple, à chacun des parents.

On y trouve des situations de 'non choix' : défaut d'établissement adapté, retrait des institutions suite à des maltraitances, fin de prise en charge, déménagement, accident, séparation…

On y trouve des motivations spirituelles (don ou croix à porter), des représentations du rôle social des parents (on assume), des projections personnelles (personne ne saura faire aussi bien que moi ; je suis coupable de l'avoir fait naître)…

Le point qui les réunit est cette question, évoquée plus tôt, qui les taraude depuis la survenue du handicap : 'Que deviendra-t-il quand nous ne serons plus là ?'

Chaque famille a cherché des réponses, le plus souvent par une tentative échouée d'un passage de relais à des professionnels, parfois en s'en remettant à la providence, parfois en comptant sur un relais par la fratrie … A ce titre nous constatons que les frères et sœurs portent la même inquiétude de l'avenir. Ils craignent par-dessus tout de devoir accueillir chez eux un adulte handicapé, au sein de leur propre famille, avec leurs enfants et leur conjoint, dans un lieu qui n'a pas été prévu pour. Ils se

sentent souvent investis d'une mission dont ils ont conscience qu'elle est contre nature, et qui les met dans un conflit de loyauté vis-à-vis de leurs parents, de leur frère et de leur propre famille. Des situations très compliquées, des jeux psychiques très complexes peuvent même apparaître quand la promesse de prendre le relais a été faite aux parents, parfois sur leur lit de mort.

Qui sont les familles qui vivent dans la Maison ?

A la Maison d'Accueil Familial nous sommes confrontés à trois types de familles :

- celles qui n'ont jamais pu se séparer, pour différentes raisons (parole de médecin, culture, foi…)

- celles qui ont essayé mais pour qui ce ne fut pas satisfaisant et qui ne le souhaitent plus

- et enfin celles qui se sont reconstituées après un temps de séparation à l'occasion d'un accident de la vie, d'une maladie invalidante ou d'une sortie d'institution ayant entraîné un retour au domicile des parents.

Ces situations reviennent finalement au même puisque la vieillesse venant, les uns et les autres se trouvent face à un avenir angoissant. Aussi, qu'importe comment elles en sont arrivées là, il devient urgent de leur apporter une réponse définitive à La Question. Leurs attentes sont simples à exprimer : continuer à partager au présent la vie commune, être accompagnées dans leur perte d'autonomie et préparer l'avenir.

Initialement prévue pour accueillir 15 familles, la Maison accueille aujourd'hui 14 adultes handicapés avec leurs parents (11 avec leur mère, 2 avec leur père et 1 avec ses 2 parents) et 3 adultes qui n'ont plus leurs parents.

La moyenne d'âge des parents est de 83 ans avec un écart de 72 à 96 ans.

La moyenne d'âge des adultes handicapés est de 55 ans avec un écart d'âge de 43 à 67 ans. Les handicaps représentés sont divers : IMC avec déficience motrice +/- sévère, déficience intellectuelle moyenne et profonde, déficience psychique, autisme, SEP…

Quelle réponse leur apporte la Maison d'Accueil Familial 'Marie-Claude Mignet' ?

A leur entrée dans l'établissement nous prenons vis-à-vis d'eux les engagements suivants :

- accueillir la famille telle qu'elle se présente, avec son histoire, son projet, ses habitudes, ses capacités et ses dépendances …

- offrir un accompagnement individualisé à chacun de ses membres

- accompagner jusqu'en fin de vie

- maintenir l'adulte handicapé dans l'établissement après le décès de ses parents, sans limite d'âge ni de dépendance mais toujours en cohérence avec le projet de vie ou le projet de soin de la personne.

La séparation psychique et/ou physique n'est pas un objectif en soi. La séparation arrivera, c'est une certitude, au plus tard au moment du décès de l'un ou l'autre. A minima, nous avons pour ambition d'arriver à ce que, au moment de la mort, l'enfant se sente autorisé à survivre à ses parents.

Pour autant cette question est centrale dans l'accompagnement. La distance entre les personnes de la famille, c'est l'espace de l'intervention des professionnels, le lieu du tiers aidant, respectueux de la cellule familiale et des personnes qui la compose aujourd'hui, mais aussi garant de la continuité après la mort…

Notre axe de travail est donc quand même de s'immiscer dans une relation qui parfois est tellement fermée ou recluse sur elle-même qu'il n'existe pas d'espaces séparés pour chacun...

Or notre responsabilité est bien d'en initier suffisamment pour d'une part, favoriser l'émergence de désirs individualisés,(à partir de micro-projets), et d'autre part de préparer le plus doucement possible une séparation définitive qui leur sera imposée à un moment donné.

Notre travail s'articule autour de ces deux axes très imbriqués l'un dans l'autre : vivre le présent le plus sereinement possible, et anticiper une séparation.

- **Comment est organisée cette réponse ?**

Les conditions d'admission sont les suivantes :

Etre un adulte en situation de handicap (moins ou proche de 60 ans) et entrer dans l'établissement avec son ou ses parents âgés (plus de 60 ans).

La personne handicapée doit avoir une orientation vers un établissement médico-social. Le type de handicap n'est pas une condition. La lourdeur du handicap n'est pas non plus un frein à l'admission ; nous accueillons des personnes avec une Orientation FO, FAM et même MAS. La maison a été pensée pour faire aussi face aux besoins de personnes les plus lourdement dépendantes.

La dépendance des parents n'est pas non plus une condition d'admission. Certains parents sont totalement autonomes. Ils ne demandent aucune aide, circulent avec leur voiture, ont leurs activités à l'extérieur de la Maison. D'autres sont totalement dépendants physiquement et/ou psychiquement, (deux personnes présentent des signes de démence, une personne décédée la semaine dernière avait une maladie d'Alzheimer depuis plusieurs années).

Avec une telle diversité des publics et des besoins, les prestations proposées et les accompagnements mis en place vont être extrêmement personnalisés.

Dans les faits :
Chaque famille dispose de 2 logements d'environ 35 m², totalement adaptés au handicap et à la grande dépendance. En théorie, il y a un logement pour les parents et un pour l'adulte handicapé. En théorie seulement car nous laissons les familles s'organiser selon leurs habitudes de vie précédentes. Chaque famille et chaque personne bénéficie d'un accompagnement personnalisé. Les interventions des professionnels de l'accompagnement et de soin sont discutées et réévaluées autant que nécessaire. Ainsi nous nous mettons d'accord sur qui a besoin d'aide dans la famille, qui apporte l'aide (parents ou professionnels ?) et nous contractualisons.

La Maison est ensuite partagée en 3 unités de vie de 5 ou 6 familles. Chaque unité dispose d'une salle à manger dans laquelle les résidents partagent les repas du midi et du soir. Le petit déjeuner peut être pris en salle à manger ou dans les chambres pour les personnes qui peuvent se le préparer ou pour celles qui déjeunent avant 7h30. Au sein de chaque unité, un agent de soin à la charge de l'entretien des logements, de l'organisation du service des repas, (mise en place, déroulement des repas, rangement) et aide les personnes dépendantes, en lien avec les aides soignants.
Des animations et des activités sont proposées aux résidents. Certaines ne sont ouvertes qu'aux adultes, d'autres plutôt aux parents, d'autres enfin sont proposées à tous.
Nous tenons aussi à donner une place importante aux projets permettant une ouverture sur l'extérieur. Des activités sportives se déroulent régulièrement (escalade, équitation, fléchettes…), le plus souvent en partenariat avec d'autre. Des rencontres régulières existent avec d'autres établissements du secteur mais aussi avec les écoles, la bibliothèque municipale …

Dans le respect de notre engagement à accompagner la fin de vie, un salon funéraire nous permet de maintenir les personnes dans l'établissement après leur décès et de mettre en œuvre un accompagnement spécifique pour l'adulte handicapé qui a perdu son parent.

- Quelles sont les spécificités de cet accompagnement pour les professionnels ?

Dans ce projet, la place du professionnel est interrogée en permanence. Bien que n'étant pas dans la cellule familiale, il n'en n'est pas totalement extérieur.

Leur mission : Faire naître la confiance, entrer en relation, être invité dans la cellule familiale non pas comme une menace mais comme une aide, un moyen de poursuivre ce projet de vie.
Le professionnel est pris à parti car il symbolise l'avenir, la survie, quand la mort approche. Il est celui qui prendra le relais. Il est à la fois un secours et une menace et sa place cristallise les enjeux de la séparation. Contrairement aux structures habituelles, il exerce en permanence sous le regard du parent et plus largement sous le regard de l'ensemble des parents.

Intervenant au sein de la cellule familiale, son positionnement est toujours « sur la tangente » entre les besoins exprimés ou non de chacun, et sa capacité de réponse qui doit être adaptée à l'un comme à l'autre ; ceci sans être intrusif, sans provoquer de sentiment de jugement sur le type de fonctionnement familial ou sur des choix antérieurs ayant conduit à la situation actuelle.

Compte tenu de l'âge d'entrée des résidents (autour de 80 ans pour les parents et 50 ans pour les adultes handicapés) la question de l'accompagnement du vieillissement est évidemment au cœur du projet.

Sur la question du vieillissement des parents, au-delà de l'accompagnement classique que l'on peut retrouver pour toute personne âgée au domicile ou en institution, je voudrais souligner 2 points de vigilance propre à leur situation de parents d'adultes handicapé :

- la négligence de leur propre santé pour privilégier celle de leur enfant (pas de plainte, peur de prendre des heures de personnel au détriment de leur enfant..)
- l'importance d'être vigilants pour dépister les répercussions que la perte d'autonomie et la dépendance du parent peuvent générer chez l'adulte handicapé.

Quand c'est l'adulte handicapé qui montre des signes de vieillissement, on retrouve bien-sûr une inquiétude chez le parent, mais les difficultés que nous rencontrons vont bien au-delà :

- les signes du vieillissement ne sont pas facilement détectables en tant que tels dans des syndromes complexes où l'évolution des pathologies ou des handicaps peuvent produire les mêmes effets que le vieillissement.
    - Certaines familles n'ont toujours pas réussi à voir leur enfant comme adulte à part entière, capable d'exprimer ses besoins, ce qu'il ressent, etc…Du coup, elles anticipent les demandes, interprètent des signes, parlent pour eux…Même si nous reconnaissons les parents comme ceux qui connaissent le mieux leur enfant, il est parfois difficile pour nous de faire la part des choses.

- Même si plusieurs signes relèvent clairement du processus de vieillissement, il est parfois difficile de le faire entendre au parent qui recherche toujours une autre explication : une autre pathologie, une évolution de la maladie invalidante… Les parents ont du mal à appréhender la réalité du vieillissement parce qu'ils ont toujours vu leur enfant sous le prisme du handicap, et aussi parce qu'il est toujours pour eux, justement, un enfant.

Concernant le point spécifique de la formation des professionnels :
Nous constatons que les professionnels de l'accompagnement et du soin sont très marqués par les formations de base axées sur les théories psychanalytiques de séparation /individuation. Ce qui nous a valu de très fortes critiques de la part des professionnels du secteur. Force est de constater que la bienveillance trouve ses limites dans les schémas très normés. Nous avons entendu que ces parents faisaient le malheur de leur enfant et qu'il n'y avait que la séparation pour les sauver. Ce qui a valu à ces familles un fort rejet de la part des institutions y compris et parfois surtout de la part des associations de parents. Notre constat est que parmi les 18 familles accompagnées une seule s'était construite dans un registre psychopathologique.
Pour mener ce projet à bien il nous a donc fallu recruter des personnes capables de s'extraire de ce carcan pour s'ouvrir à la réalité de vie des familles ; capables d'être en relation avec les parents et les adultes handicapés sans se sentir menacées dans leur place de professionnel ni leur fonction ; capable de repérer les ouvertures possibles de la relation et s'y introduire le moment venu comme tiers séparateur avec la plus grande bienveillance. La formation de base ne les avait pas préparés à cette façon d'exercer le métier. C'est pourquoi nous avons mis en place une formation préalable à l'arrivée des premiers résidents puis un protocole d'accueil des nouveaux salariés. La supervision et l'analyse de la pratique nous permettent d'ajuster en permanence notre position dans la cellule familiale et la posture professionnelle tout en prévenant l'usure professionnelle. Fin mai nous confions l'établissement à un partenaire et nous mettons toute l'équipe au vert pendant 2 jours pour prendre soin d'elle et réfléchir sur le sens des mots bienveillance, bientraitance dans le projet d'établissement, dans les pratiques et dans les relations au sein de l'équipe.

Autre point de faiblesse dans la formation des professionnels du secteur mais qui s'explique par le peu de travaux de recherche conduits sur le sujet : les spécificités de la construction de la parentalité avec un enfant handicapé. Nous sommes en train de rédiger des écrits à partir de notre expérience mais nous souhaiterions pouvoir intéresser des chercheurs en sciences sociales pour aller plus loin.

Autre manque que nous repérons aujourd'hui, celui de la formation spécifique à l'accompagnement de la perte d'autonomie liée à l'âge chez la personne handicapée, du moins dans la formation de base. Pour y pallier, construisons actuellement une formation spécifique avec un organisme extérieur.

Pour conclure : Après 5 ans de fonctionnement, ce projet a maintenant prouvé sa pertinence et levé le doute sur les risques qui avaient été repérés. Cette maison répond aux attentes des familles qui y vivent.

Sans un engagement fort des pouvoirs publics, cette maison n'aurait pas pu se concrétiser. De nombreuses choses ont été à inventer, jusqu'à la construction budgétaire qui nécessite une souplesse pour prendre en compte les aléas des arrivées et des départs par type de résident.

Cette maison répond toutefois à une petite minorité des familles qui vivent cette situation. Celles qui sont prêtes à entrer dans un collectif et pour lesquelles la relation au handicap de leur enfant et la cohabitation avec d'autres personnes ayant d'autres types de handicap est supportable. Au regard de notre liste d'attente et des contacts que nous avons avec des familles sur toute la France, je pense qu'une dizaine de maison de cette nature répondrait aux besoins. Par contre d'autres solutions restent à inventer et à déployer pour répondre aux besoins de toutes les autres familles qui vivent cette situation.

Et je profite de la tribune qui nous est offerte pour évoquer une contribution faite dans le cadre de l'élaboration du schéma départemental de la Vendée ;

Sur cette thématique de l'avancée en âge des personnes handicapées, un travail important est à faire, en particulier dans les départements ruraux, avec les EHPAD et les autres établissements pour personnes âgées qui reçoivent régulièrement ces familles qui ont fait le choix de la proximité du lieu de vie, plutôt que la pertinence de la réponse. La création d'un SAVS Sénior, capable d'intervenir en EHPAD pour l'accompagnement de la personne handicapée âgée et de sa famille, ainsi que pour soutenir l'équipe dont ce n'est pas le cœur de métier et qui peut être dérangée par ce type d'accueil pourrait une forme de réponse pertinente.

AGENCE REGIONALE DE SANTE
DES PAYS DE LA LOIRE

CONSEIL GENERAL DE LA VENDEE
DIRECTION DE LA SOLIDARITE ET DE LA FAMILLE

RAPPORT PRESENTE AU COMITE REGIONAL DE L'ORGANISATION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE

SECTION	SOCIALE
SEANCE DU	7 Juin 2010
DENOMINATION DE L'ETABLISSEMENT	Maison d'accueil familial Marie Claude MIGNET
IMPLANTATION	Les Herbiers en Vendée
PERSONNE MORALE RESPONSABLE	Association HANDI-ESPOIR Rue des primevères BP 7 85 220 COEX
CATEGORIE DE BENEFICIAIRES	Adultes hommes et femmes handicapés physiques.
CARACTERISTIQUES	Médicalisation de 8 places sur les 18 places de foyer de vie
DATE DE RECEPTION DU DOSSIER COMPLET	27janvier 2010
DATE LIMITE DE NOTIFICATION DE LA DECISION	30 juin 2010
RAPPORTEURS	Claude GADRAS Attaché territorial Chef du service tarification - établissements sociaux et médico-sociaux Conseil Général de la Vendée Armelle TROHEL Chef de Projet ARS Pays de la Loire
AVIS DES RAPPORTEURS	Conseil Général : **avis favorable** DDASS : **avis favorable**

I – LE PROMOTEUR

Le Président est M Jean-Yves POULAILLEAU, la direction de l'ensemble des établissements et services est assurée par Monsieur BONNEAU.

La demande est présentée, par courrier en date du 7 décembre 2009, par l'Association HANDI-ESPOIR à COEX créée en 1990 à l'initiative d'une famille vendéenne. Cette association est en réflexion permanente sur les modalités de réponses aux besoins des personnes handicapées et leur famille.

Prenant en compte l'accroissement de l'espérance de vie de l'ensemble de la population, y compris des personnes handicapées, l'association s'interroge sur les aides à apporter aux personnes handicapées vivant au domicile de leurs parents.

L'association relève alors en 2005, le défi d'une autre forme d'accompagnement dans le souci constant du respect de la dignité et des désirs de chacun d'une vie meilleure. Un projet d'accueil familial pour les adultes handicapées et leurs parents de plus de 60 ans est porté par l'association Hand-Espoir et relayé par le Conseil Général.
Un dossier CROSMS est déposé avec avis favorable en mars 2005.L'établissement ouvre ses portes le 15 décembre 2007 avec un agrément d'accueil de 15 familles et de 3 places d'hébergement temporaire.

Cette ambition d'aider et de soutenir les personnes handicapées physiques et leurs familles se traduit par plusieurs objectifs :

- Aider à résoudre les difficultés, liées notamment au vieillissement et à l'isolement, rencontrées par les familles soucieuses d'assurer un avenir digne à leurs proches handicapés physiques
- Favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées physiques : améliorer l'accueil qui leur est fait par la participation et l'organisation de diverses manifestations et en optimisant leur autonomie par l'adaptation de leur environnement social
- Anticiper l'évolution des besoins rencontrés chez les personnes adultes handicapées physiques

II – PRESENTATION GENERALE DU PROJET

Localisation

Située dans le Haut Bocage Vendéen, dans le canton des Herbiers, la structure se trouve aux confins géographiques de la Roche-sur-Yon, Montaigu et Cholet. Le canton des Herbiers est devenu une des principales zones touristiques du département, en particulier grâce au Puy du Fou et à la mémoire des guerres de Vendée.

Bien que récemment arrivés sur le territoire, les partenariats ont été activés, que ce soit en matière de santé (SSI des Herbiers, les Hôpitaux locaux, le CHS de la Roche et le CMP des Herbiers), ou en tissant des échanges avec les autres établissements médico-sociaux du secteur.
Une dynamique de participation à la vie associative locale (culturelle, sportive…) favorise le maintien ou le développement des liens sociaux pour les résidents.

Public accueilli

La Maison Marie-Claude Mignet a vocation à accueillir des personnes handicapées avec leurs parents âgés qui souhaitent poursuivre leur vie familiale mais pour qui le maintien à domicile devient difficile, voire impossible. Il s'agira alors de préserver l'autonomie de chacun et de permettre aux personnes accueillies de continuer à vivre dans un cadre de vie convivial tout en introduisant au sein de chaque cellule familiale un espace favorisant la distanciation de ses membres. L'association garanti par ailleurs le maintien dans l'établissement après le décès d'un membre de la famille, le ou les membres survivants qui le souhaitent.

La capacité

- 21 parents âgés de plus de 60 ans au titre de La Petite Unité de Vie
- 16 adultes handicapés de moins de 60 ans, pour la partie Foyer Occupationnel
- 1 place d'hébergement temporaire

Deux places d'hébergement temporaire ont été transformées provisoirement en hébergement temps plein de manière à pouvoir accueillir une famille en grande détresse sociale et affective que l'Association Handi-Espoir accompagnait depuis 2005.

Etude de besoins

Lors de l'étude des besoins en 2006/2007, 14 familles avaient émis le souhait de venir vivre à la maison. De ces familles, 4 sont présentes aujourd'hui. Etant la seule structure en France à offrir ces modalités d'accueil, l'établissement avait vocation à accueillir des personnes d'autres départements. 7 viennent de Vendée, 8 de départements limitrophes et une famille des Yvelines. D'autres demandes arrivent de familles de Vendée ou de Loire Atlantique. Une liste d'attente se constitue qui prendra en compte pour l'admission des prochaines familles la situation familiale plutôt que l'antériorité dans l'inscription

Certaines des personnes handicapées souffraient de dépendance lourde, en lien direct avec leur handicap, ou consécutive à des pathologies associées. Les orientations CDAPH des adultes concernés relevaient pour la majorité du Foyer Occupationnel, d'autres de FAM. Pour autant l'urgence de la situation, ou le fort désir de vivre dans une telle structure a conduit la famille à demander une admission à la maison Marie-Claude Mignet qui a été validée par la commission d'admission, l'établissement étant en mesure de répondre aux besoins de santé des personnes. Un engagement a alors été pris auprès du Conseil Général de Vendée et de la DDASS de déposer, dès que le besoin serait démontré, un dossier de médicalisation partielle pour les adultes concernés.

La moyenne d'âge est de 50 ans pour les personnes handicapées. Une dérogation a été accordée pour un adulte de 61 ans présentant des troubles autistiques.

- 8 résidents relèveraient aujourd'hui d'un établissement médicalisé.
- 3 bénéficient déjà d'une orientation FAM, et 2 de MAS.

- 2 personnes présentent une Infirmité Motrice Cérébrale avec des atteintes plus ou moins importantes sur le plan neurologique. Les lésions ont généré une dépendance importante nécessitant l'aide d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne, la dépendance est totale ou quasi-totale pour tous les actes de la vie quotidienne.

La 3ème personne bénéficie d'une orientation de la CDAPH en FAM pour avoir développé une sclérose en plaques, maladie évolutive et invalidante. Les acquis cognitifs, affectifs,

malgré une grande immaturité perdurent, même si nous observons une très nette dégradation des compétences motrices, intellectuelles et sociales, dues à une forte augmentation de la douleur et à un vieillissement précoce.

- 2 Orientations MAS :
Une personne est autiste et présente de nombreuses pathologies associées qui demandent un suivi médical important. Sa dépendance est totale pour tous les actes de la vie quotidienne, bien qu'il garde une certaine mobilité.
L'autre est IMC, Il marche très difficilement, et il est essentiel de préserver cette mobilité. L'accès à la parole est très difficile, la communication orale peu développée.

-3 résidents ont une orientation FO : ils présentent une Infirmité Motrice Cérébrale et nécessitent un accompagnement quotidien pour tous les actes de la vie quotidienne.
Une seule personne peut encore marcher avec aide malgré des raideurs musculaires et articulaires qui rendent de plus en plus précaires son équilibre et sa capacité à se déplacer.
Les deux autres sont tétraplégiques et leur dépendance est totale pour tous les actes de la vie quotidienne.

Les orientations de la CDAPH sont le Foyer Occupationnel, essentiellement pour des raisons d'adéquation avec l'agrément de l'établissement et sa particularité d'accueil familial
Depuis 1 an une accentuation des demandes d'interventions médicales et paramédicales, en lien avec un vieillissement dont les conséquences sont inéluctables, est observée.

Organisation et projet de vie

En accord avec le projet d'établissement, la médicalisation partielle vise la mise en place d'un projet de soin coordonné et adapté à chaque personne concernée, selon les principes suivants :

- Garantir un niveau de prestations de santé en adéquation avec le projet d'établissement
- Garantir une cohérence du projet de soins pour une meilleure efficience des prestations
- Maintenir dans l'établissement les adultes handicapés en tenant compte de l'aggravation de leur handicap et/ou de l'évolution de leur pathologie
- Assurer une qualité de service garantissant le respect de la dignité de chacun dans un cadre éthique et déontologie en accord avec les valeurs de l'association Handi-Espoir.

La prise en compte des troubles psychologiques prend une place importante dans le soin de la personne accueillie. En effet, l'évolution de l'état de santé, associée au côtoiement d'autres personnes subissant des handicaps lourds, des phénomènes de régression, d'hospitalisations et certainement des décès, augmente le risque de dépression et d'anxiété.
La mise en place d'une médicalisation partielle permettra d'intervenir dans la réduction des troubles liés directement au handicap ou associés, et de mettre en place les accompagnements spécifiques et les soins nécessaires, dans le respect du projet d'établissement et l'engagement de l'association à maintenir dans l'établissement les résidents souffrant de grande dépendance.

Le projet de soins :

- Assurer des soins préventifs, curatifs et de stabilisation ou compensation du Handicap des résidents, sans acharnement ni abandon ;

- Accompagner chacun dans son handicap et sa dépendance en mettant en place des moyens matériels et humains pour garder sa dignité ;
- Favoriser les liens familiaux et sociaux.

La recherche du consentement de la personne et/ou s'il y a lieu, de son représentant, doit en matière de soin demeurer un souci constant.
Le projet de soin vise à garantir un niveau de prestations de santé permettant le maintien de l'état de santé, du niveau d'autonomie de chaque résident, et la prise en charge de besoins de santé par des praticiens extérieurs.

Le projet architectural

L'organisation architecturale s'est appuyée sur le projet d'établissement tel qu'il a été écrit pour le dossier CROSMS lors de la création de l'établissement.
- 3 unités de vie comprenant chacune une salle à manger et les logements des résidents. Afin de préserver l'aspect familial et convivial souhaité par l'association Handi-espoir, chaque salle à manger accueille 5 familles, soit 15 personnes au maximum.

Le projet architectural initial avait été pensé pour l'accueil confortable et sécurisant des personnes très dépendantes. La médicalisation pourra donc se faire sans réaménagement architectural, les salles de kinésithérapie et de motricité ayant été prévues.
L'accent sera mis sur les moyens humains médicaux et paramédicaux, ainsi que sur l'acquisition de matériels de rééducation, d'adaptation physique, et de soins.

III – FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT

Les investissements :

Les besoins en matériel permettant la réalisation des prestations de soin sont les suivants :
Lits médicalisés, lève-malade, plate forme de pesée, stand de verticalisation, tables de kiné, mobilier et matériel de rééducation, siège bain et douche, équipement de pharmacie.
Ils seront financés par un emprunt.

Les moyens humains

L'équipe est composée d'un médecin généraliste, une infirmière, une psychologue, un kinésithérapeute, un orthophoniste, un médecin spécialiste en rééducation fonctionnelle, un ergothérapeute, des aides soignantes et aides médico-psychologique.

Les personnels para médicaux sont inscrits sous forme de prestations à caractère médical, intervenant libéral. Soit :
Orthophoniste : 6 séances semaine (0.10 ETP)
Médecin de rééducation : 3 interventions mensuelles d'une heure
Kinésithérapeute : 22 séances par semaine (soit 0.15ETP)
Ergothérapeute : 8 heures par mois (soit 0.04ETP)

FOYER DE VIE					
HEBERGEMENT	Existant		A créer	Total	
Catégorie	Nbre agents	Nbre ETP	ETP	Nbre agents	Nbre ETP
Direction/Encadrement					
CADRE ADMINISTRATIF NIVEAU 1	1	0,5		1	0,5
DIRECTEUR - CADRE DIRIGEANT	1	0,4		1	0,4
DIRECTEUR ADJOINT	1	0,75		1	0,75
TOTAL 1	**3**	**1,65**		**3**	**1,65**
Administration/Gestion					
AGENT DES SERVICES LOGISTIQUES	2	1,20		2	1,20
OUVRIER DES SERVICES	1	1		1	1
TECHNICIEN ADMINISTRATIF	1	0,75		1	0,75
TOTAL 2	**4**	**2,95**		**4**	**2,95**
Médical/Paramédical/Psychologues					
AGENT DE SOINS					
AIDE-SOIGNANT	5	4,45	- 1,60	3	2,85
VEILLEURS DE NUIT	3	2,10		3	2,10
INFIRMIERE	1	0,50	- 0,50	0	0,00
PSYCHOLOGUE	1	0,10	+ 0,10	1	0,20
TOTAL 3	**10**	**7,15**		**7**	**5,15**
Socio-éducatif/Social					
AIDE MEDICO-PSYCHOLOGIQUE	5	4,65		5	4,65
ANIMATEUR SOCIO-EDUCATIF N 1	1	0,90		1	0,90
TOTAL 4	**6**	**5,55**		**6**	**5,65**
TOTAL	**23**	**17,30**		**20**	**15,40**
MEDICALISATION					
Médical/Paramédical/Psychologues					
AIDE-SOIGNANT			+ 1,80	2	1,80
INFIRMIERE			+ 1	1	1
MEDECIN			+ 0,10	1	0,10
Total médicalisation			**2,90**	**4**	**2,90**
TOTAL GENERAL	**23**	**17.30**		**24**	**18,30**

L'effectif de la médicalisation proposé par le promoteur est donc de 2.90 ETP +0.29ETP. Cet effectif est supérieur au taux d'encadrement moyen en soins en FAM (données CRAM 2008) taux 2007 : 0.33 en Pays de Loire et 0.31 France Entière**.** Le 0.80 ETP d'aide soignant ne sera pas retenu.

Les moyens en fonctionnement :

Le budget demandé sur le soin est chiffré à 182 697€ soit 22 837€ par place, et sera réduit du montant d'un 0.8 ETP d'aide soignant, du temps de psychologue (inscrit sur le budget hébergement) et d'un montant sur les amortissements. En effet, certains petits matériels para-médicaux restent sur le budget d'hébergement.

IV – APPRECIATION DU PROJET

Avis des rapporteurs

Avis de la DDASS

Le projet individualisé de la personne doit prendre en compte la nécessité de soins tout en privilégiant le projet de vie, afin de ne pas basculer dans une prise en charge qui relèverait d'une structure sanitaire.
Cette médicalisation est inscrite dans le PRIAC 2010/2013.

C'est par conséquent un **avis favorable quant à l'opportunité du projet.** J'émets un avis favorable, sous réserve de la mise en œuvre de la nouvelle procédure d'autorisation prévue par la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital, et relative aux patients, à la santé et aux territoires; et sous réserve de la compatibilité du projet avec la dotation financière mentionnée à l'article L314-3.

Avis du Conseil Général

Le besoin de médicalisation de 8 places est corroboré par les avis médicaux dans le cadre de l'étude d'opportunité.
La prise en charge des résidents concernés sera améliorée par cette médicalisation.
Le niveau de moyens de fonctionnement sera à ajuster lors de la mise en service en fonction du plafond de forfait soins.
Il est en conséquence donné un avis favorable pour la transformation de 8 places de Foyer de vie en Foyer d'accueil médicalisé.

Pour le Président et par délégation,
Le Chef de service Tarification des équipements Sociaux et médico-sociaux,

Claude GADRAS

Le chef de projet ARS Pays de la Loire

Armelle TROHEL

Visa du Directeur de la Solidarité et de la Famille,

Philippe TORMENTO

DIRECTION TERRITORIALE DE VENDEE
COURRIER ARRIVE LE :
31 MAI 2010

UNE MAISON D'ACCUEIL FAMILIAL

Ménages à trois

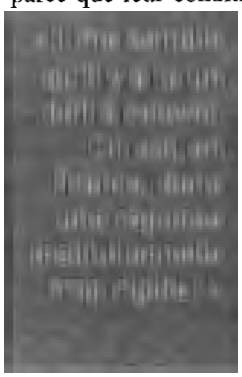
Aux Herbiers, en Vendée, la maison d'accueil familial Marie-Claude-Mignet, gérée par l'association Handi-Espoir, offre depuis la fin 2007 à des adultes en situation de handicap et à leurs parents âgés une opportunité encore rare : poursuivre leur vie commune, sans limitation de durée.

Tous les parents de personnes handicapées partagent la même crainte : qu'adviendra-t-il de leur enfant à leur décès ? Ceux qui ont fait le choix de s'installer à la maison Marie-Claude-Mignet, aux Herbiers (1), au cœur du bocage vendéen, espèrent y trouver l'assurance qu'on s'occupera de lui avec soin. Agréé à la fois en tant que foyer de vie et que petite unité de vie (2), ce lieu d'accueil familial géré par l'association Handi-Espoir a ouvert en décembre 2007 pour répondre à la problématique qui émerge avec l'allongement de la durée de vie des personnes handicapées. *« Au début des années 2000, des parents d'adultes handicapés du foyer de vie que je dirige à Coëx m'interrogeaient sur l'existence de structures où ils pourraient finir leur vie à leur côté*, raconte Emmanuel Bonneau, le directeur de l'établissement. *Parallèlement, dans les permanences d'écoute du conseil général, des Vendéens énonçaient clairement leur crainte pour l'avenir de leur enfant handicapé. »* Sollicitée par la région, Handi-Espoir imagine alors un lieu de vie innovant, au sein duquel des familles dont l'un des membres est handicapé et dont les parents sont âgés pourront poursuivre, aussi longtemps qu'ils le souhaitent, leur vie commune. En outre, le projet d'établissement stipule que chaque membre de la famille pourra rester dans la structure au décès de l'autre membre.

Dès 2003, d'importants travaux de réhabilitation sont entrepris au château du Bois-Tissandeau, monument du XVII[e] siècle érigé dans un cadre exceptionnel de jardins et de bois, afin d'y installer la maison Marie-Claude-Mignet. Le concept architectural est pensé pour suivre les évolutions du public : *« Celui-ci peut devenir de moins en moins valide, ou bien qui sait si, au fil du temps, le nombre de personnes handicapées ne dépassera pas celui des personnes âgées ? »*, précise Corine Fayet, directrice adjointe. Les 3 000 m² de l'aile louée par Handi-Espoir au conseil général ont été découpés en trois unités. Chacune d'elles peut accueillir cinq familles (avec un logement pour les parents et un pour l'adulte handicapé) et est dotée d'une salle à manger distincte (3). De plus, un grand salon, cœur de l'établissement, sert aux activités communes. Le logement de l'adulte handicapé jouxte celui de son ou de ses parents, mais les chambres sont indépendantes et ne communiquent pas entre elles. Des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des agents d'entretien, une infirmière et une animatrice (soit 21 postes en équivalents temps plein) ont été recrutés, afin de proposer une aide humaine pour l'accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne, ainsi qu'un grand nombre d'animations, à des personnes dont la dépendance est liée à l'âge ou au handicap.

L'intérêt des familles...

Un tel projet a suscité l'intérêt de nombreuses familles, séduites par le maintien des liens familiaux. Des personnes ayant toujours vécu avec leur enfant handicapé à domicile ou dont l'expérience avec les institutions a été décevante (conflits, maltraitance, fins de prise en charge...). Avec l'avancée en âge, ces parents se rendent compte que la réponse institutionnelle peut fournir la solution : d'une part, parce que leur condition les contraint à rester à domicile, limitant les sorties et les activités de l'adulte handicapé ; et, d'autre part, parce qu'ils nécessitent parfois des soins, qu'ils ont différés ou refusés afin de ne pas laisser leur enfant handicapé seul ou en foyer.



Pour être admis à la maison Marie-Claude-Mignet, la personne handicapée doit être âgée de moins de 60 ans et ses parents de plus de 60 ans. Tous les handicaps sont acceptés – actuellement sont accueillis huit infirmes moteurs cérébraux, trois déficients intellectuels, deux personnes trisomiques, deux handicapés psychiques et un autiste – du moment que les pathologies mentales sont stabilisées et qu'elles ne nuisent pas à la vie en collectivité. Autre frein à l'entrée dans l'établissement : le besoin en assistance médicale. Pour l'instant, la structure n'est pas médicalisée. Enfin, l'origine géographique des résidents se révèle importante : *« Nous avons reçu des demandes venant tant de Montpellier que de la région parisienne, mais elles n'ont pas abouti. C'est déjà difficile*

d'entrer en établissement, ça l'est encore plus s'il y a déracinement familial », observe Corine Fayet. Elle ajoute: *« Au final, notre liste d'attente n'est pas longue. Beaucoup de personnes visitent la maison sans être encore prêtes à franchir le pas. »*

... et le doute des professionnels

Du côté des acteurs du médico-social, ce projet a surtout suscité du scepticisme – *« d'abord, parce qu'il n'existait aucun établissement structuré comme le nôtre »*, pointe Corine Fayet. Il s'éloigne en effet de tous les schémas classiques de l'aide sociale et médico-sociale. Des structures accueillant adultes et parents dans deux unités séparées existent. On trouve également des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), où la personne handicapée, parfois encore jeune, peut être admise, mais doit se conformer à un projet d'établissement qui ne lui est pas adapté. Celui de la maison Marie-Claude-Mignet a été décrié par un secteur qui considère comme une aberration le fait de marier deux populations que l'on tente d'ordinaire de séparer. La directrice adjointe, ancienne psychologue, s'est elle-même longuement interrogée avant d'accepter le poste: *« J'ai adhéré au projet après ma rencontre avec Emmanuel Bonneau, qui m'a détaillé la philosophie de l'association Handi-Espoir. Certes, le fonctionnement de la maison ne s'appuie sur aucune vérité établie, mais il me semble qu'il y a là un défi à relever. On est, en France, dans une réponse institutionnelle trop rigide ! »* L'établissement revendique un travail sur la séparation psychique grâce à l'intervention du tiers – le professionnel –, en s'appuyant sur l'assurance qu'une séparation physique ne sera pas imposée: les leviers pour intervenir dans la relation parents-enfant, tout en permettant l'émergence des désirs de chacun, sont multiples.

De fait, gérer la cohabitation des deux publics n'est pas simple. *« Nous savions que ce serait compliqué, mais pas autant que cela ! »*, concède la directrice adjointe. Les parents ont tendance à surprotéger l'adulte handicapé. En établissement, même s'ils ont choisi de s'adresser à des professionnels, ils peinent à accorder leur confiance. *« A l'ouverture de la maison, quand un soignant faisait une toilette, le parent voulait être présent. Toute notre problématique a été de lui demander de sortir de la pièce sans le menacer dans sa fonction parentale. Nous intervenons au rythme de chacun, en faisant comprendre que nous pouvons prendre le relais. Nous sommes dans le champ professionnel, eux dans celui de la parentalité. Il y a forcément des points de friction... »*, décode Corine Fayet. Pas facile en effet de s'immiscer dans des habitudes de vie qui durent depuis des décennies, avec des «couples» parents-enfant qui ont toujours vécu ensemble, voire partagé la même chambre. Jean et Nicole Biget, 69 ans, et leur fils Jean-François, 39 ans, vivent au château depuis 2008: *« C'est le handicap de notre fils qui nous a motivés. Il a toujours vécu avec nous, donc nous n'envisagions pas de séparation. Jean-François est autonome physiquement, mais il s'ennuyait et nous étions fatigués. Ici, il participe à de nombreuses activités l'après-midi, il a l'impression de vivre davantage. Mais, à notre sens, les professionnels ne s'en réfèrent pas assez à nous. Nous connaissons notre fils depuis trente-neuf ans et nous savons ce qu'il lui faut ! »*



Michelle Tricoire rend visite à sa mère Fernande dans son logement. Toutes deux sont résidentes à la maison d'accueil Marie-Claude-Mignet.

Trouver la bonne distance

Tout l'enjeu est là: dans la distance à prendre entre professionnels et parents, et dans celle à instaurer entre parents et enfants. Pour Eva Merlet, animatrice, les parents interviennent trop dans l'intimité de l'adulte handicapé. *« Un adulte s'inscrit pour faire une promenade en calèche et sa mère passe derrière pour le désinscrire, sous prétexte qu'il fait trop froid ! Je ne peux nier ni l'envie du résident ni la crainte du parent. Il faut être souple,* résume-t-elle, tout en préparant le programme des séjours d'été. *Un autre exemple: je propose pour la deuxième année des miniséjours "Pêche et nature". Les parents ayant du mal à accepter que leur enfant ne soit pas sous leur responsabilité pendant deux jours, tous les adultes handicapés n'ont pas accès à ce loisir. L'an dernier, une maman a mis comme condition que le séjour ne soit pas éloigné de plus de 30 kilomètres des Herbiers. Je m'y suis pliée afin que son fils y participe. En espérant qu'un jour elle l'autorise à partir plus loin... C'est un jeu de patience et de confiance. »*



L'équipe doit souvent concilier les désirs des adultes handicapés et les craintes de leurs parents.





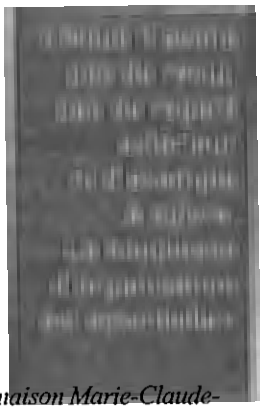


Les adultes handicapés reçoivent l'attention des professionnels – telles Stéphanie Rapin (à gauche), aide-soignante, et Delphine Barré (ci-dessus), aide médico-psychologique –...

Dans un premier temps, ces problématiques ont pu perturber les professionnels, formés pour travailler sur le désir et l'autonomie. *« Nous avons détricoté leurs savoirs, sans leur demander de les renier. Cela demande un suivi psychologique des salariés et des adaptations en matière de management »*, concède Corine Fayet. La directrice adjointe révèle qu'elle a axé ses recrutements sur la capacité des professionnels à ne pas s'enfermer dans des schémas d'accompagnement rigides. Parmi eux, Stéphanie Rapin, aide-soignante, croisée dans un couloir au cours d'une séance de stimulation à la marche avec Rémi Chevalier, 51 ans, polyhandicapé. Elle témoigne : *« La "difficulté" majeure est la parentalité. Chaque famille arrive avec son histoire, ses valeurs. On dénombre 15 familles et autant de prises en charge diverses. »* Dans la salle d'animation, Eva Merlet ajoute : *« Il y a 16 adultes handicapés et 19 parents, et il faut considérer chaque élément – la mère, le père, l'adulte, l'enfant, le parent, l'épouse, le mari... Nous n'avons pas que deux publics ! C'est un jeu relationnel très complexe. Les régulations, une fois par mois, nous aident à décoder ces enjeux. »*

Pierre-Charles Martineau et Delphine Barré, aides médico-psychologiques, sont en pleine rédaction du projet de vie de Brigitte B. *« Pour le finaliser, nous consultons sa mère, ce que nous n'aurions pas fait dans un foyer de vie classique. Ici, nous travaillons en permanence sous le regard des parents. Nous nous introduisons par la force des choses dans leur famille. »* Pendant leurs années de vie commune, les parents ont souvent fait « à la place » de leur enfant, l'empêchant sans le vouloir de développer certaines compétences. Rémi Chevalier est ainsi capable de mettre ses chaussons seul, alors que, auparavant, sa mère le faisait pour lui. *« Il faut agir avec tact car quand l'adulte met en avant des capacités qu'il n'avait pas montrées jusque-là, cela peut donner l'impression aux parents qu'ils sont passés à côté de quelque chose*, précise Stéphanie Rapin. *Aussi, il m'arrive de leur demander comment réagir face à un comportement de leur enfant, puis d'y ajouter ma touche professionnelle. Cela les valorise et ils comprennent alors que nous ne sommes pas là pour prendre leur place. »*

Dans l'unité Les Bleuets, les convives se mettent à table, en silence. Monique Chevalier, octogénaire, s'adresse en patois vendéen à son fils Rémi. Elle habite au château depuis son ouverture et a perdu son mari quelques mois plus tard. *« M'installer ici, c'était la meilleure solution, car je commençais à être fatiguée. C'était le moment. »* Quant à Odette Brochard, la maman de Marcel, 47 ans, atteint d'un handicap psychique, elle fut la première inscrite : *« J'ai su par la presse locale que l'établissement allait ouvrir. J'étais en bonne forme, mais j'envisageais l'avenir. Mon fils n'avait quasiment aucune activité, il n'allait que de temps en temps à l'hôpital de jour. Deux jours après notre installation à la maison Marie-Claude-Mignet, il m'a dit : "Je suis très content d'être là." C'est plus dur pour les parents. »*



En effet, alors que, en France, l'âge moyen d'entrée en maison de retraite est de 84 ans, les parents qui résident ici ont entre 65 et 90 ans. Leurs demandes sont variées, notamment en matière d'autonomie : *« Certains sont en fauteuil roulant, tandis que d'autres sont arrivés avec leur caravane et leur chien. On a recréé une microsociété, avec des personnes de tous âges et de tous milieux sociaux »*, commente Corine Fayet. D'ailleurs, si les parents sont solidaires de par le handicap de leur enfant, peu se côtoient en dehors des repas. Monique Chevalier confirme : *« Je connais tous les résidents, mais pas comme des amis. On n'est pas invités dans les appartements des uns et des autres. »* Nicole Biget et son mari ne participent à aucune des activités proposées au sein de la maison : *« Les autres résidents sont beaucoup plus âgés que nous, nous préférons prendre notre voiture et partir en balade. » « Je me suis rendu compte que les plus*





... tout en profitant du maintien sécurisant de leurs relations avec le ou les parents – ici, Monique Chevalier et son fils Rémi.

grandes difficultés concernent les parents jeunes qui sont venus avec l'idée qu'il fallait assurer l'avenir. Leurs angoisses étaient plus fortes que la contrainte de vivre en établissement. Mais ils se retrouvent dans un lien de dépendance dont ils n'éprouvent pas forcément le besoin, décrypte la directrice adjointe. *Pour les trois familles encore en très bonne santé, les professionnels ne sont donc que contrainte, menace et intrusion. Une situation qui a été tellement difficile à vivre que l'une d'entre elles a préféré partir. Avec le recul, je pose désormais davantage de conditions à l'admission.* » Le directeur de la structure, Emmanuel Bonneau, ajoute : « *Toute la difficulté est de faire cohabiter des personnes qui pensent qu'elles sont venues ici pour l'adulte et pas pour elles, mais qui, malgré tout, exigent que l'on s'occupe bien d'elles, avec des attentes fortes en hôtellerie.* » « *C'est vrai*, observe Corine Fayet. *Nous sommes dans une collectivité et, si beaucoup d'efforts ont été faits sur la qualité des menus, nous ne proposerons jamais les prestations d'un restaurant. Les parents ont du mal à le comprendre. Même si je sens que derrière cette plainte se cache autre chose...* »

Il est vrai, alors que certaines femmes aiment encore à cuisiner, l'entrée en établissement les contraint à abandonner brutalement cette tâche. « *Une dame nous l'a dit très justement : "Je passe devant une boucherie et je ne peux plus acheter mon steak !"* »

Eva Merlet, animatrice (à gauche), organise régulièrement des promenades et séjours de courte durée.



Pour pallier ce problème, hormis la cuisine collective, l'association a pour principe d'admettre qu'il n'y a pas forcément de réponse professionnelle à tout : s'ils le peuvent, les parents ou les adultes handicapés sont libres d'assumer les tâches du quotidien. Pour la lingerie, des machines industrielles côtoient des machines ménagères ; un agent d'entretien est affecté à chaque unité, mais les parents qui le désirent peuvent faire le ménage dans leur logement ; chacun peut aider à mettre et à débarrasser la table... Et les résidents s'organisent ainsi dans les unités Les Bleuets, Les Coquelicots et Les Boutons d'or.

Au final, aucun jugement négatif

En janvier dernier, pour la première fois depuis l'ouverture de la maison, un adulte handicapé est devenu orphelin. Les professionnels ont alors pu mettre en pratique ce qui est au cœur du projet d'établissement. « *Il s'agit de Marguerite G., 50 ans, atteinte d'infirmité motrice cérébrale, pour laquelle les professionnels effectuaient déjà un accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne, d'autant que sa mère était invalide. Cette disparition n'a donc aucune conséquence du point de vue du relais technique, mais sur le plan affectif cela change tout* », note Corine Fayet. Ce qu'a suscité ce décès a surpris la directrice adjointe : « *Chez les parents âgés, il y a généralement une suspicion sur la capacité de l'équipe à s'occuper de leur enfant quand ils ne seront plus là. Au final, nous n'avons perçu aucun jugement négatif. Deux ans après l'ouverture de l'établissement, c'était notre baptême du feu !* » Du côté des personnes handicapées, la mort de Mme G. a fait émerger des questions émouvantes sur la fin de vie de leur propre parent. « *Ils ont compris qu'il ne serait pas toujours là et ont décidé de s'y préparer en demandant, à leur manière, plus d'autonomie. Ces réactions et questionnements sont des leviers d'accompagnement intéressants.* »

Concrètement, la maison héberge une famille dont la mère développe une pathologie Alzheimer. Infirme moteur cérébral, son fils est déboussolé. « *Avec l'accompagnement du centre médico-psychologique, nous lui avons proposé de prendre ses repas dans la salle à manger d'une autre unité, et donc de le séparer progressivement de sa mère*, explique Corine Fayet. *Toutes ces solutions, à nous de les inventer au quotidien, car nous n'avons pas de recul, pas de regard extérieur ni d'exemple à suivre. La souplesse d'organisation, notre maître mot, est primordiale, il en va de la survie du projet.* »

ÉLÉONORE VARINI

PHOTOS LAURENT GUIZARD

(1) Maison d'accueil familial Marie-Claude-Mignet : Le Bois-Tissandeau - 85500 Les Herbiers - Tél. 02 51 64 78 00.
(2) La structure, qui fonctionne avec un budget global de 1,4 million d'euros, applique une double réglementation. Le prix de journée dans la petite unité de vie est de 47,65 €, celui du foyer de vie est de 238,88 €. L'établissement est habilité à l'aide sociale. Le personnel n'est pas affecté à un public particulier.
(3) La maison Marie-Claude-Mignet a reçu un agrément pour l'accueil de 15 familles et pour 3 places d'hébergement temporaire.

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) P.A.C.A.

RAPPORT DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES
15/01/2013
COMMISSION DE COORDINATION DES POLITIQUES PUBLIQUES

COMPOSITION DU GROUPE

Animateur et personne référente: Pascal SERCLERAT

Membres : Valentine DRIEUX, Loïc BATTESTI, Jérôme COLONNA, Francis FERRANDEZ, Joëlle MARTINAUX, Olivier ROUX.

Représentants CSDU : Philippe HANRIAT, Monique GUEDES

Représentant CSP : Dr Jean-Claude GOURHEUX

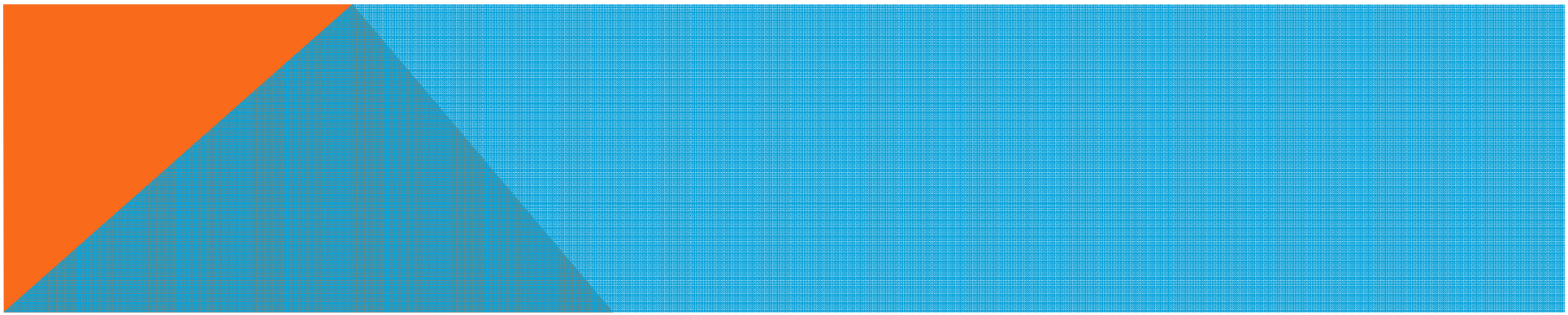
Représentants ARS:

Personne référente : Dr Jacqueline TERVE

Madame Thomas.

Marie LOPEZ, responsable de la Concertation Institutionnelle

Secrétariat CRSA



CADRE DE RÉFLEXION DU GROUPE DE TRAVAIL

La CNSA situe la PHV dès l'âge de 40 ans.

Que proposer pour que les PHV bénéficient d'un accompagnement adapté à domicile ou en établissement en tenant compte de l'incidence du vieillissement sur leur autonomie?

4 axes de travail, 5 réunions, en toile de fond la question de l'aide aux aidants.

- L'évaluation en continue et dans toutes ses composantes
- Le maintien à domicile
- L'ouverture du champ des possibles dans le domaine institutionnel
- L'incidence du vieillissement sur la personne handicapée qui travaille, puis sur son devenir après le travail

L'ÉVALUATION EN CONTINUE ET DANS TOUTES SES COMPOSANTES

PHV à domicile = situation majoritaire

Aidants naturels de plus en plus vieillissants

Besoin de mettre en place un système d'alerte sur les changements de situation de la PHV:

- Nécessité d'un accès à l'évaluation dans l'environnement proche de la PHV
- Nécessité d'un outil simple dans l'ambulatoire pour pouvoir donner une alerte sur le changement de situation des PHV
- Une fois cette alerte donnée, alors ce sera le moment de refaire une évaluation plus complète.
- L'outil d'évaluation doit être le même que l'outil d'alerte, pour permettre une véritable cohérence et une continuité entre les professionnels, et entre les territoires.

L'ÉVALUATION EN CONTINUE ET DANS TOUTES SES COMPOSANTES

Proposition du groupe de travail à l'ARS: expérimenter sur un territoire la diffusion de l'outil GEVA.

- Une fiche action du SROMS, adopté dans le cadre du PRS, prévoit la mise en place d'une « expérimentation encadrée de l'utilisation du guide GEVA en établissement et services médico-sociaux sur une base volontaire ».
- Etendre cette expérimentation à l'ambulatoire. Cela rentre dans la logique de transversalité du parcours de santé.
- Une version simplifiée du GEVA pourrait donc permettre de donner plus facilement l'alerte.
- Une fois cette alerte donnée, la réévaluation devra être faite rapidement avec la Grille GEVA complète.

L'ÉVALUATION EN CONTINUE ET DANS TOUTES SES COMPOSANTES

Cette expérimentation vise :

- au partage entre professionnels de santé libéraux (essentiellement) d'un outil commun existant et déjà utilisé par d'autres institutions comme les MDPH
- à la formation de ces professionnels sur l'outil
- à la mesure du niveau de réactivité des structures apportant les réponses: nécessité d'une réévaluation et d'adaptations rapides. Cette mesure permettra d'identifier les points à améliorer.

Avis favorable du GCS e-santé PACA et de l'Observatoire Régional des Urgences sur la faisabilité de ce projet.

Avis favorable des URPS, car cela concerne directement les professionnels médicaux et paramédicaux.

LE MAINTIEN À DOMICILE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

Demande du groupe de travail : avoir une estimation fiable du nombre de PHV à domicile par catégorie de handicap en région PACA pour avoir une idée des besoins à couvrir.

Nécessité d'adapter les logements individuels

- Les logements doivent tous être accessibles (loi 2005).
- En 2030 la moitié de la population sera âgée ou handicapée, cette adaptation des logements sera essentielle: nécessité d'une volonté politique (modèle nordique/ domotique).

Besoins d'améliorer l'accueil et l'accompagnement en milieu hospitalier

- Effort à faire concernant l'accès aux soins hospitaliers: aller au-delà du soin technique, prendre en compte les incapacités des PHV dans l'accomplissement des gestes de la vie quotidienne.

LE MAINTIEN À DOMICILE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

Besoin de rendre accessibles les soins de premier recours

- L'accès aux cabinets médicaux et paramédicaux est compliqué pour les PHV
- Nombreux problèmes d'accessibilité physique et technique (appareils non adaptés ->fauteuil dentiste, gynéco…).
- Des normes obligatoires doivent être appliquées pour que les cabinets soient accessibles à tous.

Prendre en compte le vieillissement des aidants

- Vieillissement des aidants: ne peuvent plus supporter la charge de l'accompagnement 24h/24h de la PHV.
- Souvent, les familles attendent le dernier moment pour faire appel à un établissement médico-social: admission dans l'urgence.
- Situation de rupture très difficile pour la PHV et sa famille. .

LE MAINTIEN À DOMICILE ET L'ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

Proposition du groupe de travail à l'ARS : mettre en place un établissement test d'accueil temporaire pour des séjours de répit/rupture.

- Généraliser l'accueil temporaire/séquentiel en établissements (semi-internat par exemple) afin de permettre :
  - De faire des séjours de rupture, de réviser un projet de vie, de faire une évaluation et de voir si la personne est mieux lorsqu'elle est à domicile ou en établissement.
  - Une gradation : habituer les aidants et les aidés à la séparation, sans casser brutalement le lien familial. L'accueil temporaire permet donc d'éviter la rupture d'urgence.

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LE TH, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

Nous sommes confrontés à deux typologies de publics pour lesquels la question de l'hébergement institutionnel se pose différemment.

1. Les PHV aspirant à une vie autonome, en ont la capacité mais ont besoin d'un environnement sécurisé pour garantir l'exercice de cette autonomie.
   - Il peut s'agir des PH/TH ayant vécu chez eux et dont le soutien des aidants naturels fait défaut ou de TH vieillissant ayant vécu en Foyer d'Hébergement confrontés au choix de l'après FH.
   - Pour tous l'impact du vieillissement se fait sentir à la fois sur la perte de potentiels physiques et psychiques sur une tranche d'âge de 50 à 65ans.
2. Des publics plus âgés: accompagnement médical renforcé
   - Publics historiques des foyers de vie dont le niveau de dépendance appelle un accompagnement de type FAM, MAS ou d'EHPAD.

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LE TH, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

I. La nécessaire articulation de l'existant

- Pour accéder à une offre adaptée, besoin de relais d'information par la construction d'un maillage entre les professionnels constituant l'environnement naturel de la PHV.
- Pivot de coordination nécessaire:
  - médecin traitant - SAMSAH/SAVS, « Fil Rouge »
- Privilégier les logiques de parcours et de libre choix de la personne.
- Proposer une palette de choix
  - maintien à domicile - accueil /maintien en institution /solutions intermédiaires.
- Médicaliser+++FO/FV - développer places FAM.
- Potentialiser les ressources existantes:
  - PRIAC 2012 / 2016 = 0 création places d'EHPAD
- Le besoin est immense et ne va cesser de croître d'ici à 2030, l'équipement actuel ne suffira pas à le couvrir.

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

II. Prendre en compte le vieillissement des PH dans l'évolution des projets d'établissement et de service.

- Le dossier technique PHV édité par la CNSA en 2010: *Dans quelle mesure le projet d'établissement ou de service prend-il en compte les données relatives aux besoins des personnes, aux exigences d'évolution des pratiques, aux besoins des aidants et aux contraintes environnementales ? p 35*

III. Sortir du tout établissement/tout domicile pour des personnes handicapées relativement autonomes confrontées au vieillissement des aidants naturels Trouver des solutions intermédiaires:

- permettre une gradation entre le passage du domicile à un EHPAD ou une MAS, un FAM. Cf SROMS :
  - chapitre 2.1 : *Améliorer les conditions de vie liées à l'hébergement ou à l'accueil des personnes âgées et des personnes en situation de handicap* et notamment la nécessité « d'initier et développer une réflexion sur les « structures intermédiaires » entre le domicile et l'établissement en s'appuyant sur les expériences existantes. »
  - chapitre 3.2.3.3 : « *Assurer la continuité de l'accompagnement aux âges charnière* »

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

Plusieurs possibilités de solutions intermédiaires :

- Le modèle des Maisons Des Quatre :
  - consiste à réunir sous le même toit, quatre (voire cinq) personnes cérébro lésées. Sous-locataires, les résidents bénéficient au quotidien des services d'une équipe d'auxiliaires de vie et d'une équipe médico-sociale qui les accompagnent dans leur réinsertion.
  - Ce dispositif fonctionne par la mutualisation des moyens : les frais de location et de fonctionnement d'une Maison des Quatre sont partagés entre les bénéficiaires.
  - En PACA : 2 projets + une implantation
- *Les avantages :*
  - *Pour la personne handicapée :* logique de responsabilisation de la personne, interactions favorables à l'exercice de la citoyenneté, souplesse du mode de vie et respect des demandes et aspirations de chaque individu, évolutivité du projet de vie et parcours d'amélioration.
  - *Pour la famille* : anticipation de l'épuisement ou de la perte d'autonomie des proches possibilité d'accueil de l'entourage en journée.
  - *Pour la filière médico-sociale* : réponses graduées d'insertion sociale, innovation organisationnelle et structuration d'une filière coordonnée de prise en charge spécifique

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

- **Maison des quatre (suite):**
  - Cette solution, s'adressant pour l'instant aux traumatisés crâniens, pourrait être élargie aux personnes handicapées vieillissantes remplissant un certain nombre de critères (compatibilité avec la vie en collectivité, autonomie etc....)
  - Sur un tel dispositif, **un pilote est nécessaire pour coordonner l'ensemble des acteurs impliqués** : un SAMSAH p ex.
    - Ce dispositif peut être couplé avec un système d'hébergement temporaire pour mutualiser la veille de nuit notamment.
  - *Les blocages possibles :*
    - gestion intermédiaire locative, la mutualisation des moyens de financement (PCH)
    - Le volume de places SAMSAH ou SAVS doit être adapté à cette solution.

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

Le modèle du Foyer Éclaté ou appartements satellites

- Ce sont des structures semi-collectives où les résidents assument eux-mêmes les charges de la vie quotidienne (ménage, cuisine, courses) dans une perspective d'autonomie sociale, avec l'aide de personnels éducatifs. Les hébergements individuels sont rattachés à un foyer qui en assure la gestion.
- Ces foyers éclatés proposent en général un accompagnement quotidien par des AV, une permanence téléphonique interne, un bip d'urgence, un service de transport…

Les avantages :

- Garantie d'un cadre institutionnel, tout en offrant une plus grande souplesse et une organisation qui s'effectue dans le respect du projet de vie de la personne
- Sécurité par rapport aux moyens financiers

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

- CANTOU PARTAGEE
  - Pour le Professeur MONTIES la démarche du « Cantou Partagé »vise une véritable intégration dans la cité des personnes atteintes par une maladie cognitive. Ce projet de Cantou Partagé est actuellement en phase d'élaboration à Aubagne.
  - Des pistes de réflexions sont étudiées avec le service du logement de la ville et le service urbanisme et construction de la communauté d'agglomération Pays d'Aubagne et de l'Etoile.
  - Ce projet comprendrait des :
    - Appartements aménagés pour tous handicaps
    - Domiciles collectifs (personnes ne pouvant vivre seules)
    - Domiciles protégés (Alzheimer)
    - Domiciles « doubles » (personnes âgées et jeunes)
    - Résidences inter générations
    - Résidences services

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

- Ce projet s'appuie sur une coordination: Le Fil Rouge Alzheimer.
  - Union de plusieurs partenaires médico-sociaux au service des personnes atteintes de troubles importants de la mémoire (Alzheimer et maladies apparentées) et de leurs proches.
  - Coordonne et accompagne les différents prestataires impliqués dans le dispositif (prestataire domicile collectif, prestataire domiciles aménagés…). C'est un maillage. Chaque structure doit accepter de travailler avec les autres et d'ouvrir ses frontières.
- Pour les domiciles partagés ou collectifs, le projet intègre des salariés mutualisés.
- S'ajoute à ces salariés à temps plein les professionnels de l'aide humaine et les soignants (SAV/SAAD, SSIAD, libéraux…) qui viennent ponctuellement dans ces domiciles.
- Ce dispositif « Cantou Partagé » marie plusieurs types de réglementation et de dispositifs (cadre EHPAD, aide à domicile…). Il y a une volonté de faire évoluer les « frontières administratives ».

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

- **Ces projets (maison des 4, cantou partagé) posent trois questions:**
  - *La question des limites au maintien à domicile :*. il faut une évaluation de la personne, de son état mais également une évaluation de l'aidant, de l'environnement.
  - *La question du logement :* la question du logement est cruciale. Les logements doivent pouvoir être accessibles aux personnes âgées, aux personnes handicapées. Ces projets type « Maison des 4 ou « Cantou Partagé » s'appuient sur des programmes de construction de quartiers neufs, accessibles promus par des bailleurs sociaux
  - *La question du financement :* la CNSA a une ligne budgétaire pour financer des projets innovants. Le groupe de travail se tourne vers l'ARS afin qu'elle demande des financements spécifiques à la CNSA pour financer des projets innovants en PACA.

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

- La question des EHPAD
  - Dans les EHPAD, la moyenne d'âge est de **83** ans (donc fin de vie), alors que les dans les foyers qui accueillent des personnes handicapées, la moyenne est plutôt autour de **60** ans (parcours de vie encore à construire).
  - Il faut distinguer les PH très âgées dont le niveau de dépendance rejoint celui des publics accueillis en EHPAD et un public de PHV plus jeune (entre 50 et 70 ans) et relativement autonome (TH sortant d'un FH, PH perdant le soutient des aidants à domicile, etc..), pour lequel il faut proposer des solutions intermédiaires avant le passage en EHPAD.
  - Lorsqu'une personne handicapée passe d'un foyer d'hébergement classique à un EHPAD, le changement peut être brutal. Le niveau de stimulation peut diverger en passant du foyer en EHPAD du fait d'un écart sensible de ratio d'encadrement en lien avec une fourchette de financement plus basse (pour les EHPAD PNL/PUBLIQUES) que celle appliquée aux Foyers de vie/ Foyers d'Accueil Médicalisé. Ce changement peut impacter la santé de la personne.
  - Hypothèse d'EHPAD intégrant des « services » spécifiques:
    - à l'instar des entités spécialisées « Alzheimer », des entités pourraient être spécifiques aux personnes handicapées mentales. Mais certains membres soulèvent le risque de rejet entre publics et de stigmatisation du handicap. Au quotidien, c'est la violence qu'il faut gérer (violence verbale, rejet, isolement…)
  - Autre piste : encourager les partenariats entre les structures existantes FAM/EHPAD par exemple afin de mutualiser des ressources et promouvoir des projets d'établissement spécifiques aux PHV au sein de l'EHPAD.

L'OUVERTURE DU CHAMP DES POSSIBLES DANS LE DOMAINE INSTITUTIONNEL, L'INCIDENCE DU VIEILLISSEMENT SUR LA PERSONNE HANDICAPÉE QUI TRAVAILLE, SUR SON DEVENIR APRÈS LE TRAVAIL

- Les familles d'accueil
  - Habilitées par un agrément du Conseil Général ces familles peuvent accueillir des PHV dans des conditions techniques et financières encadrées. Difficulté d'exercer un contrôle.
  - Ce peut être un atout en milieu rural dans des zones peu équipées en structures médico – sociales.
  - Cette formule est idéale pour le maintien en milieu ordinaire mais elle doit être étayée par des solutions relais de répit et par un réseau de conseil et de soutien médico-social tels que des SAVS SAMSAH.

CONCLUSION: PROPOSITIONS DU GROUPE DE TRAVAIL A L'ARS

1. Expérimenter sur un territoire la diffusion de l'outil GEVA simplifié pour un dépistage rapide de l'impact du vieillissement sur la PH dans le cadre des soins de premier recours.
2. Mettre en place un établissement test d'accueil temporaire pour des séjours de répit/rupture.
3. Poursuivre et renforcer la création de places médicalisées en foyer de vie et la création de places de FAM pour PHV
4. Financer l'expérimentation des solutions intermédiaires sur les lignes budgétaires liées à l'innovation.
5. Expérimenter l'accueil des PHV en EHPAD en privilégiant les solutions d'adossement FAM/EHPAD
6. Développer les familles d'accueil en étroite relation avec des services médico sociaux et des structures de répit des aidants naturels.

Avril 2012 J. Tervé

Fiche étude du CREAI 2011
L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Dispositifs innovants en PACA (mémo)

83

FAM Lou Camin, Association Les Hauts de l'Arc, Saint Maximin la Sainte Baume (83)
Ouvert le 26 juillet 2010
Financement AM/CG
Public : tout type de handicap ; dans les faits, principalement DI et troubles du comportement
23 places d'internat
1 place d'accueil temporaire
2 places accueil de jour

Personnel : 1,5 ETP IDE

Le gestionnaire regroupe une diversité de prise en charge, bien intégrée dans les 3 villages attenants : 2 FO à Pourrières, 1 FH, 1 SAVS et 1 FAMV à St Maximin, et 1 ESAT à Pourcieux avec antenne à St Maximin
Etablissements partenaires : CMP et hôpital psychiatrique

+ : structure agréable et bien insérée dans la ville (favorise socialisation)

- : besoins en médicalisation, accompagnement à la fin de vie et au deuil sous estimés
Relations avec les familles soumises à contraintes (WE, après 17h)

84

1 - Service d'accompagnement thérapeutique du Grand Réal, La Bastidonne (84) , la Bourguette
Ouvert depuis août 2002
Financement AM
Public : personnes autistes, vieillissantes ou ayant d'importants besoins de soins. Accueille l'ensemble des résidents du Grand Réal → non exclusivement destiné aux PH vieillissantes
Permet de garantir le maintien des PH au sein de l'institution.
Permet d'éviter d'avoir recours aux hospitalisations longues ou psychiatriques
Permet d'accompagner des personnes qui arrivent en fin de parcours professionnel d'un point de vue médical, tant psychiatrique que somatique.

Personnel : 1 ETP IDE, ½ ETP psychologue, 2 ETP AMP, temps de psychiatre

Etablissements partenaires : FAM

+ : accompagnement à plusieurs dimensions :
- thérapeutique (IDE, psychologue, psychiatre)
- professionnel avec l'aménagement du temps de travail (atelier animé par AMP, activités adaptées, maintien des apprentissages professionnels)
- loisir, socialisation, perfectionnement à l'emploi d'outils (AMP)

- : néant

Ce service constitue davantage une adaptation à la spécificité de l'autisme qu'au vieillissement des personnes handicapées
Et l'idée est de le transformer en SAMSAH.

2 - Médicalisation de places FO, avec des transformations partielles de FO en FAM.

04

1 – Sections annexes aux ESAT (SACAT) :

- l'une rattachée à l'ESAT Paul Martin (APPASE), Digne les Bains (04) : Ouverture en 2008
- l'autre rattachée à ESAT « Les ateliers du Fournas » de l'ADAPEI 04

Public : file active de 20 travailleurs handicapés de l'ESAT (81 places) en ce qui concerne l'ESAT Paul Martin- Capacité d'accueil de 5 pour la SACAT « les ateliers du Fournas »)

Ce sont des travailleurs handicapés vieillissants fatigués ou démotivés ; pec dans l'objectif de retourner au travail à l'ESAT à temps plein ou d'assurer le passage à la retraite. La SACAT accueille 3 sortes de public

- les jeunes nouvellement arrivés qui n'ont pas acquis la maturité nécessaire pour assumer leur place et rôle dans l'atelier
- les personnes de tout âge en rupture passagère due à une rechute psychique liée à leur pathologie
- **les ouvriers vieillissants**

Etablissements partenaires : ESAT et SACAT de Saint Auban ; intervenants (yoga, musicothérapeute, association activité cirque,…)

+ : constitue en quelque sorte un dispositif de préretraite pour les travailleurs handicapés ; permet de souffler par rapport au rythme des ateliers et d'ouvrir les travailleurs à des activités plus ludiques auxquelles elles n'ont pas accès

- : pas de dimension médicale

2 - FAM des Fontaines pour PHV, articulé avec le SAMSAH des Fontaines (Peyruis, 04)
Date ouverture : 2009

Public : personnes DI ou présentant des maladies psychiques
Unité Les Cigales : 14 résidents PHV
Unité Les Lavandes : 6 personnes lourdement handicapée + 1 personne en transition
Possibilité accueil temporaire ou d'urgence sur chaque unité
Majoritairement féminin, 2 couples
Résidants avec bonne autonomie, peu de soins

Partenariat : très développé, avec le SAMSAH, les ESAT, partenaires extérieurs (activité cirque, mairies, kinésithérapeute,…)
Convention avec le CH de Digne pour accueil en urgence des résidents et inversement accueil au FAM.

+ : confort de vie, nombreuses activités variées, proche de Peyruis, bonne coordination entre le sanitaire et le médico-social, lien avec les familles, SAMSAH (pas spécifiquement dédié aux PHV) bénéficie des équipements du FAM, permet de préparer à PEC éventuelle des personnes par le FAM, ouverture sur l'extérieur

- : bâtiment proche du village mais situé sur un plateau → organisation de navettes

3 - **ESAT Domaine de la Haute Lébre à Revest** de Bion : Projet en cours de réflexion formulé par ESAT géré par l'association régionale pour l'intégration (ARI) pour accompagner ses personnels vieillissants avec un rapprochement de l'EHPAD de BANON pour installation de quelques travailleurs handicapés fatigués et usés.

+ confort de vie, proximité de l'ESAT pour conserver les liens, les attaches avec l'établissement, les liens avec le village de Banon, les habitudes prises lorsqu'ils étaient en ESAT – les liens aussi avec les équipes médicales qui les connaissent.

4 - Développement d'un **projet d'accueil spécifique pour personnes handicapées vieillissantes à l'EHPAD public de PUIMOISSON** : en cours

Conclusion :

A la sortie du Foyer Occupationnel, du Foyer d'hébergement et de l'ESAT, ou lorsque le maintien à domicile n'est plus possible, les dispositifs de PEC sont les suivants :

- FAM, mais hors création de places on entre peu en FAM car il y a très peu de sorties !!

- FAM pour PHV, car projet spécifique, avec le même problème du nombre de places limité quand les besoins seraient en forte augmentation. A ce titre, les listes d'attentes fournies par la MDPH sont statiques et mériteraient de préciser les tendances (à 3 mois et à 1 an, par exemple).

- EHPAD, très peu car un gros écart entre les populations, les âges et les besoins (ou alors très tard). Pourtant, faute de FAM en nombre suffisant il aurait bien fallu créer des EHPAD spécifiques suppléant au manque de places de FAM. (pour dépasser cette logique d'enveloppe, les contorsions résultant d'une compétence conjointe et de l'obligatoire consensus des responsables, une réglementation excessivement complexe et d'autres enjeux encore)

- SAMSAH adossé au FAM pour PHV

- Service d'Accompagnement Spécialisé (ou Service d'Accompagnement Thérapeutique ou Section Annexe de Centre d'Aide par le Travail) : constituent une préparation à la retraite ou une passerelle en vue d'une orientation vers une structure plus adaptée EHPAD, FAM, MAS

Préparer la fin de vie en formant le personnel et en contractualisant avec les services de soins palliatifs

Vieillissement travailleur handicapé
→ ralentissement rythme de travail : quelle possibilité de travailler à mi-temps avec quelle conséquence sur le FH (voir infra)
→ diminution de la capacité à accomplir les activités menées jusqu'alors
Problème de la cessation d'activité
Problème du devenir des travailleurs dont la place en foyer d'hébergement est liée à leur activité professionnelle : c'est la double peine.
En fait, plus que pour le secteur PA, il faudrait apporter un panel de réponses susceptible de s'adapter à l'évolution des besoins dans les différentes phases du vieillissement, pour des PH relevant de différentes déficiences.



GROUPE DE TRAVAIL PERSONNE HANDICAPEE VIEILLISSANTE

-

COMPTE RENDU DE LA REUNION DU 20 JUIN 2012

Personnes présentes

La CRSA, représentée par :

- Francis FERRANDEZ, Administrateur URAPEI PACA
- Monique GUEDES, APEI Avignon - (représentante CSDU)
- Philippe HANRIAT, Alliance Maladies Rares/CISS Paca - (représentant CSDU)
- Pierre LAGIER, Docteur, UNAPEI
- Olivier ROUX, Directeur de la Mas «Les collines et la source"

L'Agence Régionale de Santé, représentée par :

Le service Démocratie Sanitaire :

- Marie LOPEZ, responsable de la Concertation Institutionnelle

Comme défini lors de la réunion du 17/04/2012, le thème abordé est celui du maintien à domicile et de l'accompagnement des aidants

1/ Discussion à propos du compte-rendu de la réunion précédente :

⇨ Discussion autour du terme « désinstitutionalisation » qui figure dans le compte-rendu de la dernière réunion :

L'utilisation de ce terme peut prêter à confusion. L'objectif n'est pas de désinstitutionnaliser dans le sens « faire sortir les personnes handicapées vieillissantes des institutions » mais d'éviter de rajouter de nouvelles strates dans le système. Il faut se servir de l'existant. Le mot sera changé dans le compte-rendu précédent, pour éviter toute confusion.

⇨ Discussion autour du rôle de la MDPH : la question du rôle de la MDPH est posée. Les membres proposent d'inviter un ou plusieurs représentants d'une MDPH afin de mieux connaître leur manière de fonctionner, notamment en ce qui concerne les alertes. Ce sont en effet les MDPH qui s'occupent des réévaluations des personnes handicapées à domicile.

⇨ Discussion autour du guide GEVA : les membres reviennent sur la phrase suivante => *« une version simplifiée du GEVA pourrait permettre de donner plus facilement l'alerte. Le volet 6 du GEVA pourrait être une solution. Une fois cette alerte donnée, la réévaluation devra être faite rapidement. ».* Pour certains membres, ce volet 6 ne suffit pas pour donner l'alerte. En utilisant ce volet, il est possible de passer à côté d'un handicap car il n'est pas tenu compte de l'accompagnement, de l'environnement etc. La référence au volet 6 du guide GEVA ne figurera donc pas dans les propositions du groupe de travail.

⇨ Méconnaissance du système : les membres relèvent une nouvelle fois que ce qui pose problème, c'est la méconnaissance du système, à la fois par les usagers et par les professionnels de santé.

L'accent doit être mis sur la communication pour que les utilisateurs sachent « quoi et comment faire » dans ce système. C'est notamment le rôle des MDPH, qui doivent recevoir les usagers et les informer de l'ensemble de leurs droits.
Le manque d'information des professionnels libéraux est également mis en avant.

Les membres concluent ensuite en insistant sur

- la nécessité d'un bon niveau de réactivité : le délai doit être réduit entre le moment de la notification et la mise en place des solutions
- la nécessité d'un rapprochement entre le sanitaire et le médico-social, et notamment la nécessité de remettre le thème du handicap dans toutes les formations des professionnels de santé. (à ce sujet, voir la lettre du président de la CSPAMS au Directeur Général de l'ARS, disponible sur le SharePoint en cliquant ici)

2/ Le maintien à domicile et l'accompagnement des aidants

Le problème qui se pose aujourd'hui, c'est le vieillissement des aidants. Il y a très peu de solutions qui offrent aux aidants un « répit » lorsqu'ils s'occupent d'une personne handicapée vieillissante.

⇨ Constat

- Il existe aujourd'hui des chambres d'accueil temporaire dans les établissements médico-sociaux. La durée maximum d'occupation de ces chambres est normalement de 90 jours mais bien souvent, l'accueil temporaire devient définitif.

- Les professionnels interviennent au domicile au travers de la PCH, des SAVS et des SAMSAH, mais essentiellement sur des points spécifiques et non sur l'accompagnement quotidien. Les membres soulignent le manque de place dans les SAMSAH et la difficulté de trouver des personnes formées même avec la PCH.

- Il y a un vrai problème de socialisation pour la personne handicapée vieillissante.

- Aujourd'hui, lorsque la personne handicapée vieillissante rejoint un établissement médico-social, cela se fait généralement dans l'urgence, dans une situation de rupture très difficile pour la personne handicapée et sa famille.

- Souvent, les familles attendent le dernier moment pour faire appel à un établissement médico-social. Une enquête menée sur Valence a montré qu'il y avait beaucoup de personnes handicapées qui n'étaient pas connues des systèmes car les familles avaient décidé de les assumer et les avait « gardés » jusqu'au dernier moment. Ces personnes handicapées arrivent donc dans le système lorsqu'ils sont déjà vieillissants et la question qui se pose est la suivante : dépendent-ils des établissements accueillants des personnes handicapées ou bien des EHPAD ?

⇨ Solutions possibles

Il faudrait pouvoir avoir un panel de solution offrant une gradation entre le maintien à domicile et l'hospitalisation. Ces solutions devraient permettre aux aidants de « souffler ».

a) Les membres recommandent de généraliser l'accueil temporaire/séquentiel en établissements (comme la prise en charge en semi-internat par exemple, avec une prise en charge la journée mais un retour le soir et le weekend), afin de :

- D'éviter de transformer les places temporaires des établissements « classiques » en places permanentes
- Permettre un roulement des familles et donc d'augmenter le nombre d'aidants touchés.
- Permettre de faire des séjours de structure, de rebaser un projet de vie, de voir la personne est mieux lorsqu'elle est à domicile ou en établissement
- Permettre une gradation : habituer les aidants et les aidés, sans casser brutalement le lien familial. Les aidants peuvent « souffler » tout en étant rassurés. La personne handicapée vieillissante n'a pas peur de ne pas ressortir puisque ce n'est que temporaire. L'accueil temporaire permet donc d'éviter la rupture d'urgence.
- Peut servir également pour l'évaluation : en cas de séjour de « répit », cela permettrait de refaire évaluation/signaler changement pour voir si ce qui est proposé à la personne convient bien ou pas.

L'IDEE D'UN ETABLISSEMENT TEST : les membres souhaitent proposer à l'ARS la possibilité de mettre en place un établissement test d'accueil temporaire

Lors d'un séjour « de répit », cet établissement spécialisé pourrait réévaluer la situation de la personne accueillie et donc de vérifier si ce qui est proposé à la personne convient, et si non, signaler l'évolution de la situation.

Pierre LAGIER explique ensuite aux membres que l'Association *La Chrysalide Marseille* avait présenté en CROS (donc avant la création de l'ARS) la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé dédié à l'accueil temporaire à Tallard. Ce foyer fournir donner des solutions aux aidants (séjours de répit) et aux personnes handicapées (accueil d'expérimentation, accueil d'urgence, séjours de rupture).

Ce projet régional avait été validé par le CROSMS avec avis favorable de la DASS et du Conseil Général. Les membres proposent de se servir de ce projet, éventuellement de le modifier pour l'adapter à la problématique spécifique du groupe de travail, et de le proposer comme établissement test à l'ARS.

PROJET DISPONIBLE SUR SHAREPOINT EN CLIQUANT ICI

b) Rapprochement PH / PA :

Les membres s'interrogent ensuite sur la nécessité d'un rapprochement « Personnes handicapées / Personnes âgées », et donc sur la possibilité d'un EHPAD proposant un accompagnement spécifique.
Dans les EHPAD, la moyenne d'âge est en général de 80 / 90 ans (donc fin de vie), alors dans les établissements accueillants des personnes handicapées, la moyenne est plutôt autour de 60 ans (parcours de vie encore à construire). Il faudrait donc des EHPAD adaptés, avec un accompagnement spécialisé.

Cette question sera débattue lors de la prochaine réunion du groupe de travail, qui doit justement porter sur *« L'ouverture du champ des possibles dans le domaine institutionnel ».*

c) Nécessité d'adapter les logements individuels

Le problème du maintien à domicile se pose depuis la construction même des maisons : exemple de l'ouverture des portes. Il faudrait adapter les maisons individuelles (robotique etc.…) mais cela couterait très cher. Il faut ici une vraie volonté politique, à l'instar de l'Europe du Nord où tout est prévu. Pour tout ce qui est à venir, il faudra modifier les normes : en 2030 la moitié de la population sera âgée ou handicapée. Il ne faut pas attendre : gouverner, c'est prévoir.

Mettre en place en amont des dispositifs pourrait être moins couteux qu'une hospitalisation. Il faudrait une étude pour connaître le coût du maintien à domicile, le coût de l'hospitalisation et le coût intermédiaire, afin d'avoir des éléments objectifs.

d) Amélioration dans le milieu sanitaire

- « Projet social » de la personne qui rentre à l'hôpital :

Il y a un effort à faire dans l'accès aux soins hospitaliers : dans l'accréditation des hôpitaux, il faudrait mettre plus d'éléments sur les personnes handicapées. Il faudrait également qu'un « Service d'accompagnement à domicile » aille à l'hôpital pour rassurer la PHV hospitalisée

Il faudrait recommandation pour que cela soit mis dans les CPOM des établissements. Il s'agit là du médico-social qui continue dans le sanitaire car la prise en charge va au-delà du soin. La prise en charge pour la personne dépendante doit être globale, à l'instar de ce qui est fait en pédiatrie. Il y a une nécessaire prise de conscience du fait que la personne adulte ne peut pas forcément tout réaliser par elle même, même les gestes simples.

- Adaptabilité des soins de ville :

L'accès aux cabinets est compliqué pour les PHV : appareils non adaptés dans les cabinets (fauteuil dentiste, gynéco…). Il faudrait qu'il y ait normes obligatoires pour que les cabinets soient accessibles à tous. Les membres se demandent si c'est le cas pour les nouveaux cabinets : il faudra poser la question aux URPS.

3/ Demandes du groupe de travail

- Avoir des chiffres sur le nombre de personnes handicapées à domicile en région PACA, à partir de 40 ans, et par catégorie de handicap. Cela permettra d'avoir une idée des besoins et de quantifier les solutions que le groupe de travail proposera.

- Comme expliqué au début de ce compte-rendu, le groupe de travail demande à rencontrer des représentants de MDPH afin d'avoir plus d'information.

En conclusion :

L'idée forte de la séance du jour est de généraliser et promouvoir la mise en place d'établissements médico-sociaux spécialisés dans l'accueil temporaire. Ce point fera partie des recommandations que le groupe de travail émettra lors de son rapport.

***

La date de la prochaine réunion du groupe de travail sera fixée ultérieurement, par email.

INTRODUCTION

L'Association La Chrysalide Marseille veille à promouvoir le statut et le bien-être de la personne en situation de handicap mental : la création de nouveaux services permet de répondre au mieux aux spécificités de l'accompagnement de ces personnes.

Parmi les besoins reconnus tant pour les personnes handicapées que pour les aidants familiaux, figure celui de bénéficier de périodes de répit. La cohabitation peut en effet conduire à des problèmes relationnels, qui mettent en cause l'équilibre de vie des personnes ou de la famille.

Par ailleurs, compte tenu de l'allongement de la durée de vie, certaines personnes en situation de handicap sont susceptibles de passer 30 ou 40 ans dans le même établissement. Dans le cadre d'un accompagnement au long cours, le recours à l'accueil temporaire offre la possibilité à ces personnes de prendre de la distance et d'expérimenter de nouvelles pratiques.

Enfin, chez d'autres, le handicap est associé à des troubles du comportement, ponctuels ou récurrents, qui empêchent ces personnes de mettre en œuvre leur projet de vie. Ils peuvent perturber gravement le fonctionnement d'une institution. La personne et les professionnels qui l'accompagnent se trouvent alors dans une situation de grande difficulté, voire dans une impasse, aboutissant la plupart de temps à une hospitalisation en service de psychiatrie, par défaut et souvent en situation de crise.

La Chrysalide Marseille a décidé de se mobiliser pour répondre à ces situations. À ce titre, elle envisage la création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé dédié à l'accueil temporaire à Tallard.

DOSSIER I

Présentation du porteur de projet

1. L'association « La Chrysalide Marseille »

La Chrysalide Marseille – créée en 1958 - est une association de parents militants, qui a toujours promu et défendu les droits des personnes en situation de handicap mental. Position illustrée par son projet associatif, fondé sur les valeurs de respect, de tolérance, de solidarité.

Souvent pionnière, elle a très tôt instauré la mixité dans ses établissements et mis en place des services adaptés à l'évolution des besoins des personnes accompagnées.

Aujourd'hui gestionnaire d'une quarantaine d'établissements médico-sociaux – situés pour la plupart dans les Bouches du Rhône - elle propose une palette de prestations à l'enfant, l'adolescent, l'adulte et la personne vieillissante, de l'hébergement au milieu ouvert, de l'activité au travail, avec bien sur présence du soin lorsqu'il est nécessaire. La Chrysalide Marseille a donc développé un savoir-faire reconnu dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental.

1.1. Historique

L'Association de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés, **LA CHRYSALIDE – MARSEILLE** a été créée en 1958 par un groupe de parents d'enfants handicapés mentaux.

Elle a été déclarée à la préfecture des Bouches du Rhône le 4 Avril 1958. Elle est adhérente à l'Union Nationale des Associations de Parents Inadaptés (UNAPEI), reconnue d'Unité publique.

La Chrysalide de Marseille regroupe aujourd'hui des parents et amis de la ville de Marseille et des Communes avoisinantes. Mais, son développement l'a amenée à créer et gérer des établissements dans les Hautes Alpes (Tallard).

Siège social **:** 26 rue Elzéard Rougier 13004 Marseille

1.2. Objet de l'association

La Chrysalide Marseille a pour but d'apporter toute son aide aux familles de personnes en situation de handicap mental et aux personnes handicapées elles-mêmes, de la façon suivante :

- ✓ *apporter aux personnes handicapées mentales et aux familles ayant un enfant, adolescent ou adulte handicapé mental l'appui moral et matériel dont elles ont besoin, développer entre elles un esprit d'entraides, de solidarité, et les amener à participer activement à la vie associative,*

- ✓ *mettre en œuvre tous les moyens nécessaires au meilleur développement moral, physique ou intellectuel des personnes handicapées mentales, promouvoir, gérer, tous établissements et services indispensables pour favoriser leur plein épanouissement, par l'éducation, la formation, l'exercice d'une activité professionnelle et pouvant générer une activité commerciale, l'hébergement, l'insertion sociale et professionnelle, l'organisation de leurs loisirs,*

- ✓ *assurer la pleine participation des personnes handicapées mentales à leur projet de vie en y associant leurs familles ; favoriser l'accueil et l'écoute des nouveaux parents,*

- ✓ *défendre les intérêts moraux, matériels et financiers de ces personnes handicapées mentales auprès des élus, des pouvoirs publics, des commissions, des autorités de tutelle, etc…*

- ✓ *informer les élus, les autorités et les média ; organiser toute manifestation,*

- ✓ *établir sur le plan local des liaisons avec les autres organismes, associations et établissements d'enseignement, qui œuvrent en faveur des personnes handicapées, quelle que soit la nature du handicap,*

- ✓ *aider à la connaissance du handicap mental dans la société et, en particulier dans les écoles, de façon à favoriser l'acceptation de la différence et, in fine, l'intégration des personnes handicapées.*

1.3. Données chiffrées au 31/12/2008

La Chrysalide Marseille c'est :

- ✓ Un Conseil d'Administration comprenant : **24** Administrateurs élus par l'Assemblée

- ✓ La représentation au Conseil d'Administration des Organismes Publics et Privés régionaux et locaux et des Collectivités Locales.

- ✓ **1** Directeur Général, 1 Directeur Général Adjoint **11** Directrices et Directeurs d'Etablissements et Services

- ✓ **4** Commissaires aux Comptes (Titulaires et Suppléants)

- ✓ **821** salariés permanents

- ✓ Un Conseil de la Vie Sociale dans chaque structure

- ✓ Plus de 50 représentants du personnel élus ou bénéficiant de mandats de représentation

1.4. <u>Caractéristiques de l'association</u>

1.4.1. Le Projet Associatif

La particularité des associations telles que la Chrysalide Marseille réside dans l'implication conjointe de bénévoles et de salariés dans la gestion des services proposés.

Le renforcement de la politique associative et les délégations importantes données à l'ensemble des Administrateurs, leur permettent de s'impliquer dans les responsabilités associatives.

L'Association s'est dotée en 2001 d'un **Projet Associatif,** réactualisé en 2006**,** qui sert de référence aux projets d'établissements et fixe les missions et les orientations de l'Association.

Il en rappelle les valeurs essentielles, entre autres, le respect de la personne en situation de handicap acteur de son projet de vie

Ce Projet Associatif définit l'éthique associative et le contrat moral des bénévoles comme des professionnels au service des personnes déficientes intellectuelles.

Le Projet Associatif repose sur 3 valeurs fortes :

- ✓ le respect de la personne
- ✓ la tolérance
- ✓ la solidarité

Et sur 3 principes de fonctionnement de l'Association :

- ✓ la compétence
- ✓ la transparence
- ✓ l'adaptation et l'anticipation

1.4.2. Le Siège Social

Les instances politiques de l'Association ont choisi d'organiser la mise en œuvre de leur projet associatif sous la forme d'un siège social et d'en confier la responsabilité à un Directeur Général d'Association.

Ce dernier, par délégation des organes statutaires, est son représentant pour l'organisation administrative, comptable, financière et qualitative du développement du projet associatif de la Chrysalide Marseille.

Une Association de grande taille comme la Chrysalide Marseille doit aujourd'hui :

- ✓ **anticiper** pour préparer les établissements et services aux principales évolutions du secteur d'activité,
- ✓ **favoriser** la communication et la diffusion d'informations pour éviter le cloisonnement des spécialités,
- ✓ **assurer un contrôle** de gestion interne permanent
- ✓ **accompagner** les créations d'activités, aider à restructurer les établissements et notamment les moyens en personnel.
- ✓ **pouvoir rendre compte** aux autorités de contrôle du service rendu, ainsi qu'aux familles
- ✓ **veiller à l'optimisation** des moyens alloués par les financeurs,
- ✓ **prendre en compte** les nouveaux besoins internes et externes.

Les Services du Siège Social participent, notamment :

- ✓ à l'adaptation des moyens des établissements et services, à l'amélioration de la qualité du service rendu et à la mise en œuvre de modalités d'interventions coordonnées, conformément aux dispositions de l'article L.312-7 du code de l'action sociale et des familles

- ✓ à la mise en œuvre ou à l'amélioration de systèmes d'information, notamment ceux mentionnés à l'article L.312-9 du code de l'action sociale et des familles

- ✓ à la mise en place de procédures de contrôle interne et, à l'exécution de ces contrôles.

Les missions dévolues au Siège Social orientent l'activité de chaque service qui participe à la mise en œuvre du Projet Associatif, axé sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap accueillies.

Ce projet d'entreprise, qui donne lieu à un suivi précis à partir d'indicateurs ciblés, constitue pour chacun des acteurs, administrateurs, salariés, familles et usagers, le cadre de référence de leur action quotidienne grâce aux valeurs mises en exergue, et le cap à suivre par les objectifs posés, qui sont déclinés sur le terrain.

La loi 2002-2 du 02 janvier 2002, le décret budgétaire 2003-1010 du 22/10/2003 et surtout la circulaire du 18 mai 2006, ont posé les fondements d'un nouveau mode de contractualisation dans le secteur médico-social : le Contrat Pluriannuel et Pluri établissements d'Objectifs et de Moyens (CPPOM).

Les CPPOM définis à l'article L 313-11 du Code de l'Action Sociale et des Familles fixent les obligations respectives des parties signataires (gestionnaire et autorités de tarification) et prévoient les moyens nécessaires à la réalisation des objectifs poursuivis.

L'Association la Chrysalide Marseille s'est engagée avec la signature, en septembre 2008, d'un Contrat Pluriannuel et Pluri établissements d'Objectifs et de Moyens entre la DDASS des Bouches du Rhône, la CRAM du Sud Est et la Chrysalide Marseille

Ce contrat sur 5 ans qui est applicable à partir de l'exercice 2008 concerne tous les établissements sous compétence DDASS et Assurance Maladie dans les Bouches du Rhône, soit 1 032 places au total.

Le CPPOM vise à créer les conditions d'une cohérence entre les orientations de l'Association, les obligations découlant des contraintes règlementaires et les moyens financiers octroyés par l'autorité de tarification.

1.5. Les actions de la Chrysalide envers les personnes en situation de handicap

L'amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap dans les établissements et services de l'Association reste une priorité qui est renforcée par la mise en œuvre de la loi 2002.2 du 2 janvier 2002, ainsi que par le CPPOM signé par la Chrysalide

Parmi les objectifs prévus dans ce CPPOM, la Chrysalide Marseille s'est engagée :

- ✓ **à renforcer la qualité de l'accompagnement** au moyen notamment des actions suivantes :
  - *promouvoir la bientraitance*
  - *actualiser la mise en œuvre des outils de la loi de 2002 et 2005*
  - *développer la réflexion sur l'évolution des modes d'accompagnement*
  - *adapter les structures aux besoins identifiés de la personne accueillie*
  - *améliorer le niveau des prestations d'hébergement (restauration)*
  - *mettre en œuvre des enquêtes de satisfaction auprès des personnes accueillies.*

- ✓ **à favoriser la participation des personnes accueillies et de leurs familles en :**
  - *assurant le bon fonctionnement et la dynamique des instances prévues par la loi 2002*
  - *renforçant la participation dans le processus décisionnel*
  - *procédant tous les deux ans au lancement d'une enquête auprès des familles ou des représentants légaux*
  - *associant les personnes accueillies, les représentants légaux et les familles à l'élaboration du projet individualisé.*

Pour répondre aux obligations de la Loi du 2 janvier 2002, les établissements gérés par l'Association se sont attachés à l'élaboration des **projets individualisés**, selon une procédure commune à l'ensemble des établissements pour toutes les personnes accueillies.

Suite à la parution, des derniers décrets d'application de la loi n° 2002-2 l'Association, au début de l'année 2005, a élaboré et diffusé aux usagers, familles et professionnels les différents documents demandés par la loi : charte des droits et libertés, règlements de fonctionnement, livrets d'accueil et contrats de séjour, puis contrats de soutien et d'aide au travail en 2006, suite au Décret modificatif.

Par ailleurs, la mise en œuvre de la loi 2002.2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico sociale introduit une obligation d'évaluation pour les établissements et services sociaux et médico sociaux.

Cette démarche est engagée de manière effective et participative sur l'ensemble des établissements et services, conformément aux recommandations de l'ANESMS (Agence nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico Sociaux).

Ce projet a fait l'objet d'une inscription au Plan triennal de formation qui concerne plus de 600 salariés sur l'année 2009 et début 2010.

Le droit et la participation des usagers, la personnalisation des prestations constituent un des domaines incontournables auxquels devra se consacrer l'évaluation interne.

L'Association s'est également engagée dans le cadre du CPPOM signé avec la DDASS des Bouches du Rhône, à **accentuer l'effort d'intégration des personnes en situation de handicap mental**. Conformément aux dispositions de la loi du 11 février 2005 qui pose le principe de la citoyenneté à part entière de la personne handicapée et celui de son intégration, l'Association poursuit son effort en renforçant ses différentes actions selon trois axes :

- *Accroitre le nombre d'enfants et d'adolescents accueillis à l'école*
- *Promouvoir l'insertion professionnelle*
- *Développer l'intégration sociale.*

Depuis de nombreuses années, l'Association met également en place des programmes de formation et de soutien destinés aux travailleurs handicapés, formations techniques ou sociales.

L'Association organise depuis plus de 30 ans, des séjours de vacances et transferts d'établissements destinés aux personnes accueillies dans ses établissements.

Enfin, dans le cadre de sa mission de développement, un travail important est réalisé pour l'élaboration des différents dossiers de création, extension et restructuration des structures d'accueil lancés par l'Association. Ces projets ont plus particulièrement porté sur l'adaptation des structures d'hébergement aux multiples demandes des personnes en situation de handicap et de leur famille, notamment dans le cadre de l'accueil temporaire.

1.6. Les établissements et services créés et gérés par la Chrysalide Marseille

La Chrysalide accueille 1 242 Personnes Handicapées Mentales : enfants, adolescents ou adultes dans ses 37 établissements et services spécialisés, pour déficients intellectuels moyens et profonds, avec ou sans troubles associés.

Plusieurs de ces personnes occupent 2 places, par exemple 1 place en ESAT et 1 place en Foyer d'Hébergement.

Le nombre de places installées dans les Etablissements est de **1 583** au 31 décembre 2008.

La Chrysalide a créé et gère :

Secteur pour enfants et adolescents

- ✓ **Un Institut Médico Educatif de 113 places, réparti sur deux sites, dans le 8e et 9e Arrondissement de Marseille :**
  - L'Institut Médico-pédagogique « les Tamaris » qui comprend une Section d'Éducation et d'Enseignement Spécialisé (S.E.E.S.) pour 38 semi internes de 6 à 14 ans, un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (E.E.A.P.) pour 15 semi - internes de 6 à 20 ans et un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) de 15 places pour garçons et filles de 3 à 8 ans ;
  - L'Institut Médico-professionnel « les Amandiers » qui comprend une Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle (SIPFP) « les Amandiers » pour 60 adolescents dont 15 en internat de semaine.
- ✓ **L'institut Médico-Educatif « les Figuiers » dans le 11ème arrondissement de Marseille : 41 places pour enfants et adolescents autistes (28) et polyhandicapés (16).**

Secteur travail adapté

- ✓ **Sept Etablissements et Services d'Aide par le Travail (E.S.A.T.) :**
  - LES PINS dans le 9e arrondissement de Marseille 127 places
  - LES GLYCINES à Aubagne 127 places
  - PLEIN SOLEIL à Tallard, dans les Hautes Alpes 80 places
  - LES ORMEAUX à Bouc Bel Air 127 places
  - LES LIERRES dans le 15e arrondissement de Marseille 120 places
  - LES CITRONNIERS dans le 12e Arrondissement de Marseille 120 places
  - LES MERISIERS à Aubagne 30 places

  (Dont 4 sections à temps partiel : 3 de 14 places et 1 section de 12 places)

✓ **Deux Entreprises Adaptées :**

- LES BAMBOUS, à Aubagne : 15 travailleurs handicapés
- LES BONSAIS à Bouc Bel Air : 10 travailleurs handicapés

Secteur hébergement adultes **Cinq Foyers d'hébergement, soit 237 personnes accueillies :**

- LES GENETS dans le 9e arrondissement de Marseille 48 places
- LES MURIERS dans le 4e arrondissement de Marseille 70 places
- GAI SOLEIL à Tallard dans les Hautes Alpes 48 places
- LES CLEMENTINES dans le 9e arrondissement de Marseille 22 places
- LES ACACIAS à Bouc Bel Air 45 places

Plus 2 places d'accueil temporaire, d'urgence ou séquentiel.

✓ **Deux foyers de vie, soit 78 personnes accueillies :**

- LES ORANGERS dans le 9e arrondissement de Marseille 44 places
- LOU MISTRAOU à Bouc Bel Air 32 places

Plus 2 places d'accueil temporaire et d'urgence.

✓ **Deux Services d'Accompagnement assurant le suivi de 75 personnes** :

- LES OLIVIERS dans le 12e arrondissement de Marseille 60 places
- CLAIR SOLEIL à Tallard 15 places

✓ **Quatre Maisons d'Accueil Spécialisé d'une capacité de 108 lits** :

- LES KIWIS, dans le 9e arrondissement de Marseille 40 places
- LES PALMIERS dans le 9e arrondissement de Marseille 16 places
- LES SOPHORAS dans le 9e arrondissement de Marseille 12 places
- LE PIGEONNIER à Rousse 40 places

✓ **Trois Foyers d'Accueil Médicalisé d'une capacité de 68 lits** :

LES EGLANTINES, dans le 9e arrondissement de Marseille 28 places
SOLEIL LEVANT à Tallard 16 places
Les TILLEULS à Bouc Bel Air 24 places

Secteur Accueil de jour

✓ **Deux Services d'Accueil de Jour de type occupationnel, d'une capacité de 40 places :**

- LES MAGNOLIAS dans le 4e arrondissement de Marseille 20 places
- LES TOURNESOLS dans le 9e arrondissement de Marseille 20 places

- ✓ **Trois Services d'Accueil de Jour M.A.S. totalisant 22 places :**

  - MAS les Kiwis 8 places
  - MAS les Sophoras 6 place
  - MAS le Pigeonnier 8 places

- ✓ **Un Service d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH),** dans le 4ème arrondissement de Marseille **:** 30 places

DOSSIER II

Etat descriptif des principales caractéristiques du projet

2. Etat descriptif des principales caractéristiques du projet

Pour les familles assurant au quotidien l'accompagnement d'un proche en situation de handicap mental, il est souvent difficile de concilier dans la durée cet accompagnement avec une vie professionnelle, familiale et sociale équilibrées. Pouvoir, pour ces familles, bénéficier de périodes de répit est aujourd'hui un besoin porté par le monde associatif et reconnu par les Pouvoirs Publics.

Des circonstances imprévues – maladie / accident / hospitalisation des aidants familiaux - peuvent aussi amener ces familles à avoir besoin d'un relais ponctuel, souple et facilement mobilisable.

Avec l'avancée en âge des parents, voire leur disparition, l'entrée en établissement médico-social s'impose souvent comme une solution non préparée et donc source d'inquiétude. La possibilité, pour la personne en situation de handicap et ses proches, de planifier des séjours en établissement peut permettre de réduire ces craintes et créer ainsi des conditions d'orientation plus sereines pour tous.

Certaines personnes en situation de handicap mental accueillies en établissement peuvent développer des troubles associés. S'ils sont envahissants, ces troubles viennent entraver le projet de vie et l'accompagnement mis en place par l'équipe.
Une enquête menée auprès des établissements de La Chrysalide Marseille montre que les équipes sont régulièrement confrontées à ce type de situation, sans solution satisfaisante pour elles et surtout pour la personne accompagnée.
Sur le site de Tallard, chaque année, deux à trois résidents sont hospitalisés par défaut en service de psychiatrie.

La création d'un établissement dédié à l'accueil temporaire de personnes en situation de handicap mental permettrait de répondre à ces situations actuellement sans solution pérenne, et s'inscrirait dans la philosophie de la loi de 2005 à savoir la possibilité, pour la personne handicapée, de choisir son projet de vie.

Nous nous proposons, dans un premier temps, de présenter les raisons qui nous ont amené à situer ce projet de création dans les Hautes-Alpes.

Nous tenterons ensuite de définir ce qui constitue une situation de handicap mental, avec ou sans troubles associés, afin d'établir le plus fidèlement possible quels sont les besoins spécifiques de la future population accueillie.

Cette étude de besoins servant de fondement au projet d'établissement que nous avons élaboré ainsi qu'à la définition des moyens nécessaires à sa mise en œuvre.

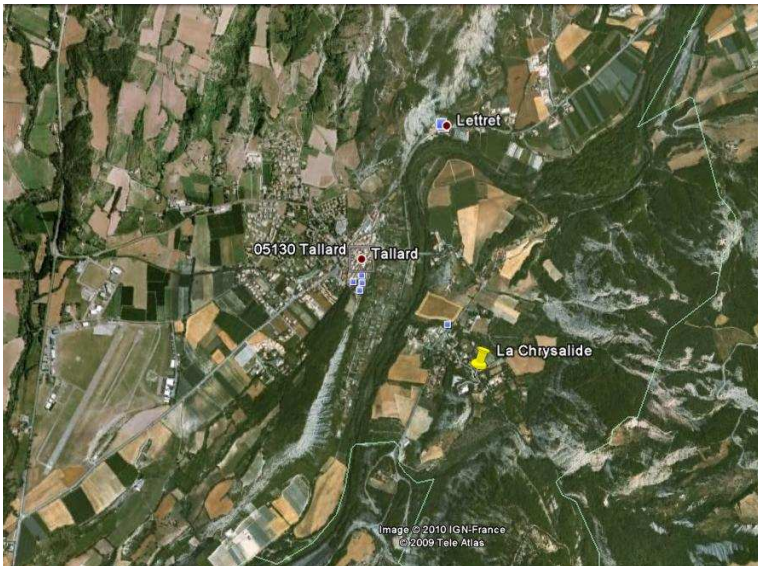
2.1. Localisation, zone d'intervention et de desserte, zone de résidence des bénéficiaires

2.1.1. Localisation



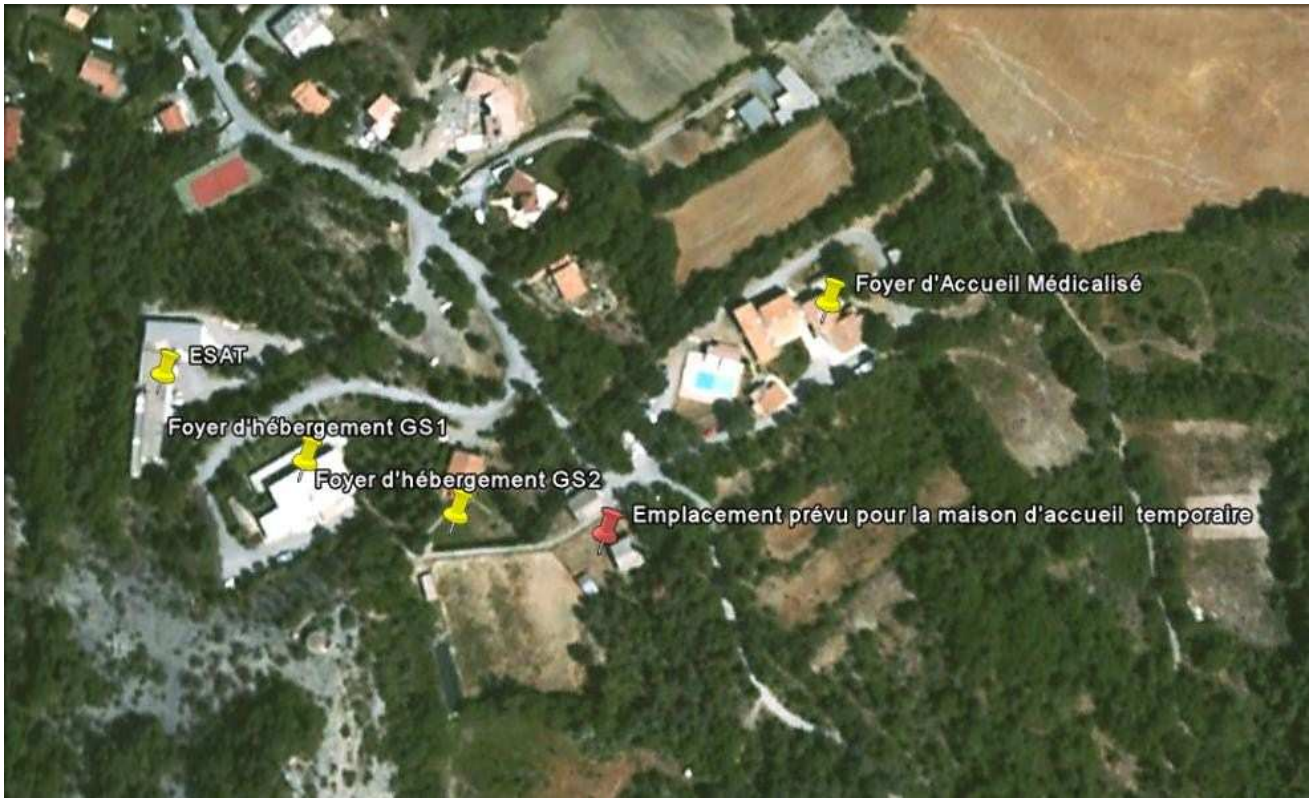
Située à moins de cinq kilomètres de la sortie de l'autoroute A51 (La Saulce) et à une dizaine de Gap, Tallard (2000 habitants) est le passage obligé pour rejoindre les stations du Queyras et du Briançonnais pour les vacanciers arrivant du sud. D'ici vous n'êtes qu'à vingt minutes de voiture du lac de Serre-Ponçon en allant vers le nord et il vous faudra le même temps pour rejoindre Sisteron au sud.

La maison d'accueil temporaire sera installée dans un bâtiment neuf, construit sur la propriété de La Chrysalide Marseille, sur les hauteurs de Tallard. Il s'agit d'un vaste terrain boisé de 7 hectares situé à proximité du village.



Le site naturel permet la pratique de nombreuses activités d'extérieur : marche, sports de loisir, jardinage… La proximité du village offre par ailleurs de nombreuses possibilités de contacts et d'échanges (commerce, piscine, bibliothèque …). Enfin, Gap permet l'organisation d'autres types de sorties : cinéma, bowling…

Sur le même site sont déjà installés d'autres établissements de La Chrysalide Marseille : un ESAT (80 personnes accompagnées), un foyer d'hébergement avec deux bâtiments distincts (45 personnes), un Foyer d'Accueil Médicalisé pour 16 personnes en situation de handicap mental vieillissantes et un SAVS pour 15 personnes en situation de handicap mental.



Ce sont autant de partenaires permettant d'évaluer les capacités de la personne sur le plan relationnel, créatif et professionnel, à mobiliser dans le cadre de l'accompagnement des personnes en accueil temporaire :

- Par des rencontres avec les autres résidents, occasionnelles ou organisées dans le cadre de sorties partagées ;
- Par des activités proposées dans le cadre du Temps Partiel ou du Soutien.
- Par des mises en situation de travail dans le cadre de l'ESAT.

2.1.2. Zone d'intervention et de desserte

L'accueil se déroulera uniquement sur le site de la maison d'accueil temporaire. Aucune desserte ne sera assurée et les transports seront par ailleurs à la charge des résidents selon les dispositions prévues par les réglementations en vigueur et à venir.

2.1.3. Zone de résidence des bénéficiaires

L'accueil est destiné aux ressortissants de la région PACA avec une priorité donnée aux résidents des Hautes-Alpes. Il reste néanmoins ouvert aux personnes qui résident dans tout autre département conformément aux dispositions de l'article L241-6 du code de l'action sociale et des familles.

2.2. Catégorie de bénéficiaires

2.2.1 Définition

Les toutes premières lignes de la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, votée le 11 février 2005, donnent une définition du handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Concernant le **handicap mental,** plusieurs propositions de définition existent. Les trois plus importantes et les plus communément admises sont les trois suivantes :

- celle de l'OMS et de la Classification Internationale des Handicaps (C.I.H.) ;
- celle du Guide Barème ;
- celle des Associations représentant les personnes handicapées mentales.

Définition de l'OMS et de la C.I.H :

La Classification Internationale des Handicaps (déficiences, incapacités et désavantages) comporte trois classifications distinctes et indépendantes, chacune se référant à un niveau spécifique des conséquences des maladies :

- les *déficiences* relatives à toute altération du corps ou de l'apparence physique, ainsi qu'à une anomalie organique ou fonctionnelle, qu'elle qu'en soit la cause ;
- les *incapacités* qui reflètent les conséquences de déficiences en termes d'activité fonctionnelle de l'individu ;
- les *désavantages* qui se rapportent aux préjudices résultant pour l'individu de sa déficience ou de son incapacité.

La Classification Internationale des Handicaps utilise le terme de "déficience intellectuelle" : il fait mention de "déficience intellectuelle" au lieu de "handicap mental". La déficience correspond à "toute perte ou anomalie au niveau psychologique, anatomique ou physiologique". Elle s'articule autour de 3 niveaux : corps, personnel et social, en interaction avec le contexte culturel et social. (Serge Dalla Piazza, Bernard Dan. Handicaps et Déficiences de l'enfant. De Boeck Université, 2001, p. 39).

La définition du Guide Barème :

Le Guide barème utilise le terme de "handicap mental" distingué de ceux de "handicap physique" ou de "maladie mentale" : "Toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique".

Le Guide Barème d'évaluation des déficiences et des incapacités des personnes handicapées est un document destiné aux Commissions Départementales des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Ces commissions l'utilisent pour évaluer les déficiences d'une personne handicapée, enfant ou adulte, et les conséquences et répercussions sur sa vie sociale

et professionnelle, ainsi que sur son entourage. Il permet de déterminer le taux d'incapacité de la personne concernée pour une période donnée, à l'issue de laquelle ce taux sera réexaminé en tenant compte des évolutions possibles.

Définition des associations (UNAPEI) :

Pour l'Unapei, le handicap mental est d'abord la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle.

Bien que le handicap prenne souvent une place importante dans leur vie et dans celle de leurs proches, les personnes handicapées mentales sont avant tout des individus qui ont besoin d'être entourés, de travailler quand ils le peuvent, d'avoir des loisirs… Bref, de vivre le plus possible avec et parmi les autres.

Pour élaborer une définition comme pour mener ses actions, l'Unapei considère d'abord la personne avant d'y associer la notion de handicap.

L'expression « handicap mental » qualifie à la fois une déficience intellectuelle (approche scientifique) et les conséquences qu'elle entraîne au quotidien (approche sociale et sociétale).

Le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication, de décision, etc.

Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne. C'est à la solidarité collective qu'il appartient de reconnaître et de garantir cette compensation.

2.3. L'étude de besoins

2.3.1. Cadre réglementaire

2.3.1.1. Le Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services mentionnés au I de l'article L. 312-1 et à l'article L.314-8 (articles D 312-8, 9 et 10 du CASF)

Ce décret a été conçu avec deux objectifs fondamentaux :

- Prendre en compte les besoins en matière d'accueil temporaire de la personne handicapée et de son entourage dans une perspective d'intégration et de maintien au domicile, mais aussi dans une perspective de transition en douceur du domicile à l'institution, en particulier pour les personnes handicapées vieillissantes restées longtemps auprès de leurs parents.

- Simplifier la tâche du gestionnaire (administration et gestion budgétaire de cet accueil) pour lui permettre d'assouplir son mode de fonctionnement et de diversifier son offre de service.

Il comporte **cinq grandes avancées :**

La première et la plus importante est la **reconnaissance d'un large éventail de besoins, tant de la personne handicapée que de son entourage,** besoins que peut désormais couvrir un accueil temporaire. Citons :

- ✓ L'aide aux aidants familiaux,
- ✓ La distanciation, y compris d'un environnement institutionnel,
- ✓ L'expérimentation ou les essais dans l'accompagnement de la personne,
- ✓ Le maintien des acquis et des autonomies,
- ✓ Les vacances des personnes handicapées dont l'état nécessite un accompagnement spécialisé en continu,
- ✓ Les vacances des professionnels intervenant en soutien au domicile de la personne,
- ✓ L'accueil d'urgence, l'ébauche d'un dispositif pouvant être envisagé à partir des schémas.

La seconde avancée est la **possibilité d'une double prise en charge** si nécessaire. Il est fait mention de « *modalité de prise en charge complémentaire* », même si l'appréciation d'un tel droit reste à préciser par une jurisprudence administrative selon toute vraisemblance. Cette disposition est indispensable pour concevoir des projets personnalisés articulant plusieurs types de services.

La troisième avancée est la **reconnaissance des unités spécifiques d'accueil temporaire** sous la forme de structures ne pratiquant que cette forme d'accueil et étant rattachées ou non à un autre établissement. Dans un souci de proximité, ces unités spécifiques peuvent accueillir des personnes de tout âge et présentant tout type de handicap. Cette avancée a permis la création d'un nouveau type de structures dénommées « maisons d'accueil temporaire », la 1ère ayant ouvert ses portes en octobre 2005 près de Saint-Omer (62).

Il convient aussi de citer l'**obligation de mettre en place un projet spécifique** pour les places d'accueil temporaire.

Enfin, dernière avancée et non des moindres, la **possibilité donnée aux directeurs d'admettre des personnes dans certaines situations d'urgence et sous certaines conditions avant qu'une commission d'orientation n'ait été saisie de la demande d'accueil temporaire**.

2.3.1.2. La circulaire DGAS/SD3C/2005/224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées

Cette circulaire vient préciser le décret cité plus haut. Notons qu'elle a fait l'objet d'un processus de concertation avec le GRATH (Groupe de recherche et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées) et avec différentes associations nationales représentatives.

La circulaire du 12 mai 2005 précise et valorise les objectifs de l'accueil temporaire de la façon suivante :

« Souvent vu comme un séjour de répit ou comme une modalité «d'aide aux aidants », l'accueil temporaire est un instrument déterminant de la politique de maintien à domicile des personnes handicapées qui le souhaitent et de soutien à leur famille. Mais son apport va plus

loin. Il constitue aussi un élément de souplesse et de réactivité dans la palette des différentes modalités d'accompagnement. En autorisant les temps de répit, de réflexion ou la mise en place d'articulations entre différents dispositifs d'accompagnement, il contribue à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées. »

La circulaire décline ensuite ces objectifs en l'accompagnant d'exemples que nous allons parcourir.

- **Le répit des aidants et l'organisation de leur vie sociale, familiale et professionnelle**

Extrait de la circulaire :

« Certaines personnes handicapées font le choix de vivre dans leur entourage familial. Il peut aussi s'agir d'un choix par défaut. Des relais sont parfois nécessaires en cas d'indisponibilité provisoire de la famille (hospitalisation, obligation professionnelle…) ou de besoin de prise de distance dans une relation permanente. La cohabitation peut aussi conduire à des problèmes relationnels, qui mettent en cause l'équilibre de vie des personnes ou de la famille, auxquels l'accueil temporaire peut apporter une réponse. Cette réponse est importante dans une perspective de prévention des situations de maltraitance subies tant par les personnes handicapées que parfois leur famille. Elle ne peut cependant consister en un simple éloignement, solution au seul problème relationnel ponctuel. Elle doit mettre en œuvre une démarche qui, outre la distance, permette les évolutions et les adaptations requises du projet de la personne handicapée.
A titre d'exemple, on peut considérer la situation d'une personne lourdement handicapée vivant habituellement dans sa famille. Bien que bénéficiant des aides humaines et techniques nécessaires, elle peut avoir besoin d'un accueil temporaire en établissement pour soulager son entourage, ou encore d'un accueil temporaire permettant une prise en charge par une autre équipe pouvant favoriser un mode relationnel différent et contribuer à un meilleur équilibre familial. »

Nous n'insisterons jamais assez sur la dimension préventive des accueils temporaires.

L'accueil temporaire permet aux aidants naturels de mettre leur vie en perspective, de tracer des parcours dans lesquels ils s'autorisent des pauses et des temps de respiration salutaires, aussi bien pour eux-mêmes que pour la personne handicapée qu'ils soutiennent. L'usage de l'accueil temporaire comme instrument d'une politique d'aide aux aidants n'est pas encore vraiment entré dans notre culture mais, parce que c'est l'une des grandes attentes du corps social et parce que c'est l'intérêt de la société plus largement, il faut qu'il y entre en force maintenant.

- **Les besoins exprimés par les professionnels et par la personne handicapée en institution**

L'institution peut aussi être confrontée à des difficultés qui nécessitent une distanciation.

La circulaire précise sur ce point :

« Une institution confrontée à une situation difficile et soumise à une pression intense peut avoir besoin d'une phase de distanciation afin de se mettre en capacité de mieux répondre

aux besoins de la personne handicapée. Ce temps de distanciation doit notamment être mis à profit :

- *pour recentrer l'organisation de l'équipe et mieux poursuivre la prise en charge ;*
- *pour faire évoluer une prise en charge existante ou mettre en place un nouveau projet ;*
- *pour modifier un projet devenu obsolète ;*
- *pour favoriser l'acquisition de compétences des personnels ;*
- *pour que la personne handicapée développe d'autres ressources nécessaires afin d'accompagner l'évolution de son accompagnement.*

Ainsi, un établissement accueillant des personnes très perturbées (personnes atteintes d'importants troubles envahissants du développement ou de troubles graves du comportement) qui nécessitent une mobilisation permanente de l'équipe, peut se voir offrir la possibilité de s'appuyer sur une autre équipe, dans une autre institution, pour prendre de la distance, dénouer des situations complexes et élaborer une nouvelle stratégie de prise en charge. L'accueil temporaire constitue ici un outil de prévention des situations de crise. L'article R. 314-122 du code de l'action sociale et des familles permet, à ce titre et sous certaines conditions, l'instauration d'une prise en charge partagée.

Il ne saurait toutefois constituer le moyen d'évacuer les situations gênantes et de les faire résoudre par d'autres. Il s'agit bien de reconnaître que certaines personnes handicapées en souffrance peuvent perturber gravement le fonctionnement d'une institution voire remettre en cause l'équilibre de son équipe. A ce titre, les personnes handicapées elles-mêmes, comme les personnels qui les encadrent, ont besoin d'un temps de répit.

Pour être profitable et impacter favorablement l'évolution du projet de vie de la personne handicapée, la démarche de distanciation doit nécessairement se préparer.

Il est aussi préférable, dans les cas complexes, de prévoir de façon anticipée des périodes d'accueil temporaire avec une certaine régularité plutôt que de devoir gérer des situations de crise qui demandent ensuite un long travail de restauration de l'équilibre des personnes et des institutions. Cette disposition aide à prévenir la maltraitance par une gestion institutionnalisée des situations de conflit ainsi que par l'expression des besoins et des difficultés de chacun. »

- **Les besoins de la personne handicapée : essai, expérimentation, maintien du lien social, des acquis et des autonomies, articulation entre des périodes du projet de vie**

La circulaire d'application aborde deux questions importantes que sont la *modalité d'essai ou d'expérimentation dans l'accompagnement de la personne* et *l'articulation entre deux projets d'accompagnement qui préserve ses acquis*.

Concernant le premier point elle précise :

« L'accueil temporaire peut aussi constituer un mode d'essai et être ainsi un outil programmé de la prise en charge. Certaines situations nécessitent des évolutions à brève échéance (essai de retour à domicile ou de prise en charge dans une institution). Dans ce cadre, il peut être

indiqué d'accompagner ces tentatives par des périodes d'accueil temporaire ouvertes et utilisées en cas de besoin.

Il faut aussi être conscient que, dans une prise en charge au long cours, qui risque, du fait de l'allongement de la durée de la vie, d'être de plus en plus longue, la vie institutionnelle a besoin de stimulant tant pour la personne que pour l'équipe. Les seules ressources internes, mêmes mobilisées et vigilantes, ainsi que l'imagination de l'équipe, soit pour amener les personnes accompagnées dans un projet plus ambitieux, soit pour le rendre effectif, ne sont pas toujours suffisantes.

Le recours à l'accueil temporaire permet d'observer la personne dans un autre environnement et ainsi d'expérimenter d'autres pratiques. »

Il peut aussi s'agir de personnes handicapées à charge de leurs parents vieillissants. En soulignant que, pour ces personnes handicapées qui ont passé l'essentiel de leur vie au domicile familial, découvrir la vie institutionnelle dans le cadre d'un accueil d'urgence le plus souvent dû à une hospitalisation ou au décès d'un parent constitue souvent un véritable drame.

Le second point traité dans la circulaire est celui de *l'articulation entre deux projets d'accompagnement qui préserve les acquis de la personne handicapée.*

Il est dit sur ce point :

« L'accueil temporaire peut aussi constituer une solution de maintien des acquis et de l'autonomie entre deux prises en charge afin de ne pas compromettre l'évolution et l'autonomie de la personne. »

« Cette situation est fréquemment rencontrée lorsque l'évolution de la personne handicapée (âge, évolution personnelle, etc.) implique un changement dans ses conditions d'accompagnement ou le lieu de celui-ci. L'accueil temporaire, associé éventuellement à d'autres interventions possibles, y compris dans le cadre du domicile, permet le maintien des acquis. Il participe alors, avec d'autres prises en charge, d'une étape programmée dans le projet de vie de la personne.

Ainsi, l'accueil temporaire peut être utilement mobilisé pour la période charnière que constitue le passage à l'âge adulte. En l'état, s'agissant des jeunes adultes qui n'ont pas vocation à rejoindre le milieu ordinaire du travail et en instance d'accueil en centre d'aide par le travail (CAT), la solution repose soit sur un retour en famille, le cas échéant assorti d'un suivi de l'établissement médicosocial, soit sur une prolongation de l'accompagnement au titre de « l'amendement Creton ».

Dans certaines situations, l'accueil temporaire constitue une solution mieux adaptée qui concilie les besoins de la personne et la mobilisation nécessaire de moyens médico-sociaux. Ainsi, un jeune adulte sorti d'un institut médico-professionnel (IMPro) pourra, si ses besoins le nécessitent, utilement bénéficier d'une prise en charge en accueil temporaire, de durée et de contenu adaptés, pour préserver ses acquis, maintenir ses apprentissages et son degré d'autonomie. Cette solution doit toutefois être programmée, réfléchie et s'inscrire dans un projet de vie cohérent. Elle ne saurait constituer un pis-aller pour gérer une attente. »

- **Le cas des vacances et des loisirs des personnes lourdement handicapées**

Sur ce point très nouveau, il faut se reporter à ce que dit la circulaire dans le paragraphe intitulé : *« Les périodes de fermeture des établissements et les périodes de vacances des personnes lourdement handicapées - un cas particulier de recours à l'accueil temporaire pour assurer une continuité dans la prise en charge »* qui est ainsi rédigé :

« Certaines personnes handicapées nécessitent une prise en charge médico-sociale permanente, y compris lors de la fermeture de l'établissement d'accueil. Pour ces personnes, le développement de formules d'accueil temporaire est justifié. Cette situation concerne généralement les personnes lourdement handicapées qui nécessitent, y compris pendant cette fermeture, une prise en charge médico-sociale avec un plateau technique ou/et un encadrement spécialisé. Ces périodes de fermeture interviennent principalement pendant les congés scolaires. L'accueil temporaire peut alors intervenir et développer un projet qui prend appui sur des activités éducatives de socialisation (loisirs, sports, culture) qui se substituent aux activités scolaires, de formation ou de travail encadré.

Ainsi, une personne polyhandicapée pourra être accueillie dans une structure à la campagne ou au bord de la mer qui comporte les aménagements indispensables à sa situation. Elle continue à bénéficier des soins et de l'accompagnement qui lui sont indispensables mais avec des activités éducatives allégées et un projet orienté vers les loisirs, les sports ou la culture. »

« Les activités sont alors davantage orientées vers la socialisation de la personne. Elles sont intégrées à leur projet de vie et sont identifiées au sein du projet éducatif et thérapeutique de la structure. Il s'agit d'une forme de prise en charge médico-sociale temporaire qui s'articule généralement avec un accompagnement médico-social au long cours. »

- **L'accueil d'urgence**

Cette question qui soulève toujours de grands débats et qui n'est jamais résolue est ainsi abordée dans la circulaire :

« L'urgence s'apprécie tant pour la personne que pour son environnement, que la personne soit dans sa famille ou dans une structure. L'accueil en urgence constitue une solution indispensable dans la palette des prises en charge. Il convient cependant de distinguer l'accueil temporaire résultant de la conjonction des différents éléments évoqués précédemment et celui qui permet de résoudre une crise. Dans ce dernier cas, l'accueil temporaire doit garder un caractère exceptionnel.

En effet, le recours à l'accueil temporaire comme instrument de gestion d'une crise sanctionne généralement un processus long de dégradation de la relation entre la personne handicapée et son entourage, voire tout son environnement. Or, ce processus aurait vraisemblablement pu être interrompu par le recours à une opération programmée de distanciation.

Les admissions d'urgence réclament une approche particulière qui doit se retrouver dans le projet de la structure et le projet d'accompagnement des personnes. Il faut dans le cas particulier de la crise prévoir le temps nécessaire pour restaurer des relations détériorées ou compromises ou pour permettre la mise en place d'un nouveau projet individuel.
Il est essentiel de profiter de ce temps de recul pour porter un regard nouveau sur la situation de la personne, analyser ses besoins et préparer les adaptations de son accompagnement. »

2.3.1.3. L'article R.314-194 du CASF (in décret 2006-442 du 7 avril 2006) relatif à la tarification et à la participation des usagers de l'accueil temporaire

Cet article, approuvé par le conseil d'état en janvier 2006 et intégré à une modification plus large du décret budgétaire d'octobre 2003 est ainsi rédigé :

« I - L'accueil temporaire est régi par les dispositions des articles D.312-8 à D.312-10

II – Les charges nettes fixes et variables de l'accueil temporaire relevant du 5° de l'article R.314-119 et du 4° de l'article R.314-147 font l'objet d'un forfait global annuel versé, pour les établissements financés par l'assurance maladie selon les modalités prévues au 3° de l'article R.314-111 et, pour les établissements tarifés par le président du conseil général selon les modalités prévues aux articles R.314-106 à R.314-108. Ce forfait global annuel est pris en compte dans les produits de la tarification de son établissement de rattachement et entre dans le calcul du résultat de ce dernier.

III – Lorsque l'accueil temporaire relevant du 5° de l'article R.314-119 ou du 4° de l'article R.314-147 fait l'objet d'un budget annexe en application de l'article R.314-120 ou d'un budget propre, son financement est assuré pour une dotation globale de financement calculée en application des articles R.314-106 à R.314-108 et versée selon les modalités prévues au 3° de l'article R.314-111.

IV. – Lorsque l'accueil temporaire relevant du 4o de l'article R. 314-147 fait l'objet d'un budget annexe ou d'un budget propre, son financement est assuré par une dotation globale de financement calculée et versée en application des articles R. 314-106 à R. 314-108.

V – En application du 2° de l'article L.314-8 du présent code, les participations des bénéficiaires de l'accueil temporaire dans les établissements pour adultes relevant du 7° du I de l'article L.312-1 ne peuvent pas excéder le montant du forfait journalier hospitalier prévu à l'article L.174-4 du code de la sécurité sociale pour un accueil avec hébergement et les deux tiers de ce montant pour un accueil de jour. »

L'exposé des motifs de cet article permet d'en retenir les objectifs fondamentaux :

« L'accueil temporaire a été défini par les articles D.312-8 à D.312-10.

Afin d'encourager ce mode d'accueil qui permet de consolider la solidarité familiale, le financement globalisé de ce mode d'accueil a été préconisé par le rapport de la mission Olivin. Il s'agit d'éviter des résultats d'exploitation trop dépendants du taux d'occupation entraînant la transformation des places d'accueil temporaire en places occupées en permanence. Compte tenu de l'importance des charges fixes, il convient de conforter par le mode de financement globalisé, la disponibilité et la rotation de ces places.

L'article L.314-8 du CASF demande que soient précisées les conditions dans lesquelles les personnes accueillies temporairement sont dispensées d'acquitter tout ou partie des frais afférents à leur prise en charge. Cette disposition vise en tout premier lieu à permettre aux personnes concernées de garder les ressources nécessaires à la poursuite de leur projet de

vie à domicile et de simplifier les règles administratives et financières de l'aide sociale pour cette forme d'accueil.

L'alignement de la participation demandée aux usagers dans les établissements relevant de l'aide sociale départementale sur le forfait journalier hospitalier, qui est déjà la règle dans les maisons d'accueil spécialisées financées par l'assurance maladie, vise à l'équité sur l'ensemble du territoire. Les conseils généraux peuvent adopter des positions plus favorables encore dans leur règlement départemental de l'aide sociale. »

Concernant la participation des usagers, on retiendra bien entendu qu'en aucun cas ces dispositions nouvelles n'empêchent des conseils généraux d'adopter, ou de conserver, des dispositions plus favorables à celles édictées dans ce texte seulement comme une limite à ne pas dépasser.

2.3.2. Contexte social et politique

Les évolutions de la société ces dernières décennies (travail des femmes, familles monoparentales, familles recomposées), ont engendré des besoins nouveaux qui font l'objet de politiques spécifiques, notamment pour permettre d'organiser sa vie sociale, familiale et professionnelle.

Les personnes les plus lourdement handicapées ne peuvent pas toujours en bénéficier et cela a tendance à marginaliser encore plus leurs proches. Ces proches aidants familiaux assurent pourtant plus des 2/3 des accompagnements des personnes en situation de handicap, de perte d'autonomie ou malades.

Le nombre de personnes en situation de grande dépendance va croissant du fait de l'allongement de la durée de la vie, fragilisant toujours plus les aidants, tant au niveau de leur santé que de leur disponibilité.

Aider les aidants n'est pas un nouvel avantage revendiqué, c'est une réponse à des défis sociaux, sociétaux et économiques majeurs.

Le gouvernement a bien pris la mesure de ces enjeux et le présent projet s'inscrit dans un contexte politique favorable. Valérie LETARD, Secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité jusqu'au 23 juin 2009, rappelait en effet en juillet 2008 **l'intention du gouvernement de créer 13 000 nouvelles places d'accueil temporaire dans les 5 ans pour « accorder du répit aux proches aidants, notamment pendant les vacances ».**

Ce « droit au répit » reconnu de par la loi et promu par les pouvoirs publics commence seulement à prendre sens dans notre pays. Les aidants prennent petit à petit conscience de la possibilité - et de la nécessité – d'être eux-mêmes aidés et relayés pour se ménager et pour accompagner le plus longtemps et le mieux possible l'être cher au domicile.

2.3.2.1. Un besoin reconnu et promu

La **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie**, dans son « programme annuel de création de places 2008-2009 », s'est fixée comme objectif de permettre des accueils temporaires, des séjours de rupture ou de répit par la création de 1000 places destinées à l'accueil temporaire de personnes handicapées. Le programme pointe notamment le nombre important de personnes adultes handicapées vivant à domicile et le vieillissement des aidants.

Il encourage la mise en œuvre de « *nouveaux modes d'accompagnement diversifiés et souples, en articulation avec les réponses apportées par les SAMSAH, les SSIAD et les SAVS* [1]».

Au niveau régional, la **DRASS PACA** donne « *la priorité aux projets et actions proposant des places d'hébergement ou d'accueil temporaire, d'accueil à temps partiel, d'accueil de jour ainsi que des places de services en particulier dans le cadre de plateformes de services*[2] ».

Cette priorité se décline dans le s**chéma départemental en faveur des personnes handicapées des Hautes-Alpes** qui constate que le département ne dispose pas de place d'accueil temporaire pour les personnes handicapées et précise que « *la création de places d'accueil temporaire dans le département est un élément de réponse à la diversification de l'offre de services et d'accueil qui nécessitent des garanties et la mise en place d'une démarche liant accompagnement, évaluation et évolution des projets des personnes.* »

Il stipule par ailleurs que l'organisation d'un tel « *service permettrait d'offrir des temps d'accueil aux personnes et des temps de repos aux familles et aidants habituels sans entraîner un bouleversement complet de la vie quotidienne. L'accueil temporaire, l'accueil de jour peuvent offrir des solutions temporaires ou transitoires en cas de crise ou d'urgence tant relative à la situation de la personne elle-même qu'à celle de ses proches.*[3] *»*

La fiche action 5-5 dudit schéma encourage les établissements et services à « *proposer des solutions de répit aux aidants familiaux et des espaces de vie sociale aux personnes handicapées* [afin de] *promouvoir l'idée d'un répit possible et constructif pour tous, aidants et personnes handicapées, à l'extérieur du foyer ou au domicile* ».

Le schéma départemental de l'organisation sociale et médico-sociale du conseil général des Alpes de Haute Provence invite les établissements à « *diversifier les réponses en matière d'accueil, notamment pour l'accueil de jour ou temporaire ».*

Le schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2009-2013 des Bouches du Rhône mentionne que « *le droit au répit constitue l'un des principes forts de ce schéma conjoint. Il implique de poursuivre la démarche de modularité des accueils en continuant le développement : de l'hébergement temporaire, de l'accueil de jour et de l'accueil séquentiel ».* (Action 8)

2.3.2.2. Evaluation du nombre de places à créer dans la région PACA

Le GRATH (Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées) a soutenu en 2008 et 2009 le département du Loiret dans une telle étude qui a visé l'ensemble de la population handicapée du département. Les éléments qui peuvent, toutes proportions gardées, être transposés sur d'autres départements sont les suivants :

[1] CNSA « Programme pluriannuel de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie 2008-2012 »

[2] DRASS Paca « Document d'Orientation Régional 2009 ». Recommandation 5.

[3] Conseil Général des Hautes Alpes « Schéma départemental en faveur des personnes handicapées 2007-2011 »

- En préambule cette enquête montre que malgré l'intérêt de ce dispositif, et les efforts de communication pour le faire valoir, une méconnaissance conséquente sur les missions de l'accueil temporaire est encore très présente ;

- Les personnes en situation de handicap avec un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % et présentant principalement une déficience mentale et/ou une déficience motrice sont majoritairement les plus intéressées ;

- Conçu comme une variable souple et réactive à l'accompagnement et non comme un substitut durable à l'hébergement, l'accueil temporaire permet de répondre à des problématiques relativement différentes voire hétérogènes en nature et en intensité des troubles et des difficultés ;

- L'accueil temporaire est pratiquement le seul soutien aux aidants sur lequel repose en grande partie la composante « vie à domicile », alors que les évolutions de la cellule familiale, les contraintes de la vie professionnelle et l'allongement de l'espérance de vie, sont autant d'obstacles croissants à la mise en œuvre de cette solidarité naturelle ;

- 45% des personnes en situation de handicap vivent à domicile sans solution adaptée. En outre, plus le handicap et la dépendance sont importants, plus le besoin est fort. L'accueil temporaire est véritablement une modalité d'accompagnement conçue pour répondre aux besoins de ces publics.

- Les deux motifs principaux à la demande d'accueil temporaire sont en adéquation avec les objectifs de la circulaire et du décret relatifs à cette modalité d'accueil, à savoir le séjour de répit et le séjour de préparation à une entrée en institution, à un changement d'orientation.

Par transposition de cette enquête nous pouvons émettre l'hypothèse que 46 % de personnes en situation de handicap souhaiteraient bénéficier d'accueil temporaire dans la région PACA. Sachant qu'il y aurait environ 96 700 personnes en situation de handicap vivant à domicile, c'est plus de 44 480 personnes en situation de handicap qui seraient potentiellement concernées par l'accueil temporaire.

Le GRATH constate cependant dans ses précédentes études que les personnes exprimant un besoin sont en moyenne trois fois plus importantes que les personnes qui auront effectivement recours à ce dispositif chaque année. Autrement dit, sur l'ensemble du territoire régional, environ 14 830 adultes pourraient réellement faire appel à de l'accueil temporaire si ce dispositif était développé et promu comme il se doit.

Le constat étant fait dans une étude du GRATH datant de 2005 qu'une place d'accueil temporaire peut rendre service en moyenne à 7 ,5 personnes par an, la région devrait à terme proposer 1 976 places.
Dans une étude menée en 2005, le CREAI PACA estime en moyenne à 21 970 le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle avec ou sans déficience physique associée et vivant à domicile dans la région. En appliquant les barèmes du GRATH énoncés précédemment, nous pouvons raisonnablement envisager que 3 368 personnes en situation de handicap mental feraient appel à une structure proposant de l'accueil temporaire. Soit un besoin de 451 places, dont 13 pour les personnes résidant dans les Hautes Alpes.

A ce jour, le besoin en places d'accueil temporaire de personnes en situation de handicap mental sur la région Paca est reparti comme suit :

Source : CREAI paca et GRATH

		04	05	06	13	83	84	Paca
Estimation des places nécessaires pour répondre aux besoins d'accueil temporaire		**14**	**13**	**99**	**186**	**89**	**50**	**451**
Nombre de places installées	FH	0	0	0	3	3	0	**6**
	FV	0	0	0	4	10	2	**16**
	FAM	0	0	0	0	6	3	**9**
	MAS	0	0	2	0	1	0	**3**
	Total	**0**	**0**	**2**	**7**	**20**	**5**	**34**
Nombre de places à créer à terme		**14**	**13**	**97**	**179**	**69**	**45**	**417**

2.4. La capacité

Le FAM disposera de 12 places d'hébergement.

L'observation des pratiques dans les structures dédiées à l'accueil temporaire fait apparaître qu'une place rend service à 7,5 personnes en moyenne au cours d'une année. La capacité d'accueil proposée doit donc permettre de servir, à terme :

une file active de 90 personnes environ

Il est important de souligner que **cette file active ne représente que 2,67 %** des 3368 personnes susceptibles d'avoir recours à l'accueil temporaire dans la région PACA.

2.5. Le pré projet d'établissement

2.5.1. Objectifs de la maison d'accueil temporaire

En application du décret N° 2004-231 du 17 mars 2004 et en cohérence avec les besoins identifiés, les modalités d'accompagnement des personnes accueillies devront poursuivre les objectifs suivants :

Permettre le droit au répit

- **Mettre en œuvre une véritable aide aux aidants**

Parmi les besoins reconnus par le décret et confirmés localement tant pour les personnes handicapées que pour les personnes partageant leur quotidien, figure celui de bénéficier de périodes de répit. La cohabitation peut en effet conduire à des problèmes relationnels, qui mettent en cause l'équilibre de vie des personnes ou de la famille, et auxquels l'accueil temporaire peut apporter une réponse.

- **Permettre la distanciation à travers des séjours de rupture**

Compte tenu de l'allongement de la durée de vie, certaines personnes en situation de handicap sont susceptibles de passer 30 ou 40 ans dans le même établissement. Dans le cadre d'un accompagnement au long cours, le recours à l'accueil temporaire offre la possibilité à ces personnes de prendre de la distance et d'expérimenter de nouvelles pratiques.

Par ailleurs, l'institution peut-elle aussi être confrontée à des difficultés dans l'accompagnement de la personne. L'accueil temporaire intervient alors en complément de l'accompagnement habituel. Il vise à relayer les professionnels assurant habituellement l'accompagnement et permet de revisiter le projet personnalisé de la personne.

La finalité de ce dispositif consiste à apporter une réponse à ces situations particulières, où le binôme personne/établissement d'accueil, se trouve dans une impasse, c'est tout d'abord permettre à chacune des parties de se ressourcer par une période de distanciation.

La personne en situation de handicap peut s'extraire des difficultés relationnelles générées par ses comportements au sein du collectif. Les autres résidents peuvent retrouver un cadre de vie plus serein. L'établissement d'accueil peut profiter de ce temps pour se remettre en capacité de mieux répondre aux besoins de la personne.

Le séjour de rupture constitue ainsi un outil de prévention des situations de crise, qui nécessitent ensuite un long travail de restauration de l'équilibre des personnes et des institutions. Il peut même, dans certains cas, prévenir les actes de maltraitance par une gestion institutionnalisée des situations de conflit ainsi que par l'expression des besoins et des difficultés de chacune des parties.

Mais l'éloignement ne constitue pas une solution en soi. Pour être profitable et impacter favorablement l'évolution du projet de vie de la personne en situation de handicap, il faut que :

- La période de distanciation soit nécessairement préparée, avec la personne et l'équipe qui l'accompagnent.
- L'établissement d'accueil temporaire propose un accompagnement global et coordonné de la problématique, tant sur le plan de l'accompagnement du handicap que des troubles du comportement.
- L'établissement d'accueil mette en place une observation, une évaluation, un diagnostic des capacités et des troubles de la personne afin de permettre de relancer son projet de vie.

Une enquête menée au sein des établissements et services de l'Association La Chrysalide Marseille fait ressortir que la totalité d'entre eux aurait besoin d'une structure adaptée pour faire face à des situations nécessitant une distanciation, et ce, pour un à deux résidents chaque année. Faute de solution adaptée, ces situations aboutissent le plus souvent à des hospitalisations par défaut.

Permettre l'expérimentation, faciliter l'articulation entre deux modes d'accompagnement

- **Faciliter la transition entre deux établissements**

L'accueil temporaire peut permettre d'expérimenter certains modes d'accompagnement afin de les évaluer et/ou d'en faciliter la mise en place. C'est le cas par exemple du passage de l'IME vers le Foyer d'Hébergement pour adultes, tant il est vrai que l'expérience montre la difficulté de certains jeunes adultes à s'adapter aux exigences des rythmes de la vie active.

- **Accompagner le vieillissement des aidants familiaux**

L'accueil temporaire peut aussi concerner les personnes en situation de handicap mental qui ont passé l'essentiel de leur vie au domicile familial et dont les parents vieillissent. En effet, découvrir la vie institutionnelle dans l'urgence (le plus souvent en raison d une hospitalisation ou d'un décès d'un parent) constitue souvent un véritable drame.

L'accueil temporaire peut alors contribuer à réduire l'appréhension de la personne et / ou de sa famille face à la perspective d'une vie en établissement. Il s'agira alors de mettre en place des séjours réguliers en institution, dans le cadre permis par la réglementation.

- **Prévenir la perte d'autonomie de la personne**

Cette perspective peut également être envisagée pour des personnes vivant à domicile et bénéficiant de l'intervention d'un SAVS. Le vieillissement de la personne et la perte d'autonomie qui peut l'accompagner peut rendre nécessaire une admission en établissement que des séjours en accueil temporaire permettront alors d'anticiper et de préparer.

Dans le cas d'un couple vivant à domicile et dont l'un des partenaires, le plus autonome, bénéficie de l'accompagnement d'un SAVS. Celui-ci assumant le rôle d'aidant familial, qu'advient-il du partenaire si cette personne se trouve soudainement en incapacité de l'aider ? Il convient d'anticiper et de préparer ces personnes à la vie en établissement pour éviter autant que possible les situations d'urgence

Permettre un accueil d'urgence

- **Pallier l'indisponibilité imprévue de l'aidant**

Sont concernées les personnes vivant à domicile et dont les aidants habituels se trouvent brusquement indisponibles (problème grave de santé, de famille ...). Ce mode d'accueil doit toutefois rester exceptionnel. L'information des familles et l'usage qu'elles feront de séjours en accueil temporaire préparés et anticipés devraient réduire les situations d 'urgence.

2.5.2. Les modalités de l'accompagnement

2.5.2.1. Individualisation de l'accompagnement : concilier vie collective / besoins individuels

Les objectifs poursuivis par ce projet de création impliquent une diversité de la durée des séjours des personnes accueillies ainsi que de leur niveau d'autonomie. Cette mouvance du groupe des résidents doit conduire à la composition quotidienne de sous-groupes en fonction des niveaux d'autonomie, de l'âge, des centres d'intérêt, des affinités, et ce, afin de favoriser la sérénité des personnes et le bon déroulement des activités entreprises.

Les activités sont centrées sur le maintien et / ou le développement de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne.

Des sorties de groupe sur plusieurs journées peuvent être organisées lorsqu'un groupe relativement homogène est constitué sur une période significative (2 à 4 jours).

Toutes mesures visant à faciliter la compréhension et la communication avec la personne sont prises afin de rechercher son consentement.

La personne est au centre du projet de vie de la structure qui fonde ses activités sur le respect :

- De ses besoins et désirs, de son passé, son présent et son futur, de ses opinions et convictions, de sa sexualité.
- Du droit qu'elle a au respect de son corps, de l'intimité de son espace privatif, de ses rythmes de vie.
- De son choix de participer ou non aux activités au regard des engagements qu'elle a pu prendre dans le cadre de son projet, ou de renoncer par écrit à sa prise en charge.

L'accompagnement est individualisé. Il est élaboré avec la personne accueillie et adapté à partir :

- Des informations recueillies dans le cadre du dossier de demande d'admission.
- Du recueil des besoins de la personne lors d'un entretien spécifique mené avec elle à son arrivée.
- D'échanges avec son entourage familial / professionnel.
- Des réflexions menées par l'équipe pluridisciplinaire lors des temps de réunion de service.

La durée de l'accompagnement est limitée dans le temps (dans tous les cas elle ne peut dépasser 90 jours par an). Le séjour en accueil temporaire n'est en effet qu'un des éléments du projet de vie que la personne a pu développer avec son entourage familial et / ou avec des intervenants sociaux et médico-sociaux éventuels (ESAT, service d'accompagnement, autres foyers, …).

La structure d'accueil temporaire n'est donc qu'un prestataire au service du projet de vie global de la personne. Mais, pour limité qu'il soit dans la durée, cet accompagnement ne saurait être sans ambition. Le temps passé dans la structure doit être mis à profit pour favoriser le développement et l'épanouissement de la personne.

Pour ce faire, le projet individuel de séjour se décline sur le plan éducatif, sur le plan de l'accompagnement au soin et sur le plan social.

2.5.2.2. Le projet éducatif

Le projet éducatif s'articule autour de trois axes essentiels : l'autonomie, la socialisation et la participation à la vie sociale.

- ***L'autonomie***

Dans le contexte de ce projet, nous définissons l'autonomie comme l'absence de subordination à une tierce personne pour tous les gestes simples de la vie quotidienne. Il s'agit de la capacité à exécuter les tâches courantes et non compliquées, liées directement et totalement à la personne concernée, celle-ci effectuant ces actes ordinaires en toute indépendance.

L'accompagnement à l'autonomie passe par le maintien ou le développement de compétences dans les actes essentiels de la vie quotidienne : s'habiller, se nourrir, entretenir ses affaires et son logement, s'orienter dans un bâtiment et à l'extérieur…

L'animateur accompagne au quotidien les résidents dans les tâches liées à **l'hygiène corporelle**. Selon les personnes, cet accompagnement peut aller d'un simple contrôle à une aide conséquente.

A partir des choix exprimés par le résident, un accompagnement personnalisé lui permet d'avoir à sa disposition les vêtements adaptés à ses activités et à la saison.

Le **moment des repas** est un moment d'échange et de convivialité, c'est aussi un temps d'accompagnement pour le personnel qui doit veiller à l'harmonie, au calme, à l'équité des parts et à la participation des résidents au service.

L**'hygiène des locaux** est en partie assurée par les agents de service. Mais, en fonction du niveau d'autonomie de la personne, le projet d'accompagnement personnalisé prévoit une participation à l'entretien de l'espace privatif.

Les résidents sont également accompagnés dans la **gestion de la somme d'argent** qui leur est allouée pour la durée de leur séjour (montant par jour x nombre de jours du séjour). Les résidents l'utilisent pour leurs besoins personnels quotidiens, leurs loisirs (programme TV, cigarettes, consommations diverses…). Mais ils peuvent également réaliser des projets plus conséquents en fonction de leurs choix.

- ***La socialisation***

Au quotidien, l'animateur favorise et suscite les rapports sociaux entre les résidents. Il tient compte des choix relationnels de chacun, du cadre et des règles imposées par la collectivité.

Pour faciliter ces échanges :

- La structure dispose d'une salle commune, aménagée de façon conviviale, accessible à tous. Des jeux de société, une bibliothèque et une vidéothèque sont à disposition.

- Les animateurs proposent des activités sportives ou culturelles.

L'objectif est aussi d'entretenir et développer son corps par le sport, développer la coordination, la latéralité, le repérage dans l'espace …

Les résidents peuvent écrire à leurs familles et à leurs proches, seuls ou avec l'aide de l'encadrement. Un « Point Phone » est installé dans le bâtiment.

Les résidents peuvent recevoir des visites.

L'atelier « Esthétique », des séances dans des instituts de beauté à Tallard ou à Gap mettent l'accent sur l'image de soi. L'atelier « bijoux » permet de travailler sur la créativité et la valorisation.

- ***La participation à la vie sociale***

L'établissement favorise la participation des résidents à la vie économique, sportive et culturelle.

Au quotidien, certains résidents peuvent aller au village pour y effectuer divers achats. Ils peuvent aussi participer à diverses manifestations : concours de boules, jeux divers, fêtes de village…

Le site, situé à environ 15 kilomètres de Gap, est desservi par les transports en commun que les résidents peuvent utiliser pour se rendre à des activités sportives ou aller en ville. Pour favoriser la participation des résidents à la vie sociale, l'intégralité des billets de transport entre Tallard et Gap leur est remboursée.

L'ESAT Plein Soleil - installé sur le site - sera un outil privilégié pour évaluer les capacités professionnelles des personnes accueillies lorsque cette dimension fera partie de leur projet de vie, notamment lors de périodes d'immersion pour des jeunes venant d'IME, ou lors d'une transition vie en famille / vie en établissement.

Un des objectifs prioritaires, pour ces personnes, est la réadaptation au travail. Pour y répondre, plusieurs pistes seront travaillées :

- Reprendre confiance en soi.
- Redonner le goût du travail à travers l'aboutissement d'une réalisation personnelle.
- Apprendre à se concentrer sur un objectif déterminé.
- Réapprendre des gestes techniques à travers un rythme approprié et progressif.
- Travailler sur la compréhension et l'interprétation des consignes de travail.

Afin d'aboutir au mieux dans cet objectif de réadaptation au travail, il sera déterminant de s'adapter au rythme particulier de chaque personne. Les activités diverses proposées seront alors :

- Atelier d'art plastique avec consigne de départ et évaluation des réalisations.
- Atelier de soutien technique avec des apprentissages particuliers.
- Intégration dans un atelier de l'ESAT du site pour une durée déterminée.

2.5.2.3. L'accompagnement dans le soin

Compte tenu de la forme de l'accueil – temporaire – et donc de la durée courte des séjours, la dimension thérapeutique s'inscrira dans la continuité du projet de soin de la personne élaboré - avant son admission - par son médecin référent. Le rôle de l'équipe médicale de l'établissement sera donc essentiellement d'instaurer une relation de confiance avec ce professionnel de santé, afin d'assurer une continuité de la prise en charge pendant le séjour.

Par ailleurs, et conformément aux dispositions de l'article R. 314-122 du Code de l'Action Sociale et des Familles, la maison d'accueil temporaire peut s'appuyer sur le réseau de soins suivants :

- Cabinets médicaux
- Kinésithérapeute libéral
- Service des urgences générales
- Service de psychiatrie
- Ambulances
- Pharmacies

La notion de soins dans la structure ne relève pas exclusivement du domaine médical. Il faut distinguer soins et médicalisation comme il faut dans certains cas associer soins somatiques et accompagnement psychologique.

Au quotidien, il s'agit tout d'abord des actions de soins préventifs permanents dispensés dans un contexte psychologique satisfaisant :

- Alimentation et hydratation : la surveillance de l'alimentation, qui doit toujours être appropriée, de l'hydratation, des problèmes digestifs et de transit, est importante et quotidienne.

- Hygiènes personnelle et collective, qui font partie du soin et de l'éducation : respecter les rythmes de vie (espacement des repas, moments de repos), les règles d'hygiène collective, avoir une bonne hygiène corporelle, et notamment bucco-dentaire.

- Suivi des traitements : la surveillance de la bonne application des prescriptions médicales et leurs effets secondaires éventuels doit être à l'esprit de tous et comprise de la personne.

- Aspects psychologiques : soutien psychologique et intervention psychothérapeutique si besoin. Ce qui justifie la présence d'un psychologue, et l'intervention d'un psychiatre ou d'un psychothérapeute. Ces interventions sont faites éventuellement à titre curatif mais le plus souvent elles auront lieu à titre préventif, d'information ou d'orientation.

Des épisodes de pathologies aiguës (accident, crise d'épilepsie sévère, fièvre, état de choc, d'agitation, d'agressivité…) peuvent survenir et nécessiter une hospitalisation. Les professionnels de l'accompagnement devront donc être formés aux gestes de premiers secours. Chaque fois que possible, ces situations devront être anticipées dans le cadre de la préparation des séjours en lien avec la famille ou les équipes de professionnels, ainsi qu'avec les référents médicaux de la personne accueillie.

2.5.2.4. Le projet social

L'accueil temporaire peut résulter d'une multitude de situations qui nécessitent une analyse préalable au séjour et un suivi dans le temps lorsque la personne revient régulièrement. Mais si la structure doit avoir un projet social pour les personnes qu'elle accueille, elle ne doit pas se voir confier leur « accompagnement social » en dehors des séjours eux-mêmes, car le risque serait de perturber, voire d'interrompre, l'action d'autres intervenants dont c'est la mission.

Au-delà des objectifs particuliers que peut revêtir chaque séjour, les actions conduites dans le projet éducatif et dans l'accompagnement dans le soin concourent au développement, à l'épanouissement, au bien être et au soutien à l'autonomie de la personne accueillie dans une perspective de réhabilitation et de réinsertion dans la société.

Découvrir ses capacités et les mettre en actes dans la vie quotidienne, se faire des amis, faire des projets, mettre sa vie en perspective et ne plus subir les évènements, exercer à la mesure de ses moyens ses droits civiques et ses libertés individuelles, voilà des ambitions qu'il faut essayer de faire se développer chez la personne en situation de handicap.

La maison d'accueil temporaire doit être pour chacun ce lieu des apprentissages, de mise en situation, de rencontres, qui permettent de se préparer à une vie sociale plus active et plus ouverte sur le monde ordinaire, tout comme elle doit aussi être un endroit dans lequel on peut, face à ses limites et à ses difficultés, venir se ressourcer pour mieux repartir.

Cela n'est pas toujours possible et face à des risques médico-sociaux trop importants, l'intérêt de la personne peut commander de proposer une orientation vers des modes de prise en charge plus conséquents. La structure d'accueil temporaire a aussi cette vocation de repérage, de diagnostic, de proposition, pour que chacun puisse trouver la solution la plus appropriée à sa situation.

2.5.3. La coopération avec la famille

La famille est un partenaire essentiel dans le cadre de la préparation et du déroulement du séjour en accueil temporaire.
En amont de l'admission, et avec une attention toute particulière s'il s'agit du premier séjour de la personne en établissement - la famille est informée et rassurée.

Chaque fois que cela est possible et correspond à l'intérêt de la personne handicapée, la famille est partie prenante du contrat de séjour, dont elle est un des éléments substantiels.

C'est à ce titre, qu'elle doit pouvoir jouer pleinement son rôle, tout en respectant les choix propres de son parent majeur lorsqu'il est en mesure de les exprimer.

Pour ce faire la famille :

- A droit à l'information relative à tous les aspects l'accompagnement tout comme elle est invitée à prendre des nouvelles et à venir dans la structure régulièrement pour être mise et rester en confiance.

- Est associée à toutes les actions pouvant lui permettre de jouer un rôle actif dans le projet individuel de son parent : rencontre individuelle avec les différents

responsables, enquêtes de satisfaction, préparation, dans le cas des séjours à moyen terme, du retour en famille.

- Doit pouvoir bénéficier de toutes actions de soutien et d'accompagnement susceptibles de la conforter dans son rôle, dans ses droits et dans ses devoirs.

Cette action doit contribuer à la préservation et au renforcement des liens familiaux et à l'amélioration de la qualité de vie, tant de la personne handicapée que de sa famille.
Lorsque la famille n'est pas en mesure d'assurer son rôle, la structure s'adresse aux personnes qui, d'une manière ou d'une autre, remplissent leur rôle de substitution (tuteurs, services sociaux…) Parfois, face à des situations de crise, la maison d'accueil temporaire peut être amenée à participer à une action concertée de restauration de l'équilibre familial. La souplesse de ses accueils et la grande initiative laissée dans l'organisation des séjours doivent être des facteurs déterminants pour sa réussite.

Mais l'accueil temporaire peut aussi être l'occasion de préparer la personne handicapée à une vie autonome lorsque c'est possible et souhaité par elle, ou à son entrée en établissement de long séjour lorsque ses parents vieillissent. Le projet de séjour proposé est alors fondé sur le besoin de distanciation.

L'équipe doit agir avec tact et souplesse pour faire comprendre et accepter cette situation à la famille qu'il faut patiemment accompagner dans un parcours rempli de crainte et souvent culpabilisant. L'accueil temporaire doit être vécu comme une possibilité de tester en douceur, d'apprivoiser, de cheminer à son rythme pour se rassurer et vivre positivement la séparation

2.5.4. La procédure d'admission

2.5.4.1. L'orientation préalable à une demande de séjour

La Commission des Droits et de l'Autonomie doit être saisie par les personnes handicapées, par leur représentant légal ou par l'établissement qui les accompagne habituellement, pour obtenir une mesure d'admission en accueil temporaire.

Après évaluation des besoins de la personne et de son entourage, la commission se prononce :

- Sur la durée de l'accueil temporaire (nombre de jours).
- Sur la périodicité (durée éventuellement fractionnée en plusieurs séjours dans la limite de 90 jours par période de 12 mois).
- Sur les modalités de l'accueil temporaire.

Dans la mesure où l'intéressé n'aurait fait l'objet d'aucune autre orientation antérieure, ou si l'orientation antérieure ne permet pas de dispenser un accueil temporaire, la commission doit aussi se prononcer sur le type d'établissement dont il relève pour la mise en œuvre de la mesure d'accueil temporaire.

La commission peut aussi décider de se prononcer sur le caractère reconductible de la mesure sur plusieurs années et/ou en fixer la limite dans le temps à la survenue d'un événement déterminé.

La commission peut désigner une structure ou laisser la personne concernée s'adresser elle-même aux structures disposant de places d'accueil temporaire dans le département.

En application de l'article L 241-6 du code de l'Action Sociale et des Familles, elle est tenue de faire figurer tout établissement ou service choisi par la personne concernée ou son représentant légal et entrant dans la catégorie de ceux qui sont en mesure de l'accueillir, quelle que soit sa localisation, ce qui signifie que la maison d'accueil temporaire peut être sollicitée par des personnes résidant dans d'autres départements que les Hautes-Alpes.

La décision de la commission ne s'impose aux établissements que dans la mesure où ils disposent de la place disponible aux périodes souhaitées et que leurs responsables donnent leur accord pour l'admission.

2.5.4.2. La demande d'admission

La demande d'admission en séjour d'accueil temporaire peut être présentée par la personne elle-même lorsqu'elle est majeure et qu'elle n'est pas sous mesure de tutelle, par son représentant légal, ou par un établissement ou service social ou médico-social ayant mandat pour le faire.

Les demandes sont traitées dans l'ordre d'arrivée sauf dans le cas de l'accueil d'urgence.

Tous les documents relatifs à la situation médico-éducative et aux autres prises en charge de la personne sont utilement joints à la demande.

Un certificat médical attestant de l'absence de contre-indications à la vie en collectivité doit être fourni et, à l'initiative du demandeur ou du directeur lorsque la situation de santé de la personne à accueillir le justifie, des modalités de suivi médical avec des intervenants extérieurs à la structure peuvent être mises au point.

Un dossier d'admission est composé dans le but d'accueillir la personne dans les meilleures conditions possibles et traite dans des fiches distinctes :

- Des informations et coordonnées administratives de la personne et de son représentant légal le cas échéant, du médecin référent, et de l'établissement ou service assurant la prise en charge principale s'il existe.
- Des traitements médicaux en cours et des conditions de leur administration.
- Des habitudes de vie et difficultés particulières (alimentation, propreté, manies et phobies, etc.).
- Des centres d'intérêt, capacités et souhaits de la personne.
- Des informations sur son entourage dans la mesure où le représentant légal le souhaite.

2.5.4.3. La décision d'admission

Après étude du dossier par la commission d'admission de l'établissement, l'admission est prononcée par le directeur qui doit se conformer à la décision prise pour l'intéressé par la Commission des Droits et de l'Autonomie.

Le directeur est tenu de motiver et de faire connaître - à l'intéressé et à la Commission – son refus d'admettre en séjour une personne dont l'orientation entre dans le cadre de son autorisation. L'information doit se faire dans les 8 jours qui suivent sa décision.

2.5.4.4. Le cas de l'admission sans orientation préalable d'une commission

Conformément aux dispositions de l'article D.312-10 du Code de l'Action Sociale et des Familles et aux précisions apportées par la circulaire citée en référence, une admission directe peut être prononcée à titre dérogatoire, en cas d'urgence par le directeur, ou en son absence par son suppléant, au profit d'une personne handicapée présentant un taux d'incapacité au moins égal à 80% qui ait été reconnu par la Commission des Droits et de l'Autonomie.

Le directeur doit s'assurer, autant que faire se peut, que la personne se trouve, ou peut-être amenée ultérieurement à se trouver, dans une situation d'orientation conforme, à celles définies plus haut. Sa décision ne peut être prise que pour des séjours d'une durée inférieure à 15 jours. Il informe la Commission des Droits et de l'Autonomie dont relève l'intéressé au plus tard un jour ouvré après l'admission. A l'issue du séjour accordé, il envoie une fiche d'évaluation à la même commission. Celle-ci fait connaître à l'issue de la période d'urgence, au vu de l'évaluation le cas échéant, sa décision à l'égard de cette admission.

En cas de nécessité et sur demande motivée du directeur, le président de la Commission des Droits et de l'Autonomie peut prononcer pendant le séjour initial une mesure conservatoire visant à prolonger ce séjour sans interruption dans l'attente de l'étude d'autres mesures par la commission.

Le directeur reste responsable de la décision qu'il prend devant l'autorité de tarification dont dépend la personne accueillie. A ce titre, il peut se voir opposer un refus de paiement du séjour, si le motif invoqué pour l'accueil ou le taux d'invalidité de la personne n'est pas conforme aux dispositions générales retenues pour un accueil d'urgence par le décret 2004-231 du 17 mars 2004.

2.5.4.5. La durée des séjours

La durée totale des séjours pour une même personne en accueil temporaire au cours d'une année est fixée par la décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie.

Elle ne peut dépasser 90 jours. La durée d'un même séjour peut être comprise entre 1 et 90 jours. Le directeur fixe la durée du ou des séjour(s) sans être tenu d'appliquer dans sa totalité la décision de la commission.

L'accueil temporaire peut être organisé de façon séquentielle dans le cadre d'une convention annuelle portant sur une période de 12 mois consécutifs.

Pendant les périodes de vacances scolaires, la durée des séjours peut être limitée pour permettre au plus grand nombre de bénéficier des services de la structure. Un séjour d'accueil temporaire peut en outre être suspendu pendant les périodes régulières de fermeture de la structure.

2.5.5. Organisation

2.5.5.1. L'équipe pluridisciplinaire

Compte tenu des particularités de l'accueil temporaire, l'accompagnement est fondé sur la pluridisciplinarité. La pluralité des approches est une garantie de qualité pour l'établissement. Elle doit être sa force.

Quelle que soit sa qualification, chaque intervenant participe à la réalisation d'un objectif commun partagé : Assurer au quotidien un accompagnement visant à répondre aux besoins - exprimés ou non - des personnes accueillies, sur le plan matériel, physique, psychologique, médical et social.

C'est l'ensemble des membres de l'équipe qui participe à la réalisation du projet individualisé de chacun des résidents. Chacun doit pouvoir s'inscrire dans un travail de collaboration dans lequel il est invité à partager ses savoirs et savoirs faire pour développer la richesse des interventions.

Bien travailler en équipe doit amener à se poser des questions, à bannir les certitudes, à ne jamais croire détenir la vérité. Les maîtres mots devront être innover, inventer, imaginer.

2.5.5.2. Les modalités du travail de l'équipe

Divers outils de travail permettront à l'équipe pluridisciplinaire de travailler en synergie. Une simple approche en est faite dans cet avant-projet.

- Le conseil d'admission

Le conseil d'admission est composé du directeur, du Chef de Service Educatif, du psychologue et d'un infirmier. Il émet un avis sur toute demande d'accueil sauf lorsqu'il s'agit d'un accueil d'urgence, la décision pouvant alors être prise par le directeur sans consultation du conseil et étudiée à posteriori par celui-ci pour les suites à donner.

Avant de rendre son avis, le conseil doit obtenir autant que possible les comptes-rendus et certificats des spécialistes médico-sociaux entourant la personne handicapée et recueillir l'avis des membres de l'équipe en terme de charge de travail.

Le directeur reste seul responsable de la décision d'accorder ou de refuser un séjour, les documents et certificats recueillis ainsi que les motivations écrites de sa décision devant être tenus à la disposition de tout demandeur.

- La réunion hebdomadaire

Elle est centrée sur l'organisation des accueils et des activités pour la semaine et sur le suivi du déroulement des séjours en cours. Elle comporte un ordre du jour et fait l'objet d'une prise de notes sur un cahier dédié.

Elle constitue également un temps d'information et de partage sur les réflexions des groupes de travail ou sur les orientations de la structure, ses partenariats. Elle permet de communiquer les décisions.

- Le cahier d'activité et de liaison avec les aidants

Un cahier de liaison est tenu à jour pour chaque personne accueillie en vue de l'information et l'échange avec ses proches. Ce carnet, « propriété » de la personne, peut être élaboré avec elle afin de retracer ce qu'elle a fait et vécu pendant le séjour. Il lui offre ainsi la possibilité de reparler du séjour avec la famille ou les professionnels, une fois de retour au domicile ou au sein de son établissement de référence.

- La main courante

Elle sert à mentionner en fin de service tous les évènements importants qui se sont déroulés afin de pouvoir renseigner au jour le jour :

- Les autres membres du personnel à leur prise de service.
- Les familles qui prennent des nouvelles de leur proche par téléphone.
- Le directeur et le chef de service éducatif.

Il doit être porté sur ce document de type grand agenda :

- Les activités les plus importantes et notamment les départs et retours de groupes sur des activités se déroulant à l'extérieur de la structure.
- Les évènements particuliers de toutes natures susceptibles d'influer sur la vie de la structure.
- Les difficultés rencontrées avec ou par les personnes accueillies.
- Les visites de personnes extérieures à la structure….

Ce document ne fait pas double emploi avec d'autres documents dont la tenue est obligatoire tels le registre des entrées et sorties, cahier d'infirmerie, le registre de sécurité…

- La référence

Confiée aux personnels éducatifs et soignants, elle demande un regard attentif et privilégié mais n'est pas exclusive. Le référent prend le temps d'informer, de parler, d'expliquer, de laisser s'exprimer la personne et parle de la personne avec les autres membres de l'équipe. Il transmet au psychiatre et à l'équipe une description des symptômes à partir de ses observations et le cas échéant d'une « fiche d'analyse et de gestion des situations problématiques.

Il veille au respect et à l'évaluation du projet individuel.

- Le groupe de travail

Les questions posées, les projets qui touchent à la structure, doivent être travaillés en groupe, analysés et développés par ceux qui s'intéressent ou qui ont des compétences sur tel ou tel sujet. Les décisions qui seront prises pourront s'imposer à tous.

- La réunion générale

Elle rassemble l'ensemble du personnel et constitue un temps d'information et de partage sur les réflexions des groupes de travail ou sur les orientations de la structure, ses partenariats. Elle permet de communiquer les décisions.

- La formation

Compte-tenu de la spécificité de l'accompagnement dans le cadre d'une maison d'accueil temporaire, la formation du personnel sera une priorité dès l'ouverture de la structure. A l'extérieur ou en intra, la formation est un outil indispensable pour construire et faire évoluer une culture et des pratiques communes, instaurer et conforter le travail en équipe (caractéristiques des personnes accueillies et mode d'accompagnement). Elle permettra également de faire évoluer le projet d'établissement.

- La synthèse

Elle est le moment privilégié qui réunit l'équipe autour du projet d'accueil et d'accompagnement de la personne. Le guide de la réunion de synthèse, adapté à la spécificité de l'accueil temporaire, sera l'un des premiers chantiers de l'équipe à sa prise de fonction.

2.5.5.3. Les documents de référence

Conformément aux dispositions issues de la Loi 2002-2 du 2 janvier 2002, divers documents doivent être appliqués en l'état ou élaborés par l'équipe selon des modalités prévues par décret à l'ouverture de la maison d'accueil temporaire.

- Le projet d'établissement
- Le règlement de fonctionnement
- La charte de droits et libertés de la personne accueillie
- Le livret d'accueil
- Un registre des entrées et sorties

2.6. Le droit des usagers

2.6.1. Individualisation et adaptation des prestations

La loi 2002-2 place l'usager au centre du dispositif et met en avant le respect des droits et des libertés de la personne. Afin de répondre à la loi, quatre dispositifs sont mis en place :

- Le contrat de séjour
- Le dossier du résident
- L'élaboration, le suivi et la révision du projet personnalisé
- La bientraitance et la prévention des risques

Pour illustration sont joints en annexe les outils de la Loi 2002-2 utilisés à ce jour dans le cadre du FAM Soleil Levant.

2.6.1.1. Le contrat de séjour

Le contrat de séjour est conclu entre la personne accueillie ou son représentant légal et le directeur.

Le contrat de séjour est établi lors de l'admission et remis à chaque personne le jour même. La participation de la personne admise ou de son représentant légal est obligatoirement requise pour l'établissement dudit contrat à peine de nullité de celui-ci. Il mentionne le nom des

personnes participant à cette élaboration conjointe. Pour la signature du contrat, le bénéficiaire ou son représentant légal peut être accompagné de la personne de son choix.

Le contrat de séjour est établi pour la durée qu'il fixe et il comporte :

- La définition avec l'usager ou son représentant légal des objectifs de l'accompagnement.
- La mention des prestations d'action sociale ou médico-sociale, éducatives, de soins, de soutien ou d'accompagnement les plus adaptées qui peuvent être mises en œuvre dès la signature du contrat.
- La description des conditions de séjour et d'accueil.
- Les conditions de la participation financière du bénéficiaire ou de facturation, y compris en cas d'absence ou d'hospitalisation, et les références des organismes financeurs (aide sociale départementale, CPAM,…) lorsqu'ils sont extérieurs au département.
- Le motif du placement temporaire et - si besoin - l'orientation de la personne en fin de séjour ainsi que le nom et les coordonnées de la personne référente chargée de la mise en œuvre de cette orientation.
- Les modalités de la résiliation du contrat (cf. paragraphe ci-dessous).

Le contrat est établi, le cas échéant, en tenant compte des mesures et décisions administratives, de justice, médicales et thérapeutiques ou d'orientation, préalablement ordonnées, adoptées ou arrêtées par les instances ou autorités compétentes. Dans ce cas, les termes du contrat mentionnent ces mesures ou décisions.

Le contrat comporte une annexe à caractère indicatif et non contractuel relative aux tarifs généraux et aux conditions de facturation de chaque prestation de l'établissement. Cette annexe est mise à jour à chaque changement de tarification et au moins une fois par an.
Les changements des termes initiaux du contrat font l'objet d'avenants élaborés et conclus dans les mêmes conditions.

2.6.1.2. Droit à la renonciation

Un séjour peut être interrompu, de façon provisoire ou définitive :

- Droit à la renonciation,.
- Problème de santé physique ou mentale ne pouvant pas être assumé en interne.
- Violation grave du règlement de fonctionnement.
- Agressions vis-à-vis des autres résidents.

Lorsqu'il s'agit de protéger la personne concernée, les équipes ou les autres résidents, le directeur peut prononcer une mesure de suspension ou d'interruption provisoire de séjour dans l'attente de la validation de sa décision par la CDAPH, décision qu'il présentera sous 24 heures.

2.6.1.3. Le dossier du résident

Chaque résident accueilli à la maison d'accueil temporaire possède un dossier administratif, un dossier de soins et un dossier éducatif. Ce dernier contient une présentation de la personne,

une anamnèse, les différents projets depuis l'arrivée du résident, les avenants au contrat de séjour, des fiches de suivi du projet, des observations particulières.

2.6.1.4. L'élaboration, le suivi et la révision du projet personnalisé

Un projet personnalisé simplifié est élaboré lors d'un premier séjour à partir des éléments recueillis lors de la demande d'admission. Il se précise et évolue au regard des réunions de synthèses et des entretiens menés avec la personne, avec son entourage et avec les autres intervenants sociaux et médico-sociaux.

Le projet personnalisé mentionne toujours l'orientation prévue pour la personne à la fin du séjour d'accueil temporaire. La préparation à la sortie, dès l'admission et tout au long du séjour, sera une œuvre collective à laquelle seront toujours associés les référents extérieurs que peuvent être le représentant légal, le référent de l'établissement d'origine et/ou le référent social.

2.6.1.5. Prévention des risques liés à la maltraitance et développement de la bientraitance

Pour prévenir les risques de maltraitance, l'établissement conduit des actions autour de deux axes :

<u>La vigilance</u> : éviter et lutter contre les comportements maltraitants

- Une procédure associative de prévention et de lutte contre les maltraitances et abus sexuels, connue des professionnels, définit les modalités de signalement (protocole de signalement des situations de maltraitance et grille d'indicateurs des comportements maltraitants).
- Une procédure de recrutement organise l'embauche des salariés (demande de l'extrait n°3 du casier judiciaire).
- Tout nouveau salarié bénéficie dans l'année de son recrutement d'une formation sur la lutte contre la maltraitance et le développement de la bientraitance
- Des actions spécifiques en matière de GRH : réunion annuelle d'information et d'échanges pour l'ensemble des salariés de La Chrysalide et des ses prestataires sur la prévention de la maltraitance et le développement de la bientraitance, analyse de la pratique, démarche de prévention des risques psychosociaux, etc.
- La présence d'un cadre en continue sur les temps d'accompagnement.
- L'ouverture de l'établissement vers l'extérieur : accueil de stagiaires, communication avec les familles, partenariats, etc.

<u>L'amélioration continue</u> : développer et promouvoir les comportements « bientraitants »

- Une démarche d'évaluation et d'amélioration continue fondée sur un référentiel de « bonnes pratiques professionnelles ».
- L'information des usagers et des familles lors de l'admission et l'affichage du numéro d'appel 3977.
- La personnalisation de l'accompagnement.
- L'expression et la participation des usagers.
- Une formation destinée à l'ensemble des professionnels sur le thème de la prévention des risques de maltraitance et du développement de la bientraitance.

2.6.2. Expression et participation des bénéficiaires

2.6.2.1. Le groupe d'expression

L'établissement mettra en place des groupes d'expression permettant aux résidents de participer à l'organisation de la vie quotidienne. Ces rencontres feront l'objet d'un compte rendu écrit.

2.6.2.2. L'enquête de satisfaction

Une enquête de satisfaction sera réalisée chaque année auprès des résidents et permettra d'évaluer leur satisfaction sur des points tels que le cadre de vie, les activités proposées, la qualité de l'accompagnement, etc. Elle permettra à l'équipe d'encadrement de détecter les éventuels dysfonctionnements et d'y apporter des réponses en vue d'améliorer la qualité des prestations.

2.7. Le projet architectural

Le futur bâtiment est organisé autour d'un patio, espace de convivialité ouvert et sécurisé à la fois.

Le bâtiment est constitué de quatre unités de trois personnes, permettant de concilier au mieux vie collective / individualisation de l'accompagnement, en fonction du niveau d'autonomie des personnes accueillies. En effet, chaque unité est autonome dans la gestion du quotidien (repas, activités…), mais peut également utiliser les espaces collectifs (réfectoire, salle d'activités…) permettant la rencontre et l'échange.

Chaque chambre bénéficie d'une ouverture sur l'extérieur (terrasse / jardin).

Certaines chambres sont plus spacieuses afin de pouvoir accueillir plusieurs personnes d'une même famille, ou accompagner une personne en situation de crise. Dans ce cas, la personne peut prendre ses repas et bénéficier d'un accompagnement individualisé dans sa chambre.

2.8. L'évaluation

La Chrysalide Marseille a fait le choix de mettre en place la démarche d'évaluation interne sur un mode participatif associant l'ensemble des salariés.
En 2009, accompagnés par un intervenant extérieur, des groupes de travail constitués de professionnels ont élaborés un référentiel d'évaluation des « bonnes pratiques professionnelles ».
Certaines parties de ce référentiel sont transverses à l'ensemble des établissements et services de l'Association. D'autres sont spécifiques au public accueilli et aux modalités de l'accompagnement (IME / ESAT / FAM / FOYER / SAVS…).
Ce référentiel a ensuite été utilisé pour une première évaluation interne en 2010, en associant les professionnels selon leur champ d'intervention (accompagnement, sécurité…).
Ce référentiel sera peu à peu amélioré au fil des évaluations internes, mais aussi par l'intégration des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par l'ANESM.

Ce dispositif d'évaluation est complété d'un système de gestion documentaire, propre à chaque établissement.

2.8.1. Le référentiel des bonnes pratiques professionnelles

Afin d'évaluer les activités et la qualité des prestations délivrées par l'établissement, le référentiel de bonnes pratiques professionnelles permet l'exploration de six dimensions essentielles :

- La gestion des ressources humaines
- La gestion financière
- Réseaux et partenariats
- L'accompagnement de la personne
- Le cadre de vie
- La gouvernance

Chaque dimension se décline en critères et en indicateurs. Ces derniers sont présentés sous forme d'affirmations que complètent des « éléments de preuve » conçus pour permettre une appréciation immédiate du niveau de réalisation.

2.8.2. La gestion documentaire

La documentation relative au dispositif d'évaluation et d'amélioration continue comprend :

- Le projet d'établissement énonçant les objectifs, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement.
- Les rapports d'activité annuels qui font état de la mise en œuvre du projet et des résultats obtenus.
- Le référentiel de bonnes pratiques professionnelles des établissements de l'Association, mis à jour avant chaque évaluation interne, en accord avec les orientations et les recommandations de bonnes pratiques professionnelles diffusées par l'ANESM.
- Un guide de fonctionnement qui regroupe l'ensemble des procédures et des modes opératoires en vigueur au sein de l'établissement. Ces documents sont mis à jour et diffusés conformément à une procédure de gestion documentaire figurant en annexe du guide de fonctionnement.

- Des « enregistrements » établis et conservés pour apporter la preuve de la conformité des activités aux exigences de bonnes pratiques professionnelles. Ces enregistrements sont mentionnés soit dans le référentiel d'auto-évaluation (colonne « élément de preuve ou source d'information »), soit dans le corps de la procédure à laquelle se rapporte l'enregistrement.

L'organisation des mises à jour et le contrôle de la cohérence des différentes pièces du système documentaire sont garantis par le directeur de l'établissement.

2.8.3. Le Plan d'Amélioration Continue (PAC), sa mise en œuvre et son évaluation

Le dispositif d'évaluation prévoit la réalisation annuelle d'une évaluation interne au moyen du référentiel. A l'issue de chaque évaluation, un plan d'amélioration de la qualité est rédigé qui fixe pour l'année à venir les objectifs d'amélioration. Ce plan fait l'objet d'un suivi régulier et formalisé. Il est, en outre, communiqué à l'ensemble du personnel.

La synthèse de l'évaluation ainsi que le plan d'amélioration font l'objet d'un rapport d'évaluation interne.

Le directeur anime et coordonne la mise en œuvre du système d'évaluation et d'amélioration continue. Il veille à la participation effective de l'ensemble de salariés à cette démarche afin qu'elle s'inscrive, progressivement dans la culture de l'établissement.

Les personnes accompagnées sont associées à la démarche d'évaluation et d'amélioration continue à travers notamment l'exploitation des comptes-rendus des groupes d'expression et l'analyse des résultats de l'enquête annuelle de satisfaction.

2.8.4. L'applicatif SARAH © au service de l'évaluation et de l'information

L'établissement utilisera l'applicatif SARAH © (Système d'Aide à la Recherche d'Accueil pour les personnes en situation de Handicap) qui vient en soutien direct de l'évaluation de son l'activité tout en rendant de nombreux autres services :

SARAH © permet aux personnes en situation de handicap et à leurs proches de :

- Connaître la disponibilité des places d'accueil temporaire en vue d'une réservation de séjour.
- Exprimer une demande d'entretien en vue d'admission pour les personnes qui ne sont pas encore connues de l'institution.
- Exprimer directement une demande de réservation de séjour pour les personnes ayant déjà été admises dans l'établissement et disposant d'une orientation en cours de validité dans le cas des personnes handicapées.

SARAH © permet aux gestionnaires de :

- Rendre plus visible les places d'accueil temporaire et favoriser le rapprochement offre/demande.
- Planifier l'emploi des places d'accueil temporaire.
- Produire instantanément des états individuels et collectifs (liste de présence, repas, prévisions…).
- Fournir des comptes-rendus d'activités détaillés et des états de présence sur toutes périodes.
- Établir des rapports analytiques de l'accueil temporaire (âge, handicap, zones de recrutement, prescripteurs, motifs de l'accueil temporaire,…) .
- Évaluer l'activité et suivre son évolution.

SARAH © permet aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées et aux Commissions Départementales de l'Autonomie de :

- Connaître les différents sites et la disponibilité des places d'accueil temporaire pour en faire la proposition aux personnes qui peuvent en avoir le besoin.
- Assurer un suivi des parcours individuels en accueil temporaire (nécessite l'applicatif SARAH Réseau © qui traite par agrégation les informations de tous les applicatifs SARAH structure © du département).

SARAH © est un outil de pilotage avec lequel les autorités de contrôle et de tarification peuvent :

- **Suivre l'activité en temps réel** sur l'ensemble des places d'accueil temporaire du département.
- **Accéder à des états collectifs ou individuel**s détaillés pour les services de l'aide sociale, de l'assurance maladie, etc.
- disposer d'informations sur l'évolution de l'activité pour **gérer efficacement le développement du réseau départemental d'accueil temporaire.**

2.9. La coopération, les partenariats et la communication

Des différentes expériences d'accueil temporaire, il ressort que leur réussite passe toujours par des coopérations avec le tissu social, médico-social et sanitaire local. Mettre en place ces coopérations sera l'une des priorités de l'établissement.

2.9.1. Les acteurs institutionnels : les MDPH, les Maisons Des Solidarités et les CCAS

Etre identifié et reconnu par ces instances sera un enjeu majeur. Leur implantation sur le territoire et leur proximité avec la population permettront en effet une diffusion de l'information au plus près des personnes susceptibles d'avoir besoin d'un accueil temporaire.

2.9.2. Les établissements et services ainsi que les professionnels de santé

Les établissements pratiquant l'accueil de longue durée sont particulièrement concernés par ce dispositif. Les modalités de coopération sont multiples. Allant du simple partenariat à la contractualisation, elles donneront tout son sens à l'accompagnement conjoint que propose de mettre en œuvre l'établissement d'accueil temporaire.

Une démarche d'information auprès des services sanitaires et médico-sociaux (en particulier SSIAD, SAVS et SAMSAH) de la région qui accueille les personnes en situation de handicap mental sera effectuée dans le but de tisser des liens et de développer une collaboration constructive. La signature d'une convention de partenariat peut alors être envisagée, du type de celle signée par le FAM Soleil Levant avec un réseau de santé autour des soins palliatifs. Il peut également s'agir d'établir un lien privilégié avec certains services d'hospitalisation, en psychiatrie adulte tout particulièrement.

Une information sera également diffusée auprès des professionnels de santé exerçant en libéral, des pharmaciens et des intervenants des services d'aide a domicile car ils sont souvent les premiers au contact et témoins de la souffrance et des difficultés des familles. Ils seront d'utiles relais auprès des aidants familiaux.

2.9.3. Les établissements de formation

Outre la mise en œuvre d'actions d'information auprès des centres de formations en travail social et des écoles d'infirmières de la région, l'établissement se proposera comme site qualifiant pour de nombreuses formations diplômantes ou qualifiantes

2.9.4. Le partenariat et coopération avec les autres établissements du site de Tallard

Sur le site de La Chrysalide à Tallard, il existe un fort partenariat de proximité entre les établissements.

- Avec l'ESAT : Les équipes du FAM pourront s'appuyer sur l'expertise des professionnels de l'ESAT concernant la mise au travail. Des échanges auront lieu lors des réunions de projets, des réunions de cadres et de direction. Une coordination est assurée au quotidien par l'intermédiaire d'un cahier de liaison.
- La maison d'accueil temporaire favorisera le lien entre les personnes accueillies par les différentes structures en participant à l'organisation d'activités inter établissements (repas, animation, transferts, etc.).

DOSSIER III

Dossier relatif aux personnels

3. Dossier relatif aux personnels

3.1. Effectif, qualification, formation et organigramme

L'accueil temporaire implique une posture professionnelle spécifique : les équipes doivent se mobiliser pour un temps donné sur un projet impliquant des apports dont elles ne verront pas obligatoirement les effets. Elles doivent aussi être capables d'établir, en très peu de temps, les relations nécessaires de collaboration avec d'autres services concernés, en amont et en aval, par l'accompagnement des personnes.
Comme le dit Jean-Marie Bronowicki, directeur depuis 1989 du Foyer d'Accueil Temporaire de Malmerspach (Haut-Rhin), « L'accueil temporaire doit être une véritable culture institutionnelle ».

Les professionnels doivent donc bénéficier de formations pour être en capacité de s'adapter aux personnes reçues, à la brièveté des séjours et à la rotation importante des personnes accueillies. Comme les autres établissements et services de La Chrysalide Marseille, le FAM dédié à l'accueil temporaire développera une démarche active de formation continue. En 2009, le budget formation de La Chrysalide Marseille représentait 8,71% de la masse salariale brute, 50% de ce budget étant consacré à l'évolution des compétences.
Par ailleurs, et afin de prévenir l'épuisement professionnel, l'établissement s'inscrira dans la démarche de gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GPEC) développée par la Chrysalide Marseille. Basée sur la réalisation de l'Entretien Annuel de Progrès (EAP), cette démarche vise à favoriser la mobilité, la professionnalisation et la promotion des salariés.

3.1.1. Besoins en personnel

Après avoir évalué les besoins en personnel spécifiques au FAM dédié à l'accueil temporaire de personnes en situation de handicap mental, l'étude présentée propose un organigramme tenant compte de la mutualisation entre les établissements.

Le calcul des prévisions en matière de besoin en personnel tient compte de la législation en vigueur : Aménagement et Réduction du Temps de Travail, Accords de Branche UNIFED et de C.C.N.T. 1966.

Sur la base annuelle actuelle par application de l'Accord de Branche du 5 févier 1999, le temps de travail d'un salarié s'évalue à :

• Nombre de jours par an	365 j.
• Nombre de jours de repos hebdomadaire	130 j.
• Nombre de jours ouvrés de Congés Payés (+ Congés d'ancienneté)	30 j.
• Nombre de jours fériés légaux par an	11 j.
	-------
	194 j. soit 1 358 heures

Temps de travail d'un personnel :

- Base 35 heures par E.T.P. 1 358 heures
- Temps de représentation - 2 % (30,80h)
- Temps de préparation - 6 % (92,40h)
  (Avenant n° 3 – C.C.N.T. 1966)
- Absentéisme - 5 % (77h)

TOTAL : 1 181,46 heures

3.1.1.1. Le personnel hébergement

La direction

La direction sera assurée par le directeur du site titulaire du CAFDES (niveau I) conformément au Décret pour 0,05 ETP et un directeur-adjoint pour 0,05 ETP.
Au-delà des préoccupations économiques et budgétaires, l'équipe de direction est garante

- de la mise en œuvre du projet d'établissement et de sa réactualisation,
- de la mise en place d'une démarche d'amélioration continue des prestations,
- de l'intégration de la maison d'accueil temporaire dans un réseau de partenaires.

L'encadrement

Le chef de service (1 ETP) organise le fonctionnement de la structure tant sur le plan administratif que technique. Il traduit en actes les orientations du projet d'établissement et des projets de séjours et évalue la portée éducative des activités. Il est le garant de la qualité et de l'individualisation de l'accompagnement.

Il encadre l'équipe des salariés dont il gère le planning.
Il gère également le planning des séjours.

Il est l'interlocuteur privilégié des aidants familiaux ou institutionnels.

Il a un rôle fondamental dans la mise en synergie de son équipe avec des intervenants extérieurs. Il lui appartient de développer partenariats et coopérations car l'accueil temporaire ne peut être pleinement efficace que dans la complémentarité avec l'ensemble des acteurs intéressés à un titre ou à un autre dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap.

Il lui appartient aussi de faire de la maison d'accueil temporaire une structure ouverte sur le monde extérieur.

Le personnel d'animation

L'équipe d'animation intègre diverses qualifications permettant, par leur complémentarité, de répondre aux besoins d'accompagnement des personnes accueillies.

- L'animateur de 1ère catégorie (1 ETP) assure l'animation globale du groupe de personnes accueillies au sein de l'établissement. Il assiste le chef de service dans

l'organisation du travail. Il dispose, à ce titre, d'une autorité opérationnelle à la réalisation des projets d'activité, à la gestion du quotidien et au respect des plannings.

La structure d'accompagnement fonctionne de :

12h00 à 19h00 : 7h x 365 j. x 1 personnel : 2 255,00 heures
Nécessité de 2 255,00 heures / 1 181,46 heures : **1,90 ETP**

Ces postes seront recrutés pour **1,00 ETP**

- L'animateur de 2ème catégorie (5 ETP) assure un accompagnement de qualité des personnes accueillies dans l'ensemble des actes quotidiens, conformément à leur projet de séjour. Par ses interventions, il contribue au maintien / développement de l'autonomie de la personne en fonction d'objectifs individualisés.

La structure d'accompagnement fonctionne de :

7h30 à 22h30 : 15h x 365 j. x 1 personnel : 5 475,00 heures
Nécessité de 5 475,00 heures / 1 181,46 heures : **4,60 ETP**

Ces postes seront recrutés pour **5,00 ETP**

Les aides médico-psychologiques

L'A.M.P. a un rôle qui se situe sur le versant relationnel et dans la proximité tout autant que sur le versant du préventif et de l'éducatif en matière de soins. Il accompagne tous les moments de la vie quotidienne des personnes accueillies et leur apporte aide et assistance pour leurs besoins liés à leur état de santé, à leur hygiène, à leur confort. Il travaille en lien étroit avec l'infirmier dont il suit les consignes et qu'il informe de tout problème.

La structure d'accompagnement fonctionne de :

7h30 à 22h30 : 15h x 365 j. x 1 personnel : 5 475,00 heures
Nécessité de 5 475,00 heures / 1 181,46 heures : **4,60 ETP**

Ces postes seront recrutés pour : **2,00 ETP**

Ce temps de travail sera couvert conjointement par des AMP et des aides soignantes.

L'assistant social :

En lien avec le Chef de service, il contribue à la gestion des dossiers des personnes accueillies tant sur le plan administratif que social.

0,10 ETP

3.1.1.2. Le personnel « soin »

Le médecin généraliste :

Il est le garant de la prise en charge médicale des personnes accueillies. Il intervient par des actions préventives ou curatives, toujours en lien avec le médecin référent de la personne.

Deux matinées par semaine : **0,10 ETP**

Le médecin psychiatre :

Il participe à l'analyse des demandes et à l'élaboration des projets individuels de séjour.
Il assure le suivi des résidents qui le nécessitent ou le demandent, en lien avec le médecin psychiatre traitant s'il y en a un. Il intervient également en conseil auprès de l'équipe : analyse de situations ou comportements problématiques, apports théoriques, explicitations des effets du traitement sur le niveau d'autonomie…
En cas de crise pendant le séjour, la structure qui se doit d'être réactive, applique un « protocole de gestion des situations de crise » et fait appel au psychiatre qui reste joignable et peut intervenir rapidement pour une consultation du résident ou un soutien / conseil auprès de l'équipe.

Quatre journées par mois : **0,20 ETP**

Le psychologue :

Il participe à l'analyse des demandes et à l'élaboration des projets individuels de séjour

- Il est un soutien pour la personne handicapée, grâce à son écoute et aux entretiens qu'il peut mener.
- Il est un soutien pour la famille, en lien avec l'équipe et avec le directeur.
- Il est un soutien pour l'équipe, qu'il doit amener à analyser régulièrement sa pratique professionnelle mais aussi à dire ses difficultés, collectives ou personnelles.

Afin d'assurer la continuité de l'accompagnement, nous recruterons deux professionnels à 0,20 ETP chacun.

0,40 ETP

L'infirmier :

En lien avec le médecin du centre, il assure :

- Les soins et la surveillance au quotidien dans la structure
- Le suivi des dossiers médicaux
- L'administration des traitements médicaux

L'infirmier sera présent dans la structure :

7 h x 365 j. x 1 personnel : 2 555,00 heures
Nécessité de 2 555,00 heures / 1 181,46 heures : **2,20 ETP**

Ces postes seront recrutés pour **1,50 ETP**

En effet, la présence d'IDE sur le site permettra la mutualisation de ces professionnels garantissant la continuité de la prise en charge sur cette nouvelle structure.

Les aides soignants :
L'aide soignant contribue à l'accompagnement global des personnes accueillies en lien avec les autres intervenants de l'équipe pluridisciplinaire. Il dispense, en collaboration et sous la responsabilité de l'infirmier, les soins visant à répondre aux besoins des personnes.

Ces postes seront recrutés pour **2,00 ETP**

Les aides soignants de nuit :
L'aide soignant de nuit garantit la sécurité des personnes tout en assurant une continuité de prise en charge des soins.

Temps de travail d'un personnel :

• Base 35 heures par E.T.P.	1 558 heures
• Temps de récupération accord de branche étendu	- 7 %
• Temps de représentation	- 2 %
• Absentéisme	- 3 %
TOTAL :	**1 386,00 heures**

Les aides soignants de nuits seront présents :

22h30 à 8h30 : 10h x 365 j. x 1 personnel :	3 650,00 heures
Nécessité de 3 650,00 heures / 1 386,00 heures :	**2,60 ETP**

Ces poste seront recrutés pour : **2,50 ETP**

3.1.1.3. Les personnels « services généraux »

L'ouvrier qualifié :
Personne diplômée assurant l'entretien des locaux et la mise en place des procédures de prévention des risques.

Volant d'heures nécessaires :	
3h50 x 5 j. x 52 semaines	910,00 heures
Nécessité de 910 heures / 1 181,46 heures	**0,70 ETP**

Ce poste sera recruté pour : **0,50 ETP**

Le technicien qualifié :
Il assure les travaux administratifs, comptables et informatiques

Volant d'heures nécessaires :

3h50 x 5 j. x 52 semaines	910,00 heures
Nécessité de 910 heures / 1 181,46 heures	**0,70 ETP**
Ce poste sera recruté pour :	**0,50 ETP**

3.1.2. Tableau récapitulatif des effectifs

Personnel d'accompagnement en journée	9,00 ETP
Personnel soignant en journée	4,40 ETP
Personnel attaché à la surveillance de nuit	2,50 ETP
Personnel de direction	0,10 ETP
Personnel des services généraux	1,00 ETP
Total	**17,00 ETP**

Le ratio global d'encadrement, qui est de 1,42/1, a été mis en relation avec les options retenues pour le fonctionnement de la structure et avec les contraintes propres à l'accueil temporaire à savoir :

- Ouverture en internat complet 365 jours par an
- Capacité d'accueil d'urgence
- Fluctuations de l'activité
- Hétérogénéité du public
- Administration d'un nombre important de dossiers (90 bénéficiaires potentiels/an)
- Mouvance permanente de la composition du groupe de personnes accueillies

Au regard des informations recueillies auprès du GRATH, il apparait qu'il y aura des périodes de fortes demandes (été, vacances scolaires..) et des périodes plus calmes. C'est pourquoi nous proposons un taux d'occupation de 70% par an.

3.2. Organigramme

LA CHRYSALIDE FAM ACCUEIL TEMPORAIRE
ORGANIGRAMME

	HEBERGEMENT	SOIN	TOTAL
	ETP	ETP	ETP
DIRECTION ET ENCADREMENT	**0,10**	**-**	**0,10**
Directeur	0,05		0,05
Directeur adjoint	0,05		0,05
ADMINISTRATIF	**0,60**	**-**	**0,60**
Assistante sociale	0,10		0,10
Technicien qualifié	0,50		0,50
MEDECINS	**-**	**0,30**	**0,30**
Psychiatre		0,20	0,20
Médecin		0,10	0,10
SOCIO EDUCATIF	**9,00**	**-**	**9,00**
Chef de Service	1,00		1,00
Animateur 1ème Catégorie en Internat	1,00		1,00
Animateur 2ème Catégorie en Internat	5,00		5,00
AMP en Internat	2,00		2,00
PARAMEDICAL	**-**	**4,00**	**4,00**
Infirmiers en internat		1,50	1,50
Aide- soignants en Internat		2,00	2,00
Psychologue		0,50	0,50
SERVICES GENERAUX	**0,50**	**-**	**0,50**
Agent de service intérieur	0,50		0,50
AUTRES FONCTIONS	**-**	**2,50**	**2,50**
Surveillants de nuit - Aide- soignants		2,50	2,50
TOTAL	**10,20**	**6,80**	**17,00**

Annexes

- STATUTS DE L'ASSOCIATION
- PROJET ASSOCIATIF
- LISTE DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
- DELIBERATION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION
- REGLEMENT DE FONCTIONNEMENT FAM
- CHARTE DES DROITS ET LIBERTES DE LA PERSONNE ACCUEILLIE
- MODELE LIVRET D'ACCUEIL FAM
- PROJET ARCHITECTURAL

CONTRIBUTION DE L'AGENCE REGIONALE DE SANTE (ARS) MIDI-PYRENEES

Thème 4

Améliorer la continuité du parcours de santé des personnes handicapées et prendre en compte les besoins spécifiques

Orientation 4

Assurer la continuité de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées

L'évolution démographique des personnes handicapées accueillies dans les établissements spécialisés combinée à l'élévation de leur espérance de vie fait apparaitre l'importance de la question du vieillissement de la personne handicapée comme celle de la population générale.

La personne handicapée vieillissante est définie par le comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH) de la façon suivante : "personne qui, dans son parcours de vie, a été handicapée avant de connaître les effets du vieillissement, ces derniers pouvant apparaître plus tôt que la moyenne nationale, entraîner un ajout de fragilités et provoquer ainsi une perte d'autonomie nécessitant un accompagnement spécifique".

Cette problématique du vieillissement entraîne des changements importants dans les pratiques professionnelles et pose la question des modalités d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Des adaptations de l'offre sont à réaliser pour répondre aux besoins des personnes qui ne peuvent se voir opposer leur âge pour rester dans leur établissement d'accueil.

Il convient de garantir dans chaque territoire de santé l'adaptation des projets d'accompagnement individuels et des projets institutionnels aux besoins liés au vieillissement des personnes handicapées.

41 Évaluer les prises en charge mises en place pour ce type de population

La région Midi-Pyrénées dispose à l'heure actuelle de peu de structures spécifiques pour les personnes handicapées vieillissantes et âgées.

Sept départements offrent la possibilité d'une prise en charge spécifique de ces populations

- L'Ariège :
  - 1 FAM.
- L'Aveyron :
  - 3 EHPAD.
- Le Gers :
  - 2 FAM.
- La Haute-Garonne
  - 4 FAM,
  - En cours d'installation : 1 structure expérimentale type FAM pour personnes handicapées âgées,
  - 2 EHPAD.
- Les Hautes-Pyrénées :
  - 2 EHPAD prenant en compte dans leur projet d'établissement l'accueil de personnes handicapées vieillissantes et notamment de personnes handicapées psychiques.
- Le Tarn :
  - 2 EHPAD avec une unité spécifique,
  - 1 SSIAD pour personnes handicapées à proximité d'un foyer de vie, pour adaptation de l'accompagnement.
- Le Tarn-et-Garonne :
  - 1 FAM.

Ces structures relèvent du secteur médico-social adultes handicapés et du secteur personnes âgées. Leur évaluation permettra d'avoir une meilleure connaissance de la dimension spécifique de cette prise en charge dans ces deux secteurs et d'initier une politique d'identification de places pour personnes âgées vieillissantes dans l'ensemble des territoires de la région.

L'expérimentation du SSIAD dans le Tarn pourra également, à l'issue de l'évaluation, servir de support au développement de prises en charge à domicile à partir de structures SSIAD ou SAMSAH déjà existantes.

En complément de ces évaluations, l'ARS analysera la pyramide des âges dans les structures médico-sociales, en particulier en ce qui concerne les tranches d'âge 45-60 ans et 60 ans et plus.

Organiser dans chaque territoire des réponses adaptées et diversifiées en matière d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées

L'accueil des personnes handicapées vieillissantes et âgées en établissements se fera dans des unités dédiées :

- En établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD),
- En établissement pour personnes handicapées (MAS, FAM).

La mise en place de ces unités, à la suite de l'évaluation des prises en charge spécifiques déjà existantes, se fera en étroite collaboration avec les Conseils généraux, sur la base d'un cahier des charges à élaborer conjointement.

La prise en charge des personnes handicapées vieillissantes et âgées nécessitera la formation spécifique des professionnels. Elle sera prise en compte et intégrée dans le plan de formation et dans les projets d'établissement des structures.

Chaque territoire de santé devra disposer d'unités identifiées pour la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes et âgées à l'échéance du projet régional de santé.

Echéances :

- 2012/2013 : Évaluation des prises en charge mises en place,
- 2013/2016 : Identification d'unités ou de structures spécifiques.

Service émetteur : **Direction du Pilotage Stratégique**

Affaire suivie par : Sandrine PICH-TRAVESET
Courriel : Sandrine.pich-traveset@ars.sante.fr
Téléphone : 05.34.30.26.39
Télécopie : 05.34.30.25.93

Date : 18 décembre 2012

Note de cadrage relative à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées en ESMS

1. Rappel du Contenu du PSRS et du SROMS

PSRS : « L'adaptation de l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes passera par des unités dédiées en EHPAD ou en établissements pour personnes handicapées (FAM ou MAS), selon les cas, et nécessitera une formation spécifique des professionnels les prenant en charge. Le maintien à domicile de ces personnes se fera via les SSIAD et les SAMSAH, selon des organisations qui restent à définir et à évaluer ».

SROMS : « assurer la continuité de l'accompagnement des PHVA »

1. Evaluer les prises en charge mises en place

« Sept départements offrent la possibilité d'une prise en charge spécifique de ces populations auprès de 19 structures (dont 1 en cours d'installation) :

- **L'Ariège** : 1 FAM.
- **L'Aveyron** : 3 EHPAD.
- **Le Gers** : 2 FAM.
- **La Haute-Garonne** : 4 FAM, 1 structure expérimentale type FAM pour personnes handicapées âgées (non installée), 2 EHPAD.
- **Les Hautes-Pyrénées** : 2 EHPAD prenant en compte dans leur projet d'établissement l'accueil de personnes handicapées
- **Le Tarn** : 2 EHPAD avec une unité spécifique, 1 SSIAD pour personnes handicapées à proximité d'un foyer de vie, pour adaptation de l'accompagnement.
- **Le Tarn et Garonne** : 1 FAM.

Leur évaluation permettra d'avoir une meilleure connaissance de la dimension spécifique de cette prise en charge dans ces deux secteurs et d'initier une politique d'identification de places pour personnes âgées vieillissantes dans l'ensemble des territoires de la région.
L'ARS analysera la pyramide des âges dans les structures médico-sociales, en particulier en ce qui concerne les tranches d'âge 45-60 ans et 60 ans et plus ».

2. Organiser dans chaque territoire des réponses adaptées et diversifiées

La mise en place d'unités dédiées, à la suite de cette évaluation se fera en étroite collaboration avec les Conseils généraux, sur la base d'un cahier des charges à élaborer conjointement.

Chaque territoire de santé devra disposer d'unités identifiées pour la prise en charge de personnes handicapées vieillissantes et âgées à l'échéance du projet régional de santé.

2. Objectifs du groupe de travail pour 2013

⇒ **Analyse des modalités d'accompagnement des PHVA dans les 18 ESMS spécialisés (prévus dans l'arrêté d'autorisation ou dans le procès-verbal de visite de conformité) et qui fonctionnent à ce jour :**
- Par type d'ESMS à compétence conjointe ARS/CG ou exclusive ARS : FAM/EHPAD/SSIAD/Structures expérimentales
- Focus sur les tranches d'âge des PH entre 40 et 60 ans.

⇒ **Elaboration d'un cahier des charges conjoint ARS / 8 CG précisant :**
- les conditions d'organisation et de fonctionnement d'unités dédiées aux PHVA,
- les modalités d'accompagnement des PHVA en unités dédiées,
- les modalités financières applicables en unités dédiées.

3. Composition du groupe de travail

►Sur l'exploitation et l'analyse des modalités d'accompagnement des PHVA dans les ESMS existant à ce jour en MIP :
Groupe de travail restreint pour les 7 départements concernés (Ariège, Aveyron, Gers, Haute-Garonne, Hautes-Pyrénées, Tarn et Tarn-et-Garonne) composé des 7 DT concernées (référents PH/ PA).

►Sur l'élaboration d'un cahier des charges unités dédiées en FAM et en EHPAD :
Groupe de travail élargi :
- aux 8 DT et aux CG souhaitant participer,
- de deux représentants de la DPSMS (sous-directions « parcours de santé » et « Allocation de Ressources »),
- d'un représentant de la DQP : médecin référent régional PATHOS,
- de la chargée de mission PA, DPS (Catherine BOUGET),
- + personnes ressources si besoin (à définir).

4. Calendrier prévisionnel

Rappel du calendrier prévu dans le SROMS :
Evaluation des prises en charge (2012/2013) et création d'unités dédiées (2013/2016)

Calendrier proposé :

⇒ **Octobre / novembre 2012**
- Vérification et actualisation de l'état des lieux de l'existant du SROMS V2.
- Elaboration de trois questionnaires d'enquêtes (EHPAD/ FAM/SSIAD)
- Réunion de lancement auprès des DT
- Courrier d'information du DGARS aux 8 PCG, en date du 22 novembre 2012.

⇒ **Décembre 2012 / janvier 2013**
- Validation des questionnaires types par les DT et les CG
- Envoi des questionnaires par les DT (conjointement avec les CG si possible) aux ESMS **dans les meilleurs délais,** pour **un délai de retour fixé au 21 janvier 2013**
- Relances si nécessaire (dernière semaine de janvier)

⇒ **Février /mai 2013**
- Exploitation des réponses aux questionnaires
- Formulation de propositions et élaboration d'une V1 de cahier des charges.

⇒ **Juin 2013 :**
- Présentation en CCPP MS des travaux menés par le groupe de travail
- Validation du cahier des charges.

Logo CG du
département à insérer

Enquête auprès des FAM accueillant des personnes handicapées vieillissantes et/ou âgées (PHVA) et proposant des modalités spécifiques d'accompagnement

CONTEXTE :
Réflexion commune ARS/Conseil général sur la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes et âgées, par le développement de réponses adaptées et diversifiées dans chaque département/territoire de santé.

ETAT DES LIEUX (SROMS) :
18 établissements et services médico-sociaux en fonctionnement dispensant un accompagnement spécifique (8 FAM, 9 EHPAD, 1 SSIAD) ont été identifiés dans 7 territoires de santé sur 8 (sauf Lot).

OBJECTIFS :
- Elaboration d'un cahier des charges conjoint ARS/CG précisant les modalités spécifiques d'accompagnement et de financement dans des unités dédiées ou dans des structures médico-sociales spécifiques.

METHODOLOGIE :
- Elaboration et envoi d'un questionnaire pour chaque type de structure (FAM, EHPAD, SSIAD)
- Recueil et analyse des modalités spécifiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées dans les 18 structures identifiées.

Nom et qualité de la personne chargée de remplir le questionnaire :

_____

L'organisme gestionnaire

Organisme gestionnaire : _____

Type : □ Public □ Privé à but non-lucratif □ Privé à but lucratif

Est-il gestionnaire d'autres établissements médico-sociaux : □ OUI □ NON

Est-il spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées : □ OUI □ NON

Précisez (Etablissement ou service, enfants/adultes/ handicap):

_____

L'établissement

Nom : _____

Adresse : _____

Date de mise en service : _____

Capacité totale autorisée : _____

L'arrêté d'autorisation prévoit-il l'accueil des PHVA ? □ OUI □ NON

Si oui, de quelle capacité : _____

Le FAM est-il adossé à une autre structure sociale ou médico-sociale : □ OUI □ NON

Laquelle ? : _____

Existe-t-il une mutualisation de moyens (humains, financiers, …) entre le FAM et d'autres structures? □ OUI □ NON

Si oui, précisez : _____

Le financement (exercice 2012)

Montant global du budget alloué au FAM : _____

Montant estimatif, dédié aux PHVA :_____

Dont forfait soins (ARS) : _____

Dont dotation hébergement (CG) : _____

Les résidents PHVA bénéficient-ils de l'aide sociale ? □ OUI □ NON

Le personnel dédié à l'accompagnement des PHVA

Catégories de professionnels	ETP
Médical	
Médecin généraliste	
Médecin spécialiste (à préciser)	
Pharmacien	
Paramédical	
IDE	
Aide-soignant	
Masseur-kinésithérapeute	
Ergothérapeute	
Psychomotricien	
Autres (à préciser)	
Ratio d'encadrement médical/paramédical	
Socio-éducatif	
Psychologue	
Educateur spécialisé	
Moniteur éducateur	
Aide médico-psychologique	
Autres (à préciser)	
Ratio d'encadrement socio-éducatif	
Ratio d'encadrement global du FAM (soins + socio-éducatif)	

Observations : _____

Des formations spécifiques sur le handicap sont-elles dispensées au personnel ?

□ OUI □ NON

Précisez (plans de formations, professionnels concernés, nature des formations) :

_____

_____

_____

Les personnes handicapées vieillissantes et âgées accueillies

Combien de PHVA sont accueillies au jour de l'enquête ? :

Age moyen : _____ Age moyen à l'entrée dans la structure : _____

Age de la personne la plus jeune : _____, de la personne la plus âgée : _____

Répartition des personnes (en nombre), par tranche d'âge :

40-49 ans : _____, 50-59 ans : _____, + de 60 ans : _____

Répartition du nombre de personnes selon leur durée de séjour dans l'établissement :

- de 10ans : _____, entre 10 et 20 ans : _____, entre 20 et 30 ans : _____,

+ de 30 ans : _____

Répartition des personnes (en nombre) par sexe : H : _____ F : _____

Type d'allocations perçues par les PHVA accueillies :

AAH : _____, PCH : _____, APA : _____, autres (précisez) : _____

Origine géographique des PHVA :

Région	**Nombre**	**%**
Midi-Pyrénées		
Ariège		
Aveyron		
Gers		
Haute-Garonne		
Hautes-Pyrénées		
Lot		
Tarn		
Tarn et Garonne		
Autres régions : à préciser		
Départements (à préciser)		

Situation antérieure des PHVA :

Nombre de personnes venant d'un établissement social ou médico-social : _____

- IME/IEM : _____

- FAM : _____

- Foyer de Vie : _____,

- Foyer d'Hébergement : _____, dont travaillant en ESAT : _____

- Autre (précisez) : _____

Nombre de personnes venant du milieu ordinaire de vie : _____

- Accompagnées par un service social ou médico-social :

SAMSAH _____, SAVS _____, SSIAD _____

- Travaillant en ESAT (logement autonome hors foyer d'hébergement) : _____

- Sans aucune prise en charge institutionnelle : _____

Typologies de handicap, principales des PHVA accueillies :

Typologie de handicap	Nombre de PHVA	%
Déficiences intellectuelles		
Handicap psychique		
Troubles envahissants du développement et autisme		
Déficiences sensorielles		
Handicap moteur		
polyhandicap		
Autre (précisez)		

Modalités d'évaluation du niveau de dépendance et de la charge en soins des PHVA :

Utilisez-vous la grille AGGIR ? □ OUI □ NON

Si oui, GMP (GIR Moyen Pondéré) du FAM : _____

Utilisez-vous la grille PATHOS ? □ OUI □ NON

Si oui, PMP (Pathos Moyen Pondéré) du FAM : _____

Utilisez-vous l'outil multidimensionnel GEVA ? □ OUI □ NON

Ces outils d'évaluation vous semblent-ils adaptés aux PHVA ? □ OUI □ NON

Pour quelles raisons ? _____

_____

_____

Utilisez-vous une autre grille et si oui, laquelle : _____

L'accompagnement des PHVA au sein du FAM

Les spécificités de l'accompagnement des PHVA sont-elles intégrées dans l'un des documents institutionnels de l'établissement ? □ OUI □ NON

Si oui, lequel ? :

□ Projet d'établissement □ Projet de soin □ Projet socio-éducatif

□ Contrat de séjour □ Projet personnalisé □ Autre (précisez) : _____

Descriptif des modalités spécifiques adaptées au vieillissement (unité dédiée ou non, activités,…):

_____

_____

_____

Principaux éléments de satisfaction dans l'accompagnement des PHVA en FAM :

_____

_____

_____

_____

Principales difficultés rencontrées dans l'accompagnement des PHVA en FAM :

_____

_____

_____

_____

L'accompagnement des PHVA en FAM vous semble-t-il adapté ? □ OUI □ NON

Pour quelles raisons ?

_____

_____

_____

Sinon, quel type de structure privilégieriez-vous et avec quel type d'accompagnement ?

_____

_____

_____

……

Vos attentes et souhaits dans l'amélioration de l'accompagnement des PHVA en FAM :
(Champ libre)

_____

_____

_____

_____

ANNEXE 1

DETAIL DES PROFESSIONS MEDICALES ET PROFESSIONS PARA-MEDICALES AU SENS DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE

1. PROFESSIONS MEDICALES

- Médecin généraliste
- Médecin spécialiste
- Pharmacien

2. PROFESSIONS PARA-MEDICALES OU AUXILIAIRES MEDICAUX

- Infirmier diplômé d'Etat
- Aide-soignant
- Masseur-kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Psychomotricien
- Orthophoniste
- Orthoptiste
- Diététicien.
- Pédicure- podologue
- Manipulateur d'électroradiologie médicale
- Audio-prothésiste
- Opticien-lunetier

Logo CG de chaque département

Enquête auprès des EHPAD accueillant des personnes handicapées vieillissantes et/ou âgées (PHVA) et proposant des modalités spécifiques d'accompagnement

CONTEXTE :
Réflexion commune ARS/Conseil général sur la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes et âgées, par le développement de réponses adaptées et diversifiées dans chaque département/territoire de santé.

ETAT DES LIEUX (SROMS) :
18 établissements et services médico-sociaux en fonctionnement dispensant un accompagnement spécifique (8 FAM, 9 EHPAD, 1 SSIAD) ont été identifiés dans 7 territoires de santé sur 8 (sauf Lot).

OBJECTIFS :
- Elaboration d'un cahier des charges conjoint ARS/CG précisant les modalités spécifiques d'accompagnement et de financement dans des unités dédiées ou dans des structures médico-sociales spécifiques.

METHODOLOGIE :
- Elaboration et envoi d'un questionnaire pour chaque type de structure (FAM, EHPAD, SSIAD)
- Recueil et analyse des modalités spécifiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées dans les 18 structures identifiées.

Nom et qualité de la personne chargée de remplir le questionnaire :

_____

L'organisme gestionnaire

Organisme gestionnaire : _____

Type : □ Public □ Privé à but non-lucratif □ Privé à but lucratif

Est-il gestionnaire d'autres établissements médico-sociaux : □ OUI □ NON

Est-il spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées : □ OUI □ NON

Précisez (Etablissement ou service, enfants/adultes/ handicap) : _____

L'établissement

Nom : _____

Adresse : _____

Date de mise en service : _____

Capacité totale autorisée : _____

Capacité totale financée : _____

L'arrêté d'autorisation prévoit-il l'accueil des PHVA ? □ OUI □ NON

Si oui, quel type de structure : _____

Si oui, de quelle capacité : _____

L'EHPAD est-il adossé à une autre structure sociale ou médico-sociale : □ OUI □ NON

Existe-t-il une mutualisation de moyens (humains, financiers, …) entre l'EHPAD et d'autres structures? □ OUI □ NON

Si oui, précisez : _____

Le financement (exercice 2012)

Date de signature de (s) la convention(s) tripartite(s) : _____

□ En cours de renouvellement

Répartition de l'allocation de ressources :

Dotation soins : _____ □ Tarif partiel □ Tarif global

Tarif Dépendance : _____

Tarif GIR 1 /2 : _____Tarif GIR 3/4 : _____Tarif GIR 5/6 : _____

Tarif Hébergement : _____

Tarification /montant dédié à la prise en charge des PHVA ? : _____

Quel est le montant du reste à charge pour les résidents ? _____

Dont reste à charge pour les PHVA : _____

Dont reste à charge pour les personnes de l'EHPAD : _____

Le personnel dédié à l'accompagnement des PHVA en EHPAD

Catégories de professionnels	ETP
Médical	
Médecin généraliste	
Médecin spécialiste (à préciser)	
Pharmacien	
Paramédical	
IDE	
Aide-soignant	
Masseur-kinésithérapeute	
Ergothérapeute	
Psychomotricien	
Autres (à préciser)	
Ratio d'encadrement médical/paramédical	
Socio-éducatif	
Psychologue	
Aide médico-psychologique	
Animateur	
ASH	
Autres (à préciser)	
Ratio d'encadrement socio-éducatif	
Ratio d'encadrement global des PHVA (soins + socio-éducatif)	
Ratio d'encadrement global de l'EHPAD	

Des formations spécifiques sur le handicap et sont-elles dispensées au personnel ?

□ OUI □ NON

Précisez (plans de formations, professionnels concernés, nature des formations) :

_____

_____

_____

Les PHVA accueillies

Combien de PHVA sont accueillies au jour de l'enquête? : _____

Age moyen : _____ Age moyen à l'entrée dans la structure : _____

Age de la personne la plus jeune : _____, de la personne la plus âgée : _____

Répartition des personnes (en nombre), par tranche d'âge :

40-49 ans : _____, 50-59 ans : _____, + de 60 ans : _____

Répartition des personnes (en nombre), selon leur durée de séjour dans l'établissement :

- de 10ans : _____, entre 10 et 20 ans : _____, entre 20 et 30 ans : _____,

+ de 30 ans : _____

Durée moyenne de séjour (DMS) des PHVA : _____

Répartition des personnes (en nombre) par sexe : H : _____ F : _____

Nombre de décisions de dérogations accordées par le Conseil Général : _____

Nombre de personnes dont le handicap a été reconnu par la MDPH (par décisions d'orientation ou d'attribution d'aide technique ou financière) : _____

Type d'allocations perçues par les PHVA :

AAH : _____, PCH : _____, APA : _____, autres (précisez) : _____

Origine géographique :

Région	**Nombre**	**%**
Midi-Pyrénées		
Ariège		
Aveyron		
Gers		
Haute-Garonne		
Hautes-Pyrénées		
Lot		
Tarn		
Tarn et Garonne		
Autres régions : à préciser		
Départements (à préciser)		

Situation antérieure des PHVA :

Nombre de personnes venant d'un établissement social ou médico-social : _____

- FAM : _____
- Foyer de Vie : _____,
- Foyer d'Hébergement : _____, dont travaillant en ESAT : _____
- Autre (précisez) : _____

Nombre de personnes venant du milieu ordinaire de vie : _____

- Accompagnées par un service social ou médico-social :

SAMSAH _____, SAVS _____, SSIAD _____

- Travaillant en ESAT (logement autonome hors Foyer d'hébergement) : _____
- Sans aucune prise en charge institutionnelle : _____

Typologies de handicap, principales des PHVA accueillies :

Typologie de handicap	Nombre de PHVA	%
Déficiences intellectuelles		
Handicap psychique		
Troubles envahissants du développement et autisme		
Déficiences sensorielles		
Handicap moteur		
polyhandicap		
Autre (précisez)		

Niveau de dépendance (dernier GIR validé) des PHVA :

GIR Moyen Pondéré (GMP) de la totalité de la population de l'EHPAD : _____

GIR Moyen Pondéré (GMP) des PHVA (pour les + 60 ans) : _____

Répartition des PHVA par GIR : GIR 1: _____ GIR 2: _____ GIR 3: _____ GIR 4: _____ GIR 5: _____ GIR 6: _____

Charge en soins (dernier PMP validé) des PHVA :

Pathos moyen pondéré (PMP) de la totalité de la population de l'EHPAD : _____

Pathos moyen pondéré (PMP) de l'unité dédiée : _____

Les outils d'évaluation du niveau de dépendance et de la charge en soins (GIR et PATHOS) vous semblent-ils adaptés aux PHVA ? : □ OUI □ NON

Pour quelles raisons ? _____

_____

_____

L'accompagnement des PHVA

Les spécificités de l'accompagnement des PHVA sont-elles intégrées dans l'un des documents institutionnels de l'établissement ?

□ OUI □ NON

Si oui, lequel ?

□ Projet d'établissement □ Projet de soin □ Contrat de séjour

□ Projet personnalisé □ Autre (précisez) : _____

Descriptif des modalités spécifiques adaptées au handicap :

_____

_____

_____

Principaux éléments de satisfaction dans l'accompagnement des PHVA dans votre structure :

_____

_____

_____

Principales difficultés rencontrées dans l'accompagnement des PHVA dans votre structure :

_____

_____

_____

L'accompagnement de PHVA en EHPAD vous semble-t-il adapté ? □ OUI □ NON

Pour quelles raisons ?

_____

_____

_____

Sinon, quel type de structure privilégieriez-vous et avec quel type d'accompagnement ?

_____

_____

_____

……..

Vos attentes et souhaits dans l'amélioration de l'accompagnement des PHVA en EHPAD : (champ libre)

_____

ANNEXE 1

DETAIL DES PROFESSIONS MEDICALES ET PROFESSIONS PARA-MEDICALES AU SENS DU CODE DE LA SANTE PUBLIQUE

1. PROFESSIONS MEDICALES

- Médecin généraliste
- Médecin spécialiste
- Pharmacien

2. PROFESSIONS PARA-MEDICALES OU AUXILIAIRES MEDICAUX

- Infirmier diplômé d'Etat
- Aide-soignant
- Masseur-kinésithérapeute
- Ergothérapeute
- Psychomotricien
- Orthophoniste
- Orthoptiste
- Diététicien.
- Pédicure- podologue
- Manipulateur d'électroradiologie médicale
- Audio-prothésiste
- Opticien-lunetier

Enquête auprès des SSIAD accompagnant des personnes handicapées vieillissantes et/ou âgées (PHVA)

CONTEXTE :
Réflexion commune ARS/Conseil général sur la prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes et âgées, par le développement de réponses adaptées et diversifiées dans chaque département/territoire de santé.

ETAT DES LIEUX (SROMS) :
18 établissements et services médico-sociaux en fonctionnement dispensant un accompagnement spécifique (8 FAM, 9 EHPAD, 1 SSIAD) ont été identifiés dans 7 territoires de santé sur 8 (sauf Lot).

OBJECTIFS :
- Elaboration d'un cahier des charges conjoint ARS/CG précisant les modalités spécifiques d'accompagnement et de financement dans des unités dédiées ou dans des structures médico-sociales spécifiques.

METHODOLOGIE :
- Elaboration et envoi d'un questionnaire pour chaque type de structure (FAM, EHPAD, SSIAD)
- Recueil et analyse des modalités spécifiques d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et âgées dans les 18 structures identifiées.

Nom et qualité de la personne chargée de remplir le questionnaire :

_____

L'organisme gestionnaire

Organisme gestionnaire : _____

Type : ☐ Public ☐ Privé à but non-lucratif ☐ Privé à but lucratif

Est-il gestionnaire d'autres établissements médico-sociaux : ☐ OUI ☐ NON

Est-il spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées : ☐ OUI ☐ NON

Précisez (Etablissement ou service, enfants/adultes/ handicap): _____

_____

Le Service

Nom : _____

Adresse : _____

Date de mise en service : _____

Capacité totale autorisée : _____

L'arrêté d'autorisation prévoit-il l'accompagnement des PHVA ? □ OUI □ NON

Si oui, de quelle capacité : _____

Le SSIAD est-il adossé à une autre structure sociale ou médico-sociale : □ OUI □ NON

Existe-t-il une mutualisation de moyens (humains, financiers, …) entre le SSIAD et d'autres structures? □ OUI □ NON

Si oui, précisez : _____

Le financement (exercice 2012)

Montant global du budget alloué : _____

Dont dotation secteur handicap : _____

Dont dotation secteur personnes âgées : _____

Les personnes accompagnées bénéficient-elles de l'aide sociale ? □ OUI □ NON

Le personnel dédié à l'accompagnement des PHVA

Catégories de professionnels	**ETP**
Médical	
Médecin généraliste	
Médecin spécialiste (à préciser)	
Paramédical	
IDE	
Aide-soignant	
Autres (à préciser)	
Ratio d'encadrement global du SSIAD	

Des formations spécifiques sur le handicap sont-elles dispensées au personnel ?

□ OUI □ NON

Précisez (plans de formations, professionnels concernés, nature des formations) :

_____

_____

Les personnes handicapées vieillissantes et âgées accueillies

Combien de PHVA sont accueillies au jour de l'enquête ? :

Age moyen : _____ Age moyen à l'entrée dans la structure : _____

Age de la personne la plus jeune : _____, de la personne la plus âgée : _____

Répartition des personnes (en nombre), par tranche d'âge :

40-49 ans : _____, 50-59 ans : _____, + de 60 ans : _____

Répartition du nombre de personnes selon leur durée de séjour dans l'établissement :

- de 10ans : _____, entre 10 et 20 ans : _____, entre 20 et 30 ans : _____,

+ de 30 ans : _____

Répartition des personnes (en nombre) par sexe : H : _____ F : _____

Type d'allocations perçues par les PHVA accueillies :

AAH : _____, PCH : _____, APA : _____, autres (précisez) : _____

Origine géographique des PHVA :

Région	Nombre	%
Midi-Pyrénées		
Ariège		
Aveyron		
Gers		
Haute-Garonne		
Hautes-Pyrénées		
Lot		
Tarn		
Tarn et Garonne		
Autres régions : à préciser		
Départements (à préciser)		

Situation antérieure des PHVA :

Nombre de personnes venant d'un établissement social ou médico-social : _____

- FAM : _____
- Foyer de Vie : _____
- Foyer d'Hébergement : _____
- Autre (précisez) : _____

Nombre de PHVA venant du milieu ordinaire de vie : _____

- Accompagné par un service social ou médico-social :
- SAMSAH _____, SAVS _____, SSIAD _____
- Travaillant en ESAT (logement autonome hors FH): _____
- Sans aucune prise en charge institutionnelle : _____

Typologies de handicap, principales des PHVA accueillies :

Typologie de handicap	Nombre de PHVA	%
Déficiences intellectuelles		
Handicap psychique		
Troubles envahissants du développement et autisme		
Déficiences sensorielles		
Handicap moteur		
polyhandicap		
Autre (précisez)		

Modalités d'évaluation du niveau de dépendance et de la charge en soins des PHVA :

Avez-vous utilisé un outil d'évaluation du niveau de dépendance des PHVA (grille AGGIR, PATHOS, ou outil multidimensionnel GEVA) ? □ OUI □ NON

Précisez (type d'outil, résultats obtenus…) : _____

_____

_____

Ces outils d'évaluation vous semblent-ils adaptés aux PHVA ? □ OUI □ NON

Pour quelles raisons ? _____

_____

_____

L'accompagnement des PHVA en SSIAD

Les spécificités de l'accompagnement des PHVA sont-elles intégrées dans l'un des documents institutionnels du service ?

□ OUI □ NON

Si oui, lequel ?

□ Projet de service □ Projet de soin □ Projet personnalisé

□ Autre (précisez) : _____

Descriptif des modalités spécifiques adaptées au vieillissement et au handicap :

_____

_____

_____

Principaux éléments de satisfaction dans l'accompagnement des PHVA :

_____

_____

_____

_____

Principales difficultés rencontrées dans l'accompagnement des PHVA :

_____

_____

_____

_____

L'accompagnement de PHVA en SSIAD vous semble-t-il adapté ? □ OUI □ NON

Pour quelles raisons ?

_____

Sinon, quel type de structure privilégieriez-vous et avec quel type d'accompagnement ?

……

Vos attentes et souhaits dans l'amélioration de l'accompagnement des PHVA :

(Champ libre)

CONTRIBUTION DE LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA)

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Adaptation et planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes

Éléments pour identifier la problématique individuelle du vieillissement dans les institutions et à domicile

Propositions d'aide au questionnement collectif des organisations face au vieillissement des personnes handicapées

1/Définitions et enjeux

2/Une dimension individuelle : le repérage des signes du vieillissement et l'évaluation des besoins liés au vieillissement

3/Propositions pour une traduction collective des besoins individuels et l'adaptation des réponses

1/ Définitions et enjeux

- Le vieillissement est un phénomène normal : le vieillissement n’est pas une maladie

- Le vieillissement de la population des personnes handicapées suit celui de la population générale

- Grande hétérogénéité du vieillissement : polymorphe, variable en fonction des personnes, de leur situation

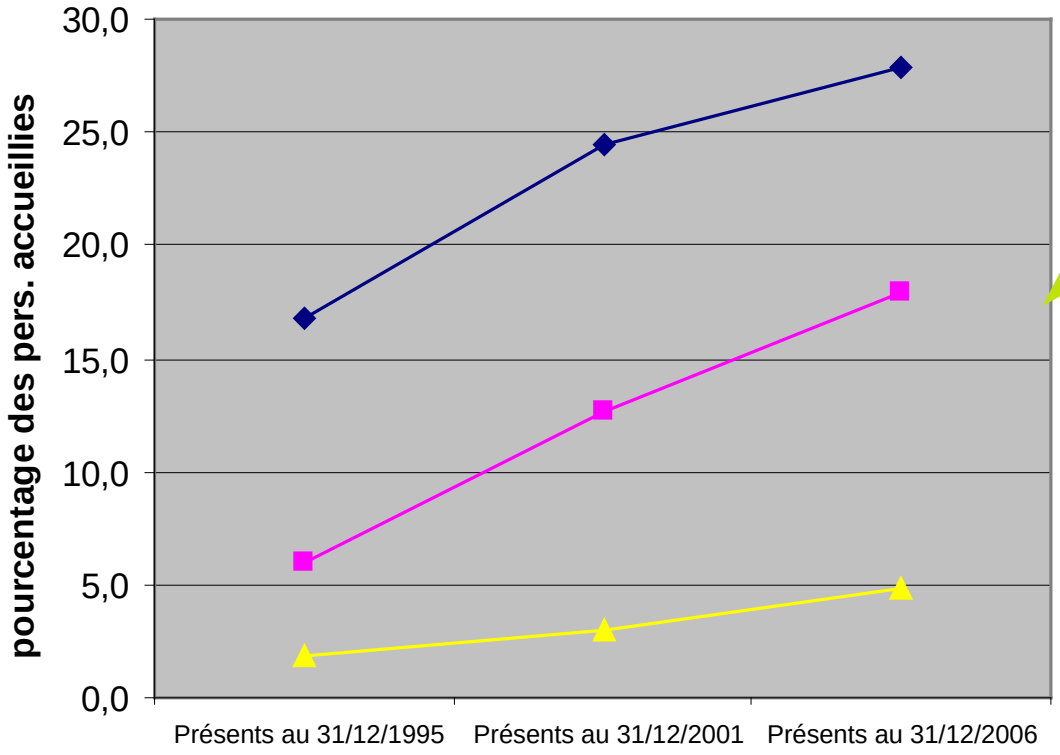
1/ Définitions et enjeux

Le vieillissement et l’âge ne permettent en aucun cas de déduire les besoins des personnes (en dehors de la dimension administrative qui comporte certaines limites, cf. UNAPEI, contributions au débat dépendance)

Le vieillissement met en exergue les limites de nos organisations dans leur capacité à s’adapter et à évoluer en fonction du projet de vie des personnes qu’elles accompagnent ou accueillent

Le vieillissement interroge individuellement chaque réponse et de manière collective les acteurs quantitativement et qualitativement quant aux modèles à proposer

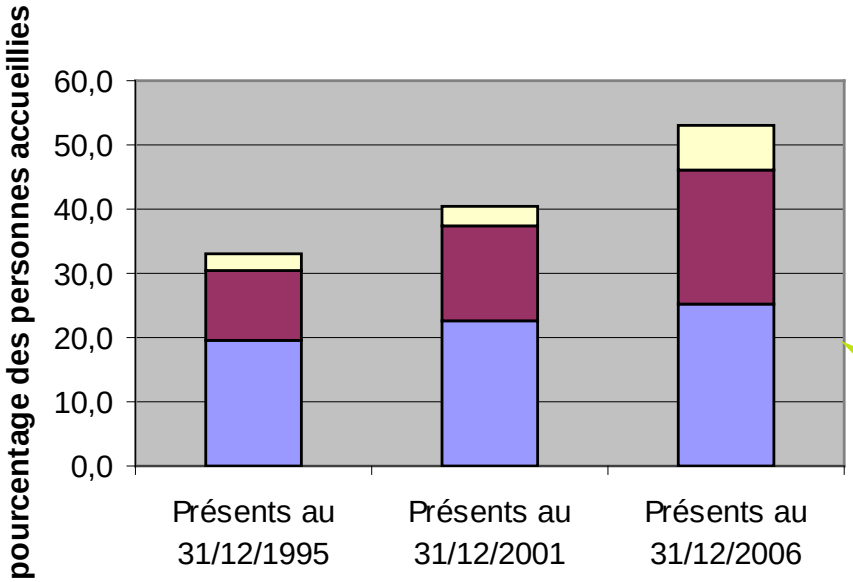
évolution de la population accueillie de plus de 40 ans en MAS entre 1995 et 2006



Le nombre de places de MAS, qui a presque doublé entre 1995 et 2006, a tout juste permis « d'absorber » le vieillissement de la population accueillie

Source : ES 1995, 2001 et 2006

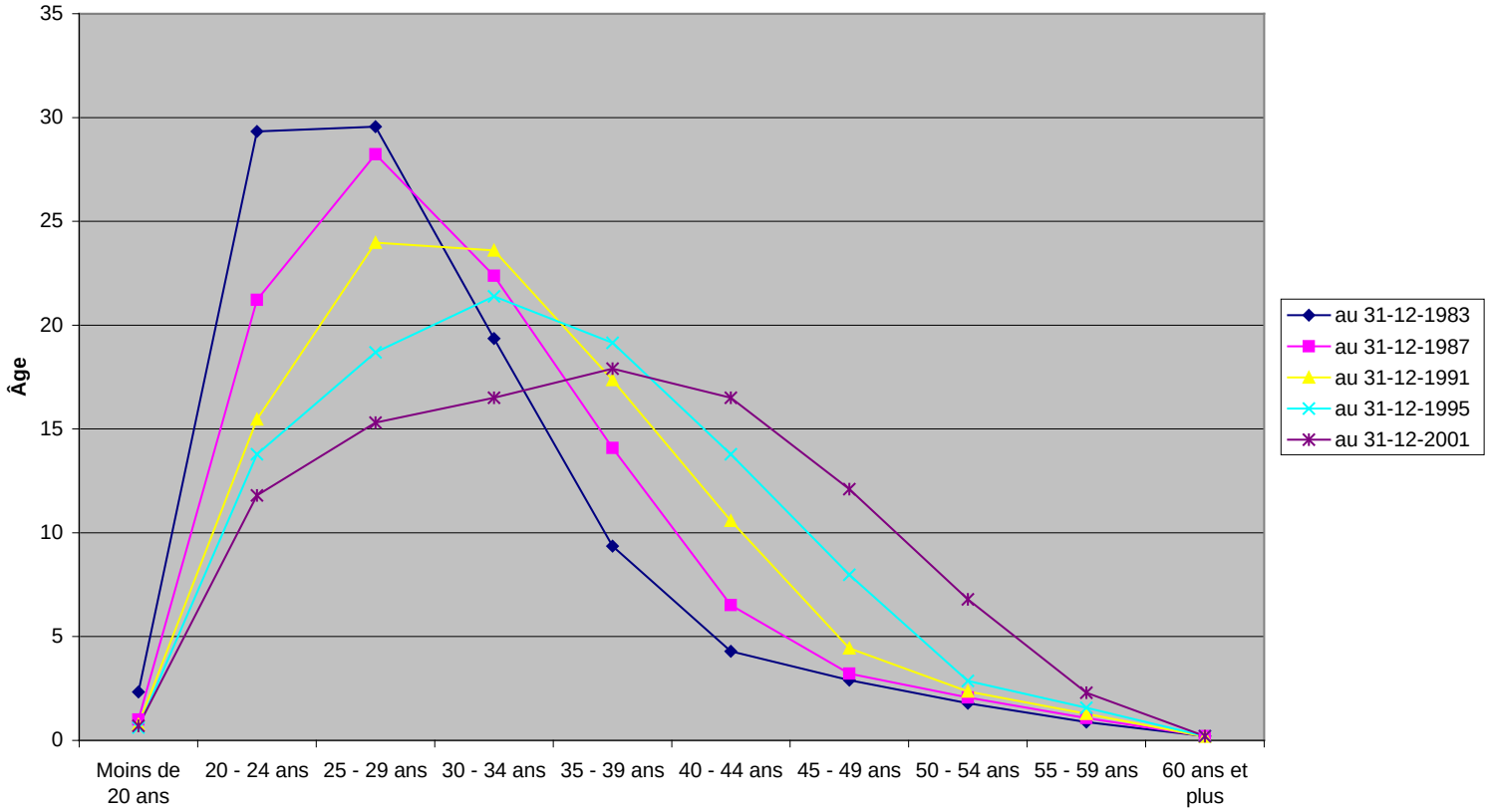
évolution de la population accueillie de plus de 40 ans en FAM entre 1995 et 2006



La part des personnes de plus de 40 ans est, en 2006, de plus de 50% dans tous les établissements pour adultes (MAS-foyers); celle des + de 55 ans est passée entre 1995 et 2006 de 8 à 16% dans les FAM

Source : ES 1995, 2001 et 2006

Structure par âge en CAT



Source : ES 1983 à 2001

1/ Définitions et enjeux

- **La définition du handicap (loi 2005-102) : restriction de participation sociale / dimension environnementale**

  Le vieillissement s'inscrit dans cette logique : un processus (pas un état), qui correspond à une étape du « parcours de vie »

- **Cette étape comporte un risque fort de rupture**

  Prise en compte des conséquences du vieillissement : les besoins liés au vieillissement

- **Enjeu collectif en termes d'organisations :** quel impact ces problématiques individuelles (objectif de compensation des conséquences du handicap) vont avoir en termes collectifs (adaptation des réponses médico-sociales)? Ou bien: quel impact cette étape du parcours de vie a-t-elle en matière organisationnelle?

Proposition de définition : PHV

Définir ce qu'est une personne handicapée vieillissante et pouvoir en tirer toutes les conséquences

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 par surcroît les effets du vieillissement**. **Ces effets** consistent, plus ou moins tardivement en fonction des personnes, en l'apparition simultanée :

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

Le tout pouvant se conjuguer pour entrainer une **réduction du champ des activités notamment sociales**, que cette réduction soit d'origine personnelle (capacitaire ou liée à une modification des attentes) ou environnementale (liée aux possibilités offertes par l'environnement et ses éventuelles évolutions).

Cette définition impose une **prise en compte du vieillissement comme phénomène individuel**, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie.

Ce que permet la définition

- Evacuer la question de l’âge (60 ans / 40 ans)

Intérêt au niveau collectif

Intérêt au niveau individuel

- S’intéresser au vieillissement de la personne handicapée : le but étant de tenir compte de l’émergence d’éventuels besoins nouveaux, sans stigmatiser le vieillissement comme une nouvelle catégorie de handicap.

- Envisager le vieillissement comme un processus continu dans le parcours de la personne.

- Aborder le phénomène quantitativement et qualitativement, individuellement et collectivement, afin de déterminer les modes de réponses les plus adaptées.

La mise en place d'une observation des signes du vieillissement en ESMS et à domicile

- Observation anticipée et en continu (renvoie à la question de l'âge)
- Favoriser l'usage partagé des grilles d'observation
- Observation différentielle qui permet d'aller chercher toutes les causes (observation par symptômes fonctionnels réduits à leur plus simple expression : agitation, prostration, mutisme…)
- Observation gériatrique partagée (regards croisés)

Objectif : identifier le moment où le handicap croise le vieillissement

2/Le repérage des besoins

L’évaluation des besoins liés au vieillissement

- Pas de spécificité du vieillissement en matière d’évaluation individuelle
- La spécificité ne réside pas dans les modalités de l’évaluation mais dans l’enjeu lié à l’apparition de problématiques nouvelles liées au vieillissement qui viennent se surajouter
- GEVA-compatibilité
- L’orientation (difficulté d’ordre administratif, sécurisation des parcours, risques qui dépassent le vieillissement en matière de suivi des décisions, d’adaptation des réponses)

2/Le repérage des besoins

Les points de vigilance

- La mise en place d'une observation des personnes à domicile
- La moindre valorisation de la fonction observation dans le champ médico-social et l'absence de modélisation de l'observation dans les établissements et services
- Un repérage des situations à risque pour l'évaluation
- Cas particulier de l'évaluation du sensoriel chez les PHV
- La structuration des RH : présence non systématique de professionnels de soins (vs pluridisciplinarité de l'évaluation), vieillissement des équipes
- Importance de la formation

3/ Propositions pour une traduction collective des besoins individuels

✓Objectif :

Traduire collectivement les conséquences organisationnelles posées par le vieillissement des personnes handicapées

Répondre aux problématiques évidentes du sujet :

Faiblesse des données à caractère épidémiologique : le vieillissement des personnes handicapées impacte avant tout le projet de vie, qui contient une dimension projet de soins médicaux

Nécessaire adaptation des organisations de l'accompagnement médico-social : le vieillissement des personnes handicapées interroge la capacité d'adaptation de nos organisations

3/ Propositions pour une traduction collective des besoins individuels

3-1/ Comment se traduisent collectivement les besoins liés au vieillissement ?

La question de l'âge
La mise en place de l'observation
Les indicateurs pertinents du besoin
Le nombre de personnes concernées

Exemples d'indicateurs :
-Indicateurs de structures (date de création, date de renouvellement du projet institutionnel, pyramide des âges du personnel…)
- Indicateurs d'isolement (notamment à domicile)
- Indicateurs liés à l'activité d'accompagnement
-Indicateurs d'accès aux soins des personnes accompagnées
-Indicateurs de l'état de santé
-Indicateurs relatifs à l'emploi des PH …

Identifier les indicateurs qui peuvent parler du besoin d'accompagnement et surtout de l'évolution de ce besoin

3/ Propositions pour une traduction collective des besoins individuels

3-2/ Interroger l'offre collective pour garantir l'adaptation des projets institutionnels aux évolutions des besoins liés au vieillissement

Comment garantir la prise en compte des environnements dans l'évolution des besoins individuels (le vieillissement des aidants, leurs besoins, les conditions du maintien à domicile, la vigilance sur les environnements familiaux, institutionnels et physiques)?

A travers une observation continue et partagée, quelles évolutions des besoins en matière de modes de vie, de maintien de l'autonomie, de santé, d'activité professionnelle, de fin de vie … en bref, d'accompagnement ou de prise en charge?

Comment garantir la prise en compte de ces besoins dans les pratiques professionnelles (pluridisciplinarité, coordination des parcours, formation, vigilance collective…)?

Ces questionnements, à partir des données issues de l'observation, doivent permettre de garantir l'évolution des projets institutionnels face à l'évolution des besoins individuels (PE, projet de soins, de fin de vie…)

Propositions pour une traduction collective des besoins individuels

3-3/ Interroger l'offre collective dans le cadre d'une démarche de planification médico-sociale

Objectif

Réaliser un diagnostic croisé des besoins collectifs et des évolutions correspondantes nécessaires de l'offre collective en utilisant notamment les données disponibles issues des démarches d'observation et d'évaluation, en prenant en compte des besoins liés au vieillissement qui sont multiformes et identifiables via des indicateurs diversifiés

Étape de repérage des modalités et ressources d'organisation des grandes fonctions médico-sociales pertinentes en matière de vieillissement sur un territoire au regard des besoins identifiés (accueil, évaluation, orientation, hébergement médicalisé, accompagnement à domicile, accès aux soins…)

Propositions pour une traduction collective des besoins individuels - Exemples de questionnements permettant d'adopter une approche en termes de continuité du parcours de vie et de soins de la personne.

L'organisation de la fonction observation-évaluation permet-elle d'identifier les besoins des personnes handicapées en établissement et à domicile et d'anticiper sur les besoins à venir ?

L'offre de services à domicile permet-elle de répondre aux situations d'aggravation de la perte d'autonomie ?

Comment aide-t-on les familles à adapter leur logement à la prise en charge d'une personne handicapée vieillissante ? Comment favorise-t-on la construction de logements adaptés ?

L'offre en établissement permet-elle de répondre aux besoins de primo-institutionnalisation, au maintien des personnes handicapées vieillissantes (après 40 ans, après 60 ans) et au changement d'institution ?

Propositions pour une traduction collective des besoins individuels - Des axes de réflexion pour alimenter ces questionnements :

Quelles ressources disponibles par niveau de territoire auprès des personnes handicapées vieillissantes ?

Quelle organisation de l'accès aux soins en établissement?

Quelle organisation de la vigilance en matière d'accès aux soins des personnes suivies à domicile ?

Quelle organisation en matière de coordination des interventions ?

Les établissements et services ont-ils mis en place une observation continue des signes du vieillissement ?

Quelle activité des structures médico-sociales ?

Quelles ressources humaines dans ces établissements et services ? (places, file active, motifs de sortie, taux d'occupation…)

Quelle formation à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ?

Quelle accessibilité et adaptabilité des locaux ?

Quelle est la date de création des structures d'accueil et d'hébergement des personnes handicapées et quels sont les agréments des établissements et services ?

Les établissements et services accueillant des personnes handicapées vieillissantes se sont-ils dotés de projets spécifiques ? Quelle est la date du dernier renouvellement du projet institutionnel ?

Quelle réflexion sur l'évaluation du besoin de médicalisation à travers l'observation par exemple ?

Sources disponibles

Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS), en ligne sur le site internet de la CNSA www.cnsa.fr

Dossier technique Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes, Octobre 2010, téléchargeable sur www.cnsa.fr, rubrique Les publications

Direction des établissements et services médico-sociaux

pole programmation de l'offre de services

helene.marie@cnsa.fr

CONTRIBUTION DE LA CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE (CNSA) ET DE LA FEDERATION NATIONALE DE GERONTOLOGIE (FNG)

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

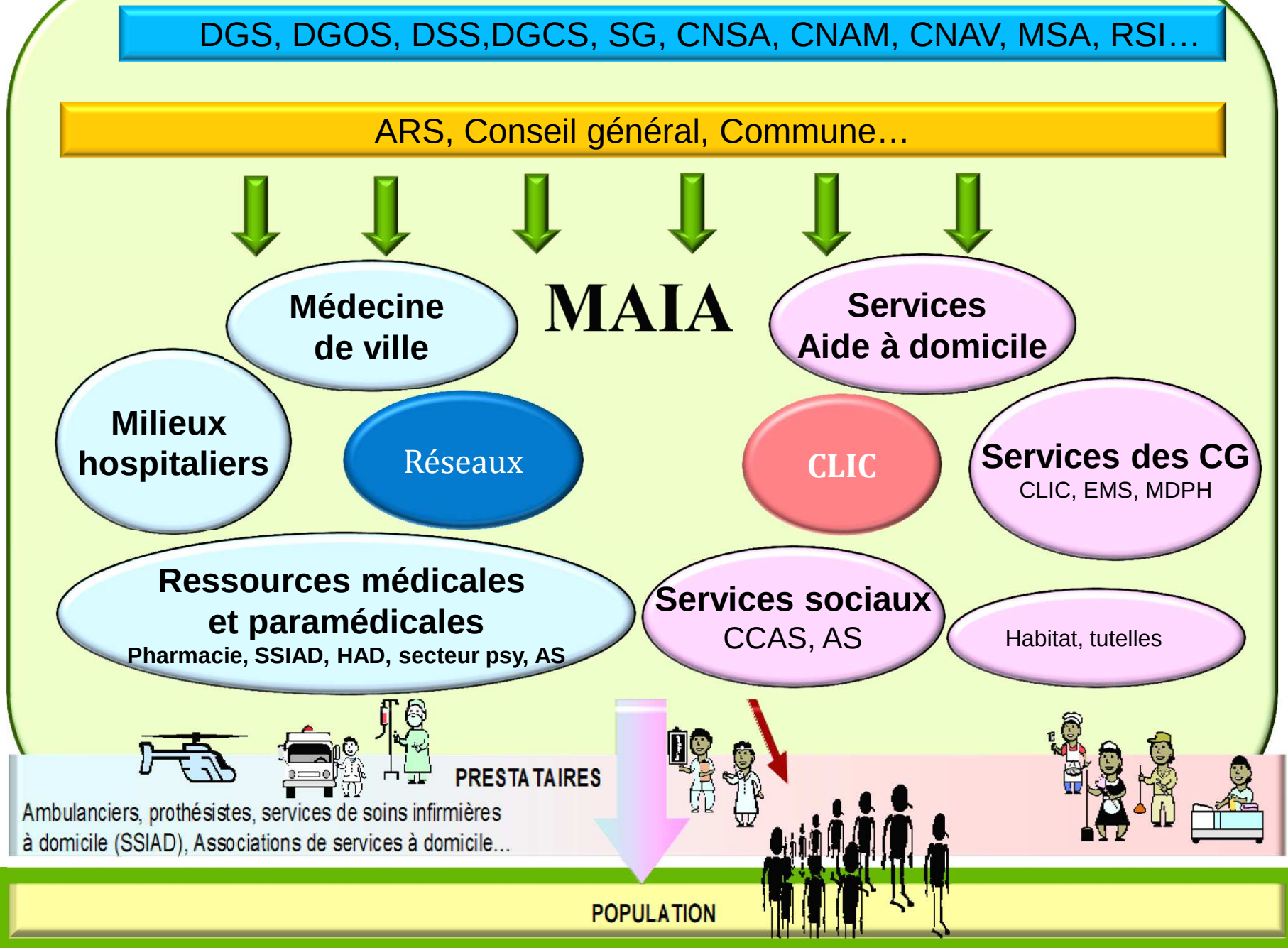
fng
Fondation Nationale de Gérontologie

LES MAIA : concepts et mise en œuvre

Groupe de travail « Avancée en âge des personnes handicapées »

Paris, 17 avril 2013

Illustration de la fragmentation du système de santé



La fragmentation nécessite une organisation systémique des services

Enjeux et objectifs de la méthode d'intégration MAIA

- Faciliter **l'accès aux services d'aide et de soins**
- Fournir **une réponse harmonisée, complète et adaptée** aux besoins de la population
- Améliorer **la lisibilité et l'efficience de l'offre de services**
- Anticiper la **perte d'autonomie par le repérage précoce des besoins des personnes âgées**
- Simplifier les **parcours des personnes âgées** en perte d'autonomie et de leurs aidants



Une réponse à la demande des usagers et des professionnels

Le concept d'intégration

- « Nous définissons l'intégration comme un **ensemble de techniques et de modèles d'organisation**, conçus pour créer de la connexion, **de la convergence et de la collaboration à l'intérieur et entre les secteurs du soin et de l'aide, au niveau des finances, de l'administration et de la délivrance des aides et des soins**. Les objectifs sont **d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie, la satisfaction et l'efficience du système** pour les personnes relevant de différents secteurs d'intervention et de fournisseurs d'aides et de soins » (Kodner, 2000 – Traduction libre)
- 2 types de modèles:
  - Dans une organisation nichée ciblant une maladie chronique (diabète, cancer, ...)
  - Dans une organisation du continuum ciblant une population fragile (personnes âgées en perte d'autonomie, personnes handicapées, ...)
- L'un des modèles les plus prometteurs : PRISMA (Kodner, 2009)

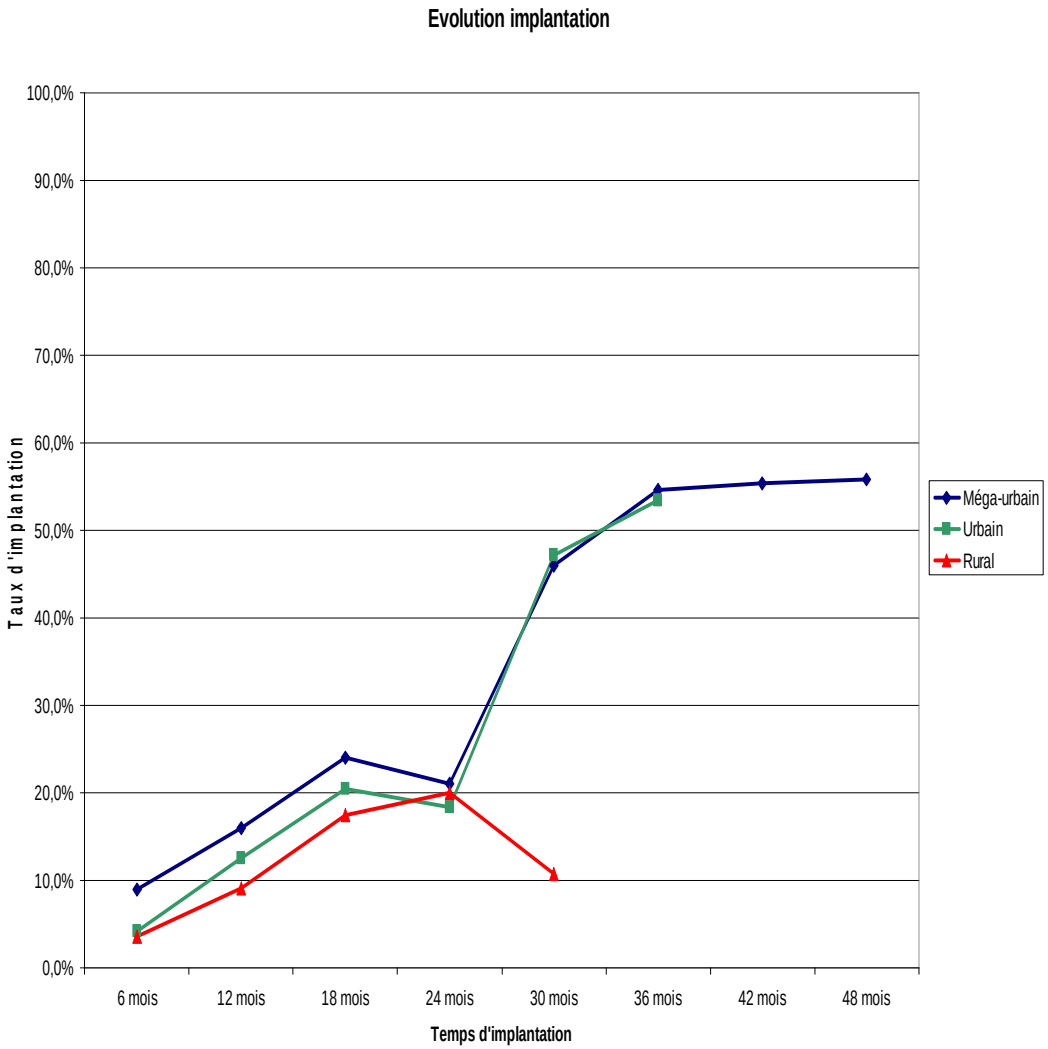
La méthode PRISMA et la phase d'expérimentation (2000-2005)

- **Programme de Recherche sur l'Intégration des Services de Maintien de l'Autonomie** [Hébert, 2003]
  - ✓ Autonomie fonctionnelle et décisionnelle, à domicile
  - ✓ L'intégration se produit lorsque 3 mécanismes et 3 outils sont réunis:
    - ✓ Mécanismes : concertation à tous les niveaux, guichet unique, gestion de cas
    - ✓ Outils :outil d'évaluation multidimensionnelle , plan de services individualisé, système d'information partagé
- **Etudes d'implantation et d'impact** [Hébert, 2010]
  - ✓ Implantation >75%
  - ✓ Réduction de l'incidence de la perte d'autonomie de 14%
  - ✓ Réduction de la prévalence de la perte d'autonomie de 7%
  - ✓ Effets positifs sur la satisfaction, l'autonomisation, le désir d'hébergement et les passages aux urgences
  - ✓ Pas d'effets sur l'institutionnalisation et la mortalité
  - ✓ Stabilité des coûts (redistribution entre sphères hospitalières – du maintien à domicile)
- **Plan d'action 2005-2010** : méthode PRISMA dans la politique des RSIPA (Réseau de Services Intégrés aux Personnes Âgées), gestion de cas en tant que nouveau champ professionnel

PRISMA-France: Phase projet-pilote (2006-2010)

- Lancement d'une transposition en France (2006-2010)
  - ✓ Par un « comité stratégique national » dans le cadre du Plan « Bien Vieillir » (2007-2009)
  - ✓ Financée par la DGS, la CNSA et le RSI
- Une démarche de type recherche-action
  - ✓ Conduite par une équipe projet indépendante, accompagnée par une équipe de chercheurs (médecins de santé publique, médecins gériatres, sociologiques, économistes, anthropologues)
  - ✓ 3 sites expérimentaux (Méga-urbain, urbain et rural)
- 2008 : parution de Plan national Alzheimer
  - ✓ Expérimentations de plus grande ampleur sur 17 sites :
    - ✓ Mesure IV: Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des Malades d'Alzheimer (MAIA)
    - ✓ Associée à la mesure V: Mise en place de « coordonnateurs »

PRISMA-France: principaux constats



- Faisabilité:
  - ≈50% en 4 ans: Verre à moitié plein ou à moitié vide?

- Faits saillants:
  - Une problématisation avancée de la gestion de cas et de sa plus-value
  - Une sous-problématisation de l'intégration
  - Une ambiguïté problématique: un engagement partiel dans le processus d'intégration des services d'aide et de soins :
    - Mode innovation permanente et fatigue à l'innovation

MAIA : une méthode d'organisation systémique

- **M** Une **méthode** confiée à un acteur de coordination déjà présent sur le territoire : tous les partenaires obtiennent le label MAIA
- **A** Favoriser le maintien de l'**autonomie** à domicile
- **I** Dispositifs d'**intégration** des secteurs sanitaire, social et médicosocial : créer un partenariat co-responsable des réponses à la population PA sur un territoire
- **A** Simplification du parcours des personnes **âgées** qui est ciblée par le renforcement de la lisibilité du système d'aide et de soins

Un label d'organisation territoriale: une démarche continue

Hôpital aigu



SSR

Ressources Alz

Réseaux



Bénévoles

Association malades

Inf. Libéraux

Med Libéraux

Label MAIA

Aides à dom.

Accueil de Jour

Services sociaux

CLIC

ASSISTANTE SOCIALE

SSIAD

HAD

Mairies

MDPH

Prof. de santé libéraux

Le périmètre des dispositifs MAIA

✓ Une population ciblée par les MAIA

- Toutes **les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle**

✓ Le territoire des MAIA

- Territoires d'action cohérents avec:
  - Les **territoires de santé** définis par les ARS
  - Les **territoires des schémas gérontologiques** des Conseils Généraux

- Territoire de proximité de taille **infra-départementale** prenant en compte: la territorialité du porteur, l'organisation opérationnelle des ressources, les parcours de santé, les besoins de la population etc.

MAIA: une méthode comportant 6 axes interreliés

- ✓ 3 mécanismes de régulation de la fragmentation:
  - La concertation stratégique et tactique
  - Le guichet intégré
  - La gestion de cas

- ✓ 3 outils : supports de l' approche multidimensionnelle :
  - L'outil d'évaluation multidimensionnelle et le plan de services individualisé
  - Le système d'information partagé

Des tables de concertation articulées et déclinées à 2 niveaux

- **Stratégique** : instances décisionnaires et de financement: représentants de ARS, du Conseil général, de l'Assurance maladie (CRAM), de l'Assurance vieillesse (CARSAT), des professions libérales (URPS,…), des Personnes âgées (CODERPA, France Alzheimer, etc.) et autres

Objectif : Ajuster les mécanismes de planification, évaluation et régulation de l'offre de service sur le territoire pour renforcer la cohérence sanitaire, médico-sociale et sociale

- **Tactique**: responsables et directeurs des établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux et les professionnels libéraux

Objectif : Harmoniser les pratiques et améliorer la lisibilité du système d'aide et de soins

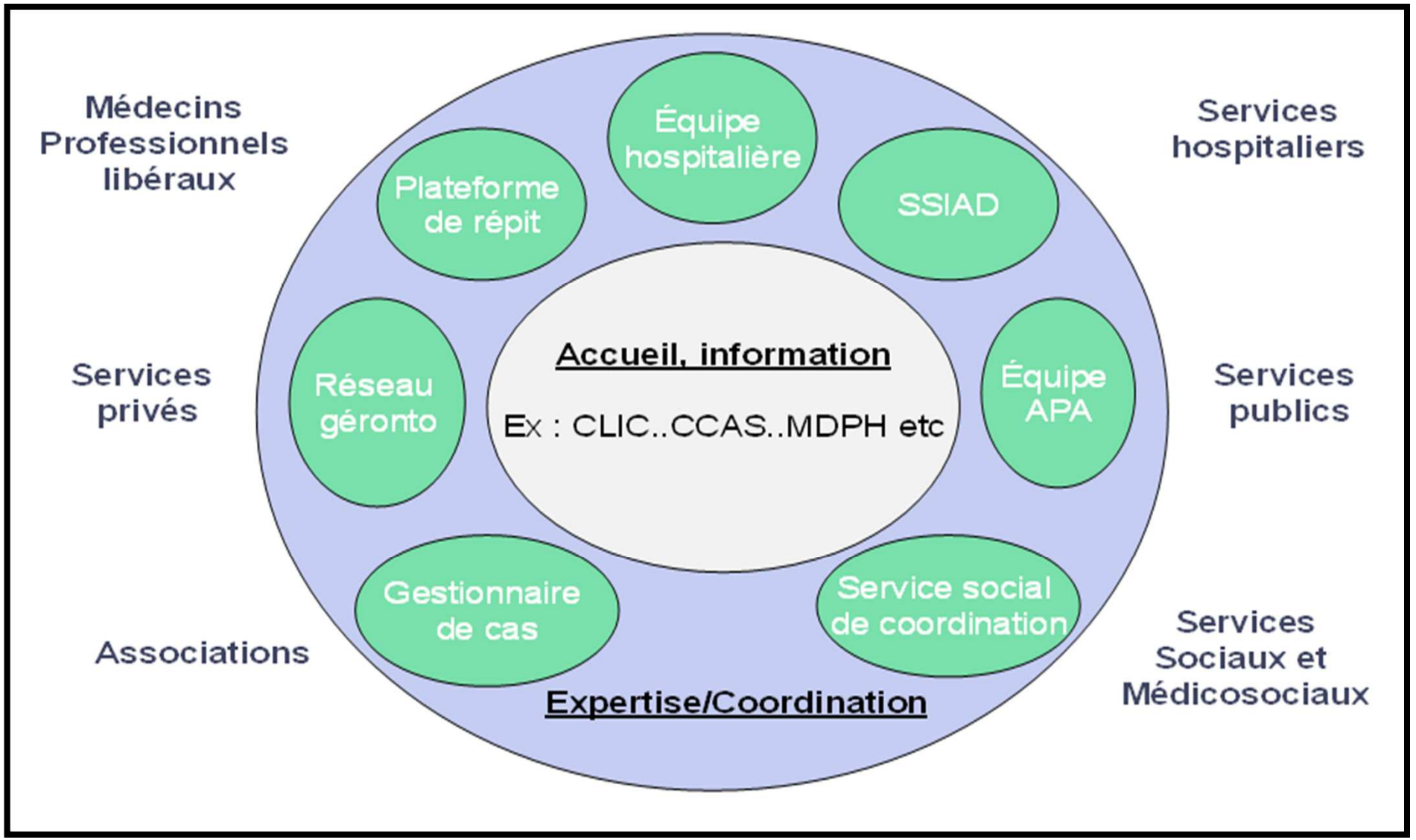
Le « guichet intégré » s'inscrit dans un continuum de réponses aux besoins des usagers

- Un **processus** unique d'accueil, d'information et d'orientation déployé dans, et par, les guichets existants (selon les configurations locales: CCAS, CLIC, Réseau de santé, MDPH, SSDP, etc.)
- Un mode **d'organisation partagée** entre tous les partenaires chargés de l'accueil, de l'information et de l'orientation de la population sur le territoire
  - Connaissance partagée des ressources et des missions des services existants : un annuaire partagé des ressources opérationnelles,
  - Identification exhaustive des fonctions et des modalités d'intervention de chacun (qui fait quoi sur le territoire?): un référentiel de missions et d'interventions,
  - Analyse commune pour l'orientation des demandes des personnes âgées et de leur entourage et le partage des données : un formulaire d'analyse multidimensionnelle



Permet l'identification des besoins non couverts, doublons, ruptures de continuité, etc.: assurer la fluidité des parcours à travers la **co-responsabilité** des partenaires

Illustration du guichet intégré



Le mécanisme de gestion de cas pour les situations complexes

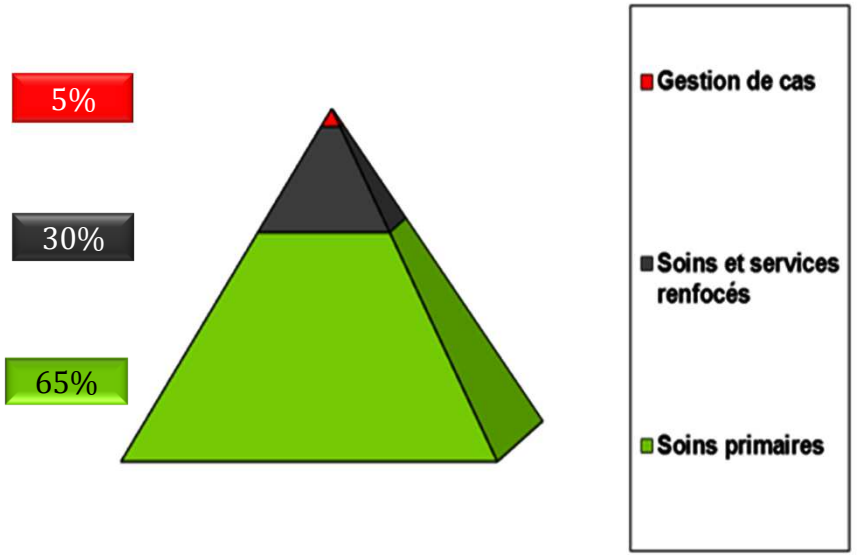
- Porté par un professionnel issu du secteur sanitaire ou social, avec formation spécifique complémentaire :
  - ✓ En équipe pluridisciplinaire (au moins 2 professionnels de formation initiale en travail social, soins infirmiers, psychologie, ergothérapie)
- Fonctions:
  - ✓ Un **correspondant unique**, interlocuteur direct de la personne et du médecin traitant et référent des professionnels intervenants
  - ✓ Responsable de **l'évaluation globale multidimensionnelle** des besoins de la personne et de l'élaboration du plan de services individualisé, de son suivi et de sa révision
  - ✓ Responsable de la prise en charge globale :
  - – Un **champ d'action aussi bien social que sanitaire**
  - – Une action **continue dans le temps** (y compris lors d'hospitalisation)
  - ✓ Identifie les points de rupture et remontés en concertation
- Accompagnement intensif: file active de 40 personnes en situation complexe

Les personnes suivies en gestion de cas au sein d'un dispositif MAIA

- Les situations complexes qui mêlent plusieurs problématiques (santé, familiale, sociale, économique et environnementale etc.)
- Avec plusieurs professionnels qui interviennent
- et des interventions difficiles à articuler ou pas d'intervention possible
- et/ou des ruptures de parcours

- Il est nécessaire de prendre le temps et du temps

- **De 2 à 5%** de la population de la cible
- Arrêté du 16 novembre 2012 fixant les référentiels d'activités et de compétences du gestionnaire de cas



Le cadre juridique des dispositifs MAIA

- **Cadre légal**

✓ Article L.113-3 du CASF en donne une définition opposable

✓ Article L.14-10-5 du CASF en attribue le financement au titre de la section I du budget de la CNSA

✓ Article L.1431-2 du CSP élargit les missions et compétences des ARS qui financent les dispositifs et s'assurent du respect du cahier des charges MAIA

- **Cadre réglementaire**

✓ Décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011 approuvant le cahier des charges des MAIA

✓ Cahier des charges national publié au BO n°2011/10 du 15 novembre 2011

✓ Circulaires

  ✓ **13 janvier 2011** : déploiement de 40 nouvelles MAIA

  ✓ **10 janvier 2012** : déploiement de 100 nouvelles MAIA

  ✓ **18 janvier 2013** : déploiement de 50 nouvelles MAIA

Le pilotage MAIA structuré en 3 niveaux

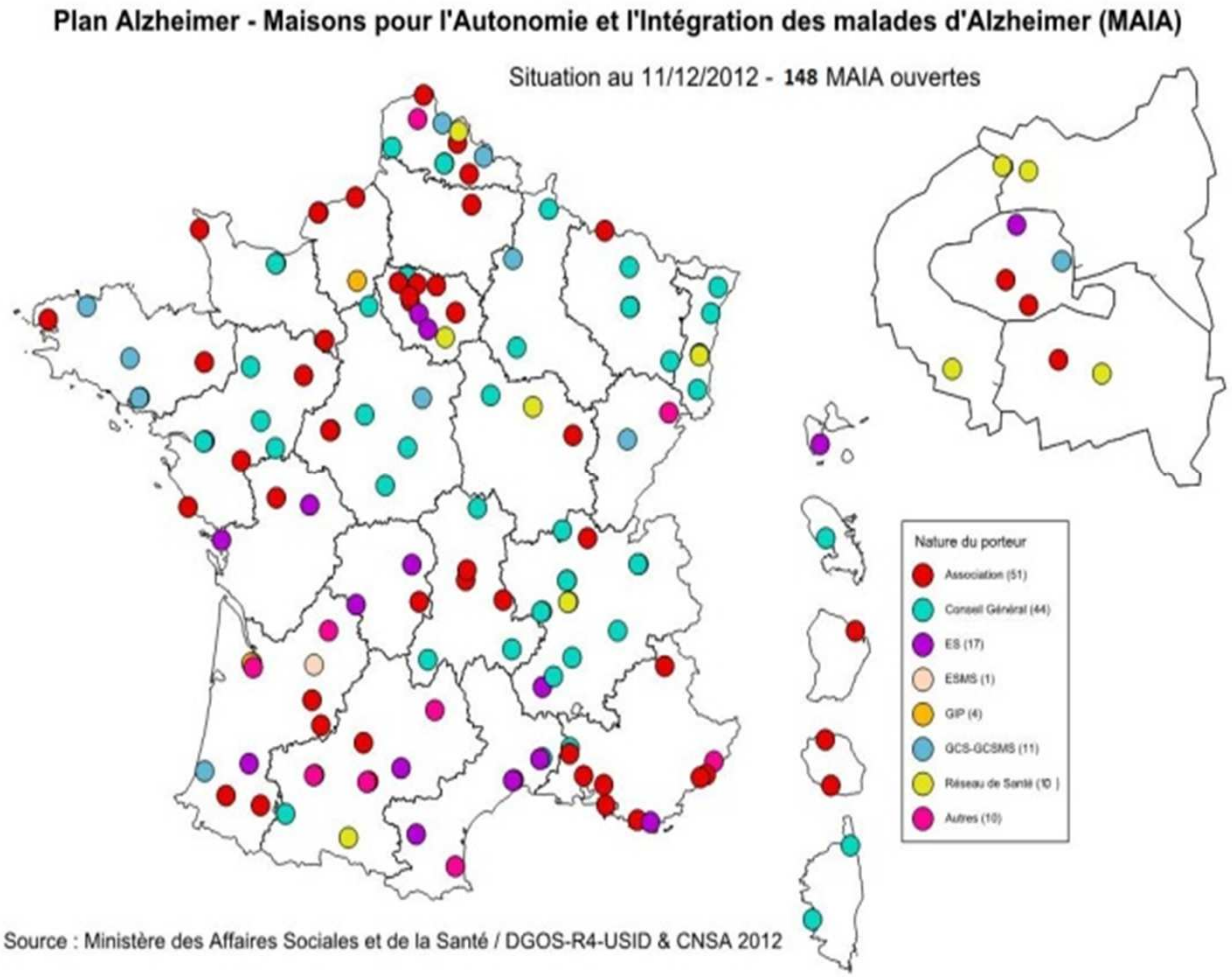
- **Au niveau national**: pilotage interministériel porté par la CNSA
  - ✓ Une équipe projet nationale dédiée
    - > Suivi et accompagnement régional et local de proximité (outils méthodologiques et techniques…)

- **Au niveau régional**: ARS
  - ✓ Mise en œuvre et déploiement des dispositifs MAIA (Appel à candidatures annuel, accompagnement des pilotes..)
  - ✓ Validation en vue de la labellisation des MAIA
  - ✓ Mise en cohérence de l'offre avec le CG

- **Au niveau local** : pilote local, employé du porteur de projet
  - ✓ Impulse et développe l'intégration (mise en place des outils et mécanismes d'intégration avec l'ensemble des services du territoire)
  - ✓ Encadre les gestionnaires de cas et identifie les points de rupture

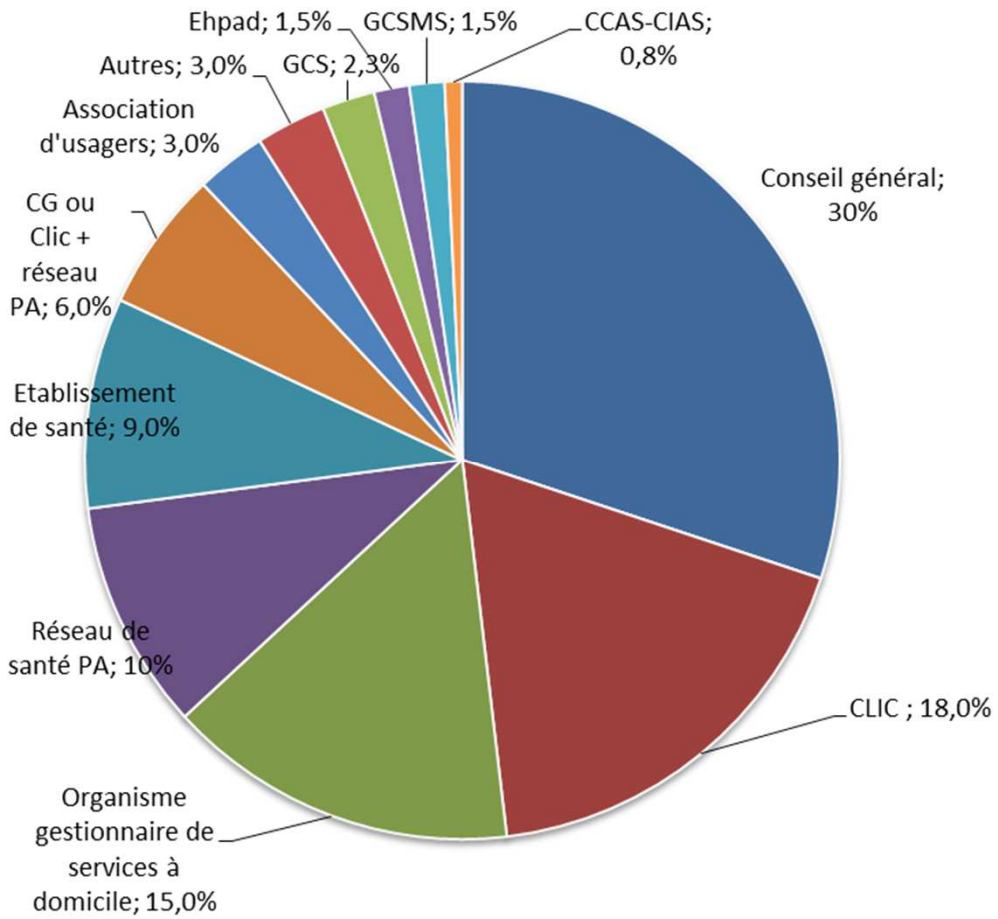
Répartition par région des 148 dispositifs MAIA (2012)

Régions/ DOM	Dispositifs MAIA installés (2009-2012)
Alsace	4
Aquitaine	11
Auvergne	6
Basse-Normandie	4
Bourgogne	4
Bretagne	6
Centre	7
Champagne-Ardenne	3
Corse	2
Franche-Comté	2
Guadeloupe	1
Guyane	1
Haute-Normandie	4
Ile de France	19
La Réunion	2
Languedoc-Roussillon	6
Limousin	3
Lorraine	5
Martinique	1
Midi-Pyrénées	10
Nord - Pas de Calais	10
Pays de la Loire	8
Picardie	1
Poitou-Charentes	4
Provence-Alpes-Côte-D'azur	11
Rhône-Alpes	13
Total	**148**



Panorama du déploiement sur le territoire national

148 MAIA en activité: statuts des porteurs de projet



- 2013 : **50 nouveaux dispositifs MAIA**
- **300 gestionnaires de cas** formés
- Création d'un **diplôme interuniversitaire** : « gestionnaires de cas »- 6 universités
- **Formation** au niveau national des porteurs, pilotes et référents ARS

Des éléments d'impact: les indicateurs MAIA

- **Simplification de parcours**
  - Indice de simplification de parcours qui baisse en moyenne de 3,24 à 1,3
  - Amélioration de l'accessibilité des personnes aux services qu'elles requièrent

- **Réduction des redondances**
  - Dans 13/17 sites précurseurs, des passerelles sont crées entre GC et équipes APA pour éviter les doublons d'évaluation

- **Pertinence des prises en charge**

  Des éléments encourageants pour les personnes suivies en gestion de cas:
  - sur le taux d'hospitalisation,
  - sur la baisse du taux de neuroleptiques en particulier pour les personnes Alzheimer.

- **La gestion de cas comme nouvelle pratique professionnelle**
  - identifiée par les personnes suivies en gestion de cas (études PRISMA-France)

- **Amélioration de la dynamique locale** (études INPES)

Travaux d'études et recherche en cours et à poursuivre

- **Étude sur les stratégies des ARS dans le déploiement des MAIA**
  - ✓ ***Objet*: analyser le rôle et les modalités définis par les ARS**
  - *2011:* ARS réactives, référents pro-actifs, enjeux de la mise en œuvre de MAIA comme une méthode interne transversale pour atteindre l'objectif de continuité des parcours
  - *2012*: reconduction, analyse en cours

- **ERIIG: Étude comparée des Réformes Institutionnelles sur l'Intégration des services Gérontologiques en France et au Québec (2012-2015)**
  - ✓ ***Objet*** : analyser comment les ARS en France et les ASSS au Québec soutiennent l'intégration des services à travers les dispositifs MAIA et RSIPA

- **Des besoins d'études quantitatives et qualitatives**
  - ✓ Réaliser une étude d'impact médico-économique
  - ✓ Évaluer le vécu et la satisfaction des usagers et des professionnels

En conclusion

- Coordination et Intégration:

✓ La coordination cherche à animer la complexité locale et clinique du continuum de services

✓ L'intégration cherche à la réduire en systématisant les pratiques cliniques et régulant les pratiques fonctionnelles et administratives

- **En résumé** *:* les MAIA ne sont pas de nouvelles structures mais **une méthode de travail** innovante basée sur plusieurs mécanismes inter-reliés qui offre une réponse complète, harmonisée et cohérente à l'objectif de continuité des parcours de vie des personnes âgées
- **Travaux en cours : redéfinition de l'acronyme:** « Mission pour l'Autonomie et l'Intégration des services d'aides et de soins pour les personnes Agées » pour sortir du mot « Maison » inappropriée à la définition de la méthode.

La **continuité** est l'affaire de tous : changement structurant du système de santé nécessite le changement dans les pratiques des professionnels de santé

Elle passe par une vision politique cohérente et maintien de l'impulsion dans la durée au niveau national à tous les niveaux du système

Merci pour votre attention

- Sophie MOREAU-FAVIER : sophie.moreau-favier@cnsa.fr
- Sabrina LAHLAL : sabrina.lahlal@cnsa.fr
- Catherine PÉRISSET: catherine.perisset@cnsa.fr

- Hélène TROUVÉ : h.trouve@fng.fr

CONTRIBUTION DU COMITE NATIONALE DES RETRAITES ET DES PERSONNES AGEES (CNRPA)

CONTRIBUTION DU CNRPA AU GROUPE AVANCEE EN AGE DES PERSONNES HANDICAPEES

Le CNRPA est satisfait qu'une passerelle soit enfin établie entre le secteur du handicap et le secteur des retraités et des personnes âgées. En effet une barrière d'âge à 60 ans entre ces deux champs populationnels a été établie il y a plusieurs années pour des raisons purement budgétaires sans aucun fondement scientifique ou social. Le CNRPA reprend à son compte la réflexion de l'UNISDA en l'adaptant : doit-on parler de personnes avec un handicap âgées ou de personnes âgées en situation de handicap ?

Bien évidemment, une personne avec un handicap porte en elle une histoire liée à son handicap qui peut remonter à sa naissance alors qu'une personne âgée peut souffrir d'un handicap survenu tardivement du fait d'une pathologie, de la sénescence mais aussi d'un accident. Une personne âgée souffre aussi parfois de plusieurs « petits handicaps » : elle a du mal à se déplacer, elle est victime de presbytie et d'une audition défaillante. Mais il est clair que cette barrière d'âge n'est pas justifiée : à titre d'exemple 60% des nouveaux aveugles ont plus de 60 ans chaque année. Mais, *a contrario*, ce n'est pas parce qu'on avance en âge que l'on doit être considéré à ce seul titre comme une personne porteuse d'un handicap.

Par ailleurs, s'agissant du départ en retraite des personnes avec un handicap avant l'âge de 60 ans, il convient d'observer que si cette disposition a été prévue par la loi c'est précisément parce que le phénomène du vieillissement peut intervenir avant cet âge et en tout état de cause la cessation d'une activité professionnelle, quand elle était possible, interviendra plus tôt. C'est une raison supplémentaire qui incite le CNRPA à déplorer le principe de cette barrière d'âge de 60 ans et à le considérer comme injuste et de caractère très artificiel ce que l'avenir ne manquera pas de confirmer si toutefois ce principe devait encore perdurer.

Le Comité national des retraités et des personnes âgées considère que la personne en situation de handicap qui avance en âge doit être l'objet d'une attention particulière et que des solutions adaptées d'aide et de compensation doivent lui être proposées qui ne sont pas forcément celles qui conviennent à des personnes âgées. Mais le CNRPA souhaite que les deux secteurs, celui du vieillissement et celui du handicap, se connaissent mieux et s'enrichissent mutuellement de leurs expériences, comme le fonctionnement de Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie en permet régulièrement l'opportunité.

INTERVENTION DE GUILLAUME MALOCHET
CHARGE DE MISSION AU COMMISSARIAT GENERAL A LA STRATEGIE ET A LA PROSPECTIVE (CGSP)

Note technique du Centre d'analyse stratégique
sur la prise en charge des personnes handicapées avançant en âge en Allemagne

Groupe de travail « Personnes handicapées vieillissantes » - Réunion du 17 avril 2013

Cette fiche propose de donner les principaux éléments de compréhension de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes en Allemagne, étant entendu que les sources accessibles pour réaliser cet état des lieux se sont révélées assez anciennes pour la majeure partie d'entre elles. Par ailleurs, cette note ayant dû être écrite dans un délai relativement limité, les résultats des entretiens programmés avec des experts universitaires et administratifs ne pourront être intégrés, le cas échéant, que dans un second temps.

►Chiffres clefs (2008)[1]

8,6 M. de personnes handicapées, parmi lesquelles les ¾ ont plus de 55 ans.
- 21,1% ont entre 55 et 65 ans ;
- 36,6% ont entre 65 et 80 ans ;
- 16,7% ont plus de 80 ans.

6,7 millions de personnes sont "sévèrement handicapées".

Le Code social de la Sécurité sociale définit les personnes en situation de handicap comme des personnes qui, « parce qu'elles souffrent de maladie ou de handicap physique, mental ou psychique, nécessitent durablement, c'est-à-dire pour une période présumée d'au moins six mois, une aide importante pour accomplir les gestes de la vie courante. Ces besoins d'assistance couvrent les domaines de l'hygiène personnelle, de l'alimentation et de l'entretien ménager ».

►Prestations

Les principales sources de revenus des personnes handicapées sont constituées, en Allemagne :
- Des pensions de retraite (63% des individus en perçoivent une) ;
- Des revenus d'activité et autres prestations (19%) ;
- Du soutien familial (9%)

Depuis 1995, c'est une assurance publique qui constitue le socle du dispositif de prise en charge de la perte d'autonomie (entendue ici dans le double sens de handicap et dépendance, la barrière d'âge à 60 ans n'existant pas en Allemagne, à la différence de la situation française). Conçue comme le cinquième pilier du système d'assurances sociales auquel le Code social consacre un livre (Sozialgesetzbuch, SGB XI – Soziale Pflegeversicherung, SPV), cette assurance dépendance couvre l'ensemble des individus en fonction de leurs besoins, quels que soient leur âge, leur revenu ou leur richesse. Pour autant, elle ne couvre que des besoins de base, les prestations étant plafonnées. L'individu est amené à contribuer de manière relativement importante à la prise en charge de sa situation de perte d'autonomie. L'intervention de l'État est donc pensée comme complémentaire.

[1] Source : Academic Network of European Disability experts (2009), *Germany – ANED country profile*. Cette fiche s'appuie sur le rapport *Der dritte Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung* (2008).

Les prestations de l'assurance dépendance sont accessibles à tout individu qui a besoin d'une aide pour la vie et les activités quotidiennes pour une période prolongée dans le temps (au moins six mois). Plus précisément, la personne doit avoir besoin d'aide pour au moins deux activités de base de la vie quotidienne (Activity of Daily Living, ADL) et d'une aide additionnelle pour une activité instrumentale (Instrumental Activity of Daily Living, IADL) (cf. Chapitre 3). Trois niveaux de dépendance sont ainsi distingués selon la fréquence du besoin d'assistance et le temps mis par un non-professionnel pour aider la personne dépendante.

	Personnes qui ont besoin d'aide pour au moins 2 activités quotidiennes…	…et qui ont besoin d'une aide additionnelle plusieurs fois par semaine
Niveau I	Au moins 1 fois par jour	Au moins 1 h 30 par jour (dont 45 minutes en soins de base)
Niveau II	Au moins 3 fois par jour, à différents moments	Au moins 3 h par jour (dont 2 h comptées en soins de base)
Niveau III	En continu	Au moins 5 h par jour (dont 4 h comptées en soins de base)
Niveau III – Cas particuliers	Personnes en niveau III qui ont besoin d'aide pour la vie quotidienne au moins 7 h par jour (dont au moins 2 h la nuit) *ou* qui ont besoin de soins de base qui ne peuvent être fournis que par plusieurs personnes à la fois.	

Source : Centre d'analyse stratégique, à partir de Schulz E. (2010), « The Long-term care system in Germany », Discussion Papers, *n° 1039, DIW*

Le service médical du fonds d'assurance est chargé de décider si la personne est éligible ou non aux prestations de l'assurance, à partir de l'évaluation de ses besoins. Généralement, ce sont des infirmières diplômées qui assurent une visite à domicile. À partir de guides d'évaluation réalisés au niveau national, elles évaluent les besoins des individus. L'évaluation porte surtout sur les besoins physiques (s'administrer des soins, se nourrir, se déplacer) et sur les besoins de base (cuisiner, faire ses courses, etc.). L'évaluation porte également sur les soins en réadaptation au sens large (y compris les besoins en équipement médical et en aides techniques).

Cette grille nationale prend cependant assez mal en compte la situation des personnes atteintes de formes de démences (notamment leurs besoins en matière de surveillance). Une attention particulière est portée à la situation familiale, la disponibilité d'aidants familiaux conditionnant en grande partie le maintien à domicile.

Par ailleurs, dans la mesure du possible, des mesures de soutien sont proposées à cette occasion aux aidants familiaux.

Les résultats de cette évaluation à domicile sont communiqués au fonds de l'assurance dépendance. Celui-ci adresse alors un document écrit au demandeur qui comporte le compte-rendu de cette évaluation, ses besoins en soins et leur intensité, avec le classement en niveau de dépendance auquel sa situation est évaluée. Il est également indiqué si les soins seront fournis à domicile ou en institution.

Depuis le 1er janvier 2009, chaque individu a désormais recours à un « conseiller dépendance

» placé auprès des caisses d'assurance. Il joue le rôle d'interlocuteur unique et doit être en mesure de répondre aux questions des assurés. Ces « case managers » ont été spécialement formés dans des domaines variés (droit social, sciences relatives aux soins, travail social, etc.). Un des objectifs de ce dispositif de la réforme de 2008 est de favoriser une meilleure intégration des soins, notamment de développer les liens entre les soins ambulatoires, les programmes de réadaptation et les institutions médicalisées. Un suivi plus régulier est également prévu afin de s'assurer de la qualité du service rendu et de soutenir les aidants familiaux : les bénéficiaires des prestations de l'assurance doivent avoir avec le conseiller un contact téléphonique deux fois par an (si elles sont en niveau I et II) et quatre fois par an (si elles sont en niveau III).

►Services d'aide à domicile et structures d'accueil

En 2007, près de 2,25 millions de personnes perçoivent des prestations de l'assurance dépendance (publique ou privée). Environ 710 000 personnes, soit 32 % des bénéficiaires, reçoivent des soins en institution, que ce soit dans des structures de long ou de court séjour, ou d'accueil de jour. Ainsi 68 % soit plus des deux tiers des personnes dépendantes sont prises en charge à domicile.

Le principe de base du système consiste à privilégier la prévention et la réhabilitation plutôt que le soin, la prise en charge à domicile plutôt qu'en institution et les soins de court terme plutôt que les soins de longue durée. La priorité est ainsi clairement donnée au maintien à domicile des personnes dépendantes, l'assurance dépendance privilégiant l'aide à domicile et les soins informels.

L'assurance dépendance délivre des prestations monétaires pour une prise en charge en institution et des prestations monétaires ou en nature pour une prise en charge à domicile. Ces prestations sont fixées selon le niveau de perte d'autonomie et elles sont plafonnées. La loi prévoit toutefois une prise en charge supplémentaire (jusqu'à 2 400 euros par an) pour une situation de perte d'autonomie particulièrement grave.

en euros	Prise en charge à domicile		Prise en charge en institution	
	Prestation monétaire	Prestation en nature (*)	Temps partiel	Temps complet
Niveau I	225	440	440	1 023
Niveau II	430	1 040	1 040	1 279
Niveau III	685	1 510	1 510	1 510
Niveau III-HF (**)	-	1 918	-	1 825

Données pour l'année 2010 : plafond maximal en euros par mois.
(*) Figurent dans cette colonne les équivalents monétaires des prestations en nature.
(**) Niveau III- cas spécifiques (*Härtefälle*)
Source : établi à partir de Schulz E. (2010), « The long-term care system in Germany », Discussion Papers, *n° 1039, DIW, tableau 1, p. 31*

▪ Dans le cadre d'une **prise en charge à domicile**, le bénéficiaire peut choisir de recevoir une prestation en nature, une prestation monétaire, ou une combinaison des deux. On observe que la plupart des bénéficiaires choisissent une prestation monétaire, essentiellement pour la

liberté qu'elle offre : son utilisation est en effet entièrement à la discrétion du bénéficiaire. L'assurance dépendance prend également en charge une aide financière pour l'adaptation de l'appartement qui peut aller jusqu'à un montant de 2 557 euros.

▪ Concernant la **prise en charge en institution**, il existe trois types d'offre d'hébergement : les **maisons de retraite** (Altenwohnheim) où les personnes âgées vivent de façon autonome dans des appartements avec cuisine, avec la possibilité de prendre des repas en communauté ; les **maisons de retraite médicalisées** (Altenheim) qui offrent un accompagnement en soins et dans les tâches quotidiennes ; et les **centres de soins médicalisés** (Pflegeheim) où la personne a une chambre (seule ou à deux) et a accès à une large palette de services de soins et d'aides (tâches quotidiennes, soins médicaux ou accompagnement social). Toutes ces structures ne disposent pas de médecin dans leurs effectifs : ce sont les médecins généralistes ou spécialistes du système de soins ambulatoires qui interviennent en cas de besoin.

Ces types d'hébergement tendent à se regrouper physiquement : près de 20 % des Pflegeheim proposent aussi des services de maisons de retraite médicalisées ou non. De nombreuses places ont été créées en Pflegeheim ces dernières années et les places existantes sont aujourd'hui suffisantes au regard de la demande selon le ministère fédéral de la Santé.

En Allemagne, le recours à l'institution reste envisagé comme une solution ultime pour les personnes âgées : ainsi, l'absence d'aidants familiaux à domicile, le haut niveau de dépendance et, corrélativement, le niveau élevé de besoins de soins, sont les principales raisons de l'entrée en institution. Les évolutions récentes montrent cependant que le nombre de personnes vivant en institution croît plus fortement que celui des personnes bénéficiant d'aides à domicile. Les personnes qui sont prises en charge en institution sont ainsi d'un âge très élevé et, pour une part de plus en plus importante, atteintes de formes de démence, associées à de très fortes altérations de la vie quotidienne.

Depuis quelques années se développent des formes intermédiaires d'hébergement. Différents projets sont soutenus par des subventions nationales, par exemple les « maisons à plusieurs générations » (Mehr-Generationen-Häuser). Depuis 2008, les « groupes résidentiels » permettent aux personnes qui partagent la même résidence de regrouper leurs demandes de prestation en nature et de solliciter conjointement des prestations pour les soins de base et pour les tâches domestiques. L'intérêt est de dégager des gains en temps pour les professionnels qui interviennent, pour les utiliser au bénéfice des personnes âgées de la résidence.

Ce n'est pas le cas pour les personnes handicapées.

►Aidants familiaux

▪ Pour les personnes âgées dépendantes

Les aidants familiaux jouent un rôle majeur dans le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes en Allemagne. Selon une estimation de 2001, environ 5 % de la population procurerait de l'aide ou des soins à des personnes âgées.

Depuis quelques années, les familles ont également recours à des aidants immigrés. Selon les estimations, cela pourrait concerner entre 70 000 et 100 000 travailleuses immigrées en 2008, la plupart dans un cadre illégal. Ces aidants seraient en moyenne rémunérés entre 800 et 1 200

euros, nourris et logés en échange d'une surveillance en continu et au domicile de la personne âgée.

De nombreux dispositifs sont dédiés aux aidants, en cohérence avec l'objectif prioritaire de maintien à domicile. L'aidant familial peut bénéficier de conseils et d'information auprès de son propre conseiller de l'assurance dépendance. Il peut également prétendre à des formations gratuites. Si l'aidant familial est malade ou s'il prend des vacances, l'assurance dépendance couvre les frais d'un professionnel ou d'un autre aidant familial dans la limite de 4 semaines et de 1 470 euros par an.

Depuis 2008, le salarié peut prétendre à un congé de soutien familial (Familienpflegezeit) pour s'occuper d'un parent malade. À partir de 2012, ce congé sera assoupli de façon à permettre une diminution d'activité (jusqu'à un minimum de 15 heures par semaine pendant une période maximale de 2 ans) sans subir une baisse de salaire trop conséquente. À l'issue de ce congé, le salarié percevra une rémunération réduite en travaillant à temps plein de manière à compenser l'avance sur salaire consentie par son employeur. Par ailleurs, pour les aidants qui assurent au moins 14 heures de soins par semaine et qui n'ont pas d'emploi (ou qui travaillent moins de 30 heures par semaine), l'assurance leur paie des cotisations retraites.

▪ Pour les personnes en situation de handicap

…

Guillaume Malochet
Chargé de mission – Centre d'analyse stratégique (CAS)

Note technique
Groupe de travail « Personnes handicapées vieillissantes » - Réunion du 17 avril 2013

ROYAUME-UNI

Cette fiche propose de donner les principaux éléments de compréhension de la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes au Royaume-Uni, étant entendu que les sources accessibles pour réaliser cet état des lieux se sont révélées assez anciennes pour la majeure partie d'entre elles. Par ailleurs, cette note ayant dû être écrite dans un délai relativement limité, les résultats des entretiens programmés avec des experts universitaires et administratifs ne pourront être intégrés, le cas échéant, que dans un second temps.

De manière générale, le faible nombre de références récentes sur les personnes handicapées vieillissantes (PHV par la suite), y compris sur le plan statistique, indique qu'il s'agit bien d'une population « en-deçà du radar » des politiques sociales[1]. L'existence d'une barrière d'âge délimitant le champ du handicap et celui de la perte d'autonomie explique sans doute pour partie cette situation.

►Chiffres clefs[2]

11 M. de personnes handicapées au Royaume-Uni (21% de la population), parmi lesquelles :
- 5,1 M. d'adultes d'âge actif
- 5 M. d'adultes au-delà de l'âge légal de départ en retraite
- 0,9 M. d'enfants

►Prestations

La principale prestation versée aux personnes en situation de handicap est la « Disability Living Allowance » (DLA). Elle est versée sous forme monétaire après une évaluation des besoins de la personne. Les montants peuvent aller de 20.55£ à 131.50£ par semaine, selon la nature et l'ampleur des besoins.

La prestation est composée de deux parties indépendantes :
- la partie « soins » (care) : celle-ci se décompose en trois niveaux (faible, moyen, élevé) qui donnent droit à des aides allant de 20.55£ à 77,45£ par semaine.
- et la partie « mobilité » (mobility), décomposée en deux niveaux donnant droit à des montants financiers allant de 20.55£ à 54,05£ par semaine.

Pour percevoir la DLA, la personne doit éprouver des difficultés à marcher (partie « mobilité ») et avoir besoin d'une aide extérieure depuis au moins trois mois et pour une période supérieure à six (partie « soins »). Les deux composantes de la prestation sont considérées comme indépendantes l'une de l'autre. Il est donc possible de percevoir l'une sans l'autre.

[1] T. Butcher (2009), *Looking to the Future. Ageing and Learning Disability Services*, Juin.
[2] Source : Office for disability issues – Estimations du Department for work and pensions basées sur le Family resources survey, 2009-2010.

Depuis avril 2013, la DLA est remplacée par la « Personal Independance Payment » (PIP). Cette dernière concerne toute personne âgée de 16 à 64 ans, alors que la DLA pouvait être perçue par l'ensemble des personnes de moins de 65 ans. La différence tient donc à la prise en charge des besoins des enfants en situation de handicap.

►Repères sur le vieillissement des personnes handicapées[3]

Précision méthodologique :
La recherche a été effectuée en se centrant sur les situations de déficiences intellectuelles (que l'on traduit par « learning disabilities »). Au Royaume-Uni, cette expression a une acception beaucoup plus large que celle de troubles de l'apprentissage, à laquelle elle semblerait plutôt renvoyer si on la traduisait de façon littérale. Il s'agit en fait de la dénomination utilisée officiellement par le ministère de la santé britannique (Department of Health). Elle est définie comme une limitation significative de la capacité de compréhension d'informations nouvelles ou complexes et/ou comme une incapacité à se prendre en charge de façon indépendante qui apparaît avant l'âge adulte et a des effets durables sur le développement de la personne[4]. Cette définition englobe donc l'ensemble des déficiences intellectuelles, et tout particulièrement l'autisme. La notion de « learning disabilities » est reprise à son compte par toutes les *charities*.

Au Royaume-Uni, les personnes en situation de handicap ont 58 fois plus de chances de mourir avant l'âge de 50 ans que le reste de la population[5]. Pourtant, le vieillissement de cette partie de la population est en progrès depuis la fin des années 1970. Plusieurs éléments peuvent expliquer cela, notamment l'amélioration des conditions de vie et l'accès plus facile à des médicaments comme les antibiotiques.

En 1993, une étude considérait que le nombre de personnes handicapées vieillissantes devrait doubler en 20 ans[6]. En 2008, une autre estimation considérait que le nombre de personnes de plus de 60 ans avec des « learning disabilities » croîtrait de 36% entre 2001 et 2021[7].

Prenons l'exemple des trisomiques 21. Leur espérance de vie est passée de 7 ans à la fin des années 1930 à plus de 50 ans au milieu des années 1990[8], dans un mouvement continu qui ne semble pas se démentir.

Néanmoins, le vieillissement des PH se fait plus souvent en mauvaise santé que pour le reste de la population, en raison de la prévalence plus précoce des problèmes de santé[9].
→ Il y a d'abord des risques liés à une mobilité relative (avec des pathologies connectées à l'âge : l'obésité, le diabète, l'hypertension, les maladies cardiaques, l'arthrite, etc.).
→ Pour certains types de handicaps, les risques de développer des pathologies liées à l'âge sont plus élevées. On peut citer les exemples suivants : le syndrome de l'X fragile (risques musculo-squelettiques plus élevés), le syndrome de Prader-Willi (diabètes, maladies cardio-

[3] C. Ward (2012), *Older people with a learning disability*, BILD Factsheet.
[4] « significantly reduced ability to understand new or complex information, to learn new skills » et « reduced ability to cope independently which starts before adulthood with lasting effects on development ». Cf. Department of Health (2001), *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*.
[5] Emerson, Baines (2010)
[6] Zarb et Oliver (1993)
[7] Emerson et Hatton (1998)
[8] Holland et al. (1998)
[9] Bigby (2010)

vasculaires, obésité) et la trisomie 21 (Alzheimer : dans 1 cas sur 4, maladie se développe 40 ans plus tôt que pour le reste de la population).

►Une relative absence de prise en compte dans les politiques publiques

En Angleterre

La stratégie nationale, intitulée *Valuing People : A new strategy for learning disability for the 21st century* (2001), insistait sur la nécessité pour les « Local Partnership Boards » (qui réunissent citoyens et représentants du secteur public) de mettre en œuvre une coordination effective entre les structures du handicap et celles qui relèvent de l'accueil des personnes âgées (p. 104 du document). Il s'agissait en particulier d'être plus attentif aux besoins spécifiques des personnes handicapées vieillissantes (pour éviter les placements en structures de long séjour qui privilégient une approche médicale des besoins des résidents). Ce document prévoyait également une réflexion approfondie sur la situation des personnes handicapées vivant avec des aidants eux-mêmes âgés. En 2005, l'évaluation de ce plan n'a fait aucun retour sur ces différents points et il est douteux que des expérimentations locales aient eu lieu.

De la même façon, la stratégie *Valuing People Now* qui contient un plan d'action sur la période 2009-2012 ne fait aucune mention des personnes handicapées vieillissantes.

En Ecosse

En 2000, dans leur évaluation des services sociaux en direction des personnes handicapées, les pouvoirs publics écossais reconnaissaient l'existence de besoins spécifiques liées au vieillissement de cette population. Ce document, intitulé *The Same as you ?*, insistait notamment sur les points suivants :

- la nécessité d'une meilleure coordination entre services sociaux et de santé ;
- l'importance de recruter des coordinateurs locaux ;
- la fermeture dans les cinq ans de tous les hôpitaux de long séjour accueillant des personnes handicapées.

On n'a trouvé aucune suite concrète à ce document.

Au Pays-de-Galles

La commission handicap de l'Assemblée nationale (Learning disability advisory group) a publié en 2001 un rapport dans lequel la question du vieillissement des personnes en situation de handicap apparaissait comme essentielle dans la refonte du système de prise en charge.

Malgré ces divers rapports, on constate que peu de choses sont mises en œuvre concrètement à l'initiative des pouvoirs publics.

Les quelques rares travaux de recherche sur le vieillissement des personnes en situation de handicap datent pour l'essentiel des années 1990-2000 (par exemple le rapport *Building Expectations* de la Foundation for the People with learning Disabilities, publié en 1996) et émanent souvent de grandes associations ou *charities*. On peut citer ainsi l'action de Mencap et celle de BILD (British Institute of Learning Disability).

Il existe relativement peu de littérature académique sur la question des PHV.

►L'accueil en établissements

D'après une étude ancienne commandée par la Foundation for People with Learning Disabilites[10], 37% des établissements accueillant des personnes âgées ont déjà pris en charge des personnes handicapées ayant des déficiences intellectuelles. Parmi ces dernières, 40% avaient moins de 65 ans.

A l'époque, le rapport mettait en évidence le manque de formation des équipes et le manque de coordination dans le parcours des personnes handicapées (avec le passage des structures handicap aux structures dépendance). Ces constats ont été repris dans différentes recherches et évaluations au milieu des années 2000[11].

►Le rôle des aidants

Les 2/3 des PH adultes vivent avec leur famille, et la majorité d'entre elles avec leurs parents. Parmi elles, 40% vivent avec un parent âgé de plus de 60 ans et 33% avec un parent de plus de 70 ans (soit 29000 personnes).

Ces chiffres sont sans doute sous-estimés. En 2001 (dernières statistiques disponibles du Department of Health), 25% des PH vivant à domicile avec des aidants âgés n'étaient pas connus des services sociaux avant la survenue d'une crise / d'un incident. Il y a dont un fort besoin d'identification de ces familles.

Dans la plupart des recherches[12] et des expériences de terrain, c'est la question du vieillissement des aidants qui est posée en premier lieu. C'est le cas dans un récent rapport publié par la Foundation for people with learning disabilities (2010). Intitulé *Mutual Caring*, ce document montre qu'un nombre croissant de personnes handicapées viennent en aide à leurs parents, avec lesquels ils vivent, en raison de leur avancée en âge. Les tâches d'aide peuvent aller de la préparation des repas au ménage, en passant par les courses. Le rapport considère que les PH dans cette situation devraient avoir accès à des services personnalisés (emploi à proximité du domicile par exemple) et à des aides appropriées (pour rompre l'isolement social dans lequel les maintient le statut d'aidant de leurs parents vieillissants).

La pénurie de logements indépendants pour les PH explique en grande partie cette situation de cohabitation au domicile des parents vieillissants. D'après une récente étude réalisée pour le compte de Mencap (2011), 89% des collectivités locales considèrent que les demandes de logements des PH ont augmenté ces trois dernières années et 82% déclarent une insuffisance de logements.

[10] (Thompson, 2001)
[11] (notamment Hussein et Manthorpe, 2005)
[12] C. Walker et A. Walker (1998), *People with learning difficulties and their ageing family carers*, Jospeh Rowntree Foundation.

►Participation des personnes en situation de handicap

▪Un projet intéressant mérite d'être mentionné au Pays-de-Galles. Lancé à l'initiative de Mencap Cymru, une *charity* dédiée aux personnes souffrant de « learning disabilities » et à leurs familles, cette expérimentation intitulée « **Older voices** » devrait s'étaler sur une durée de trois ans (2012-2014). La démarche consiste à développer le pouvoir d'agir des personnes handicapées vieillissantes (âgées de plus de 50 ans) pour les sortir de situations d'isolement parfois entretenues par une longue période d'institutionnalisation. L'ambition est de favoriser une prise de parole plus régulière dans les lieux de décision au niveau local afin d'améliorer les conditions de vie des personnes.

Older voices a été mis en place dans quatre comtés du Pays-de-Galles. La première année a été consacrée, dans chaque comté, au recrutement de 17 personnes en situation de handicap, en partenariat avec les services sociaux locaux (notamment l'équivalent des SESSAD, les « local authority day services »), et à l'organisation de trois rencontres sur les thématiques suivantes : i/ citoyenneté et droits ; ii/ conséquences des politiques sur la vie quotidienne (« effective campaigning ») ; iii/ collaboration avec des organisations partageant les mêmes objectifs. A l'issue de l'année 2012, un thème d'action prioritaire a été sélectionné dans chaque comté (en particulier la lutte contre les comportements de violence et de maltraitance à l'encontre des personnes ayant des « learning disabilities » et la question de l'accessibilité aux infrastructures de loisirs et de transports).

Older voices se décline en de nombreux sous-projets reposant sur la mobilisation des PHV elles-mêmes, pour faire émerger une parole et des prises de position susceptible d'être relayées auprès des décideurs. Une des modalités de travail réside par exemple dans la participation aux « Older People's Forums » dans les municipalités. Certains sous-projets ciblent les questions d'accessibilité de l'espace urbain, d'autres les problèmes de discrimination vécue par les PHV, etc. Les informations sur ces projets demeurent néanmoins parcellaires.

Il est à noter que la Commissaire aux droits des personnes âgées (Older Person Commissioner), Sarah Rochira, s'est récemment rendue (février 2013) dans le comté de Rhondda Cynon Taf pour apprécier la mobilisation locale sur le programme « Older voices ».

▪L'esprit du programme « Older voices » se rapproche de celui de GOLD (**Growing older with a learning disability**), une expérience pilote menée entre 1998 et 2002 à l'initiative de la Foundation for people with learning disabilities. Pendant cette période de quatre années, un groupe d'une dizaine de personnes handicapées de la ville de Sheffield s'est réuni de façon régulière pour évoquer les expériences de chacun en matière de vieillissement (perte des amis et des proches, maintien à domicile ou institutionnalisation, anticipation des conséquences de l'avancée en âge, participation sociale, etc.). Un film reprenant les témoignages des membres du groupe a été réalisé. La devise du projet « nothing about us without us » contient un message tout à fait explicite sur l'implication revendiquée des personnes handicapées elles-mêmes. Le groupe continue de se réunir encore aujourd'hui.

GOLD comportait également un volet de financement de projets (au nombre de 13) sur les thématiques de l'inclusion, de la santé, des aidants, du logement et de la fin de vie. Ces différents projets devaient fournir un état de la question, proposer des voies innovantes pour répondre au problème posé (par exemple, comment maintenir une personne handicapée dans

son logement après le décès de l'aidant) ou bien encore tester des supports de formation à destination des intervenants sociaux. Dans la majorité des cas, les projets ont permis d'établir des diagnostics intéressants, sans pour autant aller jusqu'à des recommandations concrètes.

CONTRIBUTION DE LA DIRECTION GENERALE DE L'OFFRE DE SOINS (DGOS)

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé et des Solidarités
Ministère délégué à la Sécurité Sociale, aux Personnes Agées,
aux Personnes Handicapées et à la Famille

DIRECTION DE L'HOSPITALISATION ET
DE L'ORGANISATION DES SOINS
Sous-direction de l'organisation
du système de soins
Bureau de l'organisation régionale des
soins et populations spécifiques (O2)

Dominique Lelièvre
Tel : 01 40 56 65 47

Le ministre de la santé et des solidarités
Le ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille

à

Mesdames et Messieurs les directeurs des agences régionales de l'hospitalisation (pour diffusion et mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de région
Directions régionales des affaires sanitaires et sociales
(pour mise en œuvre)

Mesdames et Messieurs les préfets de département
Directions départementales des affaires sanitaires et sociales
(pour mise en œuvre)

CIRCULAIRE N°DHOS/O2/2007/117 du 28 mars 2007 relative à la filière de soins gériatriques
Date d'application : Immédiate
NOR : SANH0730182C (texte non paru au journal officiel)
Classement thématique : Etablissements de santè

Mots clés : filière, patients gériatriques, référentiel d'organisation des soins, court séjour gériatrique, équipe mobile de gériatrie, unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique, soins de suite et de réadaptation gériatriques, SROS, CPOM

Textes de référence :

- Plan Solidarité Grand Age 2007-2012
- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D/2002/157 du 18 mars 2002 relative à l'amélioration de la filière de soins gériatriques

Annexe :

Annexe 1 : référentiel d'organisation des soins pour la filière de soins gériatriques

Annexe 2 : référentiel d'organisation des soins pour le court séjour gériatrique

Annexe 3 : référentiel d'organisation ses soins pour l'équipe mobile gériatrique

Annexe 4 : référentiel d'organisation des soins pour l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique

Annexe 5 : référentiel d'organisation des soins pour les soins de suite et de réadaptation pour les personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risque de dépendance (soins de suite et de réadaptation gériatriques)

Annexe 6 : convention type relative aux modalités de coopération entre un établissement de santé et un établissement d'hébergement pour personnes âgées dans le cadre d'une filière de soins gériatriques

Le Plan Solidarité Grand Age 2007-2012, présenté le 27 juin 2006 par le Ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille est destiné à permettre l'adaptation des dispositifs de prise en charge des personnes âgées à l'évolution démographique dans le respect du libre choix des personnes en assurant une continuité de la prise en charge entre le domicile, l'établissement médico-social et l'établissement de santé.

Dans cet objectif le système hospitalier doit pouvoir faire face, non seulement à l'accroissement du nombre de personnes âgées, notamment des personnes de plus de 75 ans, mais aussi répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées, souvent polypathologiques et fragiles et ainsi prévenir la perte d'autonomie qui touche aujourd'hui 6 à 7 % des personnes âgées de plus de 60 ans.

Les patients âgés doivent pouvoir bénéficier d'un continuum de prises en charge, sans rupture, au fur et à mesure de la gradation des soins requis. Seule une offre de soins adaptée est susceptible de leur assurer un parcours sans perte de chance et de réduire le risque d'installation ou d'aggravation d'une dépendance.

L'axe 3 du Plan Solidarité Grand Age propose les mesures permettant la poursuite de cette politique.

Ces mesures visent à la structuration territoriale de la prise en charge des patients âgés grâce au développement de filières gériatriques hospitalières intégrant les hôpitaux locaux en amont et en aval des plateaux techniques gériatriques et très fortement maillées avec les professionnels intervenant au domicile et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

Les dispositions de la présente circulaire viennent conforter l'organisation des soins mentionnée dans la circulaire du 18 mars 2002 et cherchent à dynamiser les démarches entreprises en ce sens dans le cadre de la mise en œuvre des volets des SROS III consacrés aux personnes âgées.

1. GENERALISER ET RENFORCER LES DISPOSITIONS DE LA CIRCULAIRE DU 18 MARS 2002

La filière de soins gériatriques doit permettre à chaque personne âgée, quel que soit son lieu de résidence, de pouvoir accéder à une prise en charge globale médico-psycho-sociale, graduée, répondant aux besoins de proximité mais aussi au nécessaire recours à un plateau technique.

Sur son territoire d'implantation, une filière propose les dispositifs de soins couvrant l'intégralité des parcours possibles du patient âgé prenant en compte le caractère évolutif et non toujours prévisible de ses besoins de santé. Elle assure ainsi les évaluations gériatriques adaptées aux différentes situations cliniques et sociales et à l'objectif diagnostique et thérapeutique poursuivi, qu'il s'agisse de prévenir, de gérer une crise aiguë ou de réinsérer. Elle garantit au patient âgé son orientation rapide en fonction de ses besoins, soit au sein de la filière, soit vers un service de spécialité non gériatrique.

Au sein d'une filière gériatrique, le patient âgé peut ainsi bénéficier :
- d'une palette complète de prises en charge spécifiques en gériatrie dans le cadre d'hospitalisations programmées et non programmées en fonction du niveau de complexité de sa situation clinique et sociale. Ces prises en charge sont assurées en consultations, en hospitalisation de jour, en hospitalisation complète d'une durée plus ou moins longue suivant qu'il s'agit d'une situation clinique aiguë relevant d'un bilan court programmable et d'une réinsertion rapide ou bien d'une situation clinique aiguë nécessitant un bilan approfondi ou une réadaptation, voire une institutionnalisation,
- d'un avis gériatrique quel que soit le service dans lequel il sera hospitalisé, si possible préalablement à l'hospitalisation quand celle-ci est programmée,
- d'un accès aux plateaux techniques dans les délais requis par son état de santé pour éviter toute perte de chance,
- d'un accompagnement de la sortie d'hospitalisation afin de réduire le risque de ré-hospitalisation.

Outre ces missions, une filière de soins gériatriques assure également un rôle de « ressources » dans le domaine de la gériatrie pour les acteurs de ville et le secteur médico-social et social. Elle est le garant de la diffusion de la culture gériatrique et du niveau de formation des personnels de l'établissement de santé et des acteurs externes à l'hôpital intervenant auprès des personnes âgées.

Du fait de sa dimension territoriale, une filière doit par conséquent s'entendre comme une organisation qui fédère plusieurs « maillons » de l'activité gériatrique que sont le court séjour gériatrique, noyau dur de la filière, l'équipe mobile de gériatrie, l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique, les soins de suite et de réadaptation appropriés aux besoins des personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risque de dépendance (SSR gériatriques), les soins de longue durée. L'expression de cette fédération est confortée par l'élaboration d'une convention liant tous les établissements membres d'une filière et précisant son mode de fonctionnement.

Une filière de soins gériatriques s'appuie de surcroît, nécessairement, sur de solides partenariats au sein de son territoire d'implantation. Le développement des conventions de coopération entre établissement de santé et EHPAD répond notamment à cet objectif.

2. INSCRIRE LES FILIERES DE SOINS GERIATRIQUES DANS UNE DYNAMIQUE D'ORGANISATION TERRITORIALE NEGOCIEE DANS LE CADRE DES CONTRATS PLURIANNUELS D'OBJECTIFS ET DE MOYENS SUR LA BASE DE REFERENTIELS D'ORGANISATION DES SOINS

Une filière de soins gériatriques revêt une dimension fonctionnelle majeure qui doit se traduire par une amélioration effective de la prise en charge des personnes, une plus grande fluidité de leur parcours au sein des différentes unités de soins.

En ce sens la valeur ajoutée d'une filière est d'associer sur son territoire d'implantation l'ensemble des acteurs concourrant à la prise en charge des personnes âgées et de servir de levier à la coordination de leurs actions au service des personnes âgées. Elle doit ainsi contribuer à fournir le juste niveau de prise en charge en rappelant le rôle essentiel joué par le médecin traitant et celui de premier niveau d'hospitalisation assuré par les hôpitaux locaux

en cohérence avec le projet médical de territoire. Les réseaux de santé « personnes âgées » peuvent aussi venir très utilement compléter l'organisation territoriale en filière et favoriser la mise en place d'une réelle coordination des professionnels.

Le Plan Solidarité Grand Age vise à impulser un engagement fort des communautés hospitalières afin qu'elles contribuent activement, en collaboration avec les partenaires concernés, à une organisation en filière avec le souci de résultats concrets et lisibles pour les usagers.

Dans le prolongement et en application des SROS III, cette reconnaissance donnera lieu à la définition de plans d'actions dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens des établissements de santé contribuant à la filière, sur la base des référentiels d'organisation des soins relatifs à la filière gériatrique dans son ensemble et à chacune de ses composantes (cf. annexes).

Plutôt que de se limiter au seul constat statique et réducteur d'un taux d'équipement ou d'un ratio d'encadrement conforme aux préconisations, le plan d'action contractualisé prendra en compte l'aspect dynamique de la démarche de création ou d'amélioration d'une filière, en considérant la situation initiale de l'équipement et les actions mises en œuvre pour structurer l'offre de soins, afin d'assurer une prise en charge graduée de qualité aux patients âgés et atteindre ainsi progressivement les cibles mentionnées dans les référentiels.

A noter que ces cibles concernent à la fois les locaux, les équipements et les personnels ne constituent en aucun cas des normes opposables.

Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens que vous serez amenés à négocier avec les établissements de santé devront ainsi préciser, pour chaque établissement de santé concerné, ses missions au sein d'une filière de soins gériatriques, les actions programmées, le calendrier de mise en œuvre et les modalités d'évaluation.

Vous devrez fournir pour le 1er décembre de chaque année un état des lieux des filières de soins gériatriques. Ce bilan a vocation à être articulé avec le dialogue de gestion annuel au cours duquel est examinée la mise en œuvre du contrat passé entre l'Etat et l'ARH et à faire l'objet d'un suivi dans le cadre du tableau de bord Prodige.

Je vous demande de bien vouloir assurer la diffusion de cette circulaire et de ses annexes aux établissements de santé.

Je vous saurais gré de bien vouloir me faire part des difficultés éventuelles que vous pourriez rencontrer dans la mise en œuvre de cette circulaire.

Directrice de l'hospitalisation
et de l'organisation des soins

Signé

Annie PODEUR

ANNEXE 1

FILIERE DE SOINS GERIATRIQUES

Référentiel d'organisation des soins

1. Préambule

La filière de soins gériatriques hospitalière constitue une modalité d'organisation cohérente et graduée des soins gériatriques sur un territoire donné et a pour objet de couvrir l'intégralité des parcours possibles du patient âgé en tenant compte du caractère évolutif de ses besoins de santé et du niveau de recours au plateau technique. Elle s'inscrit dans une politique globale de prise en charge des personnes âgées.

2. Zone de couverture

Les ARH sont chargées de définir le territoire d'implantation des filières de soins gériatriques en fonction des caractéristiques de chaque région et du découpage territorial retenu dans les SROS III en tenant compte de l'offre gériatrique existante et de l'organisation territoriale du secteur médico-social arrêté dans les schémas gérontologiques.
La région doit être couverte en totalité par plusieurs filières des soins gériatriques.
Une filière doit s'attacher à prendre en charge en priorité les personnes âgées résidant sur son territoire d'implantation.

3. Missions

Sans prétendre à l'exhaustivité, trois grandes catégories de besoins ont pu être identifiées, que la filière doit être en mesure de prendre en charge :

- les hospitalisations non programmables, pour lesquelles les services d'urgence associés aux équipes mobiles de gériatrie et les courts séjours gériatriques joueront un rôle de tout premier plan,
- les hospitalisations programmables, qui vont mobiliser en première intention, en fonction de la pathologie observée et du niveau de recours nécessaire au plateau technique, les services de courts séjours gériatriques, les lits de médecine des hôpitaux locaux ou les lits de SSR. Ces hospitalisations programmées peuvent être poursuivies au sein des unités de soins de longue durée. Par ailleurs une hospitalisation à domicile ou une HAD en EHPAD peut prendre le relais.
- les bilans réalisés à froid, qui relèvent de l'hôpital de jour ou de la consultation gériatrique. Les services de court séjour peuvent le cas échéant être sollicités pour des hospitalisations de bilan très courtes au bénéfice de personnes dont l'isolement n'est pas compatible avec une prise en charge en hôpital de jour.

Au delà de ces trois grandes catégories, il convient d'ajouter l'obligation pour la filière d'être en mesure de faire bénéficier les patients et les équipes soignantes de l'avis gériatrique d'une équipe mobile quel que soit le service d'hospitalisation demandeur dès lors qu'il relève de la zone de couverture de la filière mais qu'il ne comporte pas en propre de compétence gériatrique. Cette obligation doit pouvoir être mise en œuvre à toutes les phases du séjour, y compris préalablement à une hospitalisation programmée.

Au sein de la filière gériatrique les soins palliatifs doivent être mis en œuvre pour répondre aux besoins des personnes âgées. Cette prise en charge doit s'appuyer sur le dispositif mis en place dans les régions en matière de soins palliatifs, en s'appuyant notamment sur les équipes mobiles et l'unité de soins palliatifs.
Afin de répondre aux besoins des personnes prises en charge par la filière gériatrique, il est nécessaire que ses différents éléments comportant de l'hospitalisation complète disposent de lits identifiés, qu'il s'agisse d'unité de court séjour gériatrique, de soins de suite et de réadaptation ou de soins de longue durée.
Une bonne articulation territoriale entre les réseaux de santé « personnes âgées », de soins palliatifs et le cas échéant les réseaux de cancérologie est en outre indispensable.

La filière doit également organiser l'accompagnement et les soins pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Il apparaît clairement que la filière gériatrique ne peut être résumée à la seule juxtaposition des éléments qui la composent et qu'elle revêt une dimension fonctionnelle majeure qui doit se traduire par une amélioration effective de la prise en charge des personnes, une plus grande fluidité de leur parcours au sein des différentes unités de soins. L'accompagnement de la sortie d'hospitalisation doit notamment contribuer à réduire les taux de ré hospitalisations précoces.

La filière a également vocation à prendre en charge les problèmes psychogériatriques.
Elle doit de surcroît s'articuler avec les structures psychiatriques pour la prise en charge des troubles psychiatriques des personnes âgées afin de proposer un dispositif gradué reposant sur les équipes mobiles sectorielles ou intersectorielles composées de professionnels de la psychiatrie susceptibles d'intervenir à la demande au sein de la filière. Ce dispositif doit par ailleurs être associé à de petites unités de gérontospychiatrie, au sein des établissements psychiatriques, destinées à prendre en charge en milieu spécialisé et pour des durées courtes, les personnes présentant une symptomatologie trop importante pour relever des seuls soins ambulatoires.

Les partenaires de la filière sont multiples et de compétences diverses. Le rôle d'expertise de la filière et sa reconnaissance pour la prise en charge des situations complexes peut favoriser des partenariats et par suite l'organisation de réseaux de santé « personnes âgées » associant notamment les hôpitaux de jour, les professionnels de ville et les établissements médico-sociaux. Elle joue un rôle dans la diffusion de la culture gériatrique et dans la formation des personnels des établissements de santé voire celle des acteurs extérieurs à l'hôpital intervenant dans les prises en charge des personnes âgées.

4. Organisation

Puisqu'une structure de soins donnée de la filière contribue à plusieurs missions et qu'une mission donnée nécessite en règle générale l'intervention successive de plusieurs "maillons", il est recommandé qu'une filière gériatrique comprenne les structures de soins suivantes :
- un court séjour gériatrique situé dans l'établissement de santé support de la filière,
- une équipe mobile de gériatrie,
- une unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique de court séjour,

- un ou plusieurs soins de suite et de réadaptation appropriés aux besoins des personnes âgées polypathologiques dépendantes ou à risque de dépendance (SSR gériatriques) à temps complet ou en hôpital de jour,
- un ou plusieurs soins de longue durée (SLD) redéfinis au sens de l'article 46 de la loi n°2005-1579 du 19 décembre 2005 de financement de la sécurité sociale.

Une filière de soins gériatriques implique un ou plusieurs établissements de santé quel que soit le statut ou la catégorie de l'établissement. La mission de chacun d'entre eux, au sein de la filière, dépend du type de structures de soins dont il dispose.

Pour chaque filière, le rôle et les obligations réciproques des établissements qui en sont membres sont formalisés par convention. Cette dernière prévoit une coordination administrative de la filière ainsi qu'une coordination médicale qui doit être assurée par un gériatre. Cette coordination peut être commune avec celle du réseau de santé « personnes âgées ». La convention précise notamment les conditions d'admission et de sortie des patients gériatriques, les délais cible en termes de prise en charge, les procédures de transfert. Elle définit les supports d'informations médicales communes (notamment fiches de liaison médicale et infirmière). Elle garantit également l'accès des patients gériatriques aux spécialités non gériatriques dont la psychiatrie.

- L'établissement de santé support de la filière

C'est l'établissement qui comporte le court séjour gériatrique.
Outre le court séjour gériatrique, il doit comporter une équipe mobile et une unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique.
Il doit disposer d'une structure des urgences ou être conventionné avec un établissement de santé disposant de cette structure.
Il peut lui-même disposer de soins de suite et de réadaptation gériatrique ainsi que de soins de longue durée.

- Les autres établissements, membres de la filière de soins gériatriques

Ces établissements dont les hôpitaux locaux disposent au minimum de lits de SSR gériatriques ou de SLD.

Il est vivement recommandé que l'établissement de santé support de la filière passe convention avec d'autres établissements publics ou privés du territoire d'implantation de la filière disposant de structures prenant en charge des personnes gériatriques, afin de fédérer ces établissements au sein de la filière. La convention devient en outre obligatoire lorsque l'établissement de santé support ne dispose pas en propre de l'intégralité de l'offre de soins gériatrique.

- Les hôpitaux locaux

Les hôpitaux locaux, au sein de la filière, participent à la prise en charge des patients en amont dans leurs lits de médecine au titre d'une immédiate proximité et d'une prise en charge de premier niveau ne justifiant pas d'une hospitalisation en court séjour gériatrique et en aval à l'issue d'une hospitalisation dans l'établissement de santé support de la filière, au sein de leurs lits de SSR ou de SLD.

5. Partenariats et articulation avec les réseaux de santé « personnes âgées »

Une filière de soins gériatriques doit organiser au niveau de son territoire d'implantation, des partenariats avec l'hospitalisation à domicile (HAD), les médecins traitants, les acteurs de la prise en charge médico-sociale, les associations de familles ou de patients, notamment pour optimiser les conditions d'admission et/ou de sortie d'hospitalisation et favoriser le soutien à domicile.

- Partenariat avec l'HAD

L'HAD est l'un des partenaires naturels de la filière dans la mesure où il peut offrir un relais adéquat à l'hospitalisation à temps plein pour des personnes âgées à leur domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes sur la base d'indications protocolisées.

- Partenariat avec les médecins traitants

L'équipe gériatrique de la filière est l'interlocuteur direct des médecins traitants. Elle répond à toutes leurs demandes concernant l'admission, le séjour et la sortie du patient. Elle collabore avec lui pour mettre en place les dispositifs permettant le retour du patient à domicile ou en établissement médico-social.
Afin de mettre en œuvre ou d'améliorer ce partenariat, le médecin gériatre organisateur de la filière prévoit au moins une fois par an une réunion d'échange avec les médecins traitants du territoire.

- Partenariat avec les acteurs médico-sociaux

L'établissement de santé et les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes élargissent à la filière de soins gériatriques le champ des conventions prévues dans le cadre des Plans bleus. Ces conventions doivent définir :

- Les modalités d'admission des résidents des établissements médico-sociaux au sein de la filière,
- Les modalités de retour des résidents en établissement médico-social après une hospitalisation,
- Les modalités et outils de partage des informations médicales,
- Les partenariats envisageables : formations communes, modalités d'accès à l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique, modalités d'intervention à titre expérimental de l'équipe mobile gériatrique au sein de l'établissement médico-social.

Une coopération peut également se mettre en place au sein de GCS ou de GCSM.
Des partenariats avec les structures médico-sociales pour personnes handicapées vieillissantes sont susceptibles d'être développés.

- Partenariat avec les structures de coordination

La filière de soins gériatriques doit élaborer, avec les structures de coordination (CLIC ou coordination gérontologique, réseaux de santé), des procédures de prise en charge et de partage d'informations notamment pour l'organisation du retour à domicile des patients hospitalisés dans la filière. A ce titre la collaboration avec les SSIAD est recommandée.

6. Une démarche progressive dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)

L'ARH contractualise avec les établissements de santé membres d'une filière de soins gériatriques dans le cadre des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens sur les missions que ceux-ci s'engagent à assurer pour la filière, les actions programmées, le calendrier de mise en œuvre et les modalités d'évaluation. Les objectifs fixés à ce titre par l'ARH aux établissements de santé doivent se référer aux référentiels d'organisation des soins des différentes structures de soins de la filière qui représentent l'optimum à atteindre.

Les ARH fournissent à la DHOS chaque 1er décembre un état des lieux des filières.

ANNEXE 2

COURT SEJOUR GERIATRIQUE

Référentiel d'organisation des soins

1. Définition

L'unité de court séjour gériatrique prend en charge en hospitalisation complète des patients gériatriques[1], généralement âgés de 75 ans et plus, se caractérisant par la coexistence de plusieurs pathologies chroniques invalidantes à l'origine d'une dépendance physique et/ou psychique ou d'un risque de dépendance majeure, et par l'intrication fréquente des pathologies neuro dégénératives et somatiques, et de problèmes sociaux surajoutés.
Ces patients sont hospitalisés en raison de l'aggravation d'une de ces pathologies ou de la survenue d'une affection aiguë. Les modes de présentation de ces affections n'orientent pas toujours d'emblée vers une pathologie d'organe précise.

L'unité de court séjour gériatrique répond à trois fonctions :
- assurer une hospitalisation directe,
- assurer le cas échéant une hospitalisation après passage aux urgences,
- assurer une période d'investigation ou d'équilibrage de traitement,
- assurer l'orientation du patient adaptée au décours d'une hospitalisation de quelques jours.

L'unité de court séjour gériatrique dispose d'un savoir faire gériatrique, permettant une approche globale des patients, appropriée à leur polypathologie et/ou à leur risque de dépendance. Chaque patient y bénéficie d'une prise en charge assurée par une équipe pluridisciplinaire formée à la médecine gériatrique et à la prise en charge gérontologique.

2. Missions

- Assurer la prise en charge des patients gériatriques en admission directe non programmée, de préférence sans passage par les urgences,
- Procéder à une évaluation globale et individualisée du patient gériatrique, à la fois médicale, psychologique et sociale,
- Etablir les diagnostics et pratiquer les soins, non réalisables en ambulatoire,
- Traiter les pathologies dominantes et les pathologies associées déséquilibrées,
- Envisager avec le patient et son entourage les conditions de vie ultérieures et contribuer à leur organisation,
- Participer à la diffusion des bonnes pratiques gériatriques.

3. Place dans la filière

Le court séjour gériatrique est l'axe principal autour duquel s'articulent les autres structures de soins de la filière.

---

[1] *cf. Un programme pour la gériatrie : C. JEANDEL, P. PFITZENMEYER, P. VIGOUROUX*

- Mode d'entrée des patients

L'accès direct des patients en court séjour gériatrique sans passage aux urgences est le mode d'entrée à privilégier.
L'admission directe en court séjour gériatrique donne lieu à un contact préalable entre le médecin traitant et le médecin du court séjour gériatrique. Le court séjour gériatrique est organisé pour répondre durant la journée aux appels des médecins généralistes.
Cette admission peut être programmée.
Les patients peuvent aussi être admis par le biais de la structure des urgences.

- Mode de sortie

La préparation de la sortie est réalisée le plus tôt possible au cours du séjour dès qu'il est légitime de s'interroger sur l'avenir du patient. Elle finalise les objectifs du projet thérapeutique personnalisé.
Elle implique une collaboration entre les différentes structures de soins de la filière concernée et les partenaires sociaux et médico-sociaux, les professionnels de santé libéraux, le CLIC ou le réseau de santé « personnes âgées ».

- Recours à des avis spécialisés

La convention constitutive de la filière garantit l'accès des patients aux spécialités y compris la psychiatrie.

4. Implantation

Elle répond au critère suivant :
- offrir au moins 25 séjours de court séjour gériatrique pour 1000 habitants de 75 ans et plus sur le territoire d'implantation de la filière.

L'implantation se fait dans les établissements de santé disposant d'une structure des urgences ou ayant conventionné avec un établissement de santé disposant de cette structure afin de privilégier la qualité du plateau technique du fait de l'intrication fréquente des pathologies et de la nécessaire mise en œuvre de stratégies de prise en charge validées.

5. Moyens de fonctionnement

- Dimensionnement

Le court séjour gériatrique doit disposer au minimum de 20 lits.

- Personnel médical et non médical

Pour remplir ses missions, un court séjour gériatrique devrait pouvoir disposer d'une équipe pluri disciplinaire composée d'au moins :
- deux équivalents temps plein de médecin gériatre,
- douze équivalents temps plein d'infirmiers et douze équivalents temps plein d'aide soignants
- du temps de psychologue, ergothérapeute, kinésithérapeute, diététicien et assistant social.

Une permanence médicale, infirmière et aide soignante est assurée 24h sur 24.
L'équipe pluridisciplinaire doit être formée spécifiquement à la prise en charge des patients gériatriques.

- Coordination du court séjour gériatrique

Elle est assurée par un gériatre. Dans un établissement public de santé, il s'agit d'un praticien hospitalier de gériatrie ou d'un PU-PH de gériatrie, d'un assistant ou d'un chef de clinique assistant inscrit en DESC de gériatrie.

- Locaux et équipement

Les courts séjours gériatriques disposent des locaux et des équipements adaptés aux patients âgés présentant une dépendance physique ou psychique, et notamment de :

- des chambres à un ou deux lits équipées en vide et en oxygène et adaptées à la dépendance (lits à hauteur variable électriques, systèmes de transferts...) disposant d'un cabinet de toilettes avec WC, douche avec siphon de sol et accessible aux personnes en fauteuil roulant,
- des espaces de circulation équipés de main courante,
- des locaux de stockage de matériels pour personnes handicapées (fauteuils roulants, aides à la marche...).

Le court séjour gériatrique doit garantir l'accessibilité à un plateau technique comportant un équipement de radiologie standard, échographie, doppler veineux et artériel, échocardiographie, tomodensitométries, analyses biologiques et d'anatomie pathologique, endoscopies digestives, dans des délais compatibles avec la pathologie du patient.
Il doit pouvoir accéder en urgence au plateau technique dans les mêmes conditions que les autres spécialités.

6. Indicateurs annuels de suivi

Nombre de séjours
Index de performance (durée moyenne de séjour observée rapportée à la durée moyenne de séjour nationale par GHS)
Composition de l'équipe médicale en équivalent temps plein
Composition de l'équipe non médicale en équivalent temps plein
Répartition des modes d'entrée (nombre de séjours avec admission directe, nombre de séjours après passage par la structure des urgences, nombre de séjours programmés, nombre de séjours non programmés...)
Répartition des modes de sortie
Pourcentage de ré hospitalisations non programmées survenant dans les 60 jours suivant la sortie

ANNEXE 3

EQUIPE MOBILE GERIATRIQUE

Référentiel d'organisation des soins

1- Définition

Les équipes mobiles de gériatrie interviennent en équipes transversales auprès des patients âgés en étroite collaboration avec les équipes hospitalières, les CLICs et les réseaux de santé « personnes âgées ».
Elles assistent les différents services ou structures de soins non gériatriques ou non spécialisés sur le plan médical, dans la prise en charge et l'orientation des patients âgés qu'ils accueillent en apportant un avis spécialisé.

2- Missions

- Missions de soins

L'équipe mobile gériatrique intervient, à la demande, dans l'ensemble des services de l'établissement de santé, notamment dans la structure des urgences pour :

- dispenser une évaluation gérontologique médico-psycho-sociale et un avis gériatrique à visée diagnostique et/ou thérapeutique,
- contribuer à l'élaboration du projet de soins et du projet de vie des patients gériatriques,
- les orienter dans la filière de soins gériatriques, incluant les hôpitaux locaux,
- participer à l'organisation de leur sortie en s'articulant avec les dispositifs de soutien à domicile (CLIC, coordination gérontologique, services sociaux, SSIAD, réseau de santé « personnes âgées »),
- conseiller, informer et former les équipes soignantes.

Il est recommandé que l'équipe mobile intervienne dans la structure des urgences dès l'entrée d'un patient à risque de perte d'autonomie et d'hospitalisation prolongée. Dans cette structure des urgences, son rôle est de faciliter l'entrée directe du patient dans le court séjour gériatrique et le cas échéant vers les soins de suite et de réadaptation, d'organiser des retours à domicile ou en structure en collaboration avec la structure des urgences ou à défaut une consultation externe, voire une hospitalisation programmée en court séjour gériatrique et d'effectuer la liaison avec les services de spécialités, le médecin traitant et le réseau de santé s'il existe.

En fonction du contexte local, il est souhaitable que l'équipe mobile gériatrique :

- assure des consultations avancées dans les hôpitaux locaux.
  Ces consultations sont destinées à effectuer une première évaluation médico-psycho-sociale pour repérer les incapacités potentielles à brève échéance, proposer un ajustement des traitements en cours, un plan de soins et éventuellement un plan d'aide, anticiper les limites du maintien à domicile et programmer, si nécessaire, une hospitalisation en court séjour gériatrique, en SSR gériatriques ou en hôpital de jour.

- intervienne dans un cadre expérimental au sein des EHPAD à leur demande ou à la demande du médecin traitant, au domicile du patient lorsque ce dernier est pris en charge dans le cadre d'un SSIAD ou d'un réseau de santé « personnes âgées », afin de conseiller

les personnels des établissements médico-sociaux et les intervenants à domicile dans la gestion des situations de crise.

- Autre mission :
- participer à la diffusion des bonnes pratiques gériatriques.

3- Place dans la filière

L'équipe mobile gériatrique est adossée à un court séjour gériatrique. Elle peut constituer une interface entre d'une part, la filière de soins gériatriques et d'autre part, les établissements médico sociaux et les intervenants au domicile.

- Modalités d'intervention de l'équipe mobile

L'équipe mobile intervient sur appel du service hospitalier, et le cas échéant, dans le cadre d'une expérimentation, de l'établissement médico social, des intervenants à domicile, du CLIC ou du réseau de santé « personnes âgées ».
La prise en charge médicale du patient reste sous la responsabilité du service ou de l'établissement dans lequel il est hospitalisé ou à domicile sous la responsabilité du médecin traitant.
Les patients sont adressés par leur médecin traitant aux consultations avancées des hôpitaux locaux.

Pour préparer la sortie du patient, l'équipe mobile intervient en collaboration avec le CLIC et/ou le réseau de santé « personnes âgées ». En tout état de cause la sortie du patient s'effectue sous la responsabilité du médecin du service d'hospitalisation, selon les recommandations émises par l'équipe mobile gériatrique dans son projet d'accompagnement de la sortie.

- Recours aux avis spécialisés

La convention constitutive de la filière garantit l'accès des patients aux spécialités y compris la psychiatrie.

4- Implantation

L'équipe mobile de gériatrie est installée au sein d'un établissement siège d'un court séjour gériatrique.

5- Moyens de fonctionnement

- Personnel médical et non médical

Pour remplir ses missions intra hospitalières il est souhaitable que l'équipe mobile gériatrique pluridisciplinaire comprenne au minimum :
- un équivalent temps plein de médecin gériatre,
- un équivalent temps plein d'infirmier
- un équivalent temps plein d'assistante sociale
- du temps de psychologue, d'ergothérapeute, de diététicien et de secrétaire.

Cet effectif est à moduler en fonction de la taille de l'établissement.

Lorsque l'équipe mobile effectue une consultation avancée, cette dernière doit au minimum disposer d'un temps de gériatre et de secrétariat. Elle doit pouvoir faire appel à un psychologue et/ou à un personnel paramédical et social.

L'ensemble de l'équipe doit être formé spécifiquement aux techniques d'évaluation gériatrique.

- Coordination de l'équipe mobile de gériatrie

Elle est assurée par un gériatre de la filière gériatrique. Dans un établissement public de santé, il s'agit d'un praticien hospitalier de gériatrie, d'un assistant ou d'un chef de clinique assistant inscrit en DESC de gériatrie.

6- Indicateurs de suivi annuel

Nombre d'évaluations réalisées (en intra par service hospitalier et en extra hospitalier)
Pourcentage de ré hospitalisations non programmées survenant dans les 60 jours suivant la sortie des patients évalués par l'équipe mobile en intra hospitalier
Composition de l'équipe médicale en équivalent plein temps
Composition de l'équipe non médicale en équivalent plein temps

ANNEXE 4

UNITE DE CONSULTATIONS ET D'HOSPITALISATION DE JOUR GERIATRIQUE

Référentiel d'organisation des soins

1. Définition

L'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique est une structure de soins de court séjour de la filière de soins gériatriques située à l'interface entre la médecine hospitalière et la médecine de ville. C'est un centre de prévention, de diagnostic et d'évaluation du patient âgé sur le territoire. Elle assure une prise en charge ambulatoire et constitue l'une des portes d'entrée du patient âgé dans la filière de soins gériatriques.
Elle comporte des consultations et un hôpital de jour gériatrique.
La consultation mémoire labellisée, lorsqu'elle existe, lui est intégrée.

2. Missions

- Dispenser une évaluation gérontologique médico-psycho-sociale à la demande du médecin traitant afin de proposer une stratégie de prise en charge adaptée,
- Etre un recours pour le médecin traitant après repérage de problèmes durant la consultation de prévention dispensée aux personnes âgées de 70 ans et plus,
- Collaborer au suivi du patient par des réévaluations régulières et des prises en charge spécialisées,
- Proposer des bilans et traitements programmés sur une courte durée afin d'éviter les traumatismes engendrés par une hospitalisation classique, et notamment un bilan gérontologique médico-psycho-social aux résidents des EHPAD sur demande du médecin traitant et du médecin coordonnateur,
- Réaliser des traitements impossibles à dispenser à domicile, et surtout surveiller et ajuster les thérapeutiques,
- Pratiquer des soins lourds (transfusions, plaies complexes…),
- S'assurer de la coordination des soins autour du patient et être en lien régulier avec les différents acteurs participant à la prise en charge ambulatoire (CLIC, centres médico-psychologiques, SSIAD…), les professionnels libéraux et le cas échéant les accueils de jour,
- Participer à l'organisation du soutien au domicile,
- Participer à la diffusion des bonnes pratiques.

3. Place dans la filière

- Modalités d'accès

Le patient est adressé à la consultation gériatrique par son médecin traitant. La consultation gériatrique fonctionne en lien étroit avec l'ensemble des acteurs du soutien à domicile et notamment le CLIC ou le réseau de santé « personnes âgées ».
L'accès à l'hôpital de jour est conditionné par une consultation ou l'avis d'un gériatre de la filière après accord du médecin responsable de l'hôpital de jour.

L'accès à la consultation ou à l'hôpital de jour est également ouvert aux médecins généralistes et/ou aux coordonnateurs des hôpitaux locaux en lien avec le médecin responsable de l'hôpital de jour.
Les objectifs attendus en termes de gain thérapeutique d'une prise en charge en hôpital de jour gériatrique sont déterminés et régulièrement réévalués.

- Recours aux avis spécialisés

La convention constitutive de la filière garantit l'accès des patients aux spécialités y compris la psychiatrie.

- Relation avec le médecin traitant

Afin d'assurer la liaison avec le médecin traitant, l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique adresse le jour même au médecin traitant un compte rendu complet mentionnant les résultats de l'évaluation gérontologique, les diagnostics retenus, les orientations thérapeutiques et modalités de prise en charge issus de la réunion de concertation pluriprofessionnelle.

4. Implantation

Elle répond aux critères suivants :
- disposer au minimum d'une unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique au sein de l'établissement de santé, siège d'un court séjour gériatrique,
- offrir au moins 120 journées d'hospitalisation de jour pour 1000 habitants de 75 ans et plus sur le territoire d'implantation de la filière.

5. Moyens de fonctionnement

- Dimensionnement

Il est recommandé que l'hôpital de jour comporte au minimum 5 places.

- Personnel médical et non médical

Pour remplir ses missions, une unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique devrait pouvoir disposer d'une équipe pluridisciplinaire composée au minimum de :
- un équivalent temps plein de médecin gériatre,
- 1,5 équivalent temps plein d'infirmiers et 0,5 équivalent temps plein d'aide soignant.
- du temps de psychologue, diététicien, podologue, assistant social et secrétaire.

Les consultations sont assurées par les médecins de la filière de soins gériatriques.
Les consultations mémoire respectent le cahier des charges annexé à la circulaire du 30 mars 2005 relative à l'application du Plan Alzheimer et maladies apparentées 2004-2007.
L'équipe pluridisciplinaire doit être formée spécifiquement aux techniques d'évaluation gériatrique et à la prise en charge des patients gériatriques.

- Coordination de l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique

Elle est assurée par un gériatre. Dans un établissement public de santé, il s'agit d'un praticien hospitalier de gériatrie, d'un assistant ou d'un chef de clinique assistant inscrit en DESC de gériatrie.

- Equipement

La structure comprend des locaux d'accueil, de consultations et de rééducation.
L'accès au plateau technique (laboratoire et imagerie) est organisé soit sur le site soit par conventionnement. Cet accès concerne la radiologie standard, l'échographie doppler veineux et artériel, l'échocardiographie, TDM, IRM, les analyses biologiques complétées éventuellement par les explorations fonctionnelles respiratoires, les endoscopies digestives, bronchiques et les explorations urodynamiques.

6. Indicateurs annuels de suivi

File active des consultations par type de consultation
File active de l'hôpital de jour
Nombre de nouveaux patients en consultation par type de consultation
Nombre de nouveaux patients en hôpital de jour
Nombre d'évaluations médico-psycho-sociales réalisées
Nombre de bilans gérontologiques réalisés pour les résidents des EHPAD
Composition de l'équipe médicale en équivalent temps plein
Composition de l'équipe non médicale en équivalent temps plein.

ANNEXE 5

SOINS DE SUITE ET DE READAPTATION POUR LES PERSONNES AGEES POLYPATHOLOGIQUES DEPENDANTES OU A RISQUE DE DEPENDANCE (SSR gériatriques)

Référentiel d'organisation des soins

1- Définition

Les SSR ont pour objet de prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, physiques, cognitives, psychologiques, sociales, des déficiences et limitations de capacité et de promouvoir la réadaptation du patient.
Les SSR gériatriques accueillent en hospitalisation complète ou partielle en hôpital de jour des patients âgés, généralement de plus de 75 ans, présentant des risques particuliers de décompensation, pouvant relever d'une ou de plusieurs pathologies chroniques ou invalidantes, risquant d'entraîner l'installation ou l'aggravation d'une déficience source de dépendance physique ou psychique difficilement réversible.
Les SSR gériatriques prennent en charge des patients soit à l'issue d'un séjour dans un établissement de santé, notamment dans les suites d'une affection médicale aiguë ou d'une intervention chirurgicale afin d'optimiser les chances de récupération fonctionnelle garantissant le retour dans le milieu de vie, domicile ou un substitut du domicile (EHPAD, USLD...), ou en cours de séjour dans une structure médico-sociale, soit directement du domicile dans une approche programmée.
Les SSR gériatriques formalisent toutes les coopérations nécessaires à la mise en œuvre de leurs missions.

2- Missions

Une double mission :

- Assurer les soins médicaux, curatifs ou palliatifs, d'ajustement des thérapeutiques, de renutrition, de diagnostic et de traitement des pathologies déséquilibrées,
- Assurer la rééducation et la réadaptation pour limiter les handicaps physiques, sensoriels, cognitifs et comportementaux.
  Les actions de réadaptation comprennent notamment la restauration somatique et psychologique en particulier après un épisode aigu, la rééducation orthopédique et neurologique, la stimulation cognitive.

Mais aussi :

- Prévenir l'apparition d'une dépendance,
- Maintenir ou redonner de l'autonomie,
- Assurer l'éducation thérapeutique du patient et de son entourage dans des domaines tels que les troubles sensoriels et de l'équilibre, le diabète, la nutrition, la maladie d'Alzheimer,
- Assurer l'information et le soutien des aidants,
- Assurer le maintien de la socialisation de la personnes âgée,
- Assurer la préparation et l'accompagnement à la réinsertion familiale, sociale.

3- Modalités de prise en charge

Les patients sont pris en charge dans des unités assurant essentiellement une activité de SSR gériatriques.

Les modalités de prise en charge répondent aux critères de bonnes pratiques dans le cadre de l'accréditation des établissements de santé et de l'évaluation des pratiques professionnelles.
Les étapes clés sont :
- assurer ou réévaluer le bilan médico-psycho-social,
- rédiger un projet thérapeutique personnalisé (plan de soins, plan d'aide) et assurer sa réévaluation périodique,
- accompagner l'acceptation de la perte d'autonomie,
- accompagner la phase de retour dans le milieu de vie en collaboration avec le patient et son entourage.

4- Place dans la filière

Les SSR gériatriques assurent la prise en soins des patients, soit dans les suites d'une hospitalisation en court séjour, soit par accès direct du domicile ou d'une structure médico-sociale. En conséquence ils permettent notamment d'éviter la prolongation non justifiée d'une hospitalisation en court séjour.
L'articulation des SSR gériatriques avec les autres structures de soins de la filière et leurs obligations réciproques sont formalisées au sein de la convention constitutive de la filière.

- Mode d'entrée des patients

L'admission s'opère à l'issue d'une procédure de pré-admission, après l'accord du médecin assurant la coordination de la prise en charge des patients ou d'une évaluation réalisée notamment par l'équipe mobile ou l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique.
L'admission est réalisée sur la base d'un dossier médical et d'une fiche d'orientation comportant des données médico-psycho-sociales et une évaluation de l'autonomie.

- Mode de sortie

La préparation de la sortie est réalisée très en amont au cours du séjour. Elle finalise les objectifs du projet thérapeutique personnalisé.
Elle implique une collaboration entre les différentes structures de soins de la filière concernée et les partenaires sociaux et médico-sociaux, les professionnels de santé libéraux, le CLIC ou le réseau de santé « personnes âgées » et les proches du patient.

- Recours à des avis spécialisés

La convention constitutive de la filière garantit l'accès des patients aux spécialités y compris la psychiatrie.

5- Implantation géographique

Elle répond aux critères suivants :
- offrir au minimum 1000 journées d'hospitalisation de SSR gériatriques pour 1000 habitants de 75 ans et plus sur le territoire d'implantation de la filière de soins gériatriques,

- offrir au maximum 2600 journées d'hospitalisation de SSR gériatriques pour 1000 habitants de 75 ans et plus sur le territoire d'implantation de la filière de soins gériatriques.

6- Moyens de fonctionnement

• Dimensionnement

Une unité de SSR gériatriques doit disposer au minimum de 20 lits. Ces lits sont regroupés, ils peuvent constituer une unité au sein d'une structure de SSR.

• Personnel médical et non médical

Pour remplir ses missions, une unité de SSR gériatriques devrait pouvoir disposer d'une équipe pluri disciplinaire composée au minimum de :

- un équivalent temps plein de médecin gériatre,
- huit équivalents temps plein d'infirmiers et douze équivalents temps plein d'aide soignants,
- du temps de kinésithérapeute, d'ergothérapeute, d'orthophoniste, de podologue, de psychologue, de diététicien et d'assistant social.

Une présence infirmière et aide soignante est assurée 24h sur 24. Une permanence médicale sous forme de garde médicale ou astreinte est également organisée.

L'équipe pluri disciplinaire doit être formée spécifiquement à la prise en charge des patients gériatriques.

• Coordination des soins de suite et de réadaptation gériatriques

Elle est assurée par un gériatre. Dans un établissement public de santé, il s'agit d'un praticien hospitalier de gériatrie, d'un assistant ou d'un chef de clinique assistant inscrit en DESC de gériatrie.

• Locaux et équipements

Les SSR gériatriques devraient disposer des locaux et des équipements adaptés aux patients âgés présentant une dépendance physique ou psychique :

- des chambres à un ou deux lits équipées en vide et en oxygène et adaptées à la dépendance (lits à hauteur variable électriques, systèmes de transferts...) disposant d'un cabinet de toilettes avec WC, douche avec siphon de sol et accessible aux personnes en fauteuil roulant,
- des espaces de circulation équipés de main courante,
- des locaux de rééducation : kinésithérapie, ergothérapie, rééducation d'incontinence, psychomotricité...,
- des locaux polyvalents de consultations, entretiens, éducation,
- un lieu de réception des familles,
- des locaux de stockage de matériels pour personnes handicapées (fauteuils roulants, aides à la marche...),
- des lieux de convivialité (salons, salle à manger...).

Certaines unités doivent être adaptées à la prise en charge de patients déments en état de crise.

Les SSR gériatriques disposent sur place ou par convention avec un autre établissement de santé d'un plateau technique d'imagerie ou de biologie.

7- Indicateurs annuels de suivi

Nombre de journées réalisées en hospitalisation complète
Nombre de journées réalisées en hospitalisation partielle
Nombre d'admissions en hospitalisation complète
Nombre d'admissions en hospitalisation partielle
Composition de l'équipe médicale en équivalent temps plein
Composition de l'équipe non médicale en équivalent temps plein
Répartition des modes d'entrée
Répartition des modes de sortie
Pourcentage de ré hospitalisations non programmées survenant dans les 60 jours suivant la sortie.

ANNEXE 6

CONVENTION TYPE RELATIVE AUX MODALITES DE COOPERATION ENTRE UN ETABLISSEMENT DE SANTE ET UN ETABLISSEMENT D'HEBERGEMENT POUR PERSONNES AGEES DEPENDANTES DANS LE CADRE D'UNE FILIERE DE SOINS GERIATRIQUES

Entre
- Nom de l'ES (établissement de santé), représenté par....

Et
- Nom de l'EHPAD, représenté par .....

Vu l'article L6134-1 du code de la santé publique
Vu l'article L312-7 du code de l'action sociale et des familles

Il est convenu ce qui suit :

Exposé des motifs (ou Préambule)

Afin d'assurer aux personnes âgées une prise en charge graduée, adaptée à l'évolution de leur état de santé, il convient, conformément aux dispositions prévues par le Plan Solidarité Grand Age 2007-2012, de formaliser les obligations réciproques des établissements de santé et des EHPAD dans le cadre d'une filière de soins gériatriques.

Article 1 : Objet de la convention

La présente convention a pour but de décrire de façon opérante les engagements réciproques ou partagés de l'ES et de l'EHPAD afin de :

- Faciliter les flux de patients et optimiser la prise en charge gériatrique
  - en faisant bénéficier les résidents de l'EHPAD de bilan de santé, notamment psycho gériatrique,
  - en évitant aux résidents, en cas de transfert à l'ES, de transiter par la structure d'urgences,
  - en garantissant aux résidents des hospitalisations personnalisées et ciblées,
  - en facilitant leur retour dans l' EHPAD après une hospitalisation,
  - en permettant aux personnes âgées, suite à une hospitalisation, d'être prises en charge dans un EHPAD proche de leur domicile.
- Favoriser la communication des informations relatives aux résidents entre l'ES et l'EHPAD
- Favoriser la mise en place de bonnes pratiques pour prévenir les hospitalisations et accompagner les transferts des résidents en milieu hospitalier
- Développer une culture gériatrique commune.

Article 2 : Engagement de l'ES.....

L'ES s'engage à faciliter l'accès des résidents de l'EHPAD, quel que soit leur niveau de couverture sociale, aux structures sanitaires requises par leur état de santé :
- consultations gériatriques,
- consultations mémoire,
- consultations de spécialités
- hôpital de jour gériatrique,
- court séjour gériatrique,
- services de spécialités,
- soins de suite et de réadaptation
- soins de longue durée
- hospitalisation à domicile,
- dans un cadre expérimental, équipe mobile gériatrique.

(Liste à établir en fonction des structures présentes dans l'ES)

2.1 Accès aux consultations et à l'hôpital de jour gériatrique

L'accès aux consultations gériatriques et aux consultations mémoire ainsi qu'aux autres consultations externes délivrées par l'ES est facilité pour les résidents de l'EHPAD.
Le médecin traitant du résident, sur conseil ou demande du médecin coordonnateur, peut y faire appel. Il peut également faire appel à l'hôpital de jour gériatrique pour des évaluations gériatriques et multidisciplinaires programmées.
En accord avec le médecin traitant et le médecin coordonnateur, l'ES réalise les bilans d'entrée des résidents avec un suivi à 6 mois.
En accord avec le médecin traitant, une hospitalisation de jour gériatrique est proposée par l'ES à chaque résident dont l'état de santé le justifie.

2.2 Recours à l'hospitalisation

Le résident présentant une pathologie aiguë et nécessitant des soins techniques et continus ne relevant pas d'une structure médico-sociale est pris en charge dans les plus brefs délais dans le service de l'ES dont il relève, soit court séjour gériatrique, soit service de spécialités, chirurgie notamment, après contact entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur et l'équipe concernée de l'ES. Les cas d'urgence vitale peuvent justifier un passage par la structure des urgences.
En cas d'impossibilité exceptionnelle de l'ES à assumer sa mission, celui-ci s'engage à proposer à l'EHPAD et à mettre en œuvre des solutions alternatives.

Cas d'un ES disposant de SSR gériatriques :
L'ES assure la prise en charge du résident en SSR gériatriques, soit suite à son hospitalisation dans l'un des services de l'ES, soit directement en provenance de l'EHPAD. L'admission s'opère à l'issue d'une procédure de pré-admission, après l'accord du médecin assurant la coordination de la prise en charge des patients ou d'une évaluation réalisée notamment par l'équipe mobile ou l'unité de consultations et d'hospitalisation de jour gériatrique.

L'admission d'un résident au sein de l'ES se fait selon le protocole joint en annexe.

L'ES s'engage à préparer la sortie du résident en collaboration avec l'EHPAD selon le protocole joint en annexe. En tout état de cause, l'EHPAD est informé du retour du résident dans un délai négocié entre les deux parties au moment de l'hospitalisation.

2.3 Dans un cadre expérimental, recours à l'équipe mobile gériatrique

L'équipe mobile répond aux demandes d'informations des médecins traitants et du médecin coordonnateur.
A la demande du médecin traitant ou du médecin coordonnateur, l'équipe mobile intervient dans l'EHPAD, notamment pour conseiller les personnels dans la gestion des situations de crise.
Le cas échéant, les modalités de recours à l'équipe mobile gériatrique sont définies dans le protocole joint en annexe.

Article 3 : Engagement de l'EHPAD…..

3.1 Retour d'un résident hospitalisé dans l'EHPAD

L'EHPAD s'engage à reprendre dans un délai négocié le résident selon le protocole joint en annexe, dès que le praticien, responsable de son hospitalisation, estime qu'il ne nécessite plus une prise en charge hospitalière et que son état de santé est compatible avec les possibilités de soins techniques de l'EHPAD.

Après évaluation et concertation avec le médecin coordonnateur, lorsque l'état de santé du résident n'est plus compatible de façon transitoire ou définitive avec le niveau de soins possible au sein de l'EHPAD, une nouvelle orientation dans la filière de soins gériatriques est recherchée conjointement.

L'EHPAD s'engage, dans le cas où l'état de santé du résident ne permettrait pas son retour à l'EHPAD, après avis du médecin coordonnateur et décision du directeur de l'EHPAD, à accueillir un autre patient provenant d'un service de court ou de moyen séjour de l'ES, et ayant une origine géographique proche de celle de l'EHPAD, dans la mesure où le patient et ses proches en sont d'accord.

3.2 Accès des personnes âgées hospitalisées dans un des services de l'ES, à l'EHPAD

L'EHPAD favorise l'accueil de personnes âgées hospitalisées dans l'ES dont l'état de santé ne justifie plus le maintien dans la filière hospitalière.
Le transfert à l'EHPAD s'effectue selon le protocole joint en annexe.

Article 4 : Engagements partagés par l'ES…..et l'EHPAD…..

4.1 Supports communs d'information

L'ES et l'EHPAD s'engagent à élaborer conjointement les protocoles prévus par la présente convention :

- Un protocole relatif aux modalités d'admission dans l'ES précisant les conditions d'admission ainsi que les modalités d'information réciproque auxquelles s'obligent les parties, à l'entrée du résident et au cours de son séjour. Il comprend notamment une fiche d'admission type précisant les renseignements à fournir par l'EHPAD lors de l'admission d'un résident à l'ES (personne à prévenir, médecin traitant, médecin coordonnateur, traitement en cours, antécédents, motifs du transfert) ainsi qu'une fiche type de liaison de soins infirmiers.
- Un protocole relatif aux modalités de retour d'un résident à l'EHPAD après une hospitalisation dans l'ES. Il organise le retour du résident dans l'EHPAD selon des modalités conformes au fonctionnement de l'EHPAD. Il prévoit notamment qu'à la sortie du résident l'ES adresse au médecin traitant et au médecin coordonnateur de l'EHPAD un compte rendu d'hospitalisation. Il est recommandé que ce document précise les ressources de l'établissement en matière de médicalisation, afin d'évaluer les conditions du retour dans l'EHPAD.
- Le cas échéant, un protocole fixant les modalités de recours de l'EHPAD à l'équipe mobile gériatrique. Il mentionne notamment les modalités de contact téléphonique de l'équipe mobile (numéro de téléphone, jours et heures) ainsi que ses modalités d'intervention dans l'EHPAD.
- Un protocole définissant les conditions d'admission de personnes âgées hospitalisées dans l'ES, dans l'EHPAD.

Par ailleurs, l'ES et l'EHPAD s'engagent à définir conjointement des indicateurs annuels destinés à l'évaluation de la présente convention. Ceux-ci visent notamment à mesurer le degré de satisfaction des résidents et des équipes, évaluer les délais de prise en charge des résidents, signaler tout dysfonctionnement du dispositif.

4.2 Mise en place de bonnes pratiques

L'ES et l'EHPAD s'engagent à permettre à leurs personnels de participer à des actions d'information et de formation réciproques relatives à la prise en charge spécifique des personnes âgées, afin de diffuser les recommandations de bonnes pratiques de soins aux personnes âgées. Les stages de professionnels au sein des différentes structures sont recommandés.
Les protocoles spécifiques élaborés en ce domaine sont disponibles au sein des services prenant en charge la personne âgée. Ils font l'objet d'une mise à jour régulière.

Article 5 : Information des instances de l'ES et de l'EHPAD

La présente convention est soumise à l'information des Conseils d'Administration des deux établissements et du conseil de la vie sociale de l'EHPAD et pour avis à la Commission Médicale d'Etablissement de l'ES.

Article 6 : Modification de la convention

Toute évolution des actions de coopération nécessite un avenant à la présente convention.

Article 7 : Evaluation et suivi de la convention

La présente convention fait l'objet annuellement :
- d'un suivi s'appuyant sur les indicateurs joints en annexe,
- d'une évaluation des protocoles joints en annexe,
- d'une réunion de concertation entre les parties permettant d'apporter toutes modifications nécessaires à son application.

Article 8 : Durée de la convention

La présente convention prend effet à compter du.....pour une durée de trois ans. Elle est renouvelable par tacite reconduction, sauf dénonciation par l'une ou l'autre des parties par lettre recommandée trois mois avant l'échéance.

Fait à.....le.....

Pour l'EHPAD

Pour l'ES

CONTRIBUTION DE LA DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES)

Les données de la DREES sur les personnes handicapées vieillissantes (PHV)

Sous-direction Observation de la solidarité
Bureau 'Handicap et Dépendance '

2013



Le vieillissement des personnes handicapées

- une approche selon le lieu de vie

  - Enquête ES-handicap pour les personnes en établissement
  - Enquête Handicap Santé (HS) pour les personnes à domicile

- une approche à partir des prestations (ACTP-PCH)

Points abordés

1. Présentation du dispositif ES-handicap (DREES)
2. Le vieillissement dans les structures
3. L'enquête Handicap-Santé (DREES-INSEE)
4. Les études menées à partir de Handicap-Santé
5. Quelques données sur les bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH

1- L'enquête ES-handicap

- Initiées en 1982
  - Biennales de 1983 à 1997
  - Puis quadriennales et scindées en deux enquêtes distinctes
    - ES "handicap" 2001, 2006, 2010
    - ES "difficulté sociale" 2004, 2008, 2012
  - Permettent un suivi longitudinal
- Recense l'ensemble des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour enfants et adultes.
  - Tirage du champ : répertoire FINESS
  - Participation des DRASS puis des ARS
  - Taux de réponse très satisfaisant (+ 90%)
- Situation à la date du 31 décembre
- Champ : France métropolitaine et départements d'Outre-mer

L'enquête ES permet

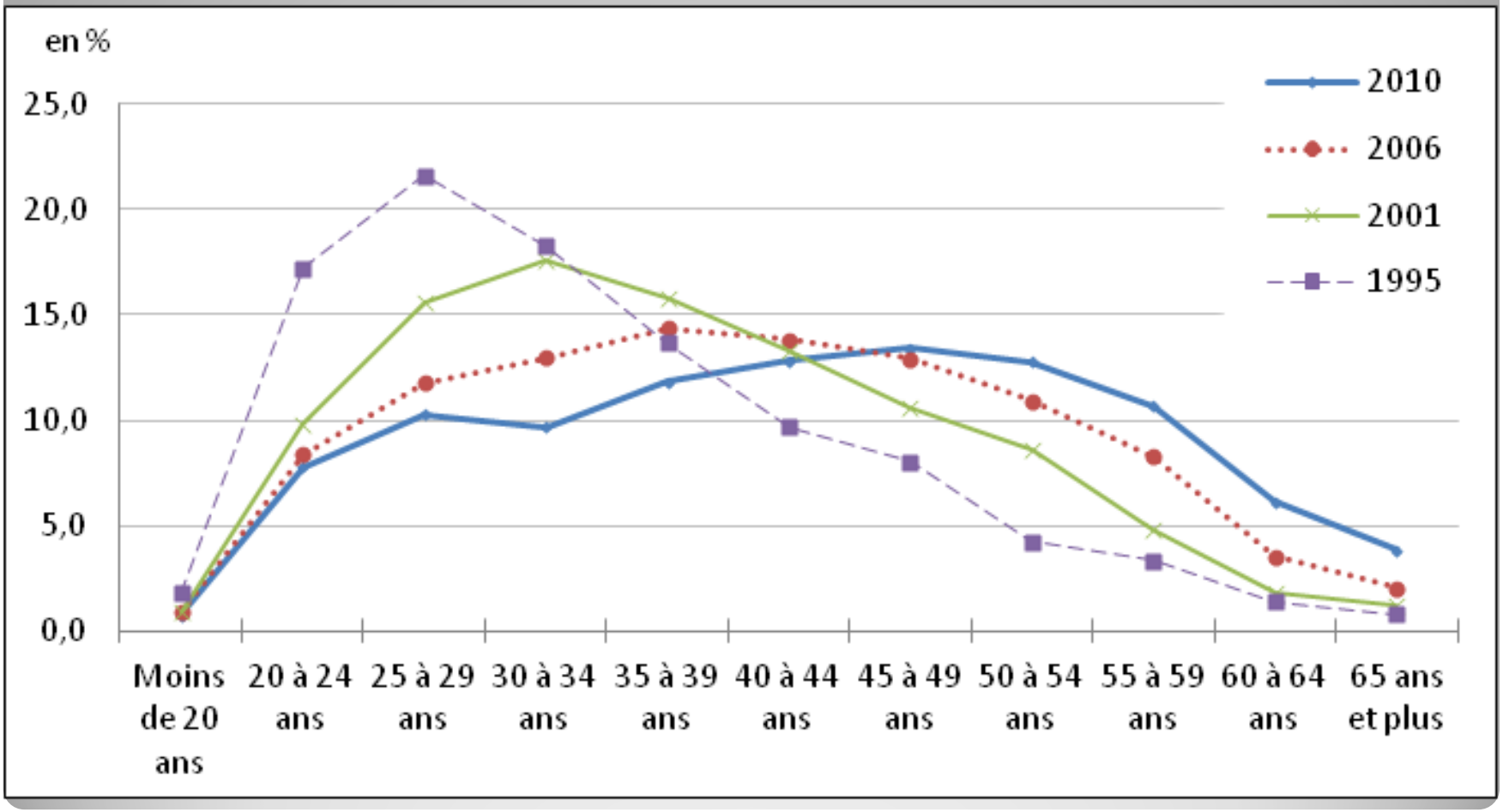
- D'établir des données de cadrage sur les établissements (activités, agréments etc.)
- De décrire le personnel (diplômes, fonctions…)
- De décrire les personnes accueillies (âge, déficiences, incapacités…)
- Un panel de structures « pérennes » a été constitué pour des études futures
- De décrire les flux (âge, provenance des entrants, destination des sortants…)

2- Le vieillissement dans les structures

	Age moyen des adultes présents au 31/12/2010			Part des 60 ans et plus		Age moyen à l'entrée des entrants de l'année	
	1995	2006	2010	2006	2010	2006	2010
Établissements pour le travail et la formation							
Etablissement et service d'aide par le travail (ESAT)	34	38	38	0,3 %	0,5 %	29	29
Centre de rééducation professionnelle (CRP)	33	37	39	0,1 %	0,1 %	37	39
Établissements pour l'hébergement							
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes handicapés	36	41	42	5 %	**8 %**	35	**37**
Foyer hébergement pour adultes handicapés	38	40	40	2 %	3 %	31	31
Maison accueil spécialisée (MAS)	34	40	42	5 %	**8 %**	34	**38**
Foyer accueil médicalisé pour adultes handicapés (FAM)	35	41	44	7 %	**12 %**	39	**43**
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	41	41	43	7 %	9 %	33	**36**
Etablissement expérimental pour adultes handicapés	38	38	40	6 %	6 %	35	37
Etablissement d'accueil temporaire d'adultes handicapés	32	33	39	1 %	5 %	-	-
Services d'accompagnement à la vie sociale							
Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)	-	41	42	4 %	7 %	40	41

Champ : Personnes accueillies dans les structures pour personnes handicapées (hors Centres de pré orientation), France entière
Source : Enquêtes ES 1995, ES 2006, ES 2010 DREES.

Le vieillissement dans les MAS et les FAM



Champ : Personnes accueillies dans les MAS et les FAM, France entière
Source : Enquêtes ES 1995 à ES 2010, DREES.

Les entrants à 50 ans

- Sur 14 000 personnes entrant dans un lieu d'hébergement pour personnes handicapées (MAS, FAM, foyer d'hébergement…) 23% ont plus de 50 ans au moment de leur entrée.
- Lieu de vie avant l'entrée en établissement, pour les plus de 50 ans.

	"Domicile"(logement seul, famille, famille d'accueil...) (%)	dont logement personnel (%)	établissement pour PH (%)	établissement de santé (%)	autres et inconnu (%)	Effectif
Foyer hébergement pour adultes handicapés	60	20	28	4	8	312
Foyer accueil polyvalent pour adultes handicapés	42	4	40	7	11	87
Maison accueil spécialisée (MAS)	14	5	32	39	14	599
Etablissement expérimental pour adultes	82	69	8	2	8	201
Foyer occupationnel ou foyer de vie pour adultes	35	11	51	7	6	1011
Foyer accueil médicalisé pour adultes handicapés	22	8	46	22	11	951

Champ : Personnes présentes au 31 décembre 2010 dans les MAS et les FAM - France métropolitaine et DOM.
Sources : DREES, Enquête ES2010.

Les plus de 60 ans, une population pas nécessairement plus dépendante

- Du fait de la mortalité plus importante des personnes les plus atteintes, les survivants à 60 ans sont moins dépendants que les autres résidents en MAS en FAM
  - En FAM :19% des 60 ans ou plus sont polyhandicapés contre 30% pour les moins de 60 ans.

Activités de la vie quotidienne	MAS		FAM	
	Ensemble	60 et +	Ensemble	60 et +
La personne communique-t-elle avec autrui sans l'aide d'un tiers ?				
Oui, sans difficulté	10,5	15,9	30,3	37,9
Oui, avec difficulté	23,0	29,9	33,0	36,3
Non, besoin d'aide	63,7	52,4	36,0	25,1
Ne sait pas	2,8	1,7	0,8	0,7
La personne se déplace-t-elle dans son lieu d'hébergement sans l'aide de quelqu'un ?				
Oui, sans aide	35,0	31,9	59,9	54,8
Oui, avec difficultés	22,3	25,4	19,5	21,5
Non, besoin d'aide	27,6	26,3	15,0	16,1
Non, confiné au lit ou au fauteuil	14,6	15,9	5,5	7,6
Ne sait pas	0,6	0,5	0,1	0,0
La personne fait-elle sa toilette seule ?				
Oui, sans aide	1,5	1,5	11,1	8,6
Oui, mais avec quelques difficultés	3,0	3,6	9,9	7,9
Non, besoin d'aide ou de stimulation partielle	20,5	22,7	36,7	39,5
Non, besoin d'aide ou de stimulation pour tout	73,6	71,5	41,4	43,7
Ne sait pas	1,3	0,6	0,9	0,3
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**	**100,0**
Effectif répondant	**22 700**	**1 847**	**19 600**	**2 353**
Effectif total	**23 500**	**1 900**	**19 900**	**2 400**

Champ : Personnes présentes au 31 décembre 2010 dans les MAS et les FAM - France métropolitaine et DOM.
Sources : DREES, Enquête ES2010.

3- L' enquête Handicap-Santé Ménage (HSM - INSEE-DREES, 2008)

- Enquête portant sur la santé et le handicap et réalisée en population générale, auprès des personnes vivant en logement ordinaire, quel que soit l'âge
  - Les personnes sont interrogées en face-à-face à leur domicile
  - 30 000 répondants

- L'enquête auprès des Aidants informels – HSA
  - couplée à l'enquête HSM
  - réalisée dans la continuité de l'enquête HSM…
  - … avec très large recouvrement des périodes de collecte

HSM

- Enquête avec beaucoup d'informations sur les personnes :
  - État de santé et de handicap (déficiences, limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, aides techniques, aides humaines de l'entourage ou de professionnels).
  - participation à la vie sociale des individus,
  - discriminations, l'accessibilité de leur logement, revenus et allocations, scolarisation, emploi, environnement familial.

- Enquête conceptuelle où la notion de handicap peut être construite selon plusieurs approches

4- Les études à partir de HSM : quelques difficultés méthodologiques et conceptuelles

- Qu'est ce qu'une PHV ? une personne qui a eu des difficultés depuis la naissance ou l'enfance ou toute personne qui a un problème grave avant 40 ans ? ou 60 ans ?
  - Parmi les personnes qui ont une limitation motrice importante âgées de 40 à 65 ans : 12% des personnes à domicile l'ont eu avant 25 ans (40% pour celles en institution) soit 260 000 personnes

- Études complexes, malgré la hausse des effectifs des PHV cela reste une population difficile à étudier dans ce type d'enquête
- L'enquête HSM n'est pas directement conçue pour aborder le vieillissement :

-Pas d'information sur la date d'apparition de la limitation fonctionnelle

-Pas d'information sur la date de survenue de toutes les déficiences (fonction de la gravité)

Les aidants

- Problématique différente du vieillissement des aidants si l'aidant est :
  - un parent (12% des 40-65 ans ayant une limitation motrice importante avant 25 ans vivent avec un parent contre 4% pour ceux ayant eu une limitation après 25 ans)
  - un conjoint ou un enfant (52% des 40-65 ans ayant une limitation motrice importante avant 25 ans vivent avec leur conjoint)
- Dans le premier cas, problématique particulière car l'aidant est plus âgé que l'aidé
- Dans le second cas, même problématique que pour les personnes âgées

4- Les personnes percevant une prestation compensatrice du handicap

- Pour percevoir l'ACTP ou la PCH, il faut être reconnu « handicapé » avant 60 ans

  - Sur les 270 000 personnes ayant un droit ouvert à l'ACTP ou à la PCH en 2011, 55 000 avait plus de 60 ans.

  - Entre 17 000 et 20 000 personnes bénéficiant de l'APA et ayant entre 60 et 65 ans percevaient avant l'ACTP ou la PCH (2012).

Études en cours sur le thème

- A partir d'un panel de structures (ES handicap): Le vieillissement des personnes accueillies en établissement pour personnes handicapées (enquêtes ES 1995, ES 2001,ES 2006, ES 2010)

- A partir de l'enquête HSM : la situation des 40-65 ans qui ont eu un trouble moteur avant 40 ans.

Bibliographie

- « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID » H. Michaudon Études et Résultats 207, 2002.
- « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie » B. Azema, N. Martinez, Revue Française des affaires sociales, 2, 2005
- « L'aide humaine auprès des adultes à domicile :l'implication des proches et des professionnels » N. Soullier, Études et Résultats 827, 2012.
- « Maisons d'accueil spécialisé et foyer d'accueil médicalisé, similitudes et particularités » Y. Makdessi, Document de travail 123, 2012
  - A paraitre
- document de travail ES-2010, Établissements et structures pour adultes handicapés
- « L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 »

Autres sources

- Peu de données épidémiologiques
  - Registre français de la mucoviscidose
  - Cohorte ESPARR (Étude du suivi d'une population d'accidentés de la route dans le Rhône) ou Tétrafigap (tétraplégiques soignés dans les centres de rééducation)
  - RHEOP (Registre des handicap de l'enfant et l'observatoire périnatal de l'Isère 1991), registre de la Haute-Garonne 1999….

drees

Études et Résultats

N° 827 • décembre 2012

L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels

En 2008, 2,2 millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans, vivant à domicile, sont aidés régulièrement en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. L'entourage, présent auprès de la quasi-totalité des adultes aidés, assure une part importante de cette aide. En cas de graves problèmes de santé, les professionnels interviennent également.

Les aidants sont plus nombreux auprès des moins de 30 ans : les professionnels sont plus spécialisés et interviennent plus souvent ; l'aide à la vie quotidienne est plus diversifiée et l'aide financière de l'entourage plus marquée. Les proches prennent souvent en charge les aidés depuis de nombreuses années, les professionnels intervenant parfois plus tardivement.

L'aide est également plus importante pour les adultes ayant beaucoup de difficultés à réaliser seuls une activité essentielle de la vie quotidienne ou pour ceux dans l'incapacité de la faire seuls. Les proches résidant avec eux sont au premier plan de l'aide ; les professionnels interviennent également plus souvent, notamment pour les soins.

Enfin, malgré l'implication importante de l'entourage et des professionnels, un quart de l'ensemble des adultes aidés déclarent avoir besoin d'une aide humaine supplémentaire.

Noémie SOULLIER

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees)
Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé
Ministère du Budget, des Comptes publics et de la Réforme de l'État
Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE DE L'ÉCONOMIE ET DES FINANCES

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI, DE LA FORMATION PROFESSIONNELLE ET DU DIALOGUE SOCIAL

L'aide apportée par les proches ou les professionnels est précieuse pour les adultes ne disposant pas d'une pleine autonomie. Elle l'est d'autant plus pour les jeunes entre 20 et 30 ans, au moment où ils quittent leurs parents et aspirent à l'indépendance (Villeneuve-Gokalp, 2000).

Cette aide se construit dans la durée et s'organise autour de la structure familiale. Selon les situations, elle peut être financée par une prestation de compensation (allocation compensatrice pour tierce personne ou prestation de compensation du handicap). L'aide humaine reçue par les adultes à domicile est ici décrite à partir de l'enquête Handicap-Santé, réalisée conjointement par la DREES et l'INSEE en 2008 (encadré 1).

7 % des adultes vivant à domicile reçoivent une aide humaine régulière

En 2008, 2,2 millions d'adultes de 20 à 59 ans vivant à domicile sont aidés régulièrement pour raison de santé ou de handicap, d'après les résultats de l'enquête Handicap-Santé. Ils représentent 7 % des adultes vivant à domicile.

Ces adultes connaissent des restrictions dans les activités de la vie quotidienne ou des limitations fonctionnelles de mobilité, sensorielles ou cognitives, qui nécessitent une aide humaine régulière (encadré 2). Qu'elle soit apportée par un proche ou par un professionnel, cette aide concerne les tâches de la vie quotidienne pour sept adultes aidés sur dix (tableau 1). Pour un tiers des adultes aidés, elle consiste en une aide financière ou matérielle apportée par un proche. Enfin, huit adultes aidés sur dix bénéficient d'un soutien moral de la part de leur entourage (deux sur dix bénéficient uniquement de ce soutien moral).

L'aide s'inscrit dans la durée

Le recours à une aide humaine augmente avec l'âge : il passe de 4 % avant 30 ans à 10 % après 50 ans. Ceci peut s'expliquer par l'augmentation de la prévalence des restrictions d'activité avec l'âge : 2 % des 20-29 ans déclarent au moins une restriction forte d'activité contre 5 % des 50-59 ans. Les 50-59 ans représentent alors un tiers des adultes aidés, alors qu'ils ne constituent qu'un quart de l'ensemble des adultes vivant à domicile.

Les femmes représentent 58 % des adultes aidés. Elles recourent un peu plus à l'aide humaine que les hommes pour deux raisons : elles sont davantage touchées par des restrictions d'activité ou des limitations fonctionnelles et déclarent plus souvent bénéficier d'une aide humaine à limitations égales.

L'aide apportée aux adultes vivant à domicile s'installe dans la durée :

ENCADRÉ 1

L'enquête Handicap-Santé, volet ménages (HSM)

L'enquête Handicap-Santé (INSEE, 2008-2009) a permis de collecter des informations auprès de 30 000 personnes vivant à domicile en 2008. Un des principaux objectifs de l'enquête est d'estimer le nombre de personnes rencontrant des difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne en raison de problèmes de santé ou d'un handicap, et cela en prenant en compte l'environnement dans lequel elles évoluent. Elle s'attache également à mesurer les désavantages sociaux vécus par ces personnes, et à relever la nature, la quantité et l'origine des aides existantes, ainsi que les besoins demeurant non satisfaits. Outre la santé, l'enquête aborde les thèmes de l'emploi, de la scolarité, des loisirs, de l'accessibilité du logement. Elle contient également un module spécifique sur l'aide reçue de la part de professionnels ou de non-professionnels.

L'enquête Handicap-Santé couvre toute la population, y compris les personnes en bonne santé, afin de repérer les difficultés spécifiques rencontrées par les personnes handicapées ou les personnes âgées dépendantes. Pour que les personnes en situation de dépendance ou de handicap soient interrogées en nombre suffisant, une enquête filtre a été réalisée au préalable afin de constituer l'échantillon de Handicap-Santé.

Pour en savoir plus :

http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html

ENCADRÉ 2

Restrictions d'activité et limitations fonctionnelles

Les sept activités essentielles de la vie quotidienne désignent des actes tels que se laver, s'habiller, manger et boire, aller aux toilettes, se coucher, s'asseoir et se lever. Les douze activités instrumentales de la vie quotidienne recensent des actes tels que faire les courses, faire les tâches ménagères, effectuer les démarches administratives, se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur de son logement, se servir du téléphone ou d'un ordinateur... Une restriction d'activité est forte lorsque la personne rencontre beaucoup de difficultés à faire seule l'activité ou est incapable de la faire seule.

Un adulte aidé sur dix a une restriction forte pour au moins une activité essentielle de la vie quotidienne (tableau) ; les plus fréquentes sont « se laver » et « s'habiller ». Quatre adultes aidés sur dix sont fortement restreints dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, principalement « faire des petits travaux », « faire les courses », « s'occuper des démarches administratives » et « effectuer les tâches ménagères ». La moitié des adultes aidés rencontrent seulement quelques difficultés ou aucune difficulté pour l'ensemble des activités du quotidien ; deux tiers d'entre eux déclarent cependant des limitations fonctionnelles.

Les limitations motrices sont définies par des difficultés à faire des actes comme se baisser, s'agenouiller, lever les bras, prendre un objet avec les mains, monter un escalier, marcher sur 500 mètres... Deux tiers des adultes aidés rencontrent des problèmes de mobilité. Parmi eux, la moitié connaît des problèmes sur le bas du corps uniquement, 10 % sur le haut du corps uniquement et 40 % sur les deux. Lorsque les deux parties du corps sont touchées, les difficultés rencontrées sont plus importantes : près de la moitié des adultes aidés (47 %) ayant des problèmes de mobilité sur le haut et le bas du corps déclarent des difficultés importantes ou très importantes ; c'est le cas de 18 % des adultes aidés ayant des problèmes sur le bas du corps uniquement, et 9 % des adultes aidés ayant des problèmes sur le haut du corps uniquement.

Les limitations sensorielles désignent les problèmes de vue (cécité ou importantes difficultés à voir de près, y compris avec une correction) et d'audition (surdité ou importantes difficultés à entendre une conversation à plusieurs, y compris avec un appareil auditif). Elles concernent 15 % des adultes aidés. Les limitations cognitives rassemblent les personnes qui déclarent être souvent sujettes aux trous de mémoire, à une perte de la notion du temps, à des difficultés de concentration, de compréhension et d'apprentissage, ainsi que celles qui déclarent se mettre en danger ou être souvent agressif. Un tiers des adultes aidés en présentent.

La prévalence des limitations sensorielles et motrices augmente avec l'âge (tableau). À l'inverse, les limitations cognitives concernent un tiers des adultes aidés, quelle que soit la tranche d'âge. Les hommes sont plus touchés par les limitations cognitives : 38 % des hommes aidés en déclarent contre 28 % des femmes. Ils sont également plus limités dans les actes essentiels de la vie quotidienne : 16 % des hommes aidés déclarent une restriction forte pour ces activités, contre 10 % des femmes aidées. Les femmes sont plus concernées par les restrictions sur les activités instrumentales de la vie quotidienne (47 % contre 40 % des hommes) et par les problèmes de mobilité (67 % contre 60 % des hommes).

Un cinquième des adultes aidés ne déclarent aucune limitation ni restriction d'activité importante. Ces adultes peuvent tout de même avoir un problème de santé, qui n'est pas révélé par la liste des restrictions et limitations. Il peut s'agir de restrictions modérées ou de déficiences psychologiques plus difficiles à repérer.

Restrictions fortes d'activité et limitations fonctionnelles des adultes bénéficiant d'aide humaine régulière

En %

	Ensemble	20-29 ans	30-39 ans	40-49 ans	50-59 ans
Au moins une restriction d'activité forte :					
dans les actes essentiels de la vie quotidienne	**12**	13	9	11	15
dans les actes secondaires de la vie quotidienne	**44**	39	41	43	48
toutes restrictions d'activité	**45**	39	42	44	49
Au moins une limitation fonctionnelle :					
un problème de mobilité	**64**	37	54	66	78
une limitation sensorielle	**15**	7	12	14	20
une limitation cognitive	**32**	34	33	32	31
toutes limitations	**77**	55	69	79	89
Au moins une restriction d'activité forte OU au moins une limitation fonctionnelle	**80**	61	74	82	89
Au moins une restriction d'activité forte ET au moins une limitation fonctionnelle	**42**	34	38	41	48

Lecture • 12 % des adultes vivant à domicile et aidés régulièrement par un proche ou par un professionnel pour des raisons de santé ou de handicap, ont beaucoup de difficultés ou ne peuvent pas faire seul au moins un acte essentiel de la vie quotidienne.

Champ • Personnes âgées de 20 à 59 ans vivant à domicile et aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne par un proche ou un professionnel, financièrement par un proche ou par un soutien moral d'un proche.

Sources • Enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008, INSEE.

TABLEAU 1

Part des adultes aidés selon le type d'aide

En %

Tâches de la vie quotidienne	68
par l'entourage uniquement	53
par des professionnels uniquement	7
par l'entourage et par des professionnels	8
Aide financière et matérielle de l'entourage	31
Soutien moral de l'entourage	81

Lecture • 68 % des adultes vivant à domicile et aidés régulièrement par un proche ou par un professionnel pour des raisons de santé ou de handicap le sont au moins pour les tâches de la vie quotidienne par un proche ou par un professionnel.

Champ • Personnes âgées de 20 à 59 ans, vivant à domicile et aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne par un proche ou un professionnel, financièrement par un proche ou par un soutien moral d'un proche.

Sources • Enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008, INSEE.

la moitié des adultes aidés par des professionnels reçoivent leur aide depuis au moins quatre ans ; la moitié des adultes aidés par leur entourage bénéficient de cette aide depuis au moins six ans. L'ancienneté de l'aide est ici approchée de manière globale et non pour chaque aidant ; il est possible que des aidants différents participent à la longévité de cette aide.

Les aidants interviennent plusieurs fois par semaine pour la moitié des aidés

La moitié des adultes aidés par des professionnels dans la vie quotidienne reçoivent cette aide plusieurs fois par semaine : une fois par jour pour un quart d'entre eux, et moins d'une fois par jour pour un autre quart. Un tiers des adultes au moins aidés par les professionnels le sont pendant l'équivalent d'une heure par jour, soit une aide mensuelle cumulée d'au moins 30 heures, pas nécessairement réparties régulièrement.

À l'instar des professionnels, les proches non cohabitants interviennent plusieurs fois par semaine pour la moitié des adultes afin de les aider dans les tâches de la vie quotidienne. Dans un cas sur quatre, ces interventions sont quotidiennes. Six adultes sur dix aidés par leur entourage le sont pendant l'équivalent d'au moins une heure par jour.

Parmi les adultes aidés à la fois par leurs proches et par des professionnels, sept sur dix sont aidés au moins l'équivalent de deux heures par jour au total. Lorsque les professionnels interviennent au moins l'équivalent de trois heures par jour, les proches sont également présents au moins l'équivalent de trois heures par jour dans 68 % des cas.

L'entourage au cœur de l'aide

L'entourage est présent pour la quasi-totalité des adultes aidés : 85 % reçoivent uniquement l'aide de leurs proches, 5 % uniquement l'aide de professionnels, et 10 % bénéficient d'une aide à la fois de proches et de professionnels. Au total, l'entourage s'implique auprès de 95 % des adultes aidés. Parmi eux, la moitié sont aidés par leur conjoint, un tiers par leur(s) parent(s), un cinquième par leur(s) enfant(s), et un cinquième par leur(s) frère(s) et sœur(s), ces aides pouvant se cumuler.

Les adultes aidés vivent moins souvent en couple que le reste de la population : ils sont 55 % à vivre avec un conjoint cohabitant, contre 68 % des adultes de 20 à 59 ans. Lorsqu'ils sont en couple, le conjoint apporte son aide dans 84 % des cas. Les jeunes adultes étant peu en couple, l'aide est surtout apportée par les parents (pour 78 % des 20-29 ans) et les frères et sœurs (26 % des 20-29 ans). À l'inverse, les 50-59 ans sont plus nombreux à être aidés au moins par leur conjoint (57 % d'entre eux) et leurs enfants (31 % d'entre eux).

Les aidants cohabitants s'investissent davantage

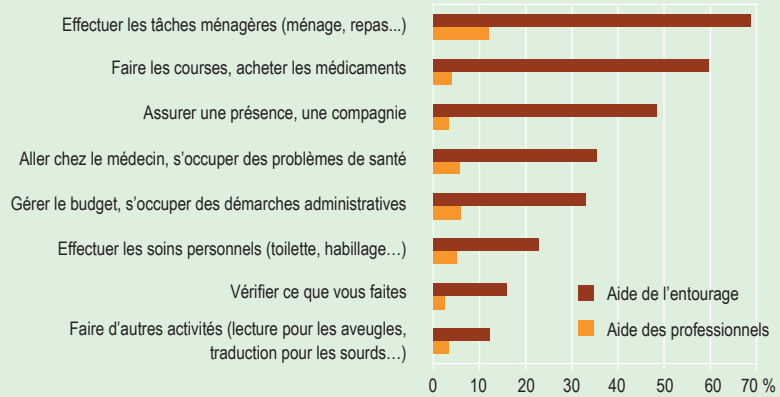
Moins souvent en couple, les adultes aidés vivent plus souvent seuls mais aussi en cohabitation (27 % contre 20 %). L'aide humaine nécessaire aux tâches de la vie quotidienne peut favoriser une proximité familiale sous la forme d'une cohabitation, notamment pour les jeunes adultes avec leurs parents. L'aide apportée par les aidants cohabitants est plus conséquente : 63 % des adultes aidés par un cohabitant le sont pendant l'équivalent d'au moins une heure par jour ; c'est le cas de 40 % des adultes aidés par un proche non cohabitant.

En présence d'une restriction d'activité forte sur les actes essentiels de la vie quotidienne (encadré 2), les cohabitants interviennent encore plus souvent (88 % des cas contre 70 % pour les adultes ne présentant pas ce type de restriction). Un problème de santé important permet difficilement à ces adultes de vivre seul, et le cohabitant est souvent le premier aidant désigné. L'aide des non cohabitants s'efface dans ces mêmes situations : ils interviennent dans 34 % des cas, alors qu'ils sont présents auprès de la moitié des autres adultes aidés.

L'entourage assure seul l'aide à la vie quotidienne pour la moitié des adultes aidés (tableau 1). Cette aide consiste principalement à effectuer les tâches ménagères et à faire les courses (graphique 1). Les adultes souffrant de limitations sensorielles et cognitives sont plus nombreux à bénéficier d'une aide dans des domaines d'activité particuliers, en lien avec leurs limitations. Il s'agit notamment d'une aide pour effectuer les démarches administratives (58 % des adultes avec ces limitations contre 25 % des autres adultes aidés à la vie quotidienne), ou pour vérifier ce que l'aidé fait (34 % contre 6 %). L'aide

GRAPHIQUE 1

Aides à la vie quotidienne apportées par l'entourage ou les professionnels



Lecture • 69 % des adultes vivant à domicile et aidés régulièrement par un proche ou par un professionnel pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne, sont aidés pour les tâches ménagères par leur entourage.

Champ • Personnes âgées de 20 à 59 ans vivant à domicile et aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne par un proche ou un professionnel.

Source • Enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008, INSEE.

financière et matérielle de l'entourage est également plus importante quand les adultes connaissent des limitations cognitives : elle intervient auprès de 39 % d'entre eux, contre 29 % des adultes aidés sans limitation cognitive.

Les professionnels interviennent plus souvent en cas de difficultés importantes

L'aide professionnelle est plus répandue lorsque les aidés connaissent au moins une restriction forte d'activité : 26 % d'entre eux sont aidés au moins par un professionnel, contre 7 % des autres adultes aidés. Elle est d'autant plus présente quand les aidés ont au moins une restriction sur les activités essentielles de la vie quotidienne (36 % contre 13 % des adultes ne présentant pas ce type de restriction). Dans ce cas, les professionnels interviennent particulièrement pour les soins : 60 % des adultes aidés par un professionnel et présentant ce type de restrictions bénéficient d'une aide dans le secteur sanitaire. Ils sont également plus nombreux à recevoir l'aide d'un psychologue (13 % contre 3 % des autres adultes aidés par un professionnel). Quel que soit le degré de difficultés, l'entourage reste présent dans 95 % des cas.

Les professionnels interviennent plus souvent quotidiennement quand l'adulte présente au moins une restriction d'activité forte : 31 % d'entre eux sont aidés au moins une fois par jour, contre 9 % des autres adultes aidés par un professionnel. Parmi les adultes présentant au moins une restriction d'activité forte et aidés par un professionnel, quatre sur dix le sont au moins l'équivalent d'une heure par jour ; c'est le cas d'un adulte sur dix qui ne présente pas ce type de restriction.

Le recours aux professionnels est deux fois plus élevé parmi les adultes aidés vivant seuls (26 % contre 13 % de ceux ne vivant pas seuls). À l'inverse, l'entourage est un peu moins présent, mais tout de même 88 % sont aidés par des proches (contre 96 % des adultes aidés ne vivant pas seuls). Lorsque leurs proches ne peuvent pas les aider, les adultes ayant besoin d'une aide humaine importante peuvent se tourner vers une institution (Bouvier *et al.*, 2011) : ils sortent alors du champ de l'étude.

Les jeunes adultes sont très entourés…

Les adultes de 20 à 29 ans sont aidés par un plus grand nombre d'aidants : ils reçoivent en moyenne l'aide de 2,4 aidants contre 2 pour les 30-59 ans. Cela vaut à la fois pour les proches (2,2 contre 1,9) et pour les professionnels (1,8 contre 1,3). Les aidants professionnels sont également plus nombreux en cas de restriction forte d'activité pour les actes essentiels de la vie quotidienne (1,8 aidant professionnel en moyenne dans ce cas, contre 1,2 dans les autres cas). Les proches aidants ne sont pas plus nombreux dans ces situations (2 contre 1,9 sinon). Cependant, l'aide apportée est plus diversifiée en cas de restriction forte pour les actes essentiels, de la part des professionnels comme de la part des proches : les professionnels interviennent en moyenne dans 2,6 domaines d'activité dans ce cas, contre 1,6 dans les autres cas ; les proches aident en moyenne dans 5 domaines d'activité de la vie quotidienne dans ce cas, contre 3 dans les autres cas.

L'aide professionnelle est plus souvent quotidienne lorsqu'il s'agit de jeunes adultes : la moitié des adultes âgés de 20 à 29 ans aidés par un professionnel le sont au moins une fois par jour contre 20 % des 30-59 ans. Les adultes aidés âgés de moins de 30 ans sont également plus nombreux à être aidés au moins l'équivalent d'une heure par jour par un professionnel : 53 % contre 28 % parmi les 30 ans ou plus.

Certains types de professionnels interviennent plus souvent auprès des jeunes adultes : 22 % reçoivent une aide de psychologues ou psychomotriciens, contre 3 % seulement des 30-59 ans. L'aide des paramédicaux et des intervenants sociaux est également plus présente auprès des jeunes et décroît avec l'âge : 30 % des plus jeunes reçoivent cette aide contre 15 % des 50-59 ans. À l'inverse, la présence d'une aide à domicile augmente avec l'âge : 46 % des 20-29 ans bénéficient de cette aide, contre 59 % des 50-59 ans. La cohabitation des jeunes adultes aidés avec leurs parents peut expliquer que l'aide professionnelle s'oriente plus facilement vers d'autres secteurs que l'aide à domicile.

…et bénéficient d'une aide pérenne et diversifiée

L'aide à la vie quotidienne apportée aux jeunes adultes porte sur un nombre plus important de domaines

TABLEAU 2

Ancienneté de l'aide selon le type d'aide et l'âge de la personne aidée

En %

Ancienneté de l'aide	Moins d'un an	1 à 5 ans	5 à 20 ans	20 ans et plus
Aide de l'entourage				
20-29 ans	8	33	27	33
30-59 ans	10	30	43	16
Ensemble	10	31	41	19
Aide professionnelle				
20-29 ans	20	49	20	12
30-59 ans	15	38	38	10
Ensemble	15	40	35	10

Lecture • 8 % des 20-29 ans vivant à domicile et aidés régulièrement par un proche pour des raisons de santé ou de handicap, sont aidés depuis moins d'un an.

Champ • Personnes âgées de 20 à 59 ans vivant à domicile et aidées régulièrement pour des raisons de santé ou de handicap dans les tâches de la vie quotidienne par un proche ou un professionnel, financièrement par un proche ou par un soutien moral d'un proche.

Sources • Enquête Handicap-Santé, volet ménages, 2008, INSEE.

d'activité de la vie quotidienne (tâches ménagères, courses…) : en moyenne, les adultes âgés de 20 à 29 ans sont aidés dans 4,1 domaines par leur entourage et dans 2,2 par des professionnels, contre respectivement 3,2 et 1,8 pour les 30-59 ans.

L'aide financière apportée par les proches est plus présente chez les plus jeunes (42 % des 20-29 ans) et diminue chez les plus âgés (25 % des 50-59 ans). Cette aide consiste principalement à régler certaines dépenses, comme les courses ou les factures, quel que soit l'âge. Certaines aides financières ou matérielles concernent davantage les jeunes adultes. Ainsi, le don d'une somme (argent de poche) et le paiement du loyer sont plus fréquents chez les jeunes adultes (respectivement 28 % et 25 % des 20-29 ans contre 18 % et 12 % des 30-59 ans). Il en est de même pour la mise à disposition d'un logement, cette aide se poursuivant après 30 ans : elle concerne 29 % des 20-49 ans, contre 15 % des 50-59 ans. Ces aides financières sont, de manière générale, privilégiées par les parents au cours des études de leurs enfants (Cordier *et al*., 2007). À l'inverse, les travaux dans le logement concernent davantage les adultes âgés de 40 ans ou plus (24 % d'entre eux contre 9 % des 20-39 ans).

Un tiers des jeunes adultes aidés par leur entourage le sont depuis leur plus jeune âge (tableau 2). Cela reflète les problèmes de santé apparus tôt au cours de la vie. Le recours à l'aide professionnelle n'est cependant pas immédiat, et cette aide intervient depuis moins longtemps que l'aide de l'entourage. Lorsque le problème de santé intervient au début de la vie, les parents prennent en charge les besoins en aide humaine dès la naissance. Ils semblent moins enclins à faire intervenir des professionnels dès le début, que lorsqu'un problème de santé survient au cours de la vie et qu'il est pris en charge par le conjoint ou les enfants.

L'aide humaine demeure insuffisante au regard des besoins exprimés

Un quart des adultes aidés régulièrement pour raison de santé ou de handicap ressentent le besoin d'une aide humaine supplémentaire pour la vie quotidienne. Ce besoin porte surtout sur les activités instrumentales de la vie quotidienne. Les adultes connaissant une restriction forte d'activité sont particulièrement concernés, indiquant que les besoins en aide humaine restent non satisfaits : ils sont 12 % à déclarer un besoin d'aide humaine supplémentaire pour les activités essentielles de la vie quotidienne (contre 1 % de ceux qui n'ont pas de restriction forte) et 41 % pour les activités instrumentales (contre 9 % des autres adultes aidés). ■

Pour en savoir plus

• Banens M., Marcellini A., Le Roux N., *et al*., 2007, « L'accès à la vie de couple des personnes vivant avec un problème de santé durable et handicapant : une analyse démographique et sociologique », *Revue française des affaires sociales*, n° 2, p. 57-82.

• Bouvier G., Lincot L., Rebiscoul C., 2011, « Vivre à domicile ou en institution : effets d'âge, de santé, mais aussi d'entourage familial », p. 125-134, dans *France portrait social* – Insee Références, Édition 2011, novembre.

• Cordier M., Houdré C., Ruiz H., 2007, « Transferts intergénérationnels entre vifs : aides et donations », *Insee Première*, n° 1127, mars.

• Soullier N., 2011, « L'implication de l'entourage et des professionnels auprès des personnes âgées à domicile », *Études et Résultats*, n° 771, août.

• Villeneuve-Gokalp C., 2000, « Les jeunes partent toujours au même âge de chez leurs parents », *Économie et Statistique*, n° 337-338, p. 61-80.

• Weber A., 2010, « Données de cadrage concernant l'aide dans les deux enquêtes Handicap-Santé-Ménages et Handicap-Santé-Aidants (2008) », p. 71-88, dans « Les aidants familiaux », sous la direction d'A. Blanc, PUG.

Directeur de la publication : Franck von Lennep
Rédactrice en chef technique : Élisabeth Hini • **Responsable du pôle éditorial :** Carmela Riposa
Secrétaires de rédaction : Catherine Demaison, Nadine Gautier, Coralie Le van van
Maquettiste : Thierry Betty • **Imprimeur :** Imprimerie centrale de Lens
Internet : www.drees.sante.gouv.fr
Pour toute information : drees-infos@sante.gouv.fr • Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources • ISSN papier 1292-6876 • ISSN électronique 1146-9129 • AIP 0001384

Les destinataires de cette publication sont informés de l'existence à la DREES d'un traitement de données à caractère personnel les concernant. Ce traitement, sous la responsabilité du directeur des publications, a pour objet la diffusion des publications de la DREES. Les données utilisées sont l'identité, la profession, l'adresse postale personnelle ou professionnelle. Conformément aux dispositions de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, les destinataires disposent d'un droit d'accès et de rectification aux données les concernant ainsi qu'un droit d'opposition à figurer dans ce traitement. Ils peuvent exercer ces droits en écrivant à :
DREES - Mission Publications et Diffusion - 14 avenue Duquesne - 75350 Paris 07 SP
ou en envoyant un courriel à : drees-infos@sante.gouv.fr

CONTRIBUTION DE L'OBSERVATOIRE NATIONALE DE LA FIN DE VIE (ONFV)

Observatoire
National de la Fin de Vie

5 juin 2013
« Avancée en âge »

La fin de vie

dans les établissements pour personnes adultes handicapées

L'Observatoire National de la Fin de Vie

> Créé en 2010. Organisme public et indépendant.

> A quoi ça sert ?

1. Mener des études sur les conditions de la fin de vie
2. Donner des repères fiables et précis aux professionnels et aux directeurs
3. Aider les « décideurs » à piloter les politiques de santé

> Qui y travaille ?

6 personnes : deux sociologues, une infirmière, un médecin de santé publique, une documentaliste et une chargée de mission.

> **"Observer, c'est recueillir, analyser et mobiliser des informations pour tenter de comprendre les différentes facettes de la réalité, et pour suivre leur évolution dans le temps et dans l'espace.**

Contexte: la fin de vie au cœur de l'actualité en 2013

CHRONOLOGIE:

- **<u>Décembre 2012:</u> Remise du rapport « Sicard » au Président de la République**
- **<u>Mars:</u> rapport de l'ONFV « Vivre la fin de sa vie chez soi »**
- **<u>Juin:</u> Avis du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) – *à paraître***
- **<u>Juillet:</u> fin du Plan national « Soins Palliatifs » 2008-2012**
- **<u>Décembre 2013</u>: rapport de l'ONFV « Vieillir et finir sa vie »**

VERS UNE NOUVELLE LOI SUR LA FIN DE VIE ?

« Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »
[François Hollande, engagement n 21]

Mission Jacob : principaux constats

1. **Un manque de « repérage » en amont des situations de fin de vie, qui se traduit souvent par un manque d'anticipation des éventuelles complications**
2. **Des ressources mal identifiées… et donc mal utilisées: faciliter l'intervention d'équipes « ressources » en soins palliatifs**
3. **Un accès à l'évaluation et au traitement de la douleur**
4. **Hôpital / Handicap: deux mondes qui s'ignorent encore**

Jusqu'à présent, nous ne savions que très peu de choses…

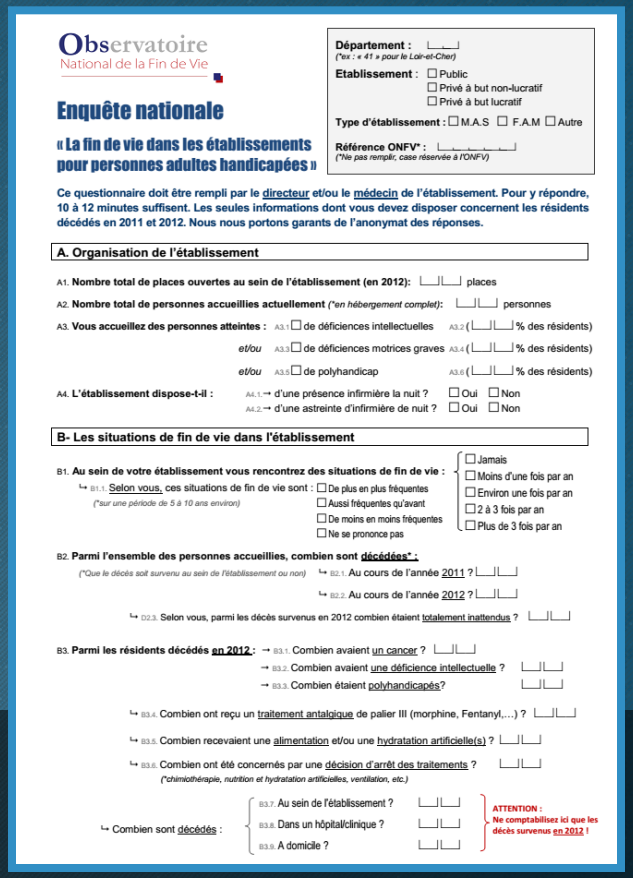
- **Quelle est la fréquence des situations de fin de vie dans les établissements ?**
- **De quelles ressources disposent les équipes lorsqu'elles y sont confrontées ?**
- **Quelles difficultés rencontrent-elles ?**

“ **Comprendre, c'est se sentir capable de faire** ”
(André Gide)

Méthodologie de l'étude

- **Enquête du 1er mars au 7 juin**
- **Questionnaire standardisé (90 items)**
- **Diffusion à l'ensemble des MAS & FAM**
- **3 relances, dont une relance postale**

Analyse statistique descriptive:
Tests: Chi² et Mann-Withney



Observatoire National de la Fin de Vie

Enquête nationale

« La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées »

Département : └┘└┘
(*ex : « 41 » pour le Loir-et-Cher)

Etablissement : ☐ Public ☐ Privé à but non-lucratif ☐ Privé à but lucratif

Type d'établissement : ☐ M.A.S ☐ F.A.M ☐ Autre

Référence ONFV* : └┘└┘└┘└┘└┘└┘
(*Ne pas remplir; case réservée à l'ONFV)

Ce questionnaire doit être rempli par le directeur et/ou le médecin de l'établissement. Pour y répondre, 10 à 12 minutes suffisent. Les seules informations dont vous devez disposer concernent les résidents décédés en 2011 et 2012. Nous nous portons garants de l'anonymat des réponses.

A. Organisation de l'établissement

A1. **Nombre total de places ouvertes au sein de l'établissement (en 2012):** └┘└┘ places

A2. **Nombre total de personnes accueillies actuellement** *(*en hébergement complet)*: └┘└┘ personnes

A3. **Vous accueillez des personnes atteintes :** A3.1 ☐ de déficiences intellectuelles A3.2 (└┘└┘ % des résidents)
et/ou A3.3 ☐ de déficiences motrices graves A3.4 (└┘└┘ % des résidents)
et/ou A3.5 ☐ de polyhandicap A3.6 (└┘└┘ % des résidents)

A4. **L'établissement dispose-t-il :** A4.1. → d'une présence infirmière la nuit ? ☐ Oui ☐ Non
A4.2. → d'une astreinte d'infirmière de nuit ? ☐ Oui ☐ Non

B- Les situations de fin de vie dans l'établissement

B1. **Au sein de votre établissement vous rencontrez des situations de fin de vie :** ☐ Jamais ☐ Moins d'une fois par an ☐ Environ une fois par an ☐ 2 à 3 fois par an ☐ Plus de 3 fois par an
↳ B1.1. Selon vous, ces situations de fin de vie sont : ☐ De plus en plus fréquentes ☐ Aussi fréquentes qu'avant ☐ De moins en moins fréquentes ☐ Ne se prononce pas
*(*sur une période de 5 à 10 ans environ)*

B2. **Parmi l'ensemble des personnes accueillies, combien sont décédées* :**
*(*Que le décès soit survenu au sein de l'établissement ou non)*
↳ B2.1. Au cours de l'année 2011 ? └┘└┘
↳ B2.2. Au cours de l'année 2012 ? └┘└┘
↳ D2.3. Selon vous, parmi les décès survenus en 2012 combien étaient totalement inattendus ? └┘└┘

B3. **Parmi les résidents décédés en 2012 :** → B3.1. Combien avaient un cancer ? └┘└┘
→ B3.2. Combien avaient une déficience intellectuelle ? └┘└┘
→ B3.3. Combien étaient polyhandicapés? └┘└┘

↳ B3.4. Combien ont reçu un traitement antalgique de palier III (morphine, Fentanyl,…) ? └┘└┘
↳ B3.5. Combien recevaient une alimentation et/ou une hydratation artificielle(s) ? └┘└┘
↳ B3.6. Combien ont été concernés par une décision d'arrêt des traitements ? └┘└┘
*(*chimiothérapie, nutrition et hydratation artificielles, ventilation, etc.)*

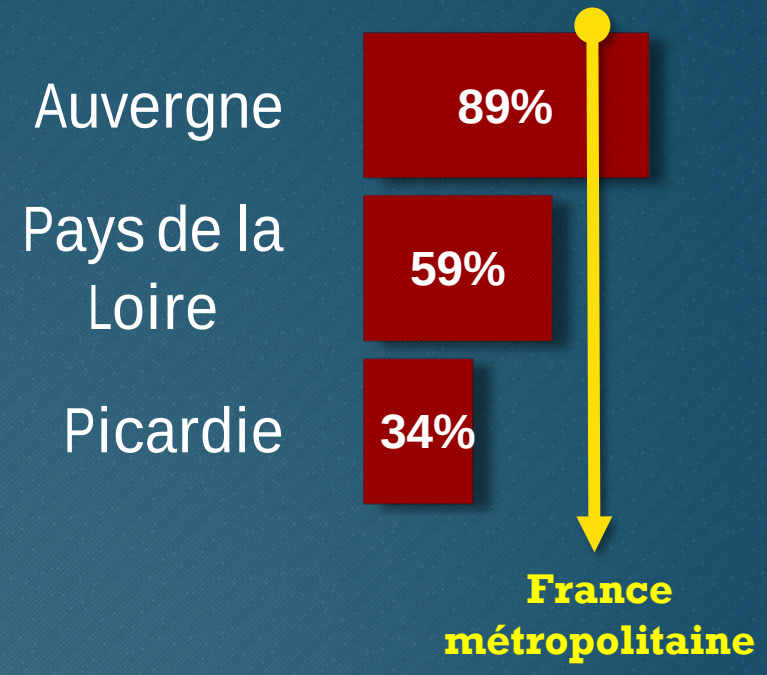
↳ Combien sont décédés : B3.7. Au sein de l'établissement ? └┘└┘
B3.8. Dans un hôpital/clinique ? └┘└┘
B3.9. A domicile ? └┘└┘
ATTENTION : Ne comptabilisez ici que les décès survenus en 2012 !

Enquête nationale conduite dans le cadre de la Mission Jacob sur l'accès aux soins des personnes handicapées

Taux de réponse

<u>> 770 établissements répondants:</u>

- **280 MAS**
- **280 FAM**
- **77 « mixtes » (MAS+FAM)**
- **97 autres (foyers de vie, etc.)**



Taux de réponse national : ≈75%

Représentativité de l'échantillon

Statut	Etude ONFV	FINESS (2010)
Public	15,8%	16,8%
Privé à but non lucratif	83,5%	82,5%
Privé à but lucratif	0,7%	0,5%
Total général	**100%**	**100%**

Le profil des établissements

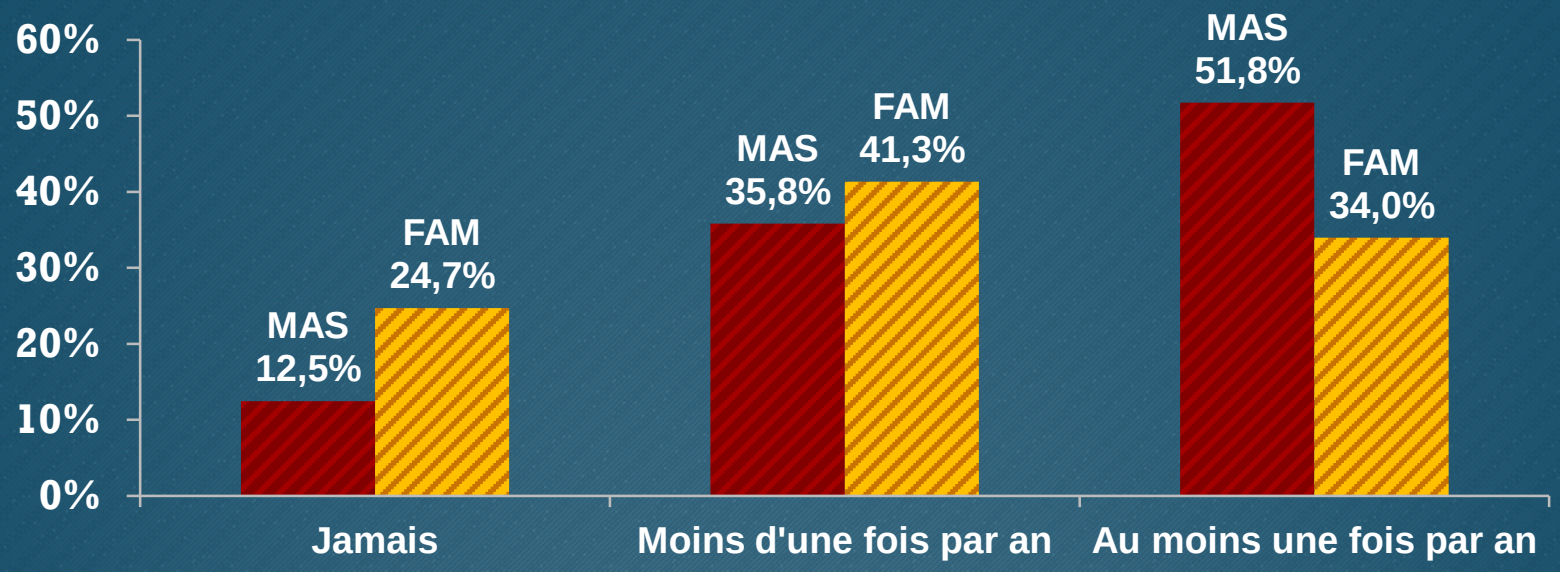
> L'établissement accueille des personnes atteintes de :

Déficiences intellectuelles	76%
Déficiences motrices graves	47%
Polyhandicaps	59%

> Taille de l'établissement

Moins de 40 places	53%
Plus de 40 places	45%
NS	2%

Dans votre établissement, vous rencontrez des situations de fin de vie…



“ 52% des M.A.S déclarent être confrontées à au moins 1 situation de fin de vie chaque année

“ 25% des F.A.M déclarent, à l’inverse, ne jamais être confrontées à de telles situations.

Le nombre de décès

Seul

1/3

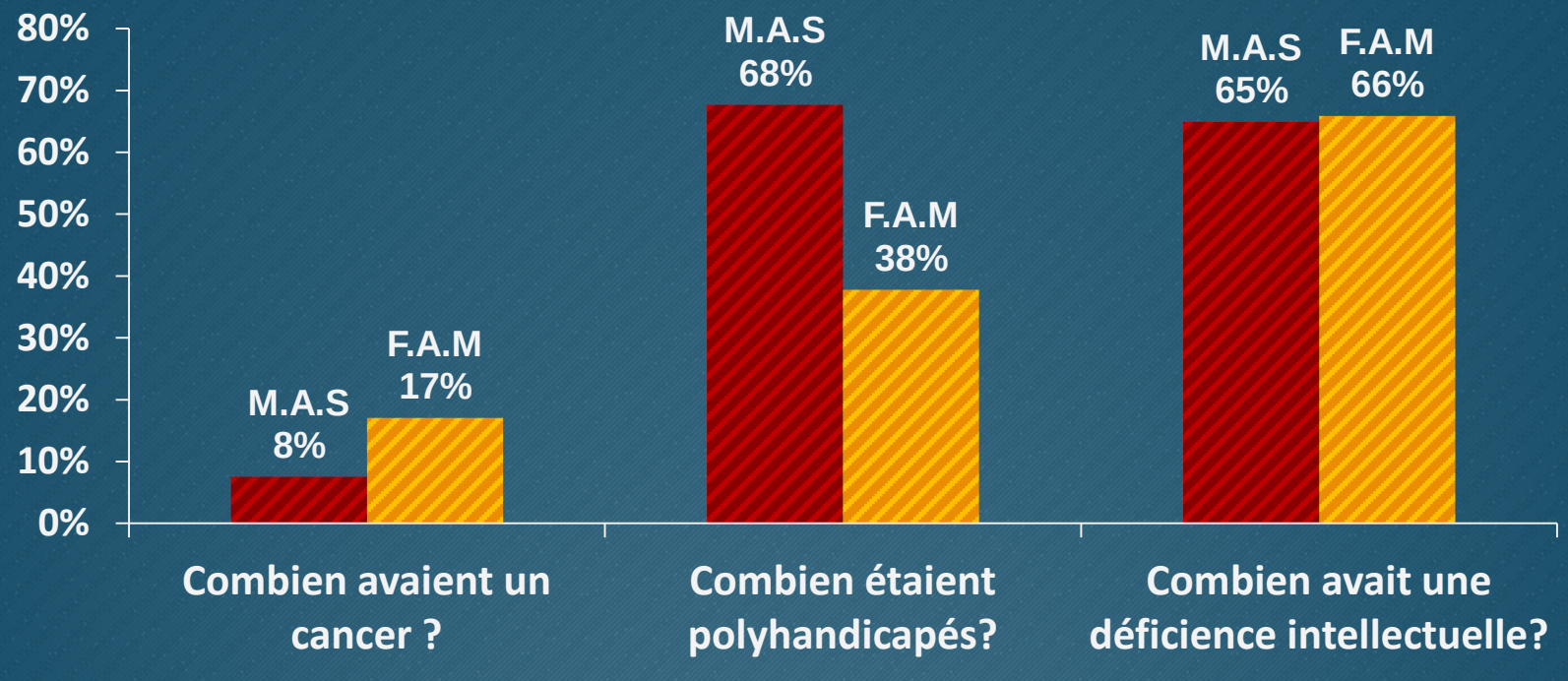
Des établissements n'ont enregistré aucun décès en 2012

Alors que

27%

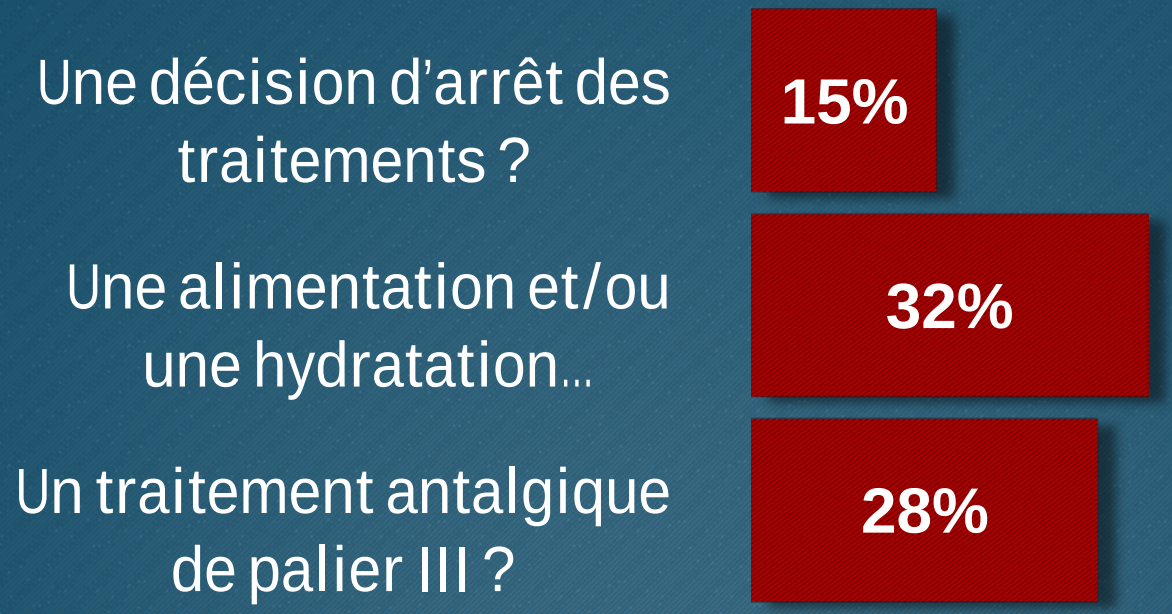
ont enregistré 2 décès ou plus en 2012

Parmi les résidents décédés en 2012…



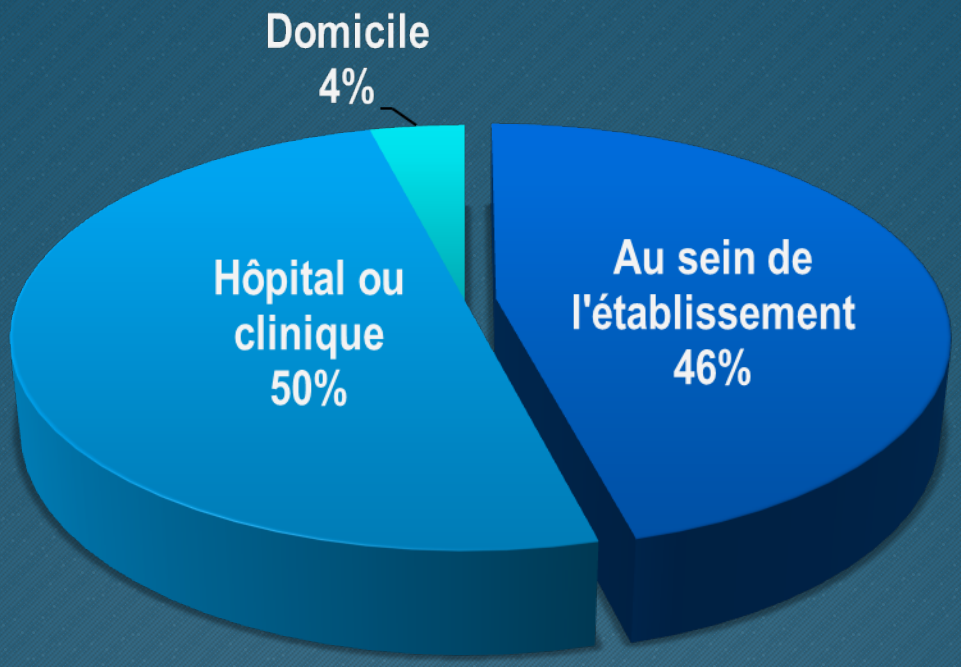
“ Ces chiffres soulignent la nécessité de développer des outils spécifiques autour du polyhandicap et des déficiences intellectuelles (Exemple: initiative CREAI BOURGOGNE)

Parmi les résidents décédés en 2012, combien ont reçu…



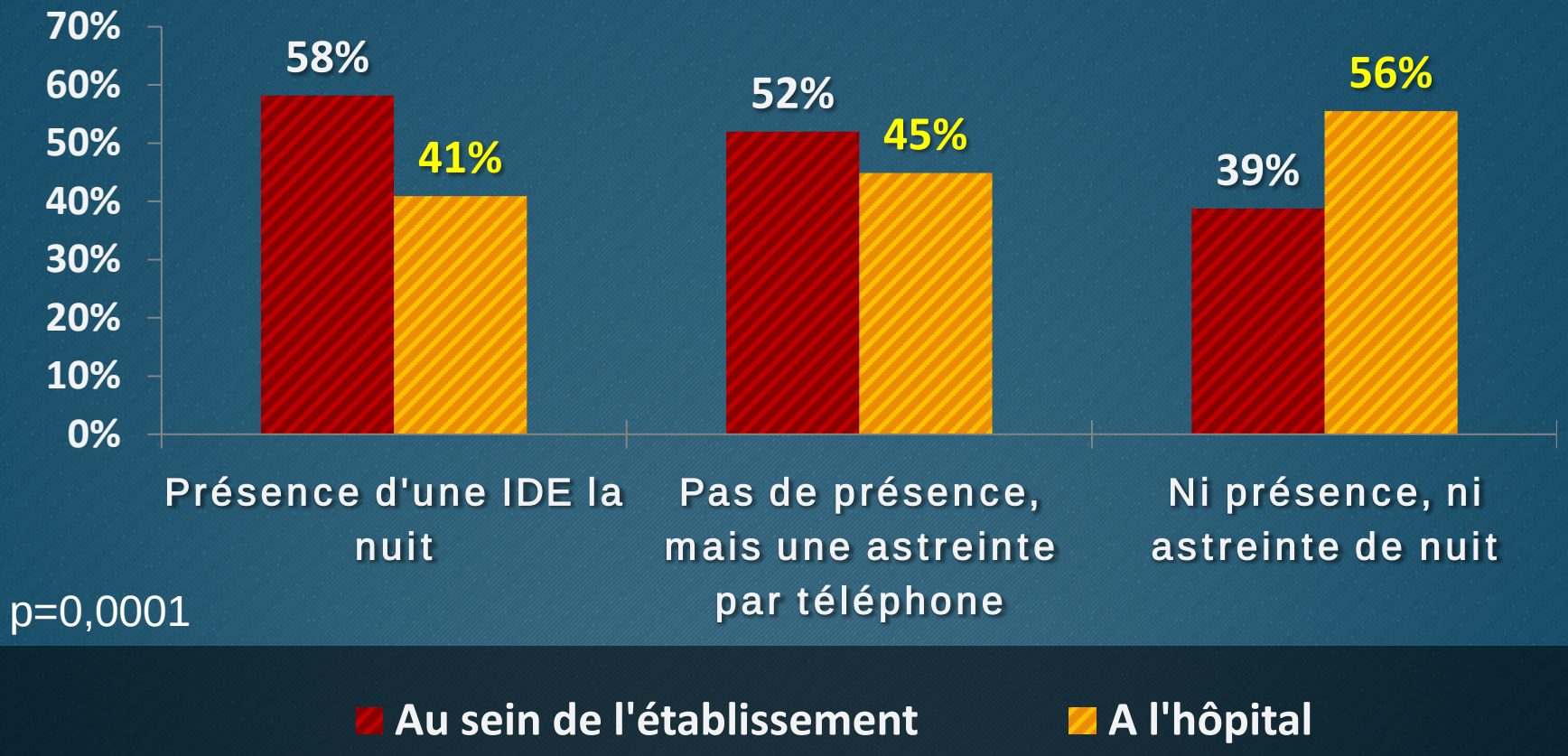
" Près d'un résident sur trois serait concerné, directement ou indirectement, par la loi Leonetti

Lieux de décès



“ 1 décès sur 2 survient au sein de l’établissement. Cela signifie aussi que 50% des décès surviennent à l’hôpital…

Lieux de décès selon la présence ou non d'un(e) IDE la nuit

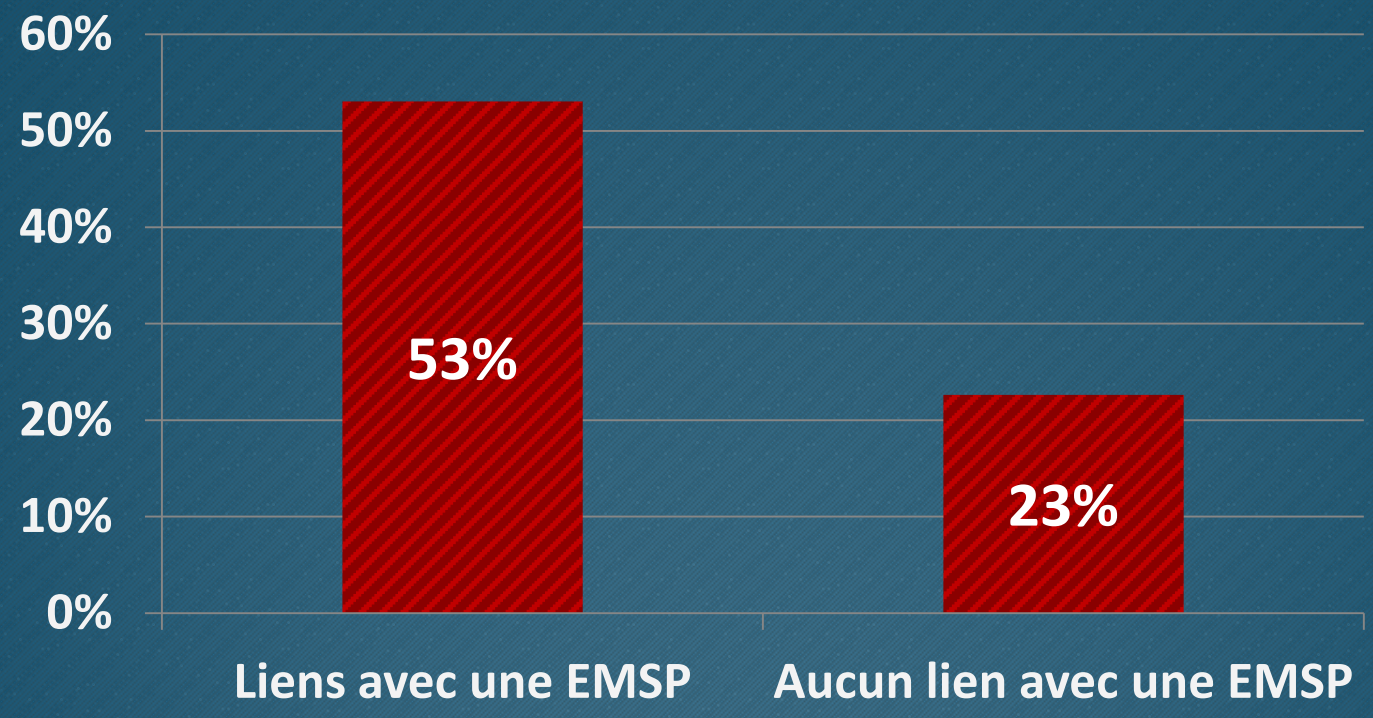


Formation aux soins palliatifs

	MAS	FAM
Médecin formé	27%	21%
Infimière(s) formée(s)	44%	34%
Autres professionnels	56%	49%

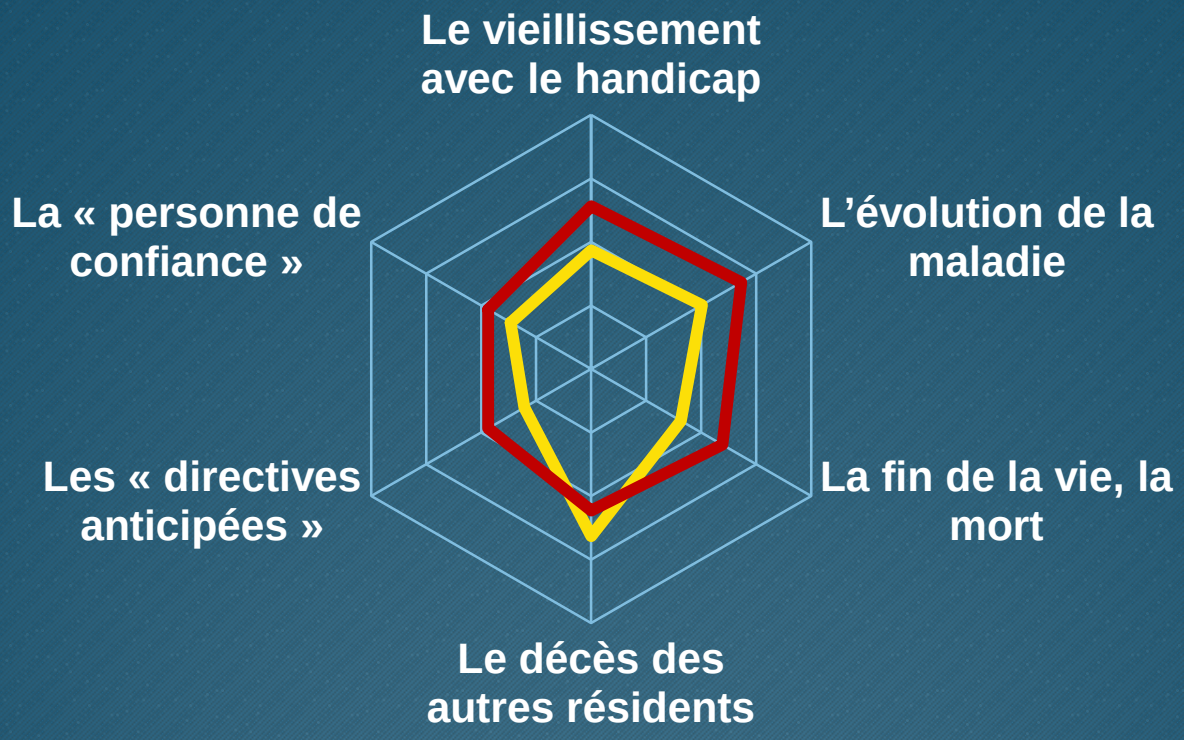
24% des médecins ont reçu une formation

Proportion d'établissements déclarant disposer d'infirmières « formées aux soins palliatifs »



" Les établissements qui ont un lien avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs ont statistiquement plus de chances d'avoir une ou plusieurs IDE formées aux soins palliatifs (p<0,001)

Lorsqu'un résident est concerné par ces questions, en discutez-vous avec…



Quelles leçon peut-on tirer de cette étude ?

> Leçon n°1: la question de la fin de vie se pose de façon régulière dans les établissements, et en particulier dans les M.A.S

> Leçon n°2: les résidents en fin de vie sont dans des situations cliniques et éthiques souvent complexes (polyhandicap, pathologies évolutives, décisions de LATA, etc.)

> Leçon n°3: la moitié des décès surviennent à l'hôpital, et que cette réalité est en grande partie liée à l'absence d'IDE la nuit…

> Leçon n°4: la formation à l'accompagnement de la fin de vie n'est pas (encore) diffusée de façon homogène. Il faut en faire une priorité.

Les résultats complets

“ **Le 15 juin 2013, sur le site internet de l’Observatoire national de la fin de vie**


Observatoire
National de la Fin de Vie

« La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées »

RESULTATS PRELIMINAIRES DE L'ENQUÊTE NATIONALE

Caractéristiques de l'échantillon (n=343)

Nombre de décès (n=985)

Lieux de décès (n=640)

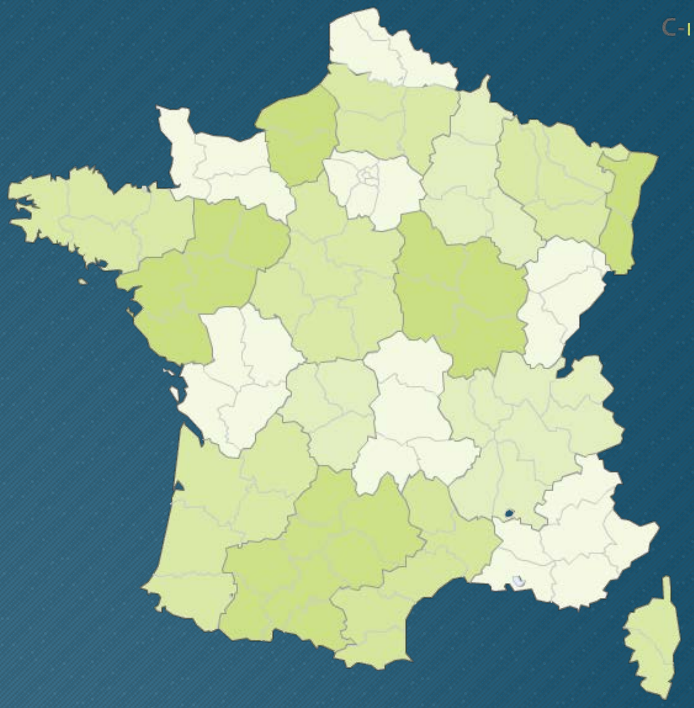
Accompagnement de fin de vie

Formation aux soins palliatifs

Structures de soins palliatifs

Hospitalisation à domicile (HAD)

Communication avec les résidents et les proches (n=605)



www.onfv.org/handicap

Une question ?
Une information ?

enquete@onfv.org | 01 53 72 33 24

Observatoire National de la Fin de Vie

« La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées »

RESULTATS DE L'ENQUÊTE NATIONALE 2013

Ce « tableau de bord » repose sur les résultats préliminaires de l'enquête lancée par l'Observatoire National de la Fin de Vie depuis le 1er mars 2013. Il porte sur un échantillon représentatif de 778 établissements.

France entière

Caractéristiques de l'échantillon (n=778)

Statut	Echantillon (%)	FINESS (%)
Public	15.7%	16.8%
Privé à but non lucratif	83.5%	82.5%
Privé à but lucratif	0.7%	0.5%

Type d'établissement	%
M.A.S	37%
F.A.M	37%
Mixte *(FAM+MAS)*	10%
Autre *(Foyers d'hébergement, etc.)*	13%

Nombre de places ouvertes	%
Moins de 40 places	55%
Plus de 40 places	45%
Taux d'occupation >95% :	67%

Nombre de décès

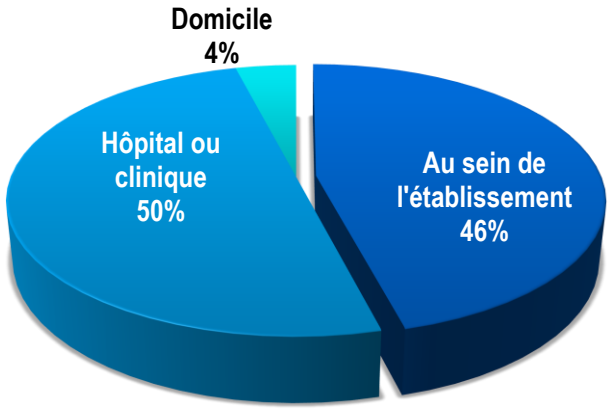
Fréquence des décès	MAS	FAM
Jamais	12,6%	25.3%
Moins d'une fois par an	35,7%	41.4%
Une fois par an ou plus	51,7%	33,3%

1,1 décès par an en moyenne (MAS=1,3 FAM=0,8)

27% des établissements enregistrent 2 décès ou plus

40% des décès sont « *totalement inattendus* »

Lieux de décès (n=933)



Accompagnement de fin de vie

En % des résidents décédés	MAS	FAM	Ensemble
Cancer (diagnostiqué)	8%	17%	12%
Antalgique palier III	24%	36%	31%
Nutr/Hydrat. artificielle	33%	34%	32%
Arrêt des traitements	15%	17%	17%

Structures de soins palliatifs

	Public	Privé	Ensemble
Jamais de transfert en USP	86%	80%	81%
Liens avec une équipe mobile	68%	49%	51%
Liens avec une ass. de bénévoles	14%	13,5%	13.7%

Formation aux soins palliatifs

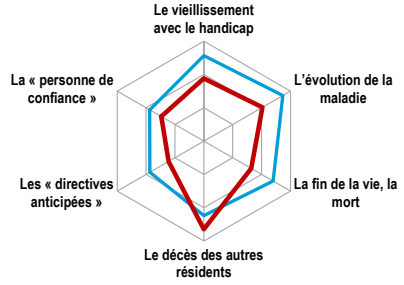
	MAS	FAM
Médecin formé	28%	22%
Infimière(s) formée(s)	44%	35%
Autres professionnels	55%	48%

24% des médecins ont reçu une formation

Hospitalisation à domicile (HAD)

	Oui (%)	Non (%)
Public	18%	82%
Privé	18%	82%
M.A.S	15%	85%
F.A.M	20%	80%
Moins de 40 places	18%	82%
Plus de 40 places	20%	80%

Communication avec les résidents et les proches



« Lorsqu'un résident est concerné, nous en discutons… »	Jamais	
	Avec le résident	Avec ses proches
> Le vieillissement avec le handicap	13%	1%
> L'évolution de la maladie	10%	1%
> La fin de la vie, la mort	16%	2%
> Le décès des autres résidents	4%	7%
> Les « directives anticipées »	31%	14%
> La « personne de confiance »	27%	16%

** Lecture : 13% des répondants déclarent ne jamais aborder la question du vieillissement avec les résidents*

Observatoire
National de la Fin de Vie

La fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées

RESULTATS D'UNE ETUDE NATIONALE (2013)

INTRODUCTION

La question de la fin de vie des personnes handicapées est restée au second plan dans le débat public et dans les politiques de santé. En outre, nous ne connaissons rien de la façon dont ces personnes finissent leur vie. L'Observatoire National de la Fin de Vie a donc mené, du 1er mars au 7 juin 2013, une étude auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux hébergeant des personnes adultes handicapées. Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) étaient particulièrement visés.

La fin de vie des personnes handicapées : une réalité « invisible »

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente plus vite que celle de la population générale. Or cette évolution se traduit par « *l'avancée en âge* » de personnes très lourdement handicapées, et donc par l'apparition de situations de plus en plus complexes : au handicap viennent en effet se surajouter des problèmes liés à l'âge et des maladies chroniques parfois graves.

La question de la fin de vie s'invite donc de plus en plus souvent, en particulier dans les établissements pour personnes adultes handicapées. Pourtant, cette réalité reste « invisible » : elle n'est au cœur d'aucune politique de santé, elle n'a fait l'objet d'aucune étude à l'échelle nationale, et rares sont les média qui s'y sont intéressés…

Méthode

L'étude « *Fin de vie dans les établissements pour personnes adultes handicapées* » a été menée auprès de l'ensemble des établissements médicosociaux accueillant, en hébergement complet, des personnes adultes handicapées en France métropolitaine.

Grâce à un questionnaire de deux pages, les directeurs et/ou les médecins de ces établissements ont recueilli des données concernant l'organisation de leur établissement, les situations de fin de vie rencontrées en 2012 et les ressources dont ils disposent pour accompagner la fin de vie de leurs résidents.

Echantillon de l'étude

Au total, 778 établissements ont participé à cette étude (dont, notamment, 288 MAS et 285 FAM). Le taux de réponse à l'échelle nationale est de 52%.

Cet échantillon est représentatif aussi bien du point de vue de la répartition par statut juridique (public/privé) de ces établissements que par le nombre de places installées, ou encore la répartition géographique.

Les questionnaires ont été entièrement anonymisés, afin de rendre impossible toute identification ultérieure des établissements et des résidents concernés par cette étude.

Les établissements pour personnes adultes handicapées : lieux de vie, lieux de fin de vie

FREQUENCE ET LIEUX DE DECES, INCIDENCE DES SITUATIONS DE FIN DE VIE

► 1400 décès par an, 4 décès par jour

Au total, 1772 décès ont été enregistrés entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2012. Par extrapolation, l'ensembles des MAS et FAM enregistrent 1400 décès chaque année, soit près de 4 décès par jour.

Si en moyenne chaque établissement rencontre un peu plus d'une situation chaque année, cette réalité est en fait très variable: 1 établissement sur 4 enregistre au moins deux décès par an (en particulier les MAS).

En outre, un tiers des établissements estiment que les situations de fin de vie sont de plus en plus fréquentes.

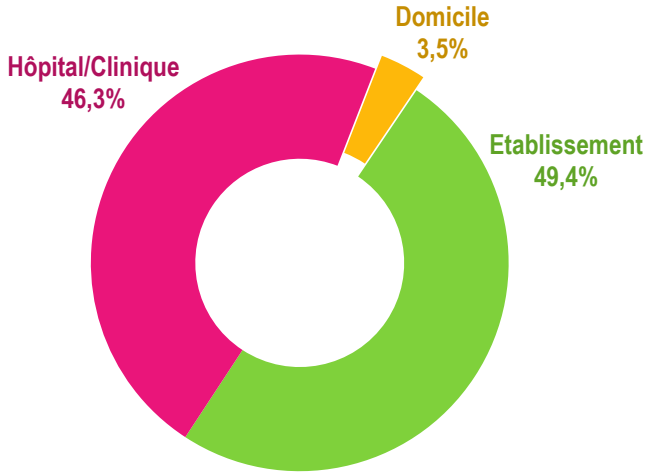
► Un résident sur deux décède à l'hôpital

Tous types d'établissements confondus, 49.8% des résidents décèdent dans leur lieu de vie (l'établissement).

A l'inverse, près de la moitié (46.7%) des décès surviennent à l'hôpital. Cette tendance est plus marquée dans les structures privées (51.4% de décès à l'hôpital) que dans les établissements publics (29.4%).

Cela s'explique essentiellement par les caractéristiques des établissements (présence d'une infirmière la nuit, liens avec une équipe ressource et formation des professionnels.)

Répartition des lieux de décès (%)



► Les situations de fin de vie à travers la notion de *« décès non soudains »*

Au total, 40% des décès sont considérés comme *« soudains et tout à fait inattendus »* par les professionnels. Ce résultat est très largement supérieurs à celui obtenu dans l'étude *« La fin de vie en France »* menée par l'INED en 2011 (16.9%), ou à celui constaté dans les EHPAD en 2013 (12%).

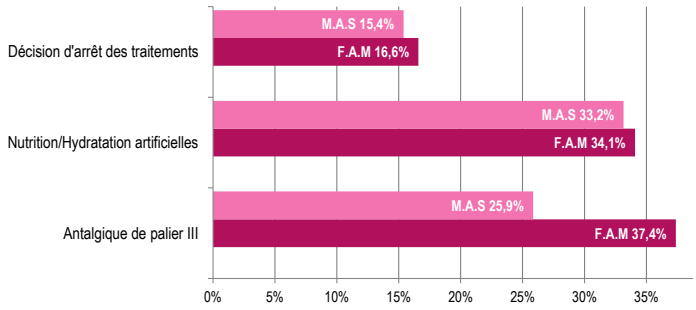
Or lorsque le décès est brutal, soudain et totalement inattendu (AVC, etc.), il n'est pas possible d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique.

En réalité, si une partie de ces décès jugés « soudains » correspond effectivement à des situations dans lesquelles le décès était tout à fait imprévisible (AVC, accidents, etc.), une autre partie correspond sans doute à des situations de fin de vie qui n'ont pas été anticipées alors qu'elles étaient prévisibles.

► Des situations de fin de vie particulièrement complexes

Les situations de fin de vie en établissement sont marquées par une prévalence non-négligeable du cancer (17% des décès dans les FAM), par des difficultés de communication liées aux déficiences intellectuelles et cognitives des résidents (en particulier dans le cas du polyhandicap), et par la fréquence des décisions de limitation ou d'arrêt des traitements (loi Leonetti).

Proportion de résidents décédés concernés par… (%)



La survenue de décès au sein des établissements est donc une réalité qui, sans être fréquente (et donc sans constituer le « cœur de métier » des professionnels), est relativement régulière, d'autant que ce nombre de décès doit être mis en rapport avec le nombre de résidents accueillis dans ces établissements (44 en moyenne).

Accès aux soins palliatifs

EQUIPES RESSOURCES, FORMATION DES PROFESSIONNELS

► L'accès aux équipes de soins palliatifs

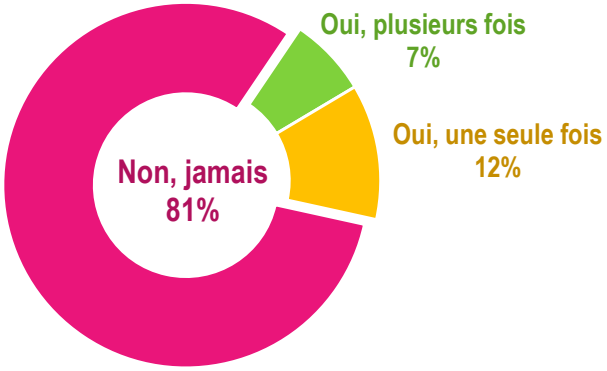
La moitié des établissements déclarent avoir des liens avec ce type de structures, et 60% des établissements ayant enregistrés au moins un décès en 2012 déclarent y avoir fait appel au moins une fois dans l'année.

Or les liens avec une Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) réduisent de 23% le taux de décès survenant à l'hôpital.

En revanche, les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont très peu mobilisées : seuls 18% des répondants déclarent avoir déjà transféré un résident en USP au cours des 5 dernières années. Dans l'écrasante majorité des cas, les répondants estiment que *« de tels transferts ne sont pas nécessaires ».*

Pourtant, les Unités de Soins Palliatifs pourraient jouer un rôle important dans l'accompagnement des situations les plus complexes (y compris pour une hospitalisation temporaire, le temps de stabiliser l'état de santé d'un résident, ou pour un temps de répit).

Vous est-il déjà arrivé de transférer des résidents vers une Unité de Soins Palliatifs au cours des cinq dernières années ?



► L'hospitalisation à domicile : une solution très récente, qui prouve son intérêt

Si seuls 18% des établissements ont établi une convention avec une structure d'HAD, cela s'explique en grande partie par le caractère très récent de ce dispositif (septembre 2012).

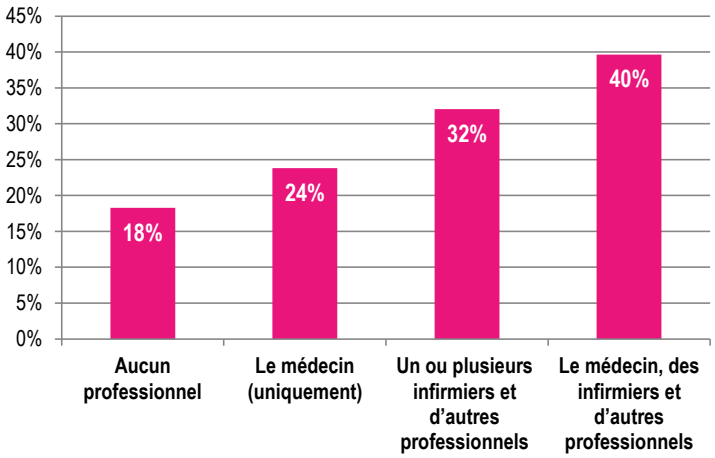
Cette solution prouve toutefois son intérêt : les établissements conventionnés avec une HAD enregistrent par exemple un taux de décès à l'hôpital 10% plus faible que la moyenne. L'HAD se traduit également par un accès facilité aux antalgiques.

► La formation à l'accompagnement de la fin de vie : des efforts à accentuer

Dans un établissement sur deux, ni le médecin ni les infirmier(e)s n'ont reçu de formation à l'accompagnement de la fin de vie.

La formation a pourtant un impact décisif sur les conditions de la fin de vie : le pourcentage de décès à l'hôpital passe ainsi de 61% lorsqu'aucun professionnel n'est formé à l'accompagnement de la fin de vie, à 31% lorsque les trois catégories de professionnels ont reçu une formation. De la même façon, la proportion de résidents ayant reçu des antalgiques puissants passe de 18% à 40% (voir ci-dessous), et la proportion de résidents concernés par une décision de limitation ou d'arrêt des traitements passe de 12% à 25%.

Proportion de résidents décédés ayant reçu des antalgiques de palier 3 (morphine, etc.), selon la formation des différents professionnels



► La présence d'un(e) infirmier(e) la nuit

L'étude de l'Observatoire National de la Fin de Vie sur *« La fin de vie en EHPAD »* a récemment démontré que la présence ou non d'un(e) infirmier(e) la nuit au sein des établissements avait un impact décisif sur les conditions de la fin de vie des résidents (www.onfv.org/EHPAD).

Or cette étude auprès des établissements accueillant des personnes adultes handicapées montre que seuls 16% d'entre eux disposent effectivement d'une infirmière présente la nuit, et que 13.5% disposent d'une astreinte téléphonique. Des résultats tout à fait comparables à ceux observés dans les EHPAD.

Il est intéressant de constater que les mêmes causes produisent les mêmes effets : la présence effective d'une infirmière la nuit permet de réduire de 37% le taux de décès à l'hôpital (55.5% vs. 35.0%). Un résultat quasi identique à celui enregistré… dans les EHPAD.

De fortes inégalités régionales

DECES A L'HÔPITAL, FORMATION, ACCES AUX ANTALGIQUES…

► La région : principal facteur d'inégalité

Les résultats obtenus dans cette étude sont d'autant plus étonnants que les principales disparités sont constatées entre régions : au-delà des écarts entre établissements publics et établissements privés, ou des différences entre MAS et FAM, ce sont finalement les inégalités entre régions qui sont les plus marquantes.

► La prévalence du cancer

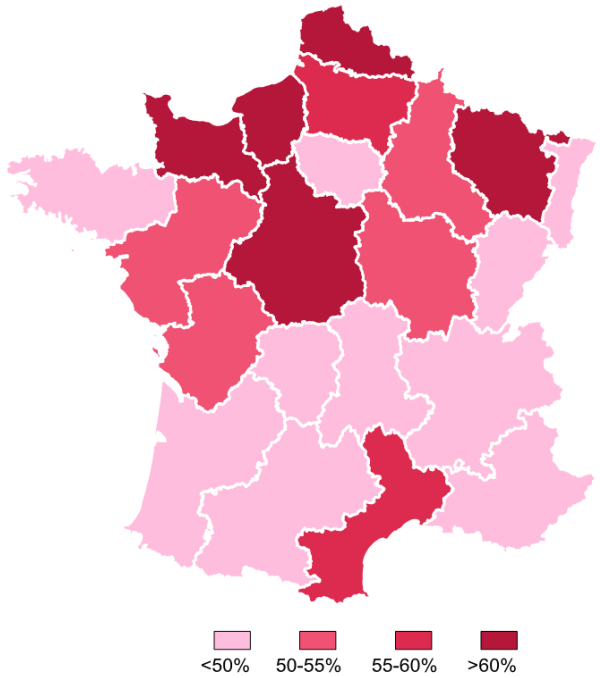
La prévalence du cancer chez les résidents décédés de façon non-soudaine connait ainsi, d'une région à l'autre, des écarts allant de 17% à 45%. Or ces disparités inter-régionales ne s'expliquent pas uniquement par des causes épidémiologiques : en effet, le taux de mortalité par cancer selon les régions ne présente pas des écarts aussi importants que ceux observés dans l'étude. Elles s'expliquent par des différences dans le diagnostic et la détection des cancers chez les personnes gravement handicapées

► La proportion de décès à l'hôpital

Si, en moyenne, 47% des résidents décèdent dans un établissement sanitaire, ce n'est le cas que de 15% d'entre eux en Auvergne, contre 61% dans le Nord-Pas-de-Calais et 80% en Basse Normandie.

L'analyse cartographique de cet indicateur fait d'ailleurs apparaître un « gradient nord-sud » tout à fait similaire à celui constaté pour la population générale.

Proportion de décès survenant à l'hôpital



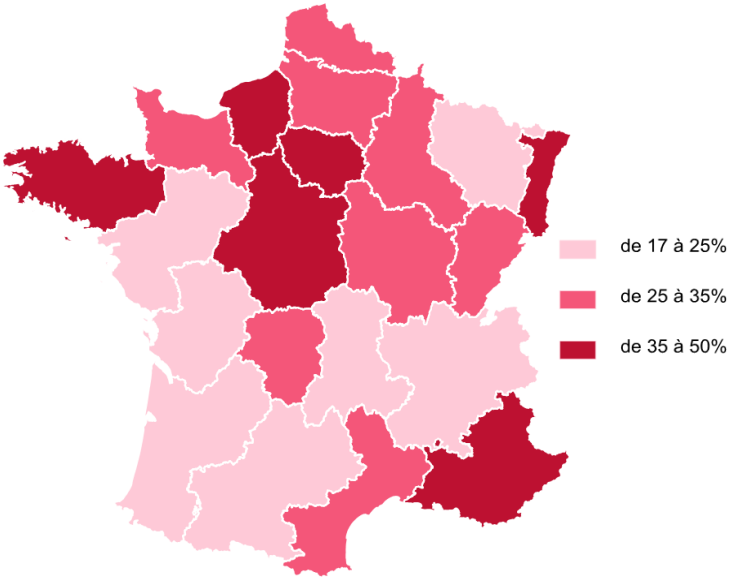
► La formation des professionnels

Si, sur l'ensemble du territoire, 37.3% des établissements disposent d'un(e) ou plusieurs infirmier(e)s formé(e)s aux soins palliatifs, cette proportion varie de 17% en Basse-Normandie à près de 60% en Alsace et dans les Pays-de-la-Loire. Les mêmes inégalités s'observent en ce qui concerne la formation des médecins.

► L'accès aux traitements antalgiques

Si 31% des résidents décédés en France en 2012 ont reçu des traitements antalgiques de palier 3 (morphine, etc.), ce n'est le cas que de 16% des résidents en Lorraine et en Poitou Charente, contre près de 50% en Bretagne et en région PACA. Or aucune réalité épidémiologique ne justifie de tels écarts (d'autant qu'ils ne sont absolument pas superposables à la prévalence du cancer).

Proportion de résidents ayant reçu des antalgiques de palier 3, parmi l'ensemble des résidents décédés



► Quelles propositions ?

1. **Faire de la question de la fin de vie l'une des priorités de la future politique nationale du Handicap**
2. **Faciliter l'intervention des équipes mobiles, et mettre en place des *« stages croisés »* pour permettre une réelle acculturation des professionnels**
3. **Mettre en place, de façon mutualisée sur deux ou trois établissements, des postes d'infirmier de nuit**
4. **Faire de l'accompagnement de la fin de vie une priorité nationale en matière de formation continue pour les professionnels des MAS et des FAM**

CONTRIBUTION DE L'ASSEMBLEE DES DEPARTEMENTS DE FRANCE (ADF)

Assemblée des
DEPARTEMENTS
DE FRANCE

Courrier d'invitation adressé aux Fédérations ci-dessous:

FEGAPEI	CNAPE
UNAPEI	GEPSO
APF	Mutualité Française
APAJH	FEHAP
FNAIMC	UNCCAS

Réf. : YD/JPH/ML

Paris, le 13 décembre 2011

Madame la Présidente, Monsieur le Président,

Comme je l'ai annoncé ces derniers mois lors de nos différentes rencontres et lors des participations de l'Assemblée des départements de France à certaines de vos manifestations, la commission « politiques sociales et familiales » a décidé, sur le modèle de ce qui a été fait entre février et octobre 2010 pour l'aide à domicile autorisée entre l'ADF et les principales fédérations représentatives, d'organiser un groupe de travail paritaire entre les départements (une dizaine) et les principales fédérations (une dizaine) de votre secteur sur le thème : « ***Le parcours résidentiel des adultes handicapés dans le cadre de leur parcours de vie ».***

Sur ce thème, les départements sont votre partenaire principal et y consacrent 4,5 milliards d'euros au titre de l'aide sociale à l'hébergement et plus d'un milliard d'euros au titre de la PCH.

Il s'agira de faire d'abord un constat partagé de la situation actuelle, puis de réfléchir aux orientations des MDPH vers les dispositifs d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale, de mesurer les conséquences de la fatigabilité et du vieillissement des adultes handicapés en termes de besoins à satisfaire, de vérifier si à une logique d'établissements et de services, il ne conviendrait pas de passer à une logique de plateformes multiservices…

Ce n'est qu'après un travail concluant éventuellement à une refondation que les questions inévitables du financement et de la tarification devraient être abordées.

Je vous propose une première réunion de travail :

le 26 janvier 2012 de 14H00 à 17H00
à l'Assemblée des départements de France
6 rue Duguay-Trouin
75006 PARIS

J'ai demandé à Madame Jeanine DUBIÉ, élue du conseil général des Hautes Pyrénées, de présider ce groupe de travail qui sera animé techniquement par Monsieur Jean-Pierre HARDY, chef du service « politiques sociales » de l'ADF.

Cette première réunion aura pour but de valider et de préciser un plan de travail et un calendrier. Les modalités d'y associer à un moment de l'avancée de nos travaux la DGCS et la CNSA seront aussi examinées.

…/…

ASSEMBLEE DES DEPARTEMENTS DE FRANCE
6, rue Duguay-Trouin | 75 006 Paris | Tél. : 01 45 49 60 20 | Fax. : 01 45 49 60 21 | e.mail : adf@departement.org

Les départements qui seront dans ce groupe de travail sont les Hautes Pyrénées, les Côtes d'Armor, l'Indre-et-Loire, l'Aisne, l'Oise, le Doubs et le Val d'Oise. Trois autres départements devraient aussi s'y joindre.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, Monsieur le Président, l'expression de ma considération la meilleure.



Yves DAUDIGNY
Président de la Commission « Politiques Sociales et Familiales »
Sénateur de l'Aisne

Copie pour information : DGCS, Mme Sabine FOURCADE
CNSA, M. Luc ALLAIRE

Protocole d'accord et déclaration commune

Parcours résidentiel et parcours de vie des personnes adultes handicapées : vers une refondation

Les Conseils Généraux, représentés par l'Assemblée des Départements de France (ADF) ont invité les principales organisations du secteur du handicap en janvier 2012 afin débuter un cycle de réunions et de négociations dans le but, sur le fondement d'un constat partagé, de faire des propositions communes sur les « parcours résidentiels des adultes handicapés dans le cadre de leurs parcours de vie ».

Ce dialogue s'inscrit dans un processus initié par l'Assemblée des Départements de France consistant à établir par contrat négocié et par consensus des positions et actions communes avec des partenaires de l'économie sociale et solidaire.

Déjà en 2011, l'ADF était parvenu à établir un accord avec les 15 organisations représentatives de l'aide à domicile pour définir une nouvelle donne contractuelle entre les conseils généraux et les professionnels de l'aide à domicile. Cet accord négocié toute l'année 2010 a donné lieu depuis à un ensemble d'expérimentations sur le territoire, expérimentations auxquelles le gouvernement a récemment donné une base réglementaire.

Dans le même esprit, il a été décidé en mai 2012 de lancer une négociation avec les organisations représentatives des retraités et personnes âgées afin de relancer le processus de participation des retraités aux décisions qui les concernent et rénover la démocratie participative dans les CODERPA.

Claudy LEBRETON, président de l'ADF et Yves Daudigny, président de la commission « politiques sociales et familiales » de l'ADF ont chargé André Montané, vice président du conseil général de l'Ariège et représentant de l'ADF au conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) d'animer ce travail en commun et d'approfondir les propositions 38, 39, 40 et 49 relatives aux personnes handicapées vieillissantes et les propositions 53 et 54 relatives à la mutation de la CNSA en « maison commune » (cf annexe 1) que l'ADF avait élaboré en mai 2011 dans ses « 55 propositions de l'ADF pour relever le défi de la perte d'autonomie ».

L'ADF a aussi pris appui sur l'expertise technique de l'association nationale des directeurs d'action sociale et de santé des conseils généraux (ANDASS).

document de travail

1. Les constats partagés

1.1. Les départements ont pleinement assumé les responsabilités décentralisées en 1986

L'aide sociale à l'hébergement pour les personnes adultes handicapées a été transférée en 1986 aux départements lors de l'acte I de la décentralisation.

En 1985, il y avait 1.471 établissements et services ; en 1998, ils étaient 2.319 soit une augmentation de 58 %. En nombre de places, elles étaient 39.009 en 1985 et sont passées à 75.946 en 1998, soit une augmentation de 94 %.

En termes de financements, les dépenses nettes d'aide sociale à l'hébergement des adultes handicapés représentent aujourd'hui l'une des principales dépenses des conseils généraux. Elles sont passées de 609,8 millions d'euros en 1984 à 1.906 millions d'euros en 2000, soit un triplement de la dépense.

Cet effort à la suite de l'acte I de la décentralisation s'est poursuivi au cours de la première décennie du XXIème siècle, le nombre de place passant de 91.824 en 2001 à 117.801 en 2009, soit une augmentation de 28,29 %. Les dépenses nettes d'aide sociale à l'hébergement passent, elles, de 2.150 millions d'euros en 2001 à 3.660 millions en 2009, soit 70,23 % d'augmentation.

Les derniers chiffres publiés sur l'année 2011 révèlent qu'il y a 124.500 places d'hébergement pour 4.190 millions d'euros de dépenses nettes d'aide sociale.

La forte montée en charge de la PCH (un montant global de 1.530 millions d'euros est prévu par la CNSA en 2013) ne doit éclipser le fait que l'aide sociale à l'hébergement reste la principale dépense des départements en faveur des adultes handicapés. Cette dépense reste dynamique du fait du vieillissement des adultes handicapés, de leur durée de séjour, de leur âge moyen et de leur fatigabilité dans les ESAT…

Le rapport ADF-Dexia Crédit Local « 25 ans d'action sociale dans les finances départementales » d'avril 2012, les rapports de l'ODAS, le rapport IGAS-IGF d'octobre 2012 sur les établissements et services pour personnes handicapées ont mis en évidence que les disparités entre départements ont été fortement réduites ces dernières décennies.

1.1. La diversification des modes d'accueil entraîne une démultiplication des structures

Les structures d'hébergement et d'accompagnement à la vie sociale financées par l'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées adultes sont aujourd'hui très diverses (la loi de 1975 et ses décrets d'application ne prévoyaient pourtant que des CAT et des MAS) : foyers d'hébergement d'ESAT, foyers de jour, foyers de semaine, foyers occupationnels, foyers de vie, services d'adaptation à la vie sociale, accueil de jour, accueil temporaire, accueil familial spécialisé…

La diversification de cette offre d'ESSMS visait à l'origine à mieux prendre en compte d'une part les besoins des personnes, mais aussi, d'autre part, les besoins des structures de travail protégé :

- vieillissement, fatigabilité, augmentation des temps partiels en ESAT,
- heures d'ouverture journalières, hebdomadaires, annuelles des ESAT…

Même si les besoins seront toujours plus divers que la diversification des services et des établissements, paradoxalement cette diversification entraîne aujourd'hui une rigidité du dispositif d'hébergement et d'accompagnement social compte tenu du fait que l'orientation par les CDAPH se fait vers une structure spécifique. La « spécialisation » de ces structures empêche leur modularité et

document de travail

leur adaptabilité par des changements rapides d'orientation et d'offre de service et entraine ainsi une discontinuité dans les parcours et les accompagnements des personnes. Ce mode de fonctionnement est particulièrement inadapté, en particulier pour les handicaps psychiques.

L'orientation par type de structure et de surcroît vers une seule structure questionne : elle est source de rigidité et d'inadéquation à l'évolution des besoins et des attentes des personnes. Or, cette évolution peut être linéaire (ce qui suppose une simple réorientation) ou bien variable dans le temps (ce qui rend a priori nécessaire l'orientation multiple pour une adaptation réactive et sans rupture de l'accompagnement).

On observe aussi fréquemment que l'orientation est déterminée par l'offre existante sur le territoire, alors qu'elle devrait l'être uniquement par les attentes et les besoins des personnes. Ainsi, l'orientation de la personne handicapée dans une structure plutôt qu'une autre ne répond pas toujours à une logique de besoins et de choix de vie.

La situation de la personne ne doit pas être figée dans le temps et dans l'espace d'un ESSMS qui n'a pas toujours la capacité de s'adapter aux besoins évolutifs des personnes. De surcroît, un choix de vie ne peut pas se limiter à un choix d'établissement. Aussi, la nécessaire adaptation réactive de l'accompagnement ne peut pas être réduite à la résidence de la personne adulte handicapée. Elle doit apporter et adapter les réponses à la globalité et à la diversité de ses besoins.

La personne en situation de handicap doit se voir assurer un droit à la mobilité géographique si elle souhaite soit se rapprocher de son milieu familial ou relationnel, soit en changer… La notion de domicile de secours dans le droit de l'aide sociale doit être articulée avec ce droit à la mobilité géographique.

1.1. La législation sur l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées est obsolète

L'aide sociale à l'hébergement pour les personnes handicapées adultes repose sur une législation ancienne (1933 et 1954) et une notion obsolète, la notion de *« frais d'hébergement et d'entretien »* (article L.132-3 du CASF).

Des juridictions administratives et des partenaires en ont conclu que le champ d'intervention au titre de l'aide sociale à l'hébergement des adultes handicapés pouvait se limiter au périmètre du forfait hospitalier (« le coucher et le couvert »).

Cette notion de *« frais d'hébergement et d'entretien »* qui était appliquée aux hospices se limitait, selon l'expression de l'époque, à « la couche et la bouffe ».

S'il est bien établi que l'usager participe aux *« frais d'hébergement et d'entretien »* de l'établissement financé par l'aide sociale, le mode de calcul des tarifs applicables n'est pas précisé par les textes législatifs et réglementaires dans lesquels n'est évoqué que « le minimum de ressources dont l'usager doit pouvoir disposer après déduction de sa participation auxdits frais d'entretien et d'hébergement ».

Il résulterait d'une analyse des articles L.344-3-et L.344-5 du CASF qu'il s'agit d'une participation de l'usager (et non de la prise en charge intégrale des frais) et que seuls sont visés les *« frais d'hébergement et d'entretien »* (pas la totalité des frais de fonctionnement).

La loi du 11 février 2005 a créé un nouveau droit - le droit à compensation - qui est couvert par la solidarité nationale (articles L.114-1 et L.114-2 du CASF). Cela devrait impliquer pour les

document de travail

départements de couvrir les frais de fonctionnement relatifs aux actes de la vie quotidienne au titre de la compensation ; et d'intervenir au titre de l'admission à l'aide sociale pour les *« frais d'hébergement et d'entretien »*.

L'Etat devrait soit revoir la législation, soit prévoir une réglementation qui préciserait les dépenses aujourd'hui prises en charge de fait, à défaut d'être en droit, par l'aide sociale à l'hébergement des adultes handicapés et celles qui devraient relever d'une prestation de compensation du handicap (PCH) en établissement et en service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD).

1.2. La médicalisation des structures pour handicapés vieillissants

Le vieillissement de la population dans les structures pour adultes handicapés relevant de la compétence des conseils généraux entraîne un besoin de médicalisation desdites structures, compte tenu des besoins en soins de leurs résidents.

Les programmes nationaux de la CNSA de création de foyers d'accueil médicalisé (FAM) et de médicalisation des foyers de vie tentent de répondre à ces besoins.

Dans une logique de société inclusive, la médicalisation internalisée des structures ne devrait intervenir qu'en cas d'impossibilité de le faire à qualité égale dans le cadre des soins ambulatoires, des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ou de l'hospitalisation à domicile (HAD) ; compte tenu de l'organisation des soins nécessaires et des spécificités des handicaps concernés…

Il apparait souhaitable de distinguer les soins prévisibles et/ou courants qui sont la conséquence du handicap, qui doivent être assurés au sein de l'établissement et relèvent de son cœur de métier ; et les besoins en soins pour lesquels le recours aux professionnels de santé et aux lieux de soins du milieu ordinaire doivent être privilégiés.

Les structures doivent être médicalisées lorsque les besoins des usagers nécessitent un « suivi médical régulier et rapproché », donc internalisé. Cela doit rester la clé de la médicalisation ou non des structures.

En application de l'article L.344-1 du CASF, les maisons d'accueil spécialisé (MAS) ne doivent accueillir que *« les personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants ».* Aussi, les MAS sont financées à 100 % par l'assurance maladie, les résidents n'étant redevable que du forfait journalier hospitalier.

- Faut-il maintenir la spécificité de cet équipement MAS en recentrant strictement les orientations sur les publics caractérisés à l'article L.344-1 du CASF ?
- OU faut-il intégrer les MAS dans des plateformes de services dont les moyens médicaux seraient modulés en fonction des besoins en soins ne pouvant pas être externalisés des personnes que lesdites plateformes prennent en charge ?

Force est de constater qu'il manque un outil du type AGGIR-Pathos dans les EHPAD et les USLD pour pouvoir soit mieux différencier les orientations entre MAS et plateformes de services, soit mieux moduler les plateaux techniques de prise en charge des besoins en soins dans les plateformes de services.

document de travail

La CNSA, « maison commune » de l'Etat, des Départements et de la société civile dont les organisations représentatives du secteur handicapé (cf : propositions 53 et 54 dans les « 55 propositions de l'ADF pour relever le défi de la perte d'autonomie ») devrait être chargée d'élaborer et d'assurer la maintenance de cet outil.

2. Nos propositions communes

2.1. Passage d'une logique d'admission dans une structure à une logique de parcours s'appuyant sur une plateforme coopérative de services modulables

Dans le cadre d'un projet de développement social territorial partagé et co-construit, dont le schéma départemental pour les personnes en situation de handicap n'est qu'un élément, il convient de passer d'une logique d'admission dans une structure à une logique de parcours résidentiels dans des parcours de vie.

Il faut sortir de la fausse alternative entre le « tout domicile » et le « tout établissement » et articuler dans des parcours différents lieux de vie et non des « lieux à vie ».

Le parcours de vie d'une personne adulte en situation de handicap ne doit plus s'identifier à son séjour dans un établissement. Ce parcours est constitué - comme pour tous nos concitoyens - d'une série d'étapes et de changements en termes notamment de mode de vie, de lieu de vie, de mobilité résidentielle, d'activités et de situations relationnelles…

A l'aune du parcours et des choix de vie de la personne handicapée, il faut concevoir un droit à un hébergement adapté opposable pour la personne handicapée, lui permettant d'exercer un droit à la mobilité (droit à des « allers et retours » entre un établissement ou service et le milieu ordinaire, droit à une réversibilité des parcours compte tenu de la réversibilité des situations, droit à la mobilité géographique) - pilier essentiel de l'inclusion des personnes handicapées dans la cité (en termes d'hébergement mais également d'accès aux soins, à la culture, aux transports, etc…) ; ce qui suppose alors une modularité des accompagnements dans le temps et sur un territoire donné.

Cesser de raisonner selon une logique d'établissements et de services au profit d'une logique de « **parcours résidentiel »** a pour conséquence de conduire les structures et services à s'adapter en permanence pour répondre aux besoins des personnes handicapées ; besoins **différents** selon la nature de leur handicap et de leur niveau d'autonomie, **évolutifs** du fait de la survenance de troubles et pathologies notamment liés au vieillissement ; dans l'objectif d'éviter les ruptures dans leur parcours de vie.

Il convient de dépasser le concept historique d'établissement issu de la loi du 30 juin 1975 au profit d'une nouvelle entité : la **« plateforme coopérative de services des adultes en situation de handicap »** qui permette de mettre fin à la fragmentation et à l'atomisation des services au profit d'une palette de réponses modulables sur un territoire de vie pertinent, pour servir **l'autonomie de la personne handicapée et assurer la continuité de son accompagnement**.

Dans ce sens, il s'agit véritablement d'optimiser l'offre. Cette plateforme doit nous permettre de sortir d'une logique de « places et de lits ». Elle doit ainsi permettre de mutualiser les compétences et les moyens, d'optimiser l'emploi des ressources, d'éviter les doublons et les sous-utilisations.

- Elle n'a pas vocation à répondre à tous les besoins mais elle a plus de chance de répondre à un maximum de besoins si elle offre une diversité de services. Dans une logique de parcours

document de travail

fluide, cohérent, révisable, adaptable, la plateforme doit elle-même garantir cette adaptabilité et offrir une palette de services évolutifs ; certains internalisés et d'autres qui nécessitent une collaboration avec d'autres partenaires et institutions extérieurs.

- Elle doit être à géométrie variable en fonction des territoires départementaux et infra-départementaux. La plateforme de services ne doit pas être abstraitement normée.

- La nomenclature des prestations de services nécessaires ne peut être fixée « une fois pour toute ». Elle doit pouvoir augmenter sa gamme de prestations ou la réduire, la spécialiser davantage ou pas, modifier les modalités de délivrance des prestations, les relocaliser et les déplacer…

- Elle doit être une « école de l'autonomie » tout au long des parcours et un centre de ressources.

- Elle doit fournir l'expertise permettant aux acteurs de réinterroger régulièrement la pertinence des parcours, l'adéquation des structures et des services aux besoins…

Au titre du parcours résidentiel des personnes en situation de handicap, la plateforme coopérative de services doit proposer des foyers divers, des appartements communautaires, des résidences services, des appartements partagés, des appartements éclatés, accueil de jour, accueil temporaire, accueil familial spécialisé… qui permette de mettre fin à la fragmentation et à l'atomisation des services, au profit d'une palette de réponses modulables sur un territoire de vie pertinent, pour servir **l'autonomie de la personne handicapée et assurer de la continuité de son accompagnement**. Ces différents services coordonnés dans une même plateforme peuvent relever aussi bien du code de l'action sociale et des familles que du code de la construction et de l'habitat.

La mise en place de ces plateformes coopératives de services doit éviter deux écueils :

Premier écueil : avoir une ambition réductrice d'une plateforme en se contentant d'aligner quelques structures existantes sans les réinterroger globalement.

Deuxième écueil : vouloir une plateforme complète et multidimensionnelle (hébergement, logement, santé, travail, loisirs, culture, sport…) impossibles en réalité à constituer compte tenu de l'alliance nécessaire, voire de l'alliage, de partenaires et d'opérateurs trop nombreux et trop différents.

La plateforme coopérative de service ne doit pas ambitionner le fait d'être une solution « totalisante ». « Le grand tout » devient « le rien ». A l'inverse, elle ne peut se limiter à être une simple « gestion par coïncidence » mais s'appuyer ses compétences distinctives. Aussi, une plateforme coopérative de services doit faire des choix territorialisés entre « le faire », « le faire-faire » et le « faire avec ».

« Le faire », c'est-à-dire ce qu'elle veut et va faire. « Le faire-faire », c'est qu'elle va confier à d'autres. « Le faire avec », c'est-à-dire ses partenariat.

Une plateforme coopérative peut être gérée par un ou plusieurs gestionnaires, lesquels peuvent avoir des statuts juridiques différents.

La nécessaire adaptabilité des plateformes coopératives nécessite une émulation (à ne pas confondre avec compétition et concurrence) dans la mise en œuvre de réponses nouvelles innovantes ce qui est généralement difficile en cas de situation monopolistique d'un seul gestionnaire.

document de travail

2.2. Les conséquences d'une logique de parcours sur l'orientation par les CDAPH.

Aujourd'hui, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) prononce une orientation vers une catégorie d'établissement ou de service. Cette orientation, qui permet ensuite l'admission, doit se fonder sur les seuls besoins de la personne handicapée. Elle ne doit pas être prise « sous contrainte de l'offre de service existant » afin que la réalité des besoins d'accompagnement soit clairement identifiée et puisse être prise en compte dans toute démarche de planification des réponses à mettre en œuvre. Si une orientation vient à être envisagée « par défaut », ce ne doit être qu'à titre exceptionnel et pour tenir compte de situations spécifiques dûment motivées. Dans tous les cas, et ainsi que cela se pratique au sein d'une majorité des CDAPH, il s'agira alors de faire mention du besoin réel en prononçant une orientation fondée sur les seuls besoins de la personne, orientation complétée, exceptionnellement, d'une orientation « par défaut » indiquée comme telle et motivée dans l'attente d'une réponse adaptée.

Les services dont les personnes en situation de handicap ont besoin sont aujourd'hui en grande partie assurés au sein d'établissements divers qui offrent souvent chacun un « package » imposé, lequel peut dériver davantage sur l'utilisation des ressources obtenues plutôt que de répondre aux réelles attentes des personnes…

Demain, la mise en œuvre du « parcours résidentiel » garanti par les plateformes coopératives de services conduira la MDPH à faire des préconisations d'orientation qui répondent à un ensemble de besoins de la personne handicapée, en lui proposant l'accès à divers services adaptés. Il faudra donc revoir les modalités de l'orientation (multi-orientations, schémas de parcours…). L'accueil temporaire, outil d'ajustement des parcours par excellence, devrait pour sa part devenir une possibilité ouverte à tout moment sans notification préalable, mais avec des critères dont le respect serait directement évalué au niveau des ESMS.

Il ne suffit pas de fixer une orientation pour que le parcours soit satisfaisant. Un parcours résidentiel n'est pas un protocole normé de prise en charge. Il faut garantir, sur un territoire pertinent, la réversibilité des situations et une offre diversifiée de services. Dans une logique fondée sur l'adaptabilité et l'adéquation des réponses aux besoins, la MDPH assurera a posteriori le « suivi du parcours » pour veiller à son ajustement, à la proposition de réponses adaptées aux besoins évolutifs de la personne handicapée, en évitant la réouverture des droits à chaque évolution de besoins, les multi-orientations ou réexamens de dossiers…

2.3. Les nouvelles fonctions entraînent-elles de nouveaux métiers ?

Raisonner en « parcours » induit d'apporter des réponses à un ensemble de besoins et de proposer une diversité de services qui relèvent eux-mêmes d'une diversité d'acteurs et d'institutions.

Ce qui impose une véritable coordination des acteurs : autour de la personne handicapée pour appréhender la diversité de ses besoins ; mais également pour construire et fournir l'offre diversifiée de services adaptés et adaptables. C'est une coordination de l'orientation et du suivi des parcours.

La question se pose alors de savoir s'il faut, comme dans le secteur des personnes âgées mais également celui de l'insertion ou du logement (sans parler de la notion de gestionnaire de cas dans le cadre du plan Alzheimer), favoriser l'émergence d'une fonction de coordonnateur / gestionnaire de parcours ?

document de travail

- ⇨ S'agit-il d'un nouveau métier à créer ? quelles compétences nécessaires ?
- ⇨ Faut-il une personne ressource qui ait autorité sur les institutions et les professionnels ?
- ⇨ Doit-il être internalisé au sein de la plateforme de services, mais avec une séparation fonctionnelle OU doit-il être un tiers extérieur neutre ?

La mission du coordonnateur doit être centrée sur l'accompagnement de la personne handicapée, fondée sur son parcours, afin d'en assurer la continuité en fonction de l'évolution de ses besoins et de ses attentes. L'offre doit ainsi être coordonnée afin de garantir la réalisation de ce parcours.

Le coordonnateur est le garant du suivi du parcours. Il est l'interface entre l'usager et les « offreurs » de services (prestations de services « internalisées »dans la plate forme ou « externalisées »).

Il paraît souhaitable que la fonction de coordonnateur soit gage d'une autonomie fonctionnelle…

Les 2 options -internalisation/externalisation- ont leurs avantages et leurs inconvénients. L'externalisation permettrait certes utilement de distinguer « l'orientation » de « la coordination » pour éviter les travers que l'on connaît aujourd'hui, mais elle pose la question du financement et du rattachement.

Il faudra considérer le rôle du coordonnateur en termes d'organisation du territoire sachant que faire de la régulation ce n'est pas faire de la coordination…

Il convient de distinguer les missions de coordination du parcours et de référent de la personne accompagnée. La conception d'un modèle unique devrait être évitée pour que ces missions soient réalisées en cohérence avec le contexte local, les attentes et les besoins de la personne. Ces différents types devraient être testés et analysés avant d'être déployés, ou pas.

De même, l'identité du coordonnateur et du référent, l'exercice de ces missions par un ou plusieurs professionnels, doivent être déterminés par le contexte local.

En matière de coordination, les signataires de la présente déclaration conviennent d'être pragmatique et de poursuivre leurs travaux communs afin de ne pas en rajouter à la collection d'échecs et au cimetière d'initiative sur ce sujet.

2.4. Quels outils pour déployer ces plateformes coopératives de services territorialisées ?

2.4.1. Le mandatement dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM).

Il s'agit de mettre fin à une logique d'établissement, au profit de réponses diversifiées et adaptables aux besoins d'une population sur un territoire. La procédure d'appel à projet n'est pas adaptée à ce nouveau schéma. La procédure d'appels à projets peut être adaptée en cas, d'une part, d'absence d'opérateurs et de carences des opérateurs existants et, d'autre part, d'insuffisance de l'offre ou dans une situation monopolistique s'avérant peu propice à l'innovation sociale.

Aussi, c'est par la voie de la contractualisation et du mandatement (au sens du droit européen sur les SSIG) que l'on pourra prévoir des solutions modulables avec des capacités fluctuantes.

Depuis 1975, les réponses ont été apportées par d'importantes créations d'ESMS (logique de développement « extensif » et « quantitatif »), des investissements lourds ont été engagés. Dans la

document de travail

période actuelle, il convient de passer d'un « développement extensif » à un « développement intensif » et « qualitatif » : optimisation des réponses, coopération et mutualisation…

Le CPOM pluriannuel apparait être l'outil idoine pour déployer ces plateformes de services territorialisées. Le CPOM permet en effet de programmer les transformations, les modifications d'agrément, les requalifications de places, les évolutions des modalités de prises en charge, les mutualisations de moyens et les extensions de capacités….

Le **CPOM valant mandatement en sens du droit communautaire**, les plateformes relèvent donc des SSIG.

Ces CPOM doivent pouvoir être pluridimensionnels, pluri-gestionnaires et pluri-financeurs.

A la date de signature du CPOM, l'ensemble des ESSMS intégrés dans une plateforme de services devraient voir leurs autorisations et leurs agréments d'une part, reconduits sur la durée prévue à l'article L.313-1 du CASF, et, d'autre part, alignés sur la même période. L'évaluation externe prévue à l'article L.312-8 du CASF est commune à tous les ESSMS de la plateforme de services.

2.4.2 Une tarification adaptée aux plateformes coopératives de services

La tarification ne doit plus freiner la fluidité et l'adaptabilité de l'accompagnement aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap adhérentes aux plateformes de services.

Il s'agit de financer une plateforme coopératives de services mutualisés et non de financer des parcours individuels avec des financements individuels délégués à chaque bénéficiaire sous de prestations en espèces ou en CESU. Le budget d'une plateforme coopérative ne peut pas être la somme d'un ensemble de budgets individualisés et personnalisés.

Comme le demandent le CNCPH et la CNSA, il devient indispensable de disposer d'un outil d'évaluation des besoins individuels des personnes en matière de soins et d'accompagnement, et de soutien dans les actes essentiels de la vie. Un tel outil doit être élaboré sous l'égide de la CNSA notre « maison commune ».

La tarification des besoins en soins d'une part, et d'autre part de la compensation du handicap, devront s'appuyer sur cet outil.

Le financement des fonctions supports (administration générale et management, restauration, hôtellerie, animation) qui sont peu liées aux besoins en soins et en compensation du handicap devrait reposer, d'une part sur une échelle nationale des coûts pour les fonctions dont les déterminants desdits coûts sont nationaux (conventions collectives nationales, statuts de la fonction publique…), et, d'autre part, sur une échelle départementale des coûts pour les fonctions dont les déterminants desdits coûts sont départementaux (immobilier, coût de la vie…). La encore, la CNSA devrait être mandatée pour piloter ces travaux.

2.4.3. Elargir les missions d'une CNSA devenant « notre maison commune »

Le financement du fonctionnement de la CNSA par le produit de la contribution solidarité pour l'autonomie (CSA) qui a été créée pour compenser la PCH et l'APA, justifie que la CNSA, en matière

document de travail

d'observation des politiques et d'études dans les domaines du handicap et de la perte d'autonomie, ne se cantonne pas aux champs des compétences des ARS.

La CNSA doit aussi être un observatoire national des politiques départementales déployées par les conseils généraux dans les domaines du handicap et de la perte d'autonomie. Elle doit permettre l'échange et la mutualisation des bonnes pratiques et l'analyse compréhensive des diversités dans les réponses quantitatives et qualitatives dans nos territoires.

La transparence et l'accessibilité aux informations à tous les membres constitutifs de la CNSA supposent des systèmes d'information plus intégrés entre la CNSA, les MDPH, les départements, les ARS et les établissements et services médico-sociaux.

De tels systèmes d'information, qui reposent sur l'adhésion totale des partenaires concernés, doivent pouvoir se déployer dans un contrat gagnant-gagnant et apporter des bénéfices en matière :

- de fluidité des parcours des usagers *(orientations de parcours pouvant être tracées en temps réel par le système d'information dans la réalité de leur mise en œuvre) ;*
- d'amélioration des relations administratives avec la MDPH *(diminution du nombre de procédures nécessaires, délais d'instruction réduits, dématérialisation, automatisme des relances avec la MDPH et avec l'aide sociale, etc.) ;*
- d'organisation d'un véritable dispositif pour l'accueil d'urgence médico-sociale sur la base de la connaissance de la disponibilité en temps réel sur les places existantes, et en particulier sur les places d'accueil temporaire ;
- d'égal accès à l'observation des besoins que les ESMS contribueront à quantifier et à qualifier par leur participation ;

Les présents signataires:

- Agiront ensemble pour obtenir les évolutions législatives et réglementaires pour permettre cette refondation des parcours résidentiels et des parcours de vie dans le cadre de plateforme coopérative de services pour personnes en situation de handicap;
- Expérimenteront leurs propositions ;
- Proposeront une modernisation de la législation et de la réglementation relative à l'aide sociale à l'hébergement des adultes handicapés en l'articulant à une PCH dans les établissements et services des plateformes ;
- Demande que la PCH en tant que prestation universelle de solidarité soit compensée comme le prévoit l'engagement n°1 de l'accord de l'Elysée du 22 octobre 2012 entre l'Etat et les départements.
- Proposerons le dépassement de la CNSA pour qu'elle devienne leur « maison commune »
-

Continueront leurs travaux et leurs réflexions sur les points à approfondir mentionnés dans le présent document.

document de travail

Assemblée des DEPARTEMENTS DE FRANCE

Création des plateformes coopératives de services territorialisés pour les adultes en situation de handicap et/ou[1] les personnes âgées en perte d'autonomie

Article XX :

Il est inséré après l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles, une section I bis composé ainsi rédigé :

« Section I bis : Plateformes coopératives de services territorialisés

Sous section1 : Plateformes coopératives de services territorialisés pour les adultes en situation de handicap et les personnes âgées en perte d'autonomie.

Article L312-1-1

I-

Des établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant du 6° et 7° du I de l'article L.312-1, des résidences sociales, des résidences services et des formules d'hébergement et de logement relevant du code de la construction et de l'habitat peuvent se regrouper en plateformes coopératives de services, soit pour des adultes en situation de handicap, soit pour des personnes âgées en perte d'autonomie, ou encore pour les deux publics sus mentionnés.

Ces plateformes coopératives de services visent prioritairement à assurer la cohérence et la continuité des parcours de soins et des parcours résidentiels dans le cadre des parcours de vie.

Les créations, les extensions, les transformations des ces plateformes coopératives de services ne sont pas soumises à la procédure d'appels à projets prévue à l'article L.313-1-1.

Les services sociaux et médico-sociaux relevant des 6° et 7° de l'article L.312-1 qui deviennent membres d'une plateforme coopératives de services, restent autorisés pour la durée prévue à l'article L.313-1. A la signature du premier contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu au II du présent article, cette durée est alignée et prorogée sur la période mentionnée à l'article L.313-1. à l'ensemble desdits services sociaux et médico-sociaux.

[1] Prévoir un ou inclusif et non un ou exclusif mais pas un et obligatoire

II-

La délimitation, l'organisation et le financement de ces plateformes coopératives de services font l'objet d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu à l'article L.313-11 valant mandatement.

Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens est conclu entre le ou les gestionnaires de la plateforme coopératives de services, le directeur général de l'agence régional de santé et le président du conseil général ainsi que les autres organismes intéressés.

Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens précise les actions de coopération nécessaire, notamment les actions relatives à la prévention de l'isolement social et à l'aggravation de la perte d'autonomie, qui seront menées dans son cadre où en partenariat avec d'autres organismes.

L'évaluation prévue à l'article L.312-8 est commune à l'ensemble de la plateforme coopérative de services.

III-

Un décret relatif aux conditions techniques de fonctionnement pris en application du II de l'article L.312-1 précise les droits et obligations des différents services de la plateforme, notamment en matière de droits des personnes et de sécurité, relevant du présent code et ceux relevant du code de la construction et de l'habitation et du code de la consommation.

IV –

Lorsque des collectivités territoriales sont associées à la mise en œuvre de services dans ces plateformes coopératives de services, la gestion desdites plateformes coopératives de services doit préférentiellement se faire dans le cadre d'une société coopérative d'intérêt collectif prévu aux articles 19 quinquies à 19 quindecies de la loi n°47-1775 du 10 septembre 1947 modifié par l'article 36 de la loi 2001-624 du 17 juillet 2001.

Sous section 2 : Plateformes coopératives de services territorialisés pour la scolarisation des jeunes en situation de handicap.

Article L.312-1-2

Article XXX :

A la fin du dernier alinéa de l'article L.313-11 du code de l'action sociale et des familles, ajouter les mots : « *et plusieurs autorités de tarification.* »

CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION DEPARTEMENTALE DE PARENTS ET AMIS DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES DES COTES D'ARMOR (ADAPEI 22)

HABITAT HANDI CITOYEN

« Comment rendre visible sur la scène sociale la personne en situation de handicap pour lui redonner sa citoyenneté »

1 - Trois éléments majeurs sont à l'origine du projet HABITAT – HANDI – CITOYEN ©.

Nous sommes dans un environnement influencé par une démarche de convergence européen, entraînant de fortes mutations nationales. Les dispositions législative, repositionnent nos modèles d'accompagnement, tout en nous engageant dans un processus de recomposition du secteur médico-social et sanitaire qui interroge nos métiers, sur fond de fortes tensions budgétaires.

La loi du 11 février 2005 instaure une philosophie de compensation du handicap permettant, par un libre choix d'accès aux processus d'accompagnement, à toute personne de devenir un citoyen à part entière.

Les valeurs de l'ADAPEI 22, reprises dans notre Projet Associatif sont « Ne laisser personne au bord de route » et donc éviter toute rupture dans les accompagnements en favorisant une fluidité des parcours de vie. Nous désirons augmenter la diversité des réponses, afin de permettre le libre choix des personnes. Nous désirons être un acteur dynamique sur le champ du décloisonnement et de la diversification des modalités d'accompagnement (accueils modulés, développement du concept Habitat-Handi-Citoyen, coordination des parcours, continuité des soins, mixité sociale et intégration dans la cité…).

Ces facteurs à la fois complexes et convergents, ont aiguillonné une réflexion au sein de l'association, qui nous a conduit en tout premier lieu à nous réinterroger en profondeur, sur notre posture professionnelle vis-à-vis des personnes en situation de handicap, sur la qualité de notre expertise et sur la nature et les modèles d'accompagnement que nous devions concevoir.

2 – **Deux dispositifs** convergents et complémentaires : **Une plateforme de coordination départementale** et le concept HABITAT – HANDI – CITOYEN ©

- Le développement du concept HABITAT – HANDI – CITOYEN ©

  - H comme HANDI

Les futurs habitants sont des personnes en situation de handicap plus particulièrement, des personnes déficientes intellectuelles vieillissantes ou à l'âge de la retraite après une période professionnelle qui, aujourd'hui, ne se voient pas proposer de solutions satisfaisantes, et par ailleurs, des travailleurs d'ESAT, ou de jeunes adultes en I.M.E. pour qui le non accès à un habitat peut être un frein à l'accès à l'emploi. Ils pourront choisir entre plusieurs statuts de résidant : être locataire ou avoir un statut de propriétaire assimilé.

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 5 collèges. Un collège réservé aux personnes en situation de handicap, un collège majoritaire détenu par l'ADAPEI 22, un collège de partenaires opérateurs et offreurs de services, un collège réservé aux collectivités publiques et un collège réservé aux entreprises du secteur privé marchand désireuses d'engager un partenariat durable sur un projet citoyen et solidaire.

- H comme **HABITAT**

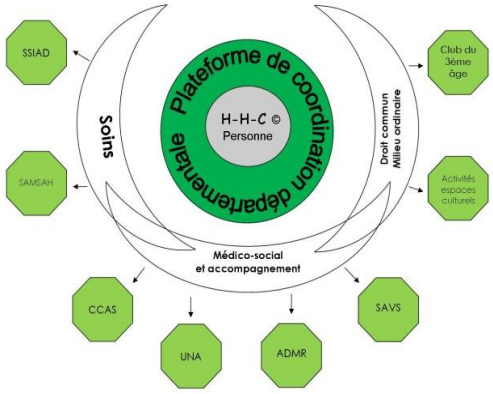
Une architecture pensée autour du handicap et dans une démarche de co-construction avec les futurs habitants.
L'axe de réflexion que nous avons privilégié, nous amène à proposer un espace de vie sous forme de maisons individuelles pouvant héberger chacune 4 personnes dans des logements indépendants de type T1 bis d'environ 30m² chacun.
Dans l'idéal, chaque site accueillera quatre maisons, soit 16 personnes.
Au centre des maisons un espace central est organisé dans une dimension collective. Un aménagement simple, permettra l'accueil de couples.
Des jardins entre les logements, offriront des lieux d'activités et de loisirs.
L'ensemble du concept architectural, s'inspire d'options qui favorisent la mise en œuvre d'une démarche de développement durable, visant le label HQE.

- C comme **CITOYEN**

La personne est au cœur de la cité
Nous voulons permettre à toute personne en situation de handicap d'être un citoyen acteur de la cité. Nous désirons fluidifier son parcours dans un réseau social de proximité, lui permettre d'exercer son libre choix. En étant actrice de son projet de vie, elle bénéficiera d'un accompagnement « à la carte », en mesure de compenser les besoins générés par son handicap ou son vieillissement.

Afin de pouvoir mettre en œuvre de tels accompagnements, nous avons développé un second dispositif sous la forme d'une plateforme de coordination départementale.

- **La plateforme de coordination**



Centre ressource pour les personnes en situation de handicap, pour les parents, pour les professionnels de notre association, pour nos partenaires, c'est un outil de structuration des réponses en réseaux, coordonnées sur des territoires de vie.
Par une mise en synergie opérationnelle des différents acteurs du réseau, elle permet d'éviter les ruptures dans l'accompagnement et de proposer un accompagnement sécurisé, continu, co-construit avec la personne en situation de handicap, respectueux de son libre choix et ajustée à ses besoins.
Elle a pour vocation, sur chacun des pôles d'habitat « H – H – C», d'organiser la coordination des services, tout en facilitant pour chaque personne, leur inclusion dans la cité, le maintien avec le réseau social de proximité.
Ces deux dispositifs ont une complémentarité indissociable : l'un offre un habitat individualisé, l'autre veille à la qualité de l'accompagnement, au bénéfice du libre choix de la personne et d'une meilleure expression de sa citoyenneté.

HABITAT HANDI CITOYEN

HABITAT-HANDI-CITOYEN ©

« Comment rendre visible sur la scène sociale la personne handicapée pour lui redonner sa citoyenneté »

6, rue Villiers de l'Isle-Adam
BP 40240 - 22192 PLÉRIN Cedex
Tél. 02 96 62 66 77
Fax. 02 96 33 81 08
E-mail : adapei.22@adapei22.com
www.adapei.com

Accueillir Ecouter Agir

ADAPEI 22

UNE CONJONCTURE PLURIFACTORIELLE

Trois éléments majeurs sont à l'origine du projet qui va être développé dans les pages suivantes :

- Une tendance portée par les pays nordiques et anglo-saxons, qui apparaît comme un contre-courant, par rapport à l'histoire du médico-social en France, chantre de la prise en charge en institution, et qui consiste à accompagner individuellement la personne au plus près de son environnement social et familial.

- Un dispositif législatif qui consacre, en particulier par la Loi du 11 février 2005, le principe "d'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes".

- Une refonte de l'organisation administrative, portée par les services de l'Etat décentralisé, qui se traduit par une recomposition du secteur médico-social et sanitaire, le renforcement des politiques libérales, sur fond de fortes tensions budgétaires.

Ces facteurs à la fois complexes et convergents, ont aiguillonné une réflexion au sein de l'association, qui nous a conduit en tout premier lieu à nous réinterroger en profondeur, sur notre posture professionnelle vis-à-vis des personnes en situation de handicap, sur la qualité de notre expertise et sur la nature et les modèles d'accompagnement que nous devions concevoir.

Si cette réflexion a interrogé nos modes opératoires, elle s'est concentrée, à travers une évolution significative des besoins du public, sur les modèles d'hébergement, plus particulièrement à destination des personnes handicapées en situation de travail et surtout pour les personnes handicapées confrontées à des symptômes, dus au vieillissement.

La spécificité des personnes handicapées vieillissantes

Les personnes handicapées, et c'est une bonne nouvelle que très peu avaient anticipé, ont comme le reste de la population connu ces dernières années, une augmentation spectaculaire de leur espérance de vie.

Cette longévité soudaine à plusieurs effets :

- Elle agit sur la représentation collective du handicap
- Elle s'introduit dans le débat des politiques médico-sociale et sanitaire.
- Elle nécessite de penser, de concevoir de nouveaux dispositifs d'accompagnement, adaptés aux besoins de cette population.

L'ensemble de ces facteurs, aux conséquences plurifactorielles, liés au vieillissement des personnes handicapées, sont aggravés par un manque d'anticipation lourdement pénalisant, surtout lorsque l'on rajoute à ces effets, un impact économique non négligeable, dans un environnement où par tous les moyens on recherche à diminuer les dépenses publiques.

Une personne handicapée vieillissante, est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap, avant de connaître les effets du vieillissement. A ce titre, le vieillissement vient se surajouter aux symptômes invalidants liés au handicap en provoquant une aggravation des altérations fonctionnelles et en compromettant son autonomie.
Chez les personnes handicapées mentales, en particulier, la qualité du mode de vie peut contribuer à un vieillissement particulier et constituer un déterminant majeur de leur longévité, prise de neuroleptiques, alimentation mal équilibrée, sédentarité, obésité, isolement social et affectif.

Nous ne disposons en France, sur l'espérance de vie des personnes handicapées que de données fragmentaires et de valeur scientifique inégale.
Le résultat d'une étude menée aux Etats Unis et au Canada auprès de 18 000 personnes handicapées montre que l'âge médian au décès a progressé en moyenne de 1,3 année tous les ans entre 1985 et 2000, ce qui se traduit, sur la période considérée, par une augmentation de l'espérance de vie de 19,5 années. Au cours de cette même période l'âge médian du décès pour la population générale passait de 73 à 76 ans.

On peut pratiquement dire aujourd'hui, que les personnes handicapées avancent en âge de façon quasi superposable à celle de la population générale, avec néanmoins, un processus de vieillissement prématuré chez les personnes handicapées, puisque les premiers symptômes peuvent apparaître dès l'âge de 40 ans.

Cette nouvelle longévité, constitue un important défi et un véritable changement de paradigme ; c'est l'ensemble des représentations, des acteurs et des appareils institutionnels qui est mis en débat par cette nouvelle longévité.

DES REPONSES SPECIFIQUES A CONSTRUIRE

L'écoute des besoins singuliers des personnes handicapées, doit intégrer des modalités d'accompagnement pour les aidants et les professionnels. Une personne handicapée a une existence sédentaire qui s'exprime sur un territoire géographique souvent restreint parfois à l'échelle d'un territoire communal. Les liens affectifs et le réseau social s'en trouvent eux aussi très limités.
Lorsque les troubles du vieillissement apparaissent, il est par conséquent déterminant de ne pas proposer des solutions qui favoriseraient le déracinement.

Il est avant tout essentiel d'associer les personnes à la construction de leur projet de vie : les soignants et les aidants ne sont que des guides.

Notre démarche en tant que professionnel doit nous conduire à intégrer dans chacun de nos processus d'accompagnement l'idée préalable et intangible, que toute personne handicapée vieillissante est un sujet à part entière, pour qui sa prise en charge ne peut se faire qu'avec sa plus totale adhésion et son concours le plus intime qui contribueront à l'élaboration d'un protocole d'accompagnement individualisé, qui sera l'aboutissement d'une réelle coproduction.
Il est donc indispensable que le collectif ne prenne pas le pas sur l'individu.
La diversité des parcours, l'environnement familial, social et/ou institutionnel de chaque personne ainsi que ses capacités d'autonomie, ne peuvent déboucher sur une solution unique de prise en charge.
Il ne s'agit donc pas de proposer une solution « par défaut » mais d'adapter de façon alternative notre dispositif d'hébergement, pour prendre en compte la réalité du vieillissement des personnes handicapées mentales, en privilégiant la fluidité de leurs parcours.

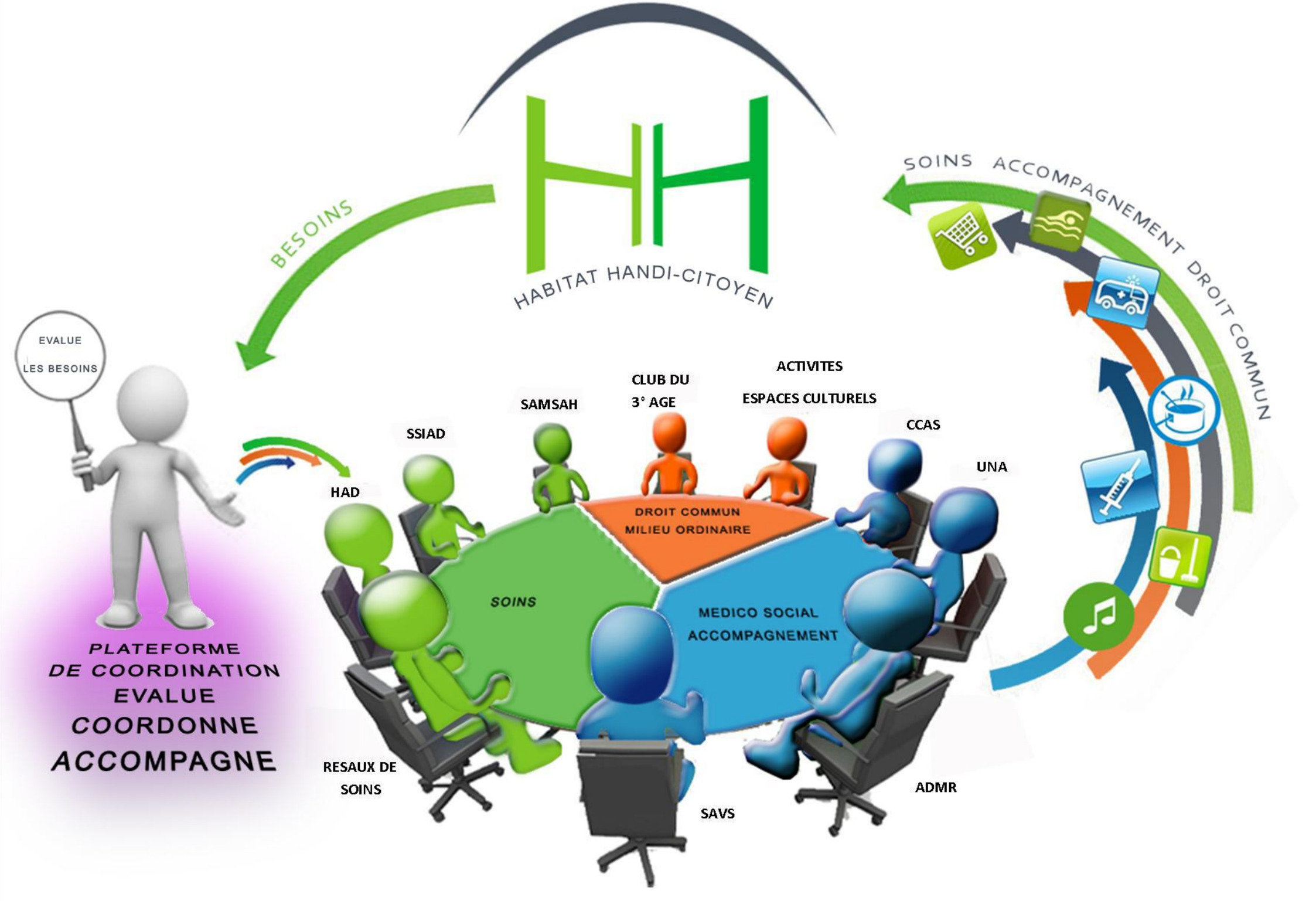
NOTRE PROPOSITION :

Une Plateforme de coordination territoriale, des dispositifs existants

Ce niveau d'intervention s'adresse à des personnes dont l'autonomie, le parcours permet une vie « hors les murs » de l'institution. Il s'agit de coordonner une prise en charge de type SAVS avec les services existants de soutien à domicile œuvrant sur le territoire de vie des personnes résidants dans le dispositif d'Habitat-Handi-Citoyen , les services d'Accompagnement Médico – Sociaux pour adultes handicapés (SAMSAH), les services à la personne (ADMR – UNA), les dispositifs de type « Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) » ainsi que les HAD.

L'objectif, par une mise en synergie opérationnelle des services, étant de proposer une prestation individualisée de proximité, en l'ajustant à la dépendance de la personne, ou plutôt à sa capacité d'autonomie.

Ces services coordonnés, doivent permettre, en même temps, de rompre l'isolement dans lequel se trouve certaines personnes handicapées, de proposer des formes d'interventions mixtes et ajustées à chaque situation. L'objectif étant de maintenir le plus possible les personnes âgées handicapées ainsi que les travailleurs en ESAT, dans leur environnement familial et personnel et de différer dans certain cas la mise sous « tutelle » institutionnelle, qui dans bien des cas sont de véritables " assignation à résidence", ou l'existence intime, le libre arbitre du sujet, disparaissent derrière les murs enfermant de l'institution.


HABITAT HANDI-CITOYEN
BESOINS
SOINS ACCOMPAGNEMENT DROIT COMMUN
EVALUE
LES BESOINS
PLATEFORME
DE COORDINATION
EVALUE
COORDONNE
ACCOMPAGNE
HAD
SSIAD
SAMSAH
CLUB DU
3° AGE
ACTIVITES
ESPACES CULTURELS
CCAS
UNA
DROIT COMMUN
MILIEU ORDINAIRE
SOINS
MEDICO SOCIAL
ACCOMPAGNEMENT
RESAUX DE
SOINS
SAVS
ADMR

La Plateforme de coordination, demeure la clé de réussite du dispositif, en effet, si nous constatons que ce mode d'accompagnement est largement moins coûteux, par exemple, qu'une place dans un foyer d'hébergement (cf - tableau en annexe). Le recours à l'hébergement dans des appartements groupés, ne peut être une solution par défaut, qui viendrait compenser le désengagement des financements publics. Nous proposons d'adapter de façon alternative notre dispositif d'hébergement, pour prendre en compte la réalité de chacun, en privilégiant la fluidité des parcours, dans une dimension qui appréhende chaque personne, au centre d'une complexité environnementale, écologique, sociale et relationnelle.

Le dispositif Habitat-Handi-Citoyen s'inscrit avant tout comme une alternative à l'hébergement, tel qu'il était jusque-là, dans sa forme institutionnelle, communément proposé en France. C'est un modèle, intégré dans un accompagnement plus global, qui repose sur une plateforme de services et qui ajuste ses prestations aux besoins individualisés de chaque personne.

A titre d'exemple, tous les programmes immobiliers conçus pour accueillir des personnes handicapées vieillissantes, ont une configuration architecturale dans laquelle la domotique est renforcée.
Nous portons une attention particulière à leur lieu d'implantation, les sites sont positionnés sur des terrains situés à proximité d'un Foyer de Vie, mais surtout, limitrophe à des zones pavillonnaires, afin de privilégier avant tout, l'inclusion dans la cité.

Le premier objectif, étant de préserver pour les résidents, le maintien avec le réseau social de proximité, voisinage, activités culturelles, magasins, etc.… L'autre objectif est de leur permettre d'avoir accès très facilement à des services, activités et restauration collective, personnel spécialisé, veilleurs de nuit qui œuvrent à proximité dans nos institutions.

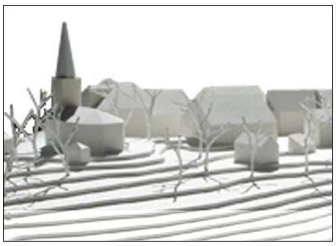
Cet ensemble renforcé par l'intervention ajustée et coordonnée, des services prestataires, SAVS, SAMSAH, organismes de service à la personne.

Nous pouvons imaginer, qu'un résident pourra doser en fonction de ses besoins, avec l'aide des professionnels, le recours de ces services, oscillant entre l'utilisation des services de droit commun, activités du club troisième âge, activités culturelles et sportives municipales, les services de l'ADMR ou de l'UNA, pour la gestion de ses besoins domestiques et, l'envie ou le besoin d'avoir recours à une prestation plus spécialisée ou sécurisante, proposée par le FOA, restauration et activités adaptées collectives, soins infirmiers, veille de nuit, etc…. .

POSITIONNEMENT DE LA PERSONNE (H-H-C) DANS SON ENVIRONNEMENT



HABITAT - HANDI - CITOYEN



CENTRE - BOURG



FOYER OCCUPATIONNEL D'ACCUEIL (FOA)

Cette alternance entre l'utilisation des services, lui permettra d'autogérer son passage progressif vers l'institution, en l'ajustant à son niveau de dépendance, sans provoquer de ruptures.

UNE ALTERNATIVE A L'INSTITUTION PAR L'INCLUSION DANS LA CITE

Une adaptation des structures d'hébergement, considérées comme des espaces de vie individuelle

Exposé des motifs à l'origine de cette réflexion :

- Proposer une alternative à l'hébergement institutionnel, privilégier des réponses individualisées, propre à favoriser l'épanouissement de projet de vie personnel et singulier des personnes handicapées.
- Proposer un habitat, qui favorise l'inclusion dans la cité en préservant les liens avec les réseaux sociaux.
- Offrir un hébergement adapté à la dépendance, pour les personnes Handicapées vieillissantes.
- Préparer progressivement le passage à l'institution (FOA), en ajustant l'intervention des services d'accompagnement à la dépendance de la personne.
- Suppléer au désengagement des financements publics en s'appuyant sur des plateformes de financement souples et autonomes, construites sur la recherche d'un équilibre financier, qui limite l'intervention budgétaire et financière des fonds publics.
- Offrir plusieurs statuts d'occupation et notamment le statut de sociétaire qui permettrait aux retraités, de réduire leurs charges en les adaptant à leurs ressources, tout en sécurisant leurs familles, après leur disparition.

Cette approche s'inscrit dans la réorientation de nos modes d'accompagnement, en adaptant nos réponses aux besoins de la personne. C'est une alternative à l'institution, trop longtemps érigée, comme une réponse indiscutable, un "tout collectif", sourd à l'expression des demandes individuelles.

Ce sont des espaces de vie, privilégiant une approche individualisée de la personne en s'appuyant sur son potentiel d'autonomie, afin de différer sa mise en institution.

Sur la base d'un cahier des charges élaboré par un groupe de travail collectif, associé à des experts, ce projet a fait l'objet d'un appel d'offre.

C'est l'Agence d'Architecture Dunet et Associés – AD&A qui, en nous proposant un modèle de construction, a su, d'un point de vue architectural, faire la synthèse des problématiques d'habitat, en les intégrant dans un projet global de vie.

Chaque maison est conçue pour accueillir quatre appartements groupés. Dans l'idéal, chaque site accueillera quatre maisons, reliées entre elles par des espaces collectifs, espaces de restauration, salon de détente, permettant d'alterner le collectif et l'intime.

Les sites sont positionnés stratégiquement sur des territoires, afin de consolider les aides en s'appuyant sur un réseau de services, en charge de compenser graduellement les conséquences de la dépendance, par l'intégration d'une approche domotique adaptée dans chaque appartement, l'ensemble, permettant de favoriser l'expression d'une vie individuelle et autonome, intégrée dans un environnement social.

L'axe de réflexion que nous avons privilégié, nous amène à proposer un espace de vie sous forme de maisons individuelles pouvant héberger chacune 4 personnes dans des logements individuels de type T1 bis d'environ 30m² chacun.

Un espace salon, salle à manger, un espace sommeil, ainsi que des locaux utilitaires (local vélos, buanderie, etc…..), seront communs, à un pôle de trois à quatre maisons, afin de favoriser des échanges collectif.

L'ensemble du concept architectural, s'inspire d'options qui favorisent la mise en œuvre d'une démarche de développement durable.

Ce « modèle » a été conçu afin d'être modélisable, pour simplifier ses implantations sur le département, voire la région, la matrice architecturale est évolutive et peut être aménagée en fonction du handicap de la personne.

Sous réserve d'un agrément des services de l'Etat, ce dispositif d'habitat, est éligible au prêt locatif aidé d'intégration (PLAI), qui est associé à la conclusion d'une convention dite convention d'aide personnalisée au logement (APL – CCH, art.L.351-2).

Ces dispositions, constituent des conditions, au bénéfice des avantages fiscaux associés. Le premier de ceux-ci, est l'application de la TVA à taux réduit (7% depuis le 1er janvier 2012). Enfin, ils rendent éligible à l'exonération de la taxe foncière sur les propriétés bâties (TFPB), pour une durée fixée à 25 ans depuis le plan de cohésion sociale, voire 30 ans pour un logement neuf respectant certains critères de qualité environnementale.

Le premier permis de construire, vient d'être déposé et devrait déclencher l'ouverture du premier pôle d'habitat sur la commune de Paimpol, à destination des ouvriers exerçant à l'ESAT des Deux rivières à Plourivo à la fin du premier trimestre 2014.

Quatre autres projets, devraient suivre sur les deux années à venir. Le prochain à Lamballe avant la fin de l'année, deux autres sur Dinan et un cinquième sur Saint-Brieuc dans le cadre de la réorganisation du dispositif d'accompagnement et d'habitat.

Une enveloppe juridique et administrative adaptée aux enjeux du projet

La reproduction de ce modèle d'habitat, cheville d'un mode d'accompagnement, est géré par une **société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC),** dénommée **HABITAT-HANDI-CITOYEN** ©, qui vient de faire l'objet d'une marque déposée. **(voir annexe)**

Cette société Coopérative d'Intérêt Collectif est constituée de six collèges :

- un **collège d'usager**, pour les personnes souhaitant et ayant la possibilité d'investir un capital, qui leur donnera un statut de sociétaire tout en sécurisant tout au long de leur vie leur accès à l'hébergement,
- un **collège majoritaire détenu par l'ADAPEI 22**, afin de garantir la prééminence de l'Association dans le portage et le respect du projet fondateur
- un **collège des partenaires sociaux** issus au sens large du champ de l'économie sociale et solidaire,
- un **collège réservé aux collectivités publiques**, afin de garantir l'engagement, en particulier des Conseils Généraux.
- un **collège réservé à une ou plusieurs entreprises du secteur privé marchand**, désireuses d'engager un partenariat durable sur un projet citoyen et solidaire.
- La catégorie F – **collège réservé aux salariés**. Chaque salarié siégeant a ainsi la possibilité d'intervenir dans les décisions qui concernent la SCIC.

La Société Coopérative d'Intérêt Collectif (SCIC) a pour objet « la production ou la fourniture de biens et de services d'intérêt collectif, qui présentent un caractère d'utilité sociale ». Son originalité consiste à structurer des acteurs qui décident d'investir et de s'engager dans un projet qui crée de la richesse sur le territoire, génère des plus-values économiques et sociales, au service de l'intérêt général.

DESCRIPTIF DU PROJET D'HABITAT

1- L'IMPLANTATION SUR LE TERRAIN

Les maisons et salles communes sont assemblées de telle manière qu'elles forment un espace central, dans l'esprit des places de villages. Les deux salles communes peuvent être organisées de manière différente, au choix du maître d'ouvrage. Elles seront, soit organisées autour d'un patio central, soit réunies pour dégager une terrasse d'accueil.

Des jardins s'organisent entre les logements pour offrir des lieux d'activités et de loisirs.

Un bâtiment d'accueil, situé à l 'entrée du terrain, abrite un bureau pour les éducateurs ou le SAVS, un local non dédié et des locaux techniques, un local scooter sécurisé, ainsi qu'un local poubelle.

Les stationnements seront, dans la mesure du possible réduits, en concertation avec les services techniques des villes accueillant les projets afin de libérer des espaces agréables, engazonnés et largement plantés.

2- LES MAISONS

Chacune des maisons regroupe 4 studios de 30,65m² répartis sur deux niveaux et reliés par un escalier en béton central. L'accès s'effectue par un hall commun très lumineux et sécurisé (digicode). Les 4 logements sont identiques hormis l'emplacement de la porte d'entrée, ce qui permet de personnaliser les lieux de vie de chacun des résidents.

Le studio est réparti en 3 lieux :

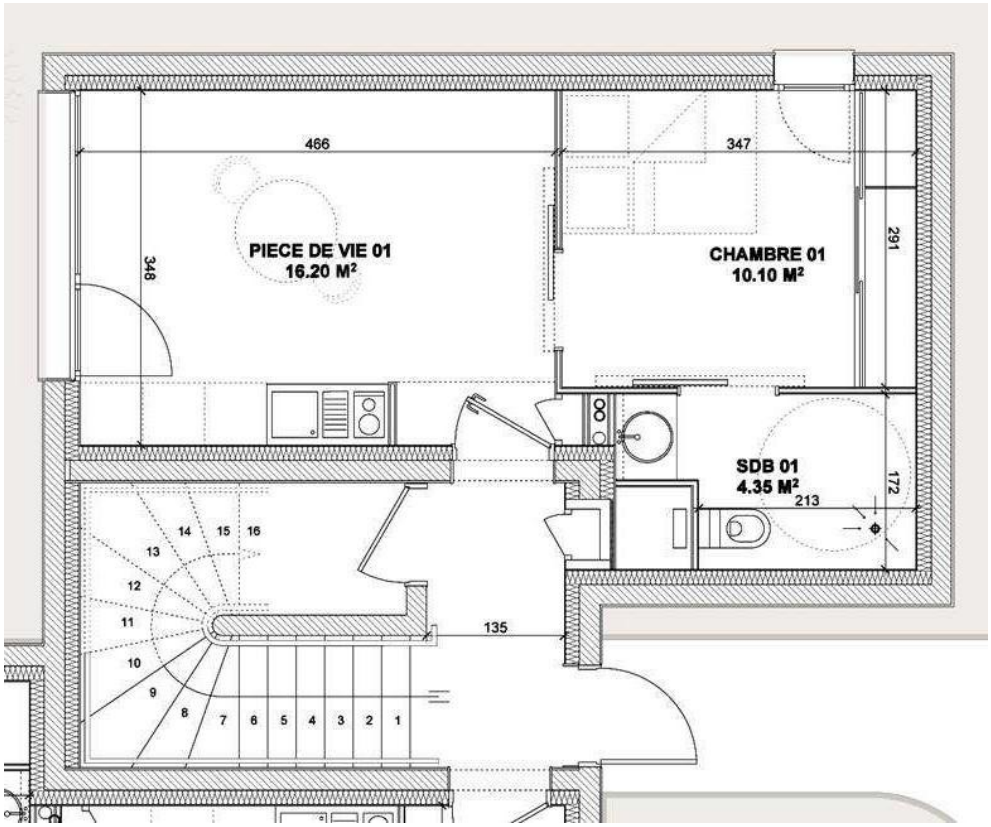
-1- la salle d'eau avec une douche à l'italienne, un wc et un lavabo

-2- la cuisine équipée d'un évier, d'une plaque à induction, d'une hotte, d'un frigo et d'une attente pour un lave-linge

-3- la chambre indépendante, favorisant l'intimité et le calme tout en offrant des rangements supplémentaires.

Les différentes options proposées, en fonction de la nature de la dépendance, ajoutent à la modularité des studios pour favoriser l'autonomie et l'indépendance des résidents (éviers à hauteur variable, GTC (Gestion Technique Contrôlée), volets roulants électriques, détections de fuite, ouverture des portes par badge…).

Nous proposons également, un logement unique à l'étage, réservé à des couples.



3- LES SALLES COMMUNES

Nous proposons la création de deux salles communes abritant différents espaces thématiques (réception des familles, lecture et télévision) et des locaux techniques adjacents (buanderie et cuisine). Lorsqu'elles sont regroupées en un lieu unique et spacieux, des parois coulissantes peuvent isoler les espaces. Mais lorsqu'elles sont organisées autour d'un patio, des galeries ouvertes ou fermées peuvent relier les salles.

Dans chacun des cas, la qualité de l'agencement des espaces extérieurs et intérieurs, contribueront à favoriser l'autonomie et la vie en communauté.

Ces salles communes pourront également être le lieu de livraison de repas ou de courses pour les résidents. Des réfrigérateurs de grande taille pourront être prévus à cet effet dans la cuisine pour permettre la dépose éventuelle de plateaux ou denrées destinés aux personnes nécessitant un accompagnement. Un système de boîtes à clés pourra être envisagé pour sécuriser les approvisionnements.

Un soin particulier sera en outre apporté au traitement de la sécurité pour accompagner les résidents.

4- LES ESPACES EXTERIEURS

Le site sera largement planté avec une attention particulière apportée au patio central et cheminements menant vers les quatre maisons. Des terrasses extérieures privatives partiellement couvertes, dans la continuité des séjours au rez-de-chaussée des logements, offriront des espaces protégés et agréables dédiés à la détente et la contemplation.

Le patio central, entre les deux salles communes, sera propice au repos, avec la mise en place de galets et essences végétales rappelant les jardins japonais.

Des jardins potagers ponctueront les espaces entre les maisons pour permettre une appropriation des lieux par les résidents et une variation du projet en fonction des saisons.

Des emplacements pour les vélos seront réservés à proximité des entrées.

5- LES MATERIAUX

Les maisons, les salles communes et le bâtiment d'accueil seront en parpaings et bardage bois pour une intégration harmonieuse dans l'environnement, quel que soit le site. Quelques panneaux en stratifié compact ponctueront les façades et les salles communes pour apporter de la couleur aux lieux de vie.

Les toitures seront en étanchéité sur bacs acier sur les quatre maisons, elles seront végétalisées sur les salles communes pour rendre la vue agréable depuis les studios. L'organisation en quinconce des maisons permet d'obtenir une orientation privilégiée, quel que soit le site, pour la mise en place de panneaux solaires.
Le choix des toitures en pente permet de s'adapter aux différents PLU (certains refusant les toits plats).
Les menuiseries seront avec des performances thermiques renforcées.

6- LES PERFORMANCES ENERGETIQUES

Nous avons travaillé en étroite collaboration avec un bureau d'étude afin d'obtenir un niveau BBC pour ces maisons. (Aujourd'hui, conformes RT 2005) EN OPTION : panneaux solaires en toiture pour l'eau chaude

UN PROJET QUI S'APPUIE SUR UN PARTENARIAT AVEC LES ENTREPRISES LOCALES

La mise en œuvre de ce projet, est déléguée à des entreprises qui ont su développer des partenariats avec l'association, en particulier avec le cabinet d'architecte, qui depuis plus de deux ans est associé à nos réflexions.

Dans la recherche d'un intérêt commun, ce partenariat doit être formalisé sous la forme d'une charte.

Cette charte confirmera :
L'engagement des entreprises sur le portage solidaire d'un projet citoyen, à destination des personnes handicapées.
Et l'engagement durable du promoteur ADAPEI 22, à soutenir l'économie locale, en s'appuyant sur le savoir-faire d'entreprises du bâtiment.

A titre d'exemple, plusieurs éléments étayent les engagements réciproques qui fondent cette charte :

- Engagement de qualité selon la charte « CLUB QUALITE 22 »
- Reconnaissance de la mission sociale du projet
- Insertion, de personnes handicapées dans la limite des compétences, dans l'acte de construire
- Prise en compte de dimensions de développement durable
- Exploration et initiation de solutions innovantes
- Engagement de la maîtrise d'ouvrage de respecter le principe du «mieux-disant»
- Participation occasionnel à des groupes de réflexion prospectifs sur l'évolution des solutions capables de s'ajuster aux besoins des résidants.

CONCLUSION

HABITAT-HANDI-CITOYEN est une alternative, qui doit permettre un ajustement des moyens et des réponses, à des parcours de vie le plus souvent conditionnés, par le niveau d'autonomie des personnes handicapées.

Il ne doit pas faire oublier, que la désinstitutionalisation, si elle est mal gérée, si elle est appliquée comme la conséquence d'une mesure administrative descendante, ou si elle fait écho en priorité à une carence économique suite à un désengagement des pouvoirs publics, peut augmenter le risque encouru par des personnes fragilisées, de se voir exposer à des facteurs de nuisances qui viendraient compromettre le bénéfice espéré d'un tel projet, (violences, négligences sanitaires, non-accès aux soins et la prévention, etc…..).

Sa réussite, dépend aussi et en grande partie, de la structuration efficiente, d'un réseau de services capables de mettre en œuvre des mécanismes de compensation pertinents, élaboré dans le cadre d'une action coordonnée avec le réseau de professionnels, en étroite collaboration avec les personnes, afin de favoriser un mode d'existence autonome et intégré dans la cité, correspondant aux aspirations personnel de chacun.

HABITAT-HANDI-CITOYEN, a pour objectif de permettre à la personne handicapée, désormais visible, de s'inscrire de plein droit, sur la scène sociale, ou elle réclame la citoyenneté qui lui revient, et le droit de vieillir au milieu de tous, dans la dignité.





Annexes

- Dispositions juridiques

- Comparatif financier et économique

- Calendrier prévisionnel

Un environnement juridique et administratif en capacité de s'adapter aux enjeux d'HABITAT-HANDI-CITOYEN

Plusieurs conditions devaient être remplies pour répondre aux exigences que nous nous sommes fixées dans le cadre du projet d'accompagnement des personnes en situation de handicap, soit travaillant en ESAT, soit en situation de retraité.

Explorant un modèle de gestion, à la fois d'un point de vue juridique et financier, assez éloigné de nos schémas habituel, il nous a semblé utile sinon indispensable de nous entourer d'un groupe d'experts constitué : d'un avocat fiscaliste, un commissaire aux comptes, un banquier, un bailleur social, un cabinet d'architecte, associés à des compétences interne.
Après plusieurs mois de réflexion ce groupe de travail est arrivé aux conclusions suivantes :

Après avoir examiné toutes les formes de structures juridiques en capacité de porter un projet de la nature d'HABITAT-HANDI-CITOYEN, le choix s'est porté sur le modèle préconisé par **la Société Coopérative d'Intérêt Collectif**.

Une structure souple et adaptée au projet.

Textes de référence

- Loi n°47-1775 du 10 septembre 1947 portant statut de la coopération
- Décret n°2002-241 du 21 février 2002
- Circulaire du 18 avril 2002
- Loi n°2007-1223 du 21 août 2007
- Loi n°2007-1824 du 25 décembre 2007

Cette forme de coopérative est issue de l'article 19 de la loi du 10 septembre 1947. Les Sociétés Coopératives d'Intérêt Collectif (SCIC) ont pour objet, notamment, la fourniture de services d'intérêt collectif qui présente un caractère d'utilité sociale.

Le décret 2002-241 du 21 février 2002, précise en son article 3 que le caractère d'utilité sociale du projet s'apprécie notamment en tenant compte de sa contribution à des besoins émergeants non satisfaits, à l'insertion sociale et professionnelle, au développement de la cohésion sociale ainsi qu'à l'accessibilité aux biens et aux services.
Un agrément est attribué pour une période de cinq ans par le préfet de département du siège de la SCIC. Le préfet doit répondre dans les deux mois à une demande d'agrément, en cas de non réponse dans ce délai, l'agrément est considéré comme obtenu d'office.

La scic est un instrument au service d'un projet. Ce sont les valeurs du projet qui en fixent les objectifs et en garantissent les conditions de réussite.
Elle garantit l'intérêt collectif de l'entreprise par deux mécanismes forts : Les réserves impartageables et, le partage du pouvoir entre sociétaires indépendamment des apports en capitaux.
Dans ses modèles d'accompagnements, dans sa forme d'habitat non collectif, permettant le cas échéant l'accès à la propriété, **HABITAT-HANDI-CITOYEN** répond à un besoin non satisfait, ayant pour vocation en accompagnant les personnes sur leur territoire de vie, de favoriser leur insertion sociale et professionnelle dans une démarche citoyenne.

A ce titre il demeure éligible au régime des Sociétés Coopératives d'Intérêt Collectif (SCIC).

La SCIC **HABITAT-HANDI-CITOYEN**, sera dotée d'un capital variable dont les parts seront divisées en six catégories :

- La catégorie A - **collège majoritaire détenu par l'ADAPEI 22**, afin de garantir la prééminence de l'Association dans le portage et le respect du projet fondateur. Les parts des catégories A, confèrent à leurs titulaires un droit de vote à raison d'une voix par représentant des sociétaires;

- La catégorie B - **collège des partenaires sociaux** issus au sens large du champ de l'économie sociale et solidaire ;

- La catégorie C - **collège d'usager**, pour les personnes souhaitant et ayant la possibilité d'investir un capital, qui leur donnera un statut de sociétaire tout en sécurisant tout au long de leur vie leur accès à l'hébergement. Ces parts ne confèrent pas de droit de vote, mais donnent droit à une réduction de loyer pour leurs titulaires à l'occasion de leur départ en retraite ;

- La catégorie D - **collège réservé aux collectivités publiques**, afin de garantir l'engagement, en particulier des Conseils Généraux conformément aux dispositions réglementaires leurs apports en capital ne pourra pas excéder 20% du capital total de la SCIC.
- La catégorie E - **collège réservé à une ou plusieurs entreprises du secteur privé marchand**, désireuses d'engager un partenariat durable sur un projet citoyen et solidaire, ouverte à toute personne qui souhaite soutenir le projet financièrement. Le total des voix attribuées à ces sociétaires ne peut excéder 10% du total des voix composant l'Assemblée Générale.

- La catégorie F – **collège réservé aux salariés**. Chaque salarié siégeant a ainsi la possibilité d'intervenir dans les décisions qui concernent la SCIC.

La SCIC respecte les règles de répartition des pouvoirs selon le principe « une personne, une voix », avec cependant la possibilité de constituer des collèges permettant de pondérer les voix selon les règles approuvées en Assemblée Générale.

Au plan fiscal, une structure de type commercial bénéficiant néanmoins d'allègements significatifs.

Le SCIC se distingue d'une société commerciale classique par son caractère non lucratif, en effet, les statuts peuvent prévoir que les excédents annuels seront affectés, en totalité aux réserves de la coopérative, marquant ainsi de façon volontaire, le principe de non-lucrativité.

Entre 57,50% et 100% du résultat est affecté aux réserves impartageables, elles font parties des fonds propres de la SCIC, elles ne sont pas immobilisées et peuvent être mobilisées pour financer des investissements ou alimenter le fonds de roulement.

En matière de TVA, la SCIC est assujettie au champ d'application de la TVA. Pour autant, dans une SCIC peuvent coexister des activités subventionnées et des activités vendues avec de la TVA, avec de la marge. L'assujettissement à la TVA est conditionné par la nature de l'activité, qui peut être différencié dans une même SCIC.

La Société Coopérative d'Intérêt Collectif relève en principe des impôts au régime de droit commun.

En matière d'impôts sur les sociétés, la Société Coopérative d'Intérêt Collectif sera assujettie dans les conditions de droit commun, toutefois, compte tenu de son caractère non lucratif et de la faible valeur ajoutée que la société dégagera, elle bénéficiera du plein effet du plafonnement de ses impôts et sa base d'imposition sera faible sinon inexistante.

Un fonctionnement et un cadre juridique adaptés aux usagers.

HABITAT-HANDI-CITOYEN, consentira une location aux usagers, qui devra être adaptée aux ressources des résidents. Pour les locataires ayant également la qualité de sociétaire (collège C), le montant de leur redevance locative, par un mécanisme de reprise des produits financiers générés par le placement de leurs capitaux, sera allégé lors de leur départ en retraite.

HABITAT-HANDI-CITOYEN Le montant de ce capital sera déterminant pour ajuster l'allègement du loyer, tout en assurant l'équilibre financier de la SCIC.

Par ailleurs, les usagers mêmes sociétaires, demeureront locataires de sorte que le bénéfice des aides au logement leur sera maintenu. Le statut de sociétaire, ne leur conférera pas un droit de propriété, mais leur garantira et sécurisera dans le temps l'accès à l'habitat.

Comparatif économique mode d'hébergement Foyer et mode H-H-C

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Coût actuel annuel d'un hébergement pour le CG	**393 600**	**393 600**	**393 600**	**393 600**	**393 600**	**393 600**
Coût actuel annuel d'un hébergement pour le CG/Personne	24 600	24 600	24 600	24 600	24 600	24 600
Coût hébergement HHC						
Subvention amortie sur 5 ans	80 000	80 000	80 000	80 000	80 000	
2 Maîtresses de maison	70 000	70 000	70 000	70 000	70 000	70 000
Accompagnement SAVS **(*)**	88 000	88 000	88 000	88 000	88 000	88 000
Coût facturé annuellement au CG /Accompagnement HHC	**238 000**	**238 000**	**238 000**	**238 000**	**238 000**	**158 000**
Coût facturé annuellement au CG /Accompagnement HHC par personne	14 875	14 875	14 875	14 875	14 875	9 875
Economie annuelle	**155 600**	**155 600**	**155 600**	**155 600**	**155 600**	**235 600**
Economie annuelle/personne	**9 725**	**9 725**	**9 725**	**9 725**	**9 725**	**14 725**

(*) Surcoût pour les personnes qui ne bénéficieraient pas d'un suivi SAVS, avant de rentrer dans le dispositif H-H-C

Comparatif économique hébergement Foyer et mode H-H-C - Projet Plourivo et Lamballe

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Coût actuel annuel d'un hébergement pour le CG	**393 600**	**393 600**	**393 600**	**393 600**	**393 600**	**393 600**
Coût actuel annuel d'un hébergement pour le CG/Personne	24 600	24 600	24 600	24 600	24 600	24 600
Coût hébergement HHC						
Subvention amortie sur 5 ans	80 000	80 000	80 000	80 000	80 000	
2 Maîtresses de maison	70 000	70 000	70 000	70 000	70 000	70 000
Accompagnement SAVS (déjà financé)	-					
Coût facturé annuellement au CG /Accompagnement HHC	**150 000**	**150 000**	**150 000**	**150 000**	**150 000**	**70 000**
Coût facturé annuellement au CG /Accompagnement HHC par personne	9 375	9 375	9 375	9 375	9 375	4 375
Economie annuelle	**243 600**	**243 600**	**243 600**	**243 600**	**243 600**	**323 600**
Economie annuelle/personne	**15 225**	**15 225**	**15 225**	**15 225**	**15 225**	**20 225**

PLANNING DE MISE EN ŒUVRE DES PROGRAMMES H.H.C				
		Début des travaux	**Réception des programmes**	**Nombre d'appartements**
HHC Paimpol		mai 2013	avril 2014	16
HHC Lamballe		octobre 2013	septembre 2014	16
Transfert Courtine				
Compromis de vente	**juin-13**	mars 2014	février 2015	17
HHC Dinan		septembre 2014	septembre 2015	16
Capacité accueil Dinan				**33**
HHC Quevert		février 2015	janvier 2016	16
HHC Saint-Brieuc				
Nombre appartements HHC				**64**

Charte ADAPEI 22

Au bénéfice des travailleurs en ESAT

Rappel du contexte :

Depuis plusieurs années, l'association réfléchit au statut des travailleurs handicapés, accueillis et accompagnés dans les Etablissements de Soutien et d'Aide par le travail, communément appelés ESAT.

Ces travailleurs ont la particularité de ne pas relever du Code du Travail ou d'une convention collective, n'ayant pas le statut de salarié.

Cette particularité ne doit pas être un frein pour les reconnaître en tant que contributeurs de la richesse produite dans ces structures de travail adapté.

C'est donc au travers d'une Charte, qui n'a pas la force juridique d'un accord collectif et qui serait à négocier avec ses partenaires sociaux, que l'Association souhaite néanmoins se saisir de leur parcours professionnel, comme elle le fait pour ses salariés relevant de la Convention Collective du 15 mars 1966 ou des ouvriers handicapés en entreprise adaptée.

L'objet de cette charte est de réaffirmer que l'association souhaite mettre en œuvre une politique de gestion de ses ressources humaines au bénéfice de ses travailleurs handicapés.

La loi du 11 février 2005 a profondément modifié le statut des ouvriers en ESAT. Depuis, tout travailleur handicapé perçoit une garantie de ressources du fait de son activité professionnelle.
Cette garantie de ressources est composée de deux parties :

- Un brut d'établissement qui lui est versé chaque mois par l'ESAT. Ce brut d'établissement ne peut être inférieur à 5 % du SMIC
- Une aide forfaitaire de l'Etat qui représente 50 % du SMIC, si le travailleur est accueilli au sein de l'établissement sur un temps plein.

Cette garantie de ressources ne peut excéder, entre ses deux composantes, 110 % du SMIC.

Les textes ne prévoient pas qu'un travailleur voit sa garantie de ressources évoluer dans le temps ou du fait de ses aptitudes professionnelles qui peuvent se renforcer au fil du temps.

C'est ce « vide » que l'association souhaite combler en permettant à tout nouveau travailleur d'ESAT d'évoluer, comme tout salarié est en droit de le faire, dans un souci d'équilibre permanent entre sa contribution et sa rétribution.

L'association souhaite que cette charte s'applique à tout nouveau travailleur handicapé. Pour ceux qui sont déjà dans les établissements, à la date de signature de la présente, seuls les articles II à VII s'appliquent.

Une démarche d'optimisation des structures d'emploi protégé

esatco

LE HANDICAP AU CŒUR DU SERVICE

Depuis quelques années, les ESAT sont confrontées à une concurrence de plus en plus exacerbée. Ces structures ne bénéficient plus comme par le passé, de niches qui leur sont réservées.

Consciente de cette tendance, l'association a donc initié, depuis 2012, une stratégie commerciale au travers de sa marque ESATco, qui devrait permettre dans un proche avenir, de consolider et de renforcer le positionnement de ses structures d'emploi protégé sur le territoire des Côtes d'Armor et, ainsi, de pérenniser ses emplois.

L'association est consciente que cette démarche d'optimisation de ses moyens techniques et humains ne portera ses fruits que dans deux à trois ans. Sans attendre, elle réaffirme au travers de cette charte que sa performance économique reste et restera au service de sa performance sociale.

Esatco est une démarche portée par l'Association ADAPEI 22 pour le compte de ses propres établissements. Consciente des enjeux régionaux, voire nationaux pour assurer la pérennité des emplois et des structures, l'Association ADAPEI 22 pourrait proposer à certaines associations gestionnaires d'ESAT et d'Entreprises Adaptées de partager la dynamique Esatco.

C'est à ce titre qu'elle a décidé d'intégrer, dès la signature de la présente charte, l'ESAT de Plourivo, émanation de l' association Handi Capables Goelo Tregor, dont les membres fondateurs sont l'ADAPEI 22 et la Fondation Bon Sauveur en précisant que cette intégration ne vaut que pour l'intéressement. Les autres dispositions de la présente charte ne s'appliquent pas aux travailleurs handicapés de cette structure.

L'ADAPEI 22 a reçu du Conseil d'Administration de cette association une délégation lui permettant d'assurer le fonctionnement et la production de cet ESAT. C'est à ce titre qu'elle considère que ces travailleurs handicapés, doivent bénéficier de la richesse qu'ils produisent, tout autant que ceux travaillant dans ses propres ESAT.

L'association ADAPEI 22 souhaite élargir cette politique humaine aux travailleurs handicapés qui appartiendraient à d'autres structures gestionnaires souhaitant entrer de plain pied, dans la démarche ESATco.

Dans l'esprit des dispositions de l'article V de la présente charte, l'ADAPEI s'engage à reverser aux travailleurs handicapés de ces structures, extérieures à son propre périmètre, un intéressement dans les conditions suivantes :

- Aucune redistribution au titre de l'intéressement si le résultat d'exploitation **consolidé** des ESAT impliqués dans la démarche Esatco est inférieur à 100.000 €

- Entre 100.000 et 200.000 € de résultat : redistribution du résultat consolidé de 7,5 %

- Au-delà de 200.000 € et jusqu'à 300.000 € : redistribution du résultat consolidé de 10 %.

- Au-delà de 300.000 €, chaque tranche de résultat d'un montant de 100.000 € supplémentaires donnera lieu à une redistribution de 5 %, venant abonder les sommes déjà versées au titre de la tranche précédente (soit entre 200.000 et 300.000 €).

Dans le cas où ces structures extérieures aux établissements de l'ADAPEI 22 viendraient à connaitre un résultat déficitaire, ce résultat ne serait pas pris en compte pour le calcul des sommes à redistribuer aux travailleurs handicapés des structures de l'ADAPEI 22 et des structures « associées ».

A contrario, si les structures « associées » à la démarche ESATco produisent un excédent, ces sommes seront intégrées dans le calcul de l'intéressement qui sera à reverser à tous les travailleurs handicapés de l'ADAPEI 22 et de ces entités.

Dispositions visant les nouveaux travailleurs handicapés de l'ADAPEI 22

I. Au titre d'une évolution de carrière :

L'association met en place **pour les nouveaux travailleurs handicapés, soit ceux recrutés à compter du 1er octobre 2012,** un principe d'évolution de la garantie de ressources, comme suit, et dans le cadre de la réglementation en vigueur au moment de la conclusion de cette Charte :

Période	Montant du brut d'établissement
Au moment de l'accueil du travailleur	6 %
Après 2 ans d'activité	6,5 %
Après 5 ans d'activité	7 %
Après 8 ans d'activité	8 %
Après 10 ans d'activité	9 %
Après 15 ans d'activité et au delà	10%

Dispositions visant tout travailleur handicapé de l'ADAPEI 22 :

II. **Attribution de jours de congés supplémentaires** :

Soucieuse de garantir aux travailleurs handicapés en ESAT, une bonne conciliation de leur vie personnelle, familiale et une préservation de leur santé, l'association souhaite que soient accordés à tout travailleur handicapé des jours de congés ne donnant pas lieu à diminution de la garantie de ressources.

Conformément à une circulaire DGAS/3B/2008/259 du 1er aout 2008, l'association souhaite que tous les travailleurs handicapés puissent bénéficier, au-delà des 30 jours ouvrables de congés payés annuels, de 3 jours de congés supplémentaires par an. Ces jours doivent leur permettre de faire valoir des droits d'absence pour les aider à mieux appréhender des démarches personnelles ou des rendez-vous médicaux.

Pour préserver la santé des travailleurs SENIORS, l'association accorde **2 jours de congés supplémentaires** à tout travailleur de plus de 50 ans.

Au-delà de ces jours, les établissements accorderont chaque année en opportunité des jours permettant aux travailleurs handicapés en ESAT de bénéficier des ponts. Si du fait des activités, un travailleur travaille **un jour de pont défini par l'établissement,** il lui sera accordé un jour de récupération dans l'année.

III. **Participation de l'association aux frais de repas** :

Soucieuse de permettre aux travailleurs handicapés d'avoir une alimentation de qualité pendant leurs horaires de travail, l'Association décide, à compter de la signature de la présente charte, de participer à hauteur de 0,50 € par repas.

Cette participation pourra être revue une fois par an et sera, en cas d'évolution, portée à la connaissance des travailleurs et de leurs familles.

IV. **Politique de santé - Participation de l'association aux cotisations de la mutuelle santé** – **Politique à destination des travailleurs séniors :**

IV.1. *Politique de Santé*

Depuis plusieurs années, l'association poursuit une politique globale et systémique de prévention de la santé au bénéfice de ses salariés.

La signature de différents accords collectifs signés depuis 2009 illustre cette politique de prévention : accord Séniors, accord RPS, accord Egalité Hommes-Femmes, démarche de pénibilité.

En matière de pénibilité, l'article 4121-1 du Code du Travail stipule que « l'employeur prend les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des **travailleurs** ».

Conformément à cette obligation réglementaire, l'association a mis en place des démarches visant à la sécurité et au maintien de la santé physique et mentale des travailleurs en ESAT.

Chaque année, l'association consacre des fonds importants à la formation de ses usagers. En 2011, ce sont 182 ouvriers ESAT qui ont bénéficié de formation, soit un peu plus de 26 % des effectifs. 46 % de ces formations ont été dispensées dans les domaines de la sécurité au travail et 9 % au titre de la conduite et sécurité routière.

IV.2. *Mutuelle Santé*

Depuis 2011, l'association, confrontée aux évolutions des cotisations de la prévoyance santé, a décidé de faire en sorte que ces augmentations n'impactent pas les ressources des travailleurs en ESAT. Elle a donc absorbé 100 % de ces augmentations.

Le coût supporté par les ESAT au titre de sa participation à la mutuelle santé s'élève à

- 2011 : 148 K€
- 2012 : 170 K€

En 2011, la participation des établissements s'élevait à 19,00 € par mois et par travailleur adhérent. En 2012, cette participation est passée à 22,06 € par mois.

L'association souhaite poursuivre cette politique, sous réserve de ses capacités financières et de fonds propres.

IV.3. *Politique en faveur des travailleurs séniors :*

A l'instar de ce que l'association a mis en œuvre au bénéfice de ses salariés séniors, relevant de la CCN du 15 mars 1966, elle souhaite également proposer aux travailleurs handicapés séniors, un aménagement de fin de carrière en favorisant le recours au **temps partiel choisi.**

Ce dispositif d'aménagement de fin de carrière pourra être accordé dans les conditions suivantes :

. avoir 50 ans et plus

. avoir 10 ans d'ancienneté au sein de l'établissement

. pouvoir justifier, avant sa demande, d'un temps de travail égal ou supérieur à 0,75 ETP.

Les travailleurs pourront demander à réduire au maximum leur temps de travail sur un mi-temps (0,50 ETP).

Le brut d'établissement sera calculé à due proportion de leur nouvelle durée du travail.

L'établissement complétera le brut d'établissement ainsi proratisé sur les bases suivantes :

. pour tout travailleur handicapé ayant entre 50 et 55 ans : une indemnité compensatrice d'un montant correspondant à 20 % de la réduction opérée sur le brut d'établissement

. pour tout travailleur handicapé ayant entre 55 ans et 60 ans ; une indemnité compensatrice d'un montant correspondant à 25 % de la réduction opérée sur le brut d'établissement.

Cette indemnité a un caractère de salaire et à ce titre, est soumise à charges sociales. Le montant de l'indemnité de départ en retraite ne sera pas diminué du fait de la période de réduction du temps de travail de fin de carrière. Dès lors, pour le calcul de l'indemnité de retraite, la durée du travail prise en compte sera celle prévalant avant la réduction du temps travaillé au titre de ce dispositif d'aménagement de fin de carrière.

IV.4 – Entretiens professionnels pour les travailleurs séniors

Tout travailleur âgé de 45 ans et plus se verra proposer, tous les deux ans, un entretien professionnel, à l'instar de celui prévu dans l'accord SENIORS signé en décembre 2009. Cet entretien doit lui permettre d'échanger sur la deuxième partie de son parcours professionnel, en prenant en compte :

. les compétences professionnelles qu'il peut mobiliser

. ses besoins de formation s'inscrivant dans la stratégie Métiers/Filières ESATco

. ses souhaits d'évolution professionnelle et/ou de mobilité au sein des différents ESAT de l'ADAPEI 22

. sa fatigabilité sur son poste actuel et ses éventuels besoins d'aménagement de temps de travail

. ses besoins d'information en terme d'accompagnement et de préparation à la retraite.

V. **Politique d'intéressement** :

En décembre 2007 et décembre 2008, l'association avait instauré, comme la réglementation l'y autorisait (décret du 14 mai 2007 publié au Journal Officiel du 15 mai 2007), un système d'intéressement calculé sur l'excédent d'exploitation.

Comme le prévoit ledit décret, l'intéressement à reverser ne peut excéder 10 % du montant total annuel du brut d'établissement.

Les sommes à verser au titre de cet intéressement se déclenchaient au-delà de 300.000 € d'excédent d'exploitation.

Pour permettre aux travailleurs handicapés d'être rétribués au titre de leur performance sociale, l'association décide de reconsidérer l'intéressement de la manière suivante :

- Aucune redistribution au titre de l'intéressement si le résultat d'exploitation des ESAT est inférieur à 100.000 €
- Entre 100.000 et 200.000 € de résultat : redistribution du résultat de 15 %
- Au-delà de 200.000 € et jusqu'à 300.000 € : redistribution du résultat de 20 %.
- Au-delà de 300.000 €, chaque tranche de résultat d'un montant de 100.000 € supplémentaires donnera lieu à une redistribution de 10 %, venant abonder les sommes déjà versées au titre de la tranche précédente (soit entre 200.000 et 300.000 €).

Afin que chaque travailleur reçoive une rétribution à hauteur de sa contribution, l'intéressement sera proratisé sur le temps effectivement travaillé.

VI. **Reconnaissance des parcours de compétences des travailleurs** :

L'association s'est engagée, depuis plusieurs années, dans la démarche portée par l'ARESAT : Différents & Compétents. Elle a également engagée des actions de reconnaissance des compétences professionnelles par des démarches de VAE, notamment pour permettre à des travailleurs handicapés d'obtenir des qualifications reconnues par des diplômes, des certificats ou habilitations professionnels.

Les travailleurs qui décident d'entrer dans ce processus de reconnaissance de leurs aptitudes professionnelles se voient, au terme de leur « cursus » remettre une attestation.

L'association assortit cette remise d'attestation par le versement d'une prime d'un montant de 250 € bruts ; cette prime étant soumise à charge et apparaissant sur le bulletin de salaire du travailleur.

L'association pourrait proposer à ces travailleurs une évolution de leur garantie de ressources, en augmentant leur brut d'établissement jusqu'à 3 % du SMIC et dans les limites de 13 % du SMIC.

VII. **Reconnaissance de l'implication et de la fidélité des travailleurs à leur établissement** :

Les travailleurs handicapés, comme tout travailleur, peut demander à bénéficier des médailles du travail.

Ces médailles reconnaissent un parcours professionnel, selon des degrés d'ancienneté :

- Médaille d'Argent : 20 ans
- Médaille de Vermeil : 30 ans
- Médaille d'Or : 35 ans
- Grande Médaille d'Or : 40 ans

L'association souhaite que les établissements appliquent tous, à compter de la présente, une politique de reconnaissance uniforme et propose que les sommes suivantes soient versées aux intéressés :

- Médaille d'Argent : 150 €
- Médaille de Vermeil : 200 €
- Médaille d'Or : 220 €
- Grande Médaille d'Or : 250 €

Les dispositions de cette charte suppriment toutes les dispositions prises sur ces sujets dans les différents ESAT de l'ADAPEI 22, en fixant une règle commune et équitable à tous les travailleurs handicapés relevant de ces structures.

Cette charte porte ses effets à compter du 1er octobre 2012.

Fait à ……., le……. Octobre 2012

Pour l'Association ADAPEI 22	Pour le CVS d''ESATco	Pour l'Esatco
Le Président	Site du Pays de ……	Site du Pays de…….
Jean Yves HERVIOU	le Président	Le Directeur

CONTRIBUTION DU RESEAU D'AIDE A DOMICILE EN MILIEU RURAL (ADMR)

Groupe de travail « Avancée en âge des personnes handicapées » : Contribution du réseau ADMR

1. Présentation de l'ADMR : premier réseau français de proximité

Premier réseau associatif français de proximité, l'ADMR a pour projet de permettre aux familles et aux personnes de bien vivre chez elles en apportant un service adapté à leurs attentes et à leurs besoins. Nos services s'adressent à des personnes libres de choisir le soutien qui leur convient.

• Portée par les bénévoles et salariés des associations locales, l'action ADMR s'exerce au plus proche des personnes aidées pour répondre à leurs besoins et leurs attentes.

• Dans son mode d'intervention, l'ADMR respecte l'autonomie des personnes et se tient à leur écoute.

• L'ADMR développe une action solidaire qui favorise la création de lien social entre les habitants.

3 335 associations locales quadrillent l'ensemble du territoire français pour permettre aux familles et aux personnes de bien vivre chez elles, de la naissance à la fin de vie et offrent des services à domicile, fiables et de qualité à des publics très divers : pour un peu plus de confort, pour retrouver un équilibre familial ou pour continuer à bien vivre chez soi.

265 000 adhérents dont 110 000 bénévoles actifs animent et gèrent ces associations locales qui emploient 104 500 salariés pour répondre aux besoins de plus de 717 000 clients. Ensemble, ils agissent au plus près des personnes pour leur apporter chaque jour un service à domicile sur mesure. Une mission passionnante qui participe à l'animation et au développement des territoires desservis.

L'implantation au cœur des territoires fait partie de l'identité de l'ADMR. L'engagement des bénévoles, leur ancrage dans la vie locale et leurs savoir - faire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie, à la création d'emplois et à la mise en évidence des besoins émergents.

Une offre de services pour tous

L'ADMR intervient auprès de **l'ensemble de la population** : célibataires, familles, jeunes retraités, personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes malades. Son offre de services est large.

Nos services se regroupent en quatre gammes de services : Autonomie, Domicile, Famille, Santé.

Pour rendre plus visible son offre de service, l'ADMR a ouvert plus de 2 000 lieux d'accueil depuis une dizaine d'années. Ces « **Maisons des services ADMR** » sont là pour renseigner la population sur nos offres de service et donner une plus grande visibilité à notre réseau.

L'ADMR en chiffres

3 335 associations locales, 94 fédérations départementales, 1 Union nationale,
265 000 adhérents dont 110 000 bénévoles actifs,
104 500 salariés
717 000 clients

Autonomie :
53 millions d'heures d'intervention en prestataire.
8,5 millions d'heures en mandataire.
190 000 heures réalisées par les associations intermédiaires.
19 000 personnes en situation de handicap accompagnées au domicile

Domicile :
19,5 millions d'heures d'intervention en prestataire.
2,2 millions d'heures en mandataire.
85 000 heures réalisées par les associations intermédiaires.

Famille :
1,3 million d'heures d'intervention Techniciennes de l'intervention sociale et familiale.
1,7 million d'heures d'intervention aides ménagère aux familles.
170 structures d'accueil du jeune enfant.
4,1 millions d'heures d'accueil du jeune enfant.

Santé :
59 centres de soins infirmiers (CSI).
300 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) soit 13 000 lits.
Des services d'hospitalisation à domicile (HAD) gérés en direct ou en partenariat.

2. L'engagement du réseau ADMR dans le champ du handicap

La grande majorité des personnes en situation de handicap vivent ou souhaitent vivre en milieu ordinaire. L'ADMR cherche ainsi à répondre aux fortes attentes des personnes en situation de handicap et de leur entourage en construisant avec eux des **projets de vie personnalisés**.

L'ADMR s'est engagée depuis de nombreuses années à offrir des **réponses spécifiques aux personnes en situation de handicap** : services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), service de soins infirmiers à domicile comptant des places pour des personnes en situation de handicap (SSIAD PH), services itinérants de nuit, services de couchers tardifs, des établissements d'accueil (MAS/FAM), service d'aide au répit pour les aidants. L'ADMR est par ailleurs membre du **Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)** où elle suit attentivement les sujets débattus et apporte son expertise.

Un accroissement de la demande et le souhait d'y répondre de manière qualitative a conduit l'Union nationale ADMR à conduire un travail partenarial avec Handéo (signature d'une convention en janvier 2013). Ce travail vise à encourager et accompagner les associations

vers l'obtention du label Cap'Handéo, à enrichir les services proposés aux clients, à former les professionnels,….

Les services proposés par le secteur de l'aide à domicile aux personnes en situation de handicap sont encore trop peu connus des personnes elles-mêmes, de leur entourage et des organismes œuvrant dans le handicap (MDPH…).

Le manque de coopération entre les établissements et le domicile participe par ailleurs à une complexification des prises en charge. L'amélioration de la reconnaissance des compétences des services à domicile pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap permet petit à petit la mise en place d'un **travail complémentaire et une continuité des parcours des personnes.**

Le sujet du handicap est également un véritable sujet de réflexion dans la branche du domicile.
L'ADMR a participé à la conduite d'une étude intitulée *« Les gisements d'emploi dans la prise en charge à domicile des personnes handicapées, les besoins en compétences et qualification et l'identification des freins pour développer l'activité »* en 2012 par l'intermédiaire de la branche de l'aide à domicile.

Enfin, nos associations réalisent leurs interventions auprès de ce public dans un contexte budgétaire serré car les financements ne sont pas toujours suffisants et ne prennent pas en compte les **temps longs d'ingénierie, de coordination et d'analyse des pratiques** en amont et au cours de l'intervention.

3. Des interventions sur-mesure, adaptées aux évolutions du handicap et de l'entourage

Les interventions à destination des personnes en situation de handicap doivent être **finement personnalisées** afin de répondre aux besoins spécifiques éprouvés par les clients (poursuivre une activité salariée, avoir une vie sociale extérieure…).
Les conséquences du vieillissement se font par ailleurs ressentir plus tôt pour les personnes handicapées que pour l'ensemble de la population.
En fonction des handicaps, de leurs évolutions, les équipes de nos associations mettent en place un **suivi spécifique**, actualisent très régulièrement les plans d'intervention à domicile afin de prendre en compte les éventuelles nouvelles difficultés éprouvées par les personnes handicapées avançant en âge.

Les associations ADMR accompagnent également des clients bénéficiaires de l'APA cohabitant avec un enfant ou un proche (frère, sœur…) en situation de handicap. Ces accompagnements peuvent être **l'occasion de repérage et d'anticipation de futures prises en charge** de personnes en situation de handicap dont les aidants sont vieillissants. Ce travail de repérage et d'anticipation permet **d'éviter parfois d'agir dans l'urgence auprès de personnes en situation de handicap.**

4. Une pratique de travail coordonnée

L'intervention auprès de publics en situation de handicap accroit la **nécessité de pratiques coordonnées**. Les clients, et plus particulièrement avec leur avancée en âge, ont fréquemment besoin de prise en charge complète impliquant **l'intervention de plusieurs**

acteurs au domicile. Les prises en charges sont alors plus complexes car elles impliquent une coordination entre, par exemple, un SAAD, un SSIAD, un kinésithérapeute, un médecin…

5. Un accompagnement spécifique des salariés d'intervention

L'allongement de la vie des personnes en situation de handicap conduit les personnels d'intervention à adapter leur accompagnement à domicile. Il est nécessaire de développer des **formations liées aux interventions à domicile** pour permettre aux personnels d'intervention **d'identifier des pratiques spécifiques à chaque type de handicap, et de repérer les signes d'évolution du handicap et du vieillissement.**

6. Une aide aux aidants

Afin de soutenir les aidants, l'ADMR a développé différentes prestations de services pour leur permettre des temps de répit. Ce soutien ponctuel, à domicile ou en accueil de jour, offre la possibilité aux aidants de pouvoir se rendre à un rendez-vous ou tout simplement de prendre du repos.

Les personnes âgées accompagnées dans le cadre de l'APA sont parfois également aidant pour un enfant ou un proche en situation de handicap. L'aide à domicile accompagne alors la personne âgée aidante en lui permettant de continuer à s'occuper de son proche dans les actes qu'elle peut et veut encore accomplir.

Annexe jointe à la contribution : Présentation du Service de nuit de l'ADMR de Lorient « Le Serian ».



L'équipe du Serian au grand complet autour de Jean Ardeven, le président de la fédération du Morbihan.

Service de nuit pour l'ADMR de Lorient

Personnes âgées ou handicapées, malades en fin de vie… Le service itinérant d'aide nocturne (Serian) créé en 2008 dans le Morbihan répond aux besoins d'un large public. Les 10 000 interventions réalisées en 2012 illustrent à elles seules toute l'utilité de ce service peu commun.

C'est à l'heure où les professionnels de santé et des services à la personne terminent leur journée de travail que commence celle de Christophe Le Bras. De 21 heures à 5 heures du matin, cet auxiliaire de vie sociale sillonne Lorient et ses environs, allant à la rencontre de personnes qui attendent souvent sa visite avec impatience. « *Je parcours plus de 200 kilomètres par nuit* », précise ce membre de l'équipe du Service itinérant d'aide nocturne (Serian). Créé en 2008 par la fédération du Morbihan, ce service qui propose un soutien à domicile de nuit, répond à des besoins divers : ceux des clients habituels de l'ADMR, personnes âgées ou handicapées, mais aussi ceux de malades relevant de l'hospitalisation à domicile, notamment en soins palliatifs. « *Ce n'est pas un service de soin,* précise Fabienne Sorin, chargée de développement et de la coordination médico-sociale du Serian depuis 2011. *C'est un service d'accompagnement dans les actes essentiels de la vie courante. Les auxiliaires de vie sociale ne se substituent jamais aux professionnels de santé. Seule exception, les aspirations endo-trachéales auxquelles ils ont été formés* ». Surveillance de la prise des médicaments, soutien psychologique, accompagnement aux toilettes ou encore préparation et aide aux couchers tardifs… Les interventions, qui durent au moins 30 minutes, sont de tous ordres et permettent selon les cas, de retarder le placement en institution, d'éviter une hospitalisation, de respecter le choix de ceux qui souhaitent vivre le plus longtemps possible à la maison ou, tout simplement, de rassurer les familles.

Un service sur-mesure

Avant de débuter sa « tournée », Christophe Le Bras installe son GPS. Sa mission peut débuter. Première étape : l'appartement de Soisik Boulben qui, atteinte d'une myopathie, se déplace en fauteuil et a besoin d'aide pour se coucher. Pour cette mère d'un garçon de neuf ans, le handicap ne doit pas la priver d'une vie de famille normale. Elle qui, la journée, accompagne son fils à la piscine, au foot ou au cinéma, ne voulait pas se priver de passer ses soirées avec lui. « *Lorsqu'une infirmière m'aidait, c'était au plus tard à 19 heures* », confie-t-elle. Un horaire difficilement compatible avec une vie de famille. Depuis deux ans, elle recourt donc au Serian. « *C'est un service* ❁ ❁ ❁



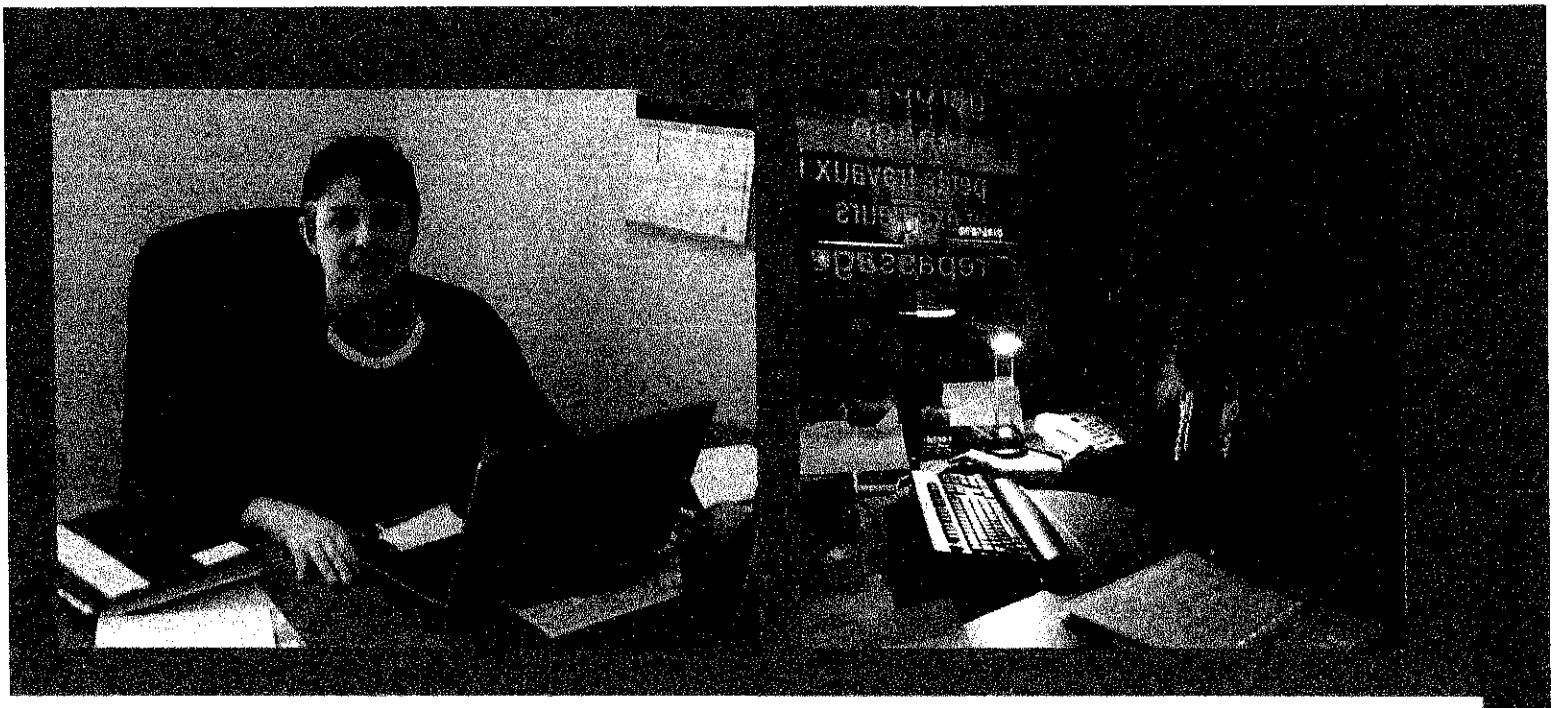
Les débuts du Serian

« Le Serian est né à la suite d'une demande originale d'une jeune canadienne en fauteuil roulant venant assister au festival Interceltique de Lorient, en 2006, raconte Jean Ardeven, président de la fédération ADMR du Morbihan. *Son problème ? Elle devait être assistée pour se coucher au retour des concerts. L'une de nos intervenantes, volontaire, l'a rejoint chaque soir à son hôtel, autour d'une heure du matin, pour l'aider quand elle rentrait. C'est ainsi qu'a débuté notre réflexion sur l'aide nocturne… Début 2008, le Serian est inauguré, avec le soutien de l'Union nationale ADMR, la Fondation de France, le groupe Médéric, le conseil général du Morbihan et la fédération ADMR du Morbihan. L'investissement de départ, véhicule compris, se montait à 20 000 €. Cinq ans après, vu le succès rencontré par le Serian, nous souhaitons élargir ses horaires jusqu'à 7 heures du matin. Et, dans un second temps, créer un service identique fonctionnant la journée. »*

● ● ● *qui a changé ma vie*, assure-t-elle. *Je peux partager ma soirée avec mon fils et même demander à ce que l'auxiliaire de vie passe plus tard, lorsque je reçois des amis ou à l'occasion des soirées de fête, comme Noël et le Jour de l'An »*. Une cliente enthousiaste, qui apprécie également que Christophe prenne le temps de discuter. Plus tard dans la nuit, il pourra être confronté à des atmosphères plus pesantes, chez des personnes atteintes de pathologies lourdes. Pour autant, il se félicite d'avoir choisi cette fonction si particulière. *« Je suis autonome et surtout, je me sens plus utile la nuit »*, assure-t-il.

Un fonctionnement bien chronométré

A sa création, le Serian ne comptait qu'une équipe de deux personnes. Aujourd'hui, elles sont quatre, parcourant près de 10 000 km chaque mois et réalisant près de 10 000 interventions par an. *« Leur nombre n'a cessé d'augmenter »*, constate Jean Ardeven, président de la fédération ADMR du Morbihan, à l'initiative de ce projet. *« Au départ, il s'agissait d'aide au coucher, d'accompagner aux toilettes et de mise en sécurité des logements pour la nuit »*, se souvient Christelle Hamon, secrétaire de coordination du service. Evidemment, le fonctionnement d'un tel service nécessite une organisation très précise et des procédures très formalisées. Avant la première intervention, Fabienne Sorin réalise une évaluation détaillée de chaque situation. *« J'évalue les besoins d'aide et d'accompagnement, l'état de santé de la personne, les particularités qu'elle peut présenter »*. L'objectif : que les intervenants arrivent lors de leur premier passage en disposant du maximum d'informations sur la personne qu'ils vont rencontrer, mais aussi sur la configuration de son domicile et son environnement familial. *« C'est indispensable car ils sont parfois confrontés à des situations lourdes, en particulier lorsqu'ils se rendent chez des malades en fin de vie »*, souligne Fabienne Sorin. Au-delà, certaines règles liées au travail de nuit se sont imposées. Ainsi, un inventaire des clés des domiciles visités est effectué avant et après chaque tournée. De plus, chaque auxiliaire de vie sociale quitte la Maison de Pays muni d'une lampe de poche, d'une bombe lacrymogène, d'une solution hydroalcoolique et d'un GPS. Et, à l'issue de la dernière visite, un échange téléphonique entre les différents intervenants permet de s'assurer que personne n'a rencontré de problème. *« Par ailleurs, à l'issue de chaque visite,*



Fabienne Sorin, chargée de développement et de la coordination médico-sociale du Serian.

Christelle Hamon, secrétaire de coordination, mettant à jour le planning des équipes.

ils rédigent un compte-rendu, notamment lorsqu'ils constatent un comportement anormal, une douleur nouvelle ou encore un état de grande fatigue », explique Christelle Hamon qui, chaque matin, fait le point avec le service d'hospitalisation à domicile. Si nécessaire, ils peuvent aussi alerter les services de téléassistance, comme Filien, lorsque leurs clients y sont abonnés.

Un planning en permanence optimisé

Le planning des intervenants de nuit est actualisé en permanence. Nouvelles demandes venant du service d'hospitalisation, série d'interventions programmées touchant à sa fin, voire décès… Fabienne Sorin et Christelle Hamon préparent chaque jour minutieusement l'itinéraire de leur équipe. Un dosage subtil, selon Fabienne Sorin. *« Nous équilibrons la charge de travail des auxiliaires en évitant que l'un d'entre eux ne prenne en charge que les cas les plus lourds »*. Le souhait des clients qui préfèrent leur intervenant habituel ainsi que les distances sont également pris en compte. *« Il s'agit de regrouper au maximum les interventions d'un même secteur géographique »*, souligne Christelle Hamon qui se charge de définir les meilleurs trajets sur Internet. Objectif : éviter aux intervenants de passer trop de temps dans les déplacements et optimiser le temps d'intervention. Retour sur les routes bretonnes, avec James Lenoir, un autre membre de l'équipe du Serian qui, lui, est parti du côté de Lanester, une commune limitrophe de Lorient. Il se trouve chez un couple de personnes âgées habitant dans un quartier pavillonnaire. Le mari, atteint d'une tumeur au cerveau, doit être préparé pour la nuit. Pour son épouse âgée de 79 ans, se déplaçant difficilement, c'est une aide plus que bienvenue. *« Il en va du confort de mon mari »*, remarque-t-elle. Prévenante, elle a préparé un café pour James qui se rend ensuite chez une trentenaire atteinte de myopathie. *« Jusqu'ici, mes parents, qui n'habitent pas très loin, venaient m'aider à me coucher, explique la jeune femme. Mais ils ont plus de 70 ans, c'était fatigant pour eux. Au départ, ce n'était pas évident pour moi de faire appel à une aide extérieure, mais la confiance avec les intervenants s'est vite installée »*. A l'issue de sa visite, James reprend sa route, pour d'autres interventions. *« Il faut tout de même un sacré équilibre ! »*, explique-t-il en souriant. Malades angoissés, en grande souffrance psychologique ou en soins palliatifs… Le quotidien de ces auxiliaires de vie est émaillé d'événements parfois douloureux. Pour cette raison, des réunions d'équipes mensuelles sont organisées afin de permettre aux salariés d'échanger. A leur demande, ils peuvent aussi être reçus par la psychologue du service d'hospitalisation à domicile. Un soutien indispensable pour surmonter les interventions les plus difficiles.

Jean-Marc Engelhard

Un partenariat étroit pour l'HAD de Lorient

S'il est un partenaire qui a soutenu la création du Serian, c'est bien le service d'hospitalisation à domicile (HAD) de Lorient, avec lequel une convention a été signée. Ses patients représentent d'ailleurs 53 % des interventions du Serian. *« C'est un service permettant d'éviter des hospitalisations qui n'ont pas lieu d'être,* constate Jean Spalaïkovitch, médecin-directeur du HAD. *Certains patients peuvent tout à fait vivre à leur domicile, pourvu qu'ils soient suffisamment entourés et accompagnés, et notamment la nuit. Beaucoup n'ont pas besoin d'un garde-malade, mais simplement de visites régulières ». « Nous sommes centrés sur les soins, mais le maintien à domicile implique une sécurisation des patients. Or, entre 19 heures et 7 heures, ils sont seuls »*, remarque de son côté Gisèle Rosmoduc, cadre de santé à l'HAD qui souligne la grande réactivité des intervenants. *« Nous pouvons les appeler pour qu'ils repassent voir un malade parce que l'on nous a signalé qu'il avait besoin d'aide. Et s'ils estiment que la situation implique la présence d'un médecin, nous intervenons en urgence »*. Quant au coût, il est sans commune mesure : 400 à 600 euros pour une nuit de garde à l'hôpital alors qu'une intervention du Serian ne coûte qu'entre 24 et 26 € (selon le secteur géographique concerné).

GROUPE DE TRAVAIL
« AVANCEE EN AGE DES PERSONNES HANDICAPEES »

Audition ADMR - Mutualité Française - UNA

Mercredi 5 juin 2013

I. Un historique récent d'accompagnement à domicile des personnes en situation de handicap

Deux lois de 1975 ont marqué le commencement d'une politique sociale envers le handicap. La première concernait les personnes, la seconde les établissements sociaux et médico-sociaux qui incluait les SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile), jusque-là inexistants, mais pas les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD, dits services « d'aide-ménagère »), pourtant créés par une circulaire de la CNAV de 1955.

Jusqu'en 1981, de nombreux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) interviennent exclusivement auprès des personnes âgées, ces services étant financés par les caisses de retraite, ou l'aide sociale départementale. Certaines associations gèrent aussi des services « famille », financés par les CAF et l'aide sociale à l'enfance des Conseils généraux.

Quelques SSIAD seront créés avant la circulaire de mai 1981. Dès 1975, et après 1981, il s'agit toujours de services intervenant auprès des personnes âgées de plus de 60 ans. L'intervention auprès des moins de 60 ans, étant conditionnée par une autorisation particulière du médecin conseil de la « caisse » pivot. Pendant plus de 20 ans, tous les gestionnaires de SSIAD agiront, réclamant une plus grande flexibilité dans la prise en charge des personnes de moins de 60 ans (cancers, maladies neurodégénératives, etc.).

C'est en juin 2004, dans un décret d'application de la loi du 2 Janvier 2002 que seront précisés la création des SPASAD, le rôle de surveillance des infirmiers coordonnateurs, et créées les places dites « P.H. » : personnes handicapées, transformant ainsi l'objet des demandes des fédérations nationales, qui étaient essentiellement de pouvoir intervenir sans tenir compte de la barrière de l'âge, sans limitation de nombre de places et globalisant personnes âgées et handicapées.

Concernant l'aide à la vie quotidienne, en 1981, seront attribués des postes d'auxiliaires de vie (financement d'Etat, distribué par la DDASS) en très petit nombre. D'autres interventions se sont faites, financées par bien d'autres services : subvention des communes, ou des CCAS, associations diverses, etc…

La circulaire n° 2001-117 du 26 Février 2001 attribuera des postes d'auxiliaires de vie, cette fois en plus grand nombre, néanmoins insuffisant, et d'une hauteur de financement trop réduite pour une correcte prise en charge. Ces postes dureront plusieurs années jusqu'à la mise en œuvre de la PCH. Le passage de l'un à l'autre s'étant fait dans des conditions de crise, mettant beaucoup d'agitation dans les relations des services de l'accompagnement à domicile avec les DDASS. La loi du 2 Janvier 2002 a introduit nos services d'aide à domicile dans le champ du médico-social, exigeant dans un premier temps le recours à l'autorisation pour la prise en charge des personnes fragiles.

La loi du 11 Février 2005, sur la citoyenneté des personnes en situation de handicap va confirmer notre capacité d'intervention et permettre aux personnes en situation de handicap de choisir de continuer à vivre dans leur domicile. Notons cependant, que la loi de 2005 n'a pas prévu dans le périmètre de la P.C.H, le financement des tâches domestiques, pas plus que l'accompagnement dans l'exercice de la parentalité. Toutes les actions pour réclamer un financement plus adapté sont restées sans effet. Dans ce contexte, les fédérations nationales souhaitent que la future loi « autonomie » intègre ces problématiques et aboutisse à une modernisation et à une révision du cadre juridique et financier du secteur de l'aide à domicile en direction des personnes vulnérables (personnes âgées et personnes handicapées)

II. LES ENJEUX DES INTERVENTIONS AU DOMICILE AUPRES DES PERSONNES HANDICAPEES AVANCANT EN AGE

En France, pendant longtemps, les réponses apportées aux personnes handicapées étaient institutionnelles, via le placement dans des établissements médico-sociaux.

Depuis la loi de 2005, les alternatives à l'institution émergent peu à peu en France.
Adapter les réponses en fonction des besoins, des attentes, du projet de vie de la personne est alors un enjeu de première importance pour les services d'aide à domicile, notamment pour une population dont les besoins évoluent.

- Personnes handicapées avançant en âge :

On ne peut pas préjuger, à partir du constat du vieillissement des personnes en situation de handicap, de besoins uniformisés d'accompagnement au domicile.
Le vieillissement des personnes handicapées : un phénomène individuel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se traduisant en termes de perte d'autonomie

Le caractère multiforme du vieillissement, la déconnexion de l'âge et de la caractérisation du besoin d'accompagnement lié au vieillissement nécessitent d'identifier le vieillissement des personnes handicapées dans toute sa complexité pour mener la réflexion relative à l'adaptation de l'accompagnement au domicile.

⇨ Il est aujourd'hui nécessaire de faciliter le libre choix de vie pour les PHV, en **développant la complémentarité entre les acteurs du secteur du handicap et du domicile.**

- Problématique de visibilité et lisibilité des services à domicile destinés à l'accompagnement des PH :

Les différents services proposés par le secteur de l'aide à domicile aux personnes en situation de handicap sont encore trop peu connus des personnes elles-mêmes, de leur entourage et des organismes œuvrant dans le handicap (MDPH, CDAPH, associations du handicap…).

Le manque de coopération entre les établissements et le domicile participe par ailleurs à une complexification des prises en charge. L'amélioration de la reconnaissance des compétences des services à domicile pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap permettrait l'amélioration d'un **travail coordonné et une continuité des parcours des personnes.**

- Problématique du repérage des situations à risques :

Les structures à domicile qui interviennent auprès de personnes handicapées avançant en âge font le constat pour ces derniers de **situations de rupture**. Par exemple, les personnes en situation de handicap qui se retrouvent seules face à la dépendance ou au décès de leur parent aidant. Que ce

soit pour les SSIAD ou les SAAD, les services à domicile peuvent mettre en place différents dispositifs pour **repérer des situations à risque**.

III. ACCOMPAGNER LES PERSONNES HANDICAPEES QUI VIVENT A DOMICILE ET LEURS AIDANTS

A – Prévenir les risques des personnes handicapées à domicile qui avancent en âge :

- Créer une **grille de repérage des situations à risques à destination des professionnels intervenant à domicile** : mise en place d'un groupe de travail en se basant sur les constats du rapport de la CNSA « Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes » - Octobre 2010

- Effectuer un travail de repérage des déficiences sensorielles à travers le développement des plates formes d'évaluation et de réadaptation qui permettent notamment :
  - Une prise en charge globale et de qualité des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge
  - L'accompagnement de la personne afin de l'aider à atténuer, surmonter voire s'adapter à son handicap dans une logique de maintien d'une vie sociale et professionnelle adaptée
  - Le respect d'un parcours coordonnées entre le diagnostic, la rééducation, et l'accompagnement (psychologique, aides techniques,…) par la mise en œuvre d'une interdisciplinarité et le décloisonnement des secteurs et acteurs au bénéfice de la personne

- **Des formations et sensibilisations** au sein :
  - De l'EDEC de Branche de l'Aide à Domicile
  - En insérant une attention particulière de ces personnes au sein des emplois repères de la branche de l'aide à domicile en cours de révision
  - UNIFORMATION

B - Accompagner les personnes handicapées qui vivent à domicile, notamment avec un aidant vieillissant

- Créer une **synergie entre les services des MDPH et les équipes médico-sociales des Conseils généraux** pour offrir une réponse globale adaptée (à la fois pour la personne handicapée et pour son parent âgé)
  - Construire des **outils communs de repérage des situations** et utiliser les outils GEVA et GEVA- A pour permettre une analyse multidimensionnelle des besoins.
  - Identifier les personnes handicapées vieillissantes par des échanges d'informations et des marqueurs de situations à risques entre MDPH et CG :
    - Demandes « simples » de renouvellement de carte d'invalidité ou d'AAH à domicile à partir de 40 ans
    - Orientations de personnes de plus de 40 ans mises en échec

- Faire connaître la **palette d'offre de services adaptés aux personnes handicapées avançant en âge à domicile** :

  - *Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD)*
    Ces services offrent un accompagnement à domicile pour les actes essentiels de la vie quotidienne (se nourrir, se laver, se déplacer, etc.), l'accompagnement et l'aide dans les activités de la vie sociale et relationnelle (loisirs, animation, activités culturelles et artistiques), le soutien des activités intellectuelles, sensorielles et

motrices, la mobilité et le transport des personnes qui ont des difficultés de déplacement… Ces interventions sont assurées par des auxiliaires de vie sociale encadrées et formées.

- *Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) avec places personnes handicapées*

- Ces services de soins interviennent sur prescription médicale et assurent des soins coordonnés à domicile (soins techniques infirmiers et soins de « nursing »), 7 jours sur 7. Ces soins sont réalisés par des aides-soignants, des aides médico-psychologiques et des infirmiers sous la direction d'un infirmier coordinateur.

  - SPASAD
  - Centre de soins infirmiers
  - Des services spécialisés : SAVS, SAMSAH
  - Accueil temporaire
  - Accueil familial
  - Intervention dans les foyers de vie

- Faire connaître et développer la **palette d'offre de services adaptés aux aidants** de personnes handicapées avançant en âge :
  - Accueil temporaire :
    - Accueil de jour
    - Plate-forme de répit à domicile
  - Equipes Spécialisées Alzheimer
  - Garde itinérante de nuit
  - Rencontres entres aidants

- Développer les **transitions** ou les **évolutions de parcours** :
  - Accueil d'urgence
  - Adaptation habitat et nouvelles technologies
  - Parcours : il faut pouvoir faire évoluer la réglementation et les financements. Par exemple, une personne bénéficiant d'un SSIAD à domicile, s'il va en établissement temporaire le week-end, il ne bénéficiera ni du personnel soignant de l'établissement car non présent le week-end, ni du SSIAD car aucun financement n'est prévu.

Il est important de développer des **« plates-formes coopératives de services au bénéfice d'adultes en situation de handicap »** qui permettent de mettre fin à la fragmentation et à l'atomisation des services au profit d'une palette de réponses modulables sur un territoire de vie pertinent, pour servir **l'autonomie de la personne handicapée et assurer la continuité de son accompagnement**.

  - Les dispositifs MAIA pourraient être étendus aux personnes handicapées avançant en âge dans la mesure où elles correspondent à l'accompagnement de personnes dites en situations complexes. Il faut cependant lever les points de vigilances des MAIA : éviter une superposition du dispositif et bien veiller à associer les services existants sur un territoire.

- Favoriser les actions de **prévention …**
  - Rendre accessible et adapter les actions de prévention et de promotion de la santé
  - Rendre accessible l'information relative à la santé en général et plus particulièrement à la prévention par un travail d'adaptation des outils d'information. A ce titre, le travail réalisé par l'INPES est un bon exemple, y compris en terme de méthodologie

- Sensibiliser les professionnels (de tous les secteurs) aux problématiques de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et à la mise en œuvre d'actions de prévention

- … **et d'accès aux soins**
  - Introduire dans les formations initiales des professions médicales et para médicales des connaissances sur le handicap incluant une partie « avancée en âge »
  - Introduire dans les formations sociales et médico – sociales des connaissances sur la santé publique, sur le secteur de premier recours et sanitaire, mais également une sensibilisation aux besoins de soins courants (soins dentaires, gynécologiques…), aux **« signes de l'avancée en âge »…**

IV. SENSIBILISER LES INSTITUTIONS ET LES ACTEURS DU HANDICAP SUR LES OFFRES DE SERVICES A DOMICILE

➔ **Informer / former / développer les liens** avec les MDPH, membres des CDAPH, ARS et Conseils généraux sur l'offre de service à domicile pour les personnes handicapées et leurs aidants.

➔ Proposer un **recueil de bonnes pratiques de coopération** entre les acteurs du handicap, les services à domicile voire des établissements pour personnes âgées.

➔ Dans cette logique de parcours, **valoriser le rôle de coordination** de nos services, qui sont parfois le seul point d'entrée pour les personnes qui n'adhèrent pas à une association du handicap

ADMR la référence du service à la personne

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

MUTUALITÉ FRANÇAISE

PRESENTATION DES TROIS FEDERATIONS

Présentation de l'ADMR : premier réseau français de proximité – www.admr.org

Premier réseau associatif français de proximité, l'ADMR a pour projet de permettre aux familles et aux personnes de bien vivre chez elles en apportant un service adapté à leurs attentes et à leurs besoins. Nos services s'adressent à des personnes libres de choisir le soutien qui leur convient.

- Portée par les bénévoles et salariés des associations locales, l'action ADMR s'exerce au plus proche des personnes aidées pour répondre à leurs besoins et leurs attentes.
- Dans son mode d'intervention, l'ADMR respecte l'autonomie des personnes et se tient à leur écoute.
- L'ADMR développe une action solidaire qui favorise la création de lien social entre les habitants.

3 335 associations locales quadrillent l'ensemble du territoire français pour permettre aux familles et aux personnes de bien vivre chez elles, de la naissance à la fin de vie et offrent des services à domicile, fiables et de qualité à des publics très divers : pour un peu plus de confort, pour retrouver un équilibre familial ou pour continuer à bien vivre chez soi.

265 000 adhérents dont 110 000 bénévoles actifs animent et gèrent ces associations locales qui emploient 104 500 salariés pour répondre aux besoins de plus de 717 000 clients. Ensemble, ils agissent au plus près des personnes pour leur apporter chaque jour un service à domicile sur mesure. Une mission passionnante qui participe à l'animation et au développement des territoires desservis.

L'implantation au cœur des territoires fait partie de l'identité de l'ADMR. L'engagement des bénévoles, leur ancrage dans la vie locale et leurs savoir - faire contribuent à l'amélioration de la qualité de vie, à la création d'emplois et à la mise en évidence des besoins émergents.

Une offre de services pour tous

L'ADMR intervient auprès de **l'ensemble de la population** : célibataires, familles, jeunes retraités, personnes âgées, personnes en situation de handicap, personnes malades. Son offre de services est large.

L'ADMR en chiffres

3 335 associations locales, 94 fédérations départementales, 1 Union nationale,
265 000 adhérents dont 110 000 bénévoles actifs,
104 500 salariés - 717 000 clients

Autonomie:
53 millions d'heures d'intervention en prestataire. 8,5 millions d'heures en mandataire.
190 000 heures réalisées par les associations intermédiaires.
19 000 personnes en situation de handicap accompagnées au domicile

Domicile :
19,5 millions d'heures d'intervention en prestataire. 2,2 millions d'heures en mandataire.
85 000 heures réalisées par les associations intermédiaires.

Famille :
1,3 million d'heures d'intervention Techniciennes de l'intervention sociale et familiale.
1,7 million d'heures d'intervention aides ménagère aux familles.
170 structures d'accueil du jeune enfant.
4,1 millions d'heures d'accueil du jeune enfant.

Santé :
59 centres de soins infirmiers (CSI).
300 services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) soit 13 000 lits.
Des services d'hospitalisation à domicile (HAD) gérés en direct ou en partenariat.

La Mutualité Française, est un mouvement d'utilité sociale qui occupe une place importante dans le domaine de la santé et de la protection sociale. Elle regroupe la quasi-totalité des mutuelles santé ; six français sur dix sont protégés par une mutuelle de la Mutualité Française soit près de 38 millions de personnes et quelque 18 millions d'adhérents.

La prévention constitue l'un des axes majeurs de l'action de la Mutualité Française, via ses mutuelles et un réseau national. La Mutualité Française participe ainsi à la mise en place d'une véritable politique de santé publique aux côtés de partenaires tels que les pouvoirs publics, les collectivités territoriales, les associations, l'Assurance Maladie.

La Mutualité Française représente également le **premier réseau sanitaire et social privé à but non lucratif avec 2 500 services de soins et d'accompagnement mutualistes** : consultations médicales, hospitalisation, équipements optiques et auditifs, soins dentaires, pharmacies, petite enfance, établissements et services pour les familles, les personnes âgées et les **personnes en situation de handicap.**

Cette offre mutualiste s'inscrit ainsi tout au long de la vie et repose sur un véritable projet social construit au tour de la personne : écoute des familles, évaluation des besoins, respect du libre choix et suivi des prestations.

La **Mutualité Française** représente les mutuelles et les unions territoriales et régionales qui la composent, elle contribue notamment à la cohérence e à la coordination des groupements adhérents et veille au respect de l'intérêt mutualiste.

« **Générations Mutualistes** » est le réseau médico social de la Mutualité Française, représentant 67 groupements mutualistes gestionnaires d'établissements et services dans les champs :

- Petite enfance
- Personnes âgées
- Personnes en situation de handicap
- Logement social et insertion

Sur le champ des personnes en situation de handicap cela représente notamment :

- **50** établissements et services pour **enfants et jeunes adultes** (0-20 ans)
  - Instituts Médico-Educatif (**IME**), Instituts Educatif, Thérapeutique et Pédagogique (**ITEP**), Instituts d'Education Motrice (**IEM**),
  - Centre d'Action Médico Sociale Précoce (**CAMSP**), Services d'Education Spécialisée et de Soins A Domicile (**SESSAD**)…
- **115** établissements et services pour **adultes handicapés** (+ de 20 ans) **:**
  - Entreprises Adaptée (**EA**), Etablissements et Services d'Aide par le Travail (**ESAT**), Centre de Rééducation Professionnelle (**CRP**),
  - Maisons d'Accueil Spécialisé (**MAS**), Foyers d'Accueil Médicalisé (**FAM**), Services d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés (**SAMSAH**), Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (**SAVS**), Groupes d'Entraide Mutuelle (**GEM**)…
- Plus de **160** Services d'Aides et d'Accompagnement A Domicile (**SAAD**) et Services et Soins Infirmiers A Domicile (**SSIAD**) pouvant intervenir auprès de personnes en situation de handicap avançant en âge

UNA, en quelques mots...

UNA, 1er réseau d'Aide, de Soins et de Services à domicile

UNA regroupe **plus de 1 000 structures**, toutes issues de l'économie sociale **:** pour la plupart, des associations, mais aussi des services publics territoriaux (CCAS) et des organismes mutualistes. C'est actuellement la première fédération de l'aide à domicile.

Le réseau UNA est le premier réseau Français d'accompagnement à domicile des personnes en situation de Handicap[1]. En 2010, plus de 16 000 personnes en situation de handicap ont bénéficié d'accompagnement à domicile, ce qui représente 4, 3 millions d'heures prestées. Plus de 3200 personnes en situation de handicap ont eu recours à un Service de Soins Infirmiers A Domicile. Enfin, UNA gère quelques services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapée (SAMSAH).

Les structures du réseau UNA proposent une gamme de prestations à domicile, ou à partir du domicile, en accompagnant les bénéficiaires qui en ont besoin de A à Z. Elles gèrent donc plusieurs types de services:

Des services d'aide et de soins en direction des personnes âgées et personnes handicapées :

- Des services d'aide et d'accompagnement à domicile.
- Des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Des centres de santé infirmiers (CSI).
- Des services d'hospitalisation à domicile (HAD)

Des services en direction des familles

- Des services d'intervention sociale et familiale.
- Des services et structures d'accueil de la petite enfance (gestion de crèches, garde à domicile)

Quelques chiffres d'UNA :

- **775 000 personnes aidées** (en mode prestataire et mandataire)
- Environ **120 000 salariés :**
    - 500 structures de − de 50 salariés
    - 410 structures entre 50 et 300 salariés
    - 90 structures de + de 300 salariés
- **95 millions d'heures** d'intervention / an dont 4,3 millions pour les personnes en situation de handicap

CONTRIBUTION DE L'AFMTELETHON (ASSOCIATION FRANÇAISE DE LUTTE CONTRE LES MYOPATHIES)

Le 6 mars 2013

Avec Paloma MORENO ELGARD, adjointe à la Direction des actions revendicatives, nous participons au groupe de travail sur le vieillissement des personnes handicapées.

Cette problématique est récente pour notre association.

Les maladies neuromusculaires sont des maladies invalidantes, évolutives et incurables. Jusqu'à une époque, encore, proche, les MNM (personnes atteintes d'une Maladies Neuromusculaires) mouraient jeunes. Grâce, en particulier, à un suivi médical de grande qualité effectué par les consultations pluridisciplinaires spécialisées soutenues par l'AFM, ces malades ont vu leur espérance de vie multipliée par deux, trois et plus, déjouant tous les pronostics.

Notre participation aux travaux du groupe sera d'attirer votre attention sur ce qui est spécifique aux malades neuromusculaires vieillissant d'une part et d'autre part sur ce qui est commun à l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Ce qui est spécifique :
Parmi les plus de deux cents maladies neuromusculaires identifiées, aujourd'hui, certaines peuvent apparaître au-delà de 60 ans, elles sont invalidantes et génératrices de dépendance voire de grande dépendance. En l'état actuel de la législation, ces malades ne trouvent pas de réponse à leur situation. Nous sommes là en face de personnes handicapées vieillissantes, qui ne trouvent pas de solution dans les dispositifs pour personnes handicapées, pour lesquelles la prise en charge proposée est très en-deçà des besoins et les possibilités de solvabilisation par des aides sont dérisoires. Aussi, nous revendiquons que, quel que soit l'âge du déclenchement de la maladie, la compensation puisse être la même.

Ensuite, le vieillissement vient s'ajouter à l'évolution de leur maladie. Ainsi des pathologies liées à l'âge peuvent se surajouter à une pathologie chronique, invalidante et incurable pour le moment. Il n'est pas rare qu'un diabète, une pathologie cardio-vasculaire voire un cancer apparaisse. L'affaiblissement et la fragilité des MNM représentent un terrain de développement potentiel d'autres maladies dont les traitements lourds seront difficiles à tolérer. Tout cela renforce la pertinence des consultations pluridisciplinaires spécialisées. Leur travail de surveillance des fonctions principales, cardio-vasculaires, respiratoires et digestives constitue un élément essentiel de prévention de l'apparition des dysfonctionnements liés à l'âge. Ces consultations mériteraient d'être confortées dans le paysage sanitaire actuel.

En outre, s'Il faut se réjouir, bien sûr, de l'allongement de l'espérance de vie, il n'est pas sans conséquence. Il est reconnu que les signes du vieillissement apparaissent plus précocement chez les personnes en situation de handicap que dans la population générale, il convient donc de tout faire pour reculer l'apparition des effets du vieillissement. La prévention est essentielle. Ceci s'inscrit, également, dans la problématique générale de l'accès aux soins.

Ce qui est commun :
Au-delà des questions médicales, il faut souligner toute l'importance de l'accompagnement, en termes d'aides techniques adaptées, de logements bien aménagés, de moyens de transport permettant de bonnes relations sociales évitant des phénomènes d'isolement, et sans oublier les aides humaines. Un nouveau droit devrait éclore : le droit à l'accompagnement. Dans les situations où la dépendance est importante, l'aide apportée par les proches dépasse largement le cadre d'une solidarité familiale « normale ». A ce titre elle doit être compensée en étant reconnue tant socialement que financièrement comme une activité à part entière.

Les aides techniques sont un facteur essentiel à l'autonomie des personnes en situation de handicap. Le reste à charge demeure, encore, trop important. Le droit à compensation né de la loi du 11 février 2005 est un droit « binaire », il y a compensation ou il n'y a pas compensation. Le reste à charge en est la négation.

L'accessibilité aux moyens de transport adapté et aux établissements recevant du public a pris beaucoup de retard. En la matière, les responsables publics doivent comprendre que ces aménagements serviront l'intérêt général car la population générale comptera de plus en plus de personnes âgées.

Les questions portant sur l'offre de moyens de transport adapté favorisant la vie sociale des personnes en situation de handicap, élément de rupture de l'isolement, ne sont pas mineures. Là aussi, nous sommes loin des objectifs de la loi.

Sans nul doute les nouvelles technologies vont poursuivre leur évolution et offrir de nouveaux services pour renforcer la sécurité et la surveillance des personnes mais la question de leur coût ne peut être ignorée.

Des innovations sont en cours d'expérimentation mais il convient d'être particulièrement attentif aux aides humaines et surtout aux aidants familiaux. Bien souvent chez les MNM les pathologies les plus invalidantes sont découvertes dès l'enfance, les parents sont, alors, le 1er recours. Ainsi l'allongement de l'espérance de vie de leur proche requiert des parents un accompagnement qui peut durer de nombreuses décennies et l'évolution de la maladie le rend de plus en plus lourd et contraignant.

Il est impératif que les MDPH prennent en compte cet élément dans l'établissement des plans personnalisés de compensation (PPC). La capacité des aidants familiaux à aider leur proche doit être, précisément, évaluée et ne pas céder à la facilité en laissant des parents trop « protecteurs » prendre une part trop importante. Il faut donner du sens au droit au répit inscrit dans la loi du 11 février 2005 et l'intégrer, également, au PPC. Il y a toute sa place.

La question des relais se pose, bien entendu. L'intervention d'aidants professionnels formés et qualifiés doit s'installer de manière progressive pour éviter les situations de rupture telles la maladie de l'aidant familial voire sa disparition. Ici comme dans d'autres domaines, il faut anticiper, coller au plus près de l'évolution du besoin d'aide. La compensation principalement assurée par les parents ou les conjoints est remise en cause avec l'âge et le vieillissement.

En termes de lieux de vie, le respect des aspirations et des choix de vie des personnes handicapées, même vieillissantes, doit prévaloir. Ainsi, l'ensemble des réponses doit être conforté : domicile, solutions innovantes faisant place à davantage de souplesse dans les orientations mixtes ou temporaires, établissements d'accueil (pour lesquels aujourd'hui il est

constaté un manque de places). L'allongement de l'espérance de vie engendre un vieillissement des résidents en établissement, générant des soins et un accompagnement de plus en plus lourd, dont le coût n'est pas pris en compte par la tarification actuelle. Aussi, il est fondamental que ces évolutions puissent être intégrées financièrement au sein des établissements.

A domicile, les SAP aujourd'hui en difficultés doivent, résolument, engager leurs personnels dans une formation sur la connaissance des handicaps et sur les spécificités des personnes handicapées vieillissantes. Il y a beaucoup de retard dans ce domaine. La question de la tarification n'est toujours pas résolue. Quel que soit le mode d'intervention, un tarif unique quel que soit la complexité de l'aide nivelle la qualification au plus bas et n'incite pas les SAP à mettre en place une véritable politique de formation. Le maintien à domicile des bénéficiaires des services est à ce prix.

Des formules nouvelles d'habitat doivent être trouvées, tels les habitats regroupés, mais attention à ne pas tomber dans le piège de la ghettoïsation. Il faudra veiller, là aussi, à la permanence de l'intergénérationnel.

Dans toute la mesure du possible, il faut veiller à préserver une bonne qualité de vie autant en établissement qu'à domicile. De nouveaux métiers dans le champ de l'animation devront être créés.

La réflexion sur le vieillissement des personnes en situation de handicap doit conduire à s'interroger sur la fin de vie, notamment, pour les personnes trachéotomisées ventilées 24h/24. Des questions d'éthique se posent dès lors que la conscience est perdue.

Patrick BERNUCHON
Délégué de l'Indre et Loire (37)
Représentant de l'AFM**TELETHON**
au groupe « Avancée en âge des PH »
pbernuchon@gmail.com

CONTRIBUTION AGIRC-ARRCO

RETRAITE COMPLEMENTAIRE
agirc et arrco

GENRE, NOM, PRENOM
ADRESSE
CODE POSTAL, VILLE

Paris, le 2013

***OBJET* : Participation à l'étude nationale «Handicap et besoins» Agirc et Arrco**

Madame, Monsieur,

La Direction de l'Action Sociale des régimes de retraite complémentaire Agirc et Arrco conçoit et met en œuvre des actions destinées à accompagner l'avancée en âge de ses bénéficiaires, selon une démarche de prévention visant à promouvoir leur autonomie.

Dans ce contexte, l'Agirc et l'Arrco pilotent actuellement **une étude d'intérêt général** « Handicap et besoins », auprès des personnes en situation de handicap, âgées de 40 ans et plus, vivant à domicile, et de leurs proches aidants ; les personnes désignées aidantes -familles, amis, voisins- assumant l'aide requise par leur proche handicapé.

Cette étude est coordonnée par la Fondation Nationale de Gérontologie, et réalisée en collaboration avec l'institut d'études TEST-LH2. Son objectif est d'**identifier les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs proches aidants**, afin de nous permettre d'y répondre plus efficacement.

Nous vous serions très reconnaissants si vous acceptiez d'y participer. Vos réponses et celles de votre aidant seront précieuses pour nous permettre de mieux comprendre les difficultés auxquelles vous êtes confrontés.

Vous trouverez ci-joint un coupon-réponse par lequel vous nous autorisez à prendre contact avec vous et avec votre aidant. Merci de le compléter et le renvoyer dans l'enveloppe pré-affranchie ci-jointe.

Dans un délai de deux semaines environ après réception du coupon, **vous serez contacté par téléphone, ainsi que votre aidant, pour participer à** un entretien de 30 minutes maximum. Les questions simples qui vous seront posées concerneront vos conditions de vie et les problèmes que vous rencontrez au quotidien ; vous n'avez donc rien à préparer.

Conformément à la réglementation en vigueur, nous nous engageons à respecter rigoureusement la confidentialité de toutes les informations recueillies dans le cadre de cette étude.
Si vous le souhaitez, vous pouvez obtenir des informations complémentaires en contactant le numéro vert gratuit (à partir d'un poste fixe) mis à votre disposition :

0800 10 10 56

En vous remerciant par avance de votre participation, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos meilleures salutations.

Signataire

ID : 9487

COUPON-RÉPONSE

Merci de compléter les 2 cadres et les renvoyer dans l'enveloppe réponse pré-affranchie jointe au courrier.

1. A remplir par la personne en situation de handicap

Je soussigné(e), M., Mme……, âgé(e) de |____|____| ans, en situation de handicap (*précisez la nature*) …… accepte d'être contacté(e) par téléphone par un enquêteur dans le cadre de l'étude pilotée par l'Agirc et l'Arrco

❑ Je suis en capacité de répondre aux questions qui me seront posées. Je préfère être appelé(e) au numéro suivant …….. , de préférence aux moments indiqués ci-dessous *(cochez TOUS les jours et les horaires vous convenant le mieux)* :

	Entre 10h et 14h	Entre 14h et 18h	Entre 18h et 20h30
Le lundi			
Le mardi			
Le mercredi			
Le jeudi			
Le vendredi			
Le samedi			

❑ Je ne suis pas en capacité de répondre, mais j'accepte que mon aidant(e), dont les coordonnées figurent ci-dessous, réponde en mon nom.

Fait le …… 2013
Signature :

2. A remplir par le proche aidant de la personne en situation de handicap

Je soussigné(e), M., Mme……, aidant(e) de la personne désignée ci-dessus, accepte d'être contacté(e) par téléphone au numéro suivant …….. par un enquêteur dans le cadre de l'étude pilotée par l'Agirc et l'Arrco.

Je préfère être appelé(e) de préférence aux moments indiqués ci-dessous *(cochez TOUS les jours et les horaires vous convenant le mieux)* :

	Entre 10h et 14h	Entre 14h et 18h	Entre 18h et 20h30
Le lundi			
Le mardi			
Le mercredi			
Le jeudi			
Le vendredi			
Le samedi			

Fait le …… 2013
Signature :

ID : 9487

QUESTIONNAIRE

PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP AGEES DE 40 ANS ET PLUS

Table des matières

DONNEES GENERALES 2

CONDITIONS DE VIE 5

AIDANT ET AIDE APPORTEE 6

CONCERNANT VOS LOISIRS … 6

IDENTIFICATION DES BESOINS 7

RECOURS A DES PROFESSIONNELS 10

Santé - Recours aux soins, prévention et RENONCEMENT (ACCES AUX SOINS) 11

RECOURS AUX SOINS 11
Actions préventives 15
Examens médicaux 15

QUESTIONNAIRE[1]

PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP AGEES DE 40 ANS ET PLUS

Vous avez été contacté(e) pour participer à l'enquête sur les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants pilotée par l'Agirc et l'Arrco car vous avez été tiré au sort dans le fichier des Caisses de retraite complémentaires.
Lors de cet entretien téléphonique qui sera limité à 30 minutes, nous allons vous poser des questions sur vos conditions de vie et les difficultés auxquelles vous êtes confronté(e) au quotidien.

DONNEES GENERALES

Enquêteur : noter le sexe
1. masculin
2. féminin

Q1. Parmi les prestations suivantes, pouvez-vous me dire celle(s) que vous percevez?
Plusieurs réponses possibles.
1. Allocation d'adultes handicapés (AAH)
2. Pension ou rente d'invalidité
3. Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)
4. Prestation de compensation du handicap (PCH)
5. Indemnités journalières de la sécurité sociale (arrêt maladie)
6. Autre, *précisez* :
98. R
99. Nsp

SI CODE 2 OU 5 :
Q2A. Avez-vous une reconnaissance officielle de votre handicap (allocation, pension ou carte d'invalidité, cf. MDPH) ?
1. Oui
2. Non → **STOP INTERVIEW**
99. Nsp → **STOP INTERVIEW**

A TOUS
Q2B. Depuis quand bénéficiez-vous d'une reconnaissance officielle de votre handicap (allocation, pension ou carte d'invalidité, cf. MDPH) ?
.....

Q3. Pour quel type de handicap avez-vous cette reconnaissance officielle ?
1. un handicap moteur ou physique (ex. paraplégie, hémiplégie, IMC - Infirme Moteur Cérébral)
2. un handicap visuel (ex. amblyope, DMLA - Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age, déficients visuels)
3. un handicap auditif (ex. hypoacousie, surdité moyenne ou sévère)
4. un handicap intellectuel (ex. déficience intellectuelle et ses conséquences)

[1] Construit à partir des supports enquêtes Handicap Santé :
http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html
en particulier du questionnaire HSM, HSA (aidant cohabitant et aidant non cohabitant)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest-hsm.pdf
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest_HSA_cohabitant.pdf
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest_HSA_non-cohabitant.pdf

5. un handicap psychique (ex. psychose, schizophrénie, troubles dépressifs, troubles anxieux)
6. un plurihandicap : *« association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité, ceci empêchant de déterminer une déficience principale et posant des problèmes particuliers de prise en charge, car les capacités restantes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels »*[2]
7. un polyhandicap : « *un handicap grave à expression multiple avec déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »* [3], *survenu suite à un dysfonctionnement cérébral précoce.*
8. un problème de santé invalidant
9. un autre handicap ou problème de santé
10. Ne sait pas précisément

Q4. Êtes-vous …
1. Célibataire
2. En couple
3. Séparé

Q5. Quelle est votre niveau d'étude, votre dernier diplôme obtenu ?
1. Aucun diplôme
2. CEP (certificat d'études primaires) ou diplôme étranger de même niveau
3. Brevet des collèges, BEPC, brevet élémentaire ou diplôme étranger de même niveau
4. CAP, BEP ou diplôme de ce niveau
5. Baccalauréat
6. Diplôme de niveau Bac + 2
7. Diplôme de niveau supérieur à Bac + 2
98. R
99. Nsp

Q6. Quelle est actuellement votre situation principale vis-à-vis du travail ?
1. Occupe un emploi
2. Apprenti(e) sous contrat ou en stage rémunéré
3. Étudiant(e), élève, en formation ou en stage non rémunéré
4. En recherche d'emploi inscrit(e) ou non à Pôle Emploi
5. Retraité(e)
6. Femme ou homme au foyer
7. Autre situation d'inactivité
98. R
99. Ne sait pas

Q7. SI ACTIF. Quelle est votre profession?
Écrire en clair :
……
Puis coder :
1. Agriculteur exploitant
2. Chef d'entreprise de 10 salariés ou plus
3. Artisan, commerçant, chef d'entreprise de moins de 10 salariés
4. Profession libérale
5. Ouvrier non qualifié, ouvrier agricole
6. Ouvrier qualifié, chauffeur
7. Agent de maîtrise, contremaître

[2] Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, 2003.
[3] Définition de la circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989.

8. Technicien, dessinateur, VRP
9. Maîtrise administrative ou commerciale des entreprises
10. Profession intermédiaire de la fonction publique, instituteur, assistante sociale, infirmière
11. Cadre d'entreprise, ingénieur
12. Cadre de la fonction publique, professeur, profession intellectuelle ou artistique
13. Employé de bureau, secrétaire
14. Employé de commerce, vendeuse, personnel de service, agent d'entretien, femme de ménage, assistante maternelle
15. Employé de la fonction publique, aide-soignante
98. R
99. Nsp

Q8. SI ACTIF. Dans votre profession principale, travaillez-vous…
Lire les modalités de réponses.
1. À temps complet
2. À temps partiel
98. R
99. Ne sait pas

Q9. SI ACTIF A TEMPS PARTIEL. Quel est le taux de ce temps partiel ?
Ne pas lire les modalités de réponses.
1. Moins d'un mi-temps (de 1 à 49%)
2. Mi-temps (50%)
3. Entre 51 et 79%
4. 80% et plus
98. R
99 Nsp

Q10. SI ACTIF A TEMPS PARTIEL Pour quelle(s) raison(s) travaillez-vous à temps partiel ?
1. Prescription médicale (fatigabilité, soins)
2. Imposé par l'employeur
3. Choix personnel
4. Autres raisons : précisez ……..
98. R
99 Nsp

Q11. SI INACTIF HORS RETRAITE ET ETUDIANT
Avez-vous déjà travaillé, même s'il y a longtemps ?
1. Oui
2. Non

Q12. Quel est le montant total de vos revenus mensuels, y compris les prestations perçues ?
……

Q13. S'il vous est impossible de donner un montant précis de ces ressources, à combien environ les estimez-vous pour un mois ordinaire?
Lire les modalités de réponses. Il s'agit du revenu net (de cotisations sociales et de CSG) avant impôts.
1. Moins de 850 €
2. De 850 € à moins de 1000 €
3. De 1000 € à moins de 1300 €
4. De 1300 € à moins de 1500 €
5. De 1500 € à moins de 1900 €

6. De 1900 € à 2200 €
7. De 2200 € à 2500 €
8. De 2500 € à 4600 €
9. Plus de 4600 €
98. R
99. Nsp

CONDITIONS DE VIE

Q14. Dans quelle commune résidez-vous ?
……..

Q15. Êtes-vous propriétaire ou locataire de votre logement ?
1. Propriétaire
2. Locataire

Q16. Votre logement est-il ?
1. Une ferme, un pavillon ou une maison indépendante
2. Une maison de ville mitoyenne, jumelée, en bande, ou groupée de toute autre façon
3. Un appartement
4. Une habitation précaire (roulotte, caravane…)
5. Un autre type de logement

Q17. Du fait de votre handicap, êtes-vous (ou avez-vous été) confronté(e) à des difficultés pour accéder à votre logement ? (escalier à emprunter obligatoirement, panne d'ascenseur…)
1. Oui, systématiquement
2. Oui, parfois
3. Oui, rarement
4. Non, jamais

Q18. Vivez-vous seul(e) ?
1. Oui
2. Non

Q19. SI NE VIT PAS SEUL(E). Vivez-vous avec …
1. Votre conjoint(e)
2. Votre ou vos enfant(s)
3. Votre ou vos parent(s)
4. Un autre membre de votre famille
5. Une autre personne, précisez : ……

A TOUS
Q20. Avez-vous un proche (famille, ami, voisin) aidant (non professionnel)?
1. Oui, un seul
2. Oui, plusieurs
3. Non aucun

Q21. Si plusieurs, combien avez-vous d'aidants (non professionnels) ?
|_|_| nombre sur 2 positions

Q22. Parmi ceux-ci, combien d'aidants habitent avec vous?
|_|_| nombre sur 2 positions

Q23. Si un ou plusieurs aidants, de qui s'agit-il ? *(plusieurs personnes possibles)*

1. Votre conjoint(e)
2. Votre ou vos enfant(s)
3. Votre ou vos parent(s)
4. d'un autre membre de votre famille
5. d'un ami
6. d'un voisin
4. d'une autre personne, précisez : ……

Q24. Si plusieurs réponses, parmi les personnes que vous m'avez cité, laquelle est votre aidant principal :
(N'afficher que les réponses données à la question précédente)
1. Votre conjoint(e)
2. Votre ou vos enfant(s)
3. Votre ou vos parent(s)
4. d'un autre membre de votre famille
5. d'un ami
6. d'un voisin
4. d'une autre personne, précisez : ……

Q25. Depuis combien de temps êtes-vous aidé par un proche?
|__|__| Nombre d'années |__|__| nombre de mois

Q26. Et en particulier, depuis combien de temps votre aidant actuel vous aide-t-il?
|__|__| Nombre d'années |__|__| nombre de mois

Q27. Si la personne habite seule ou que l'aidant principal n'habite pas avec la PSH : Quelle est la fréquence de visite de votre proche aidant (principal)?
1. Tous les jours ou presque
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. Plus rarement

Q28. SI AU MOINS UN AIDANT N'HABITE PAS AU DOMICILE DE LA PSH:
A quelle fréquence recevez-vous votre (vos) aidant(s) ne résidant pas avec vous à votre domicile ?
1. Tous les jours ou presque
2. Plusieurs fois par semaine
3. 2 à 3 fois par mois
4. Plus rarement

AIDANT ET AIDE APPORTEE

Q29. Votre aidant principal est-il…
1. Un homme
2. Une femme ?

Q30. Quel âge a-t-il/elle ?
|_|_| (0-120) □ Ne sait pas

CONCERNANT VOS LOISIRS …

Q31. Pratiquez-vous une activité sportive ?
1. Oui
2. Non

Q32. Si oui, quelle est la fréquence de cette activité ?
Tous les jours ou presque
Plusieurs fois par semaine
2 à 3 fois par mois
Plus rarement

Q33. Pratiquez-vous des activités artistiques/culturelles à l'extérieur ? (musée, théâtre, cinéma…)
1. Oui
2. Non

Q34. Si oui, quelle est la fréquence de ces activités ?
Tous les jours ou presque
Plusieurs fois par semaine
2 à 3 fois par mois
Plus rarement

Q35. Participez-vous à des réunions de quartier, association… ?
1. Oui
2. Non

Q36. Recevez-vous des visites de membres de votre famille, d'amis… ?
1. Oui
2. Non

Q37. Si oui, à quelle fréquence ?
Tous les jours ou presque
Plusieurs fois par semaine
2 à 3 fois par mois
Plus rarement

IDENTIFICATION DES BESOINS

Q38. Avez-vous des difficultés pour réaliser seul(e) les activités suivantes ?
(plusieurs réponses possibles)
1. Faire vos courses seul(e)
   oui / non / non concerné
2. Préparer vos repas seul(e)
   oui / non / non concerné
3. Faire les tâches ménagères courantes dans votre domicile (vaisselle, lessive, repassage, rangement…) seul(e)
   oui / non / non concerné
4. Faire les tâches plus occasionnelles seul(e)(petits travaux, laver les carreaux,…)
   oui / non / non concerné
5. Faire les démarches administratives courantes seul(e)
   oui / non / non concerné
6. Prendre vos médicaments seul(e)
   oui / non / non concerné
7. Vous déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e)
   oui / non / non concerné
8. Sortir de votre logement seul(e)
   oui / non / non concerné
9. Conduire une voiture personnelle
   oui / non / non concerné

10. Commander un taxi
    oui / non / non concerné
11. Prendre les transports en commun
    oui / non / non concerné
12. Trouver seul(e) votre chemin lorsque vous sortez
    oui / non / non concerné
13. Vous servir du téléphone seul(e)
    oui / non / non concerné
14. Vous servir d'un ordinateur seul(e)
    oui / non / non concerné
15. Sortir seul pour profiter d'une activité (cinéma, piscine…)
    oui / non / non concerné

SI DIFFICULTÉS > 4

Q39. Parmi toutes les difficultés que vous m'avez cité, pouvez-vous me dire quelles sont les 4 plus gênantes pour vous ?

1. ……
2. ……
3. ……
4. ……

Pour chaque difficulté identifiée (1, 2, 3, 4)[4] *poser les 3 questions suivantes :*

Q40. Quel degré de difficultés avez-vous pour ….. (Difficulté 1, 2, 3 et 4)
1. Quelques difficultés
2. Beaucoup de difficultés
3. Je ne peux pas faire seul(e)

Q41. Utilisez-vous l'aide de quelqu'un, une aide technique ou un aménagement du logement pour (Difficulté 1, 2, 3, 4) *? (plusieurs réponses possibles)*
1. L'aide de votre entourage
2. L'aide d'un professionnel
3. Un appareillage spécifique
4. Un aménagement de votre logement
5. Aucune aide

Q42. Cette aide est-elle suffisante ?
1. Oui
2. Non

[4] Cf support HSM FILTRE. ADL=1 difficultés pour se laver seul ; BTOI, BTOIAID / ADL=2 BHAB difficultés pour s'habiller et se déshabiller seul, BHABAID / ADL=3 difficultés pour se couper la nourriture ou se servir à boire seul ; B1ALI, B1ALIAID / ADL=4 difficultés pour manger et boire seul B2ALI, B2ALIAID / ADL=5 difficultés pour se servir des toilettes seul ; BELI, BELIAID / ADL=6 : difficultés pour se coucher et se lever du lit seul ; BTRA1, BTRA1AID. / Module F 101 / ADL=7 difficultés pour s'asseoir et se lever d'un siège seul ; BTRA2, BTRA2AID / IADL=1 difficultés pour faire ses courses seul ; BACHA, BACHACF, BACHAAID / Module F 102 / IADL=2 difficultés pour préparer ses repas seul ; BREP, BREPCF, BREPAID / IADL= 3 difficultés pour faire seul les tâches ménagères courantes ; IADL=3:BMEN1. BMEN1CF. BMEN1AID. / Module F 103 IADL=4: difficultés pour faire des petits travaux seul ; BMEN2. BMEN2CF. BMEN2AID / IADL=5 : difficultés pour faire les démarches administratives seul ; BADM. BADMCF. BADMAID. / Module F 104, IADL=6 Difficultés pour prendre ses médicaments seul) BMED. BMEDAID. / IADL=7 Difficultés pour se déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul) BDEPI. BDEPIAID. BDEPIBES / Module F 105 IADL=8 difficultés pour sortir de la chambre ou du logement seul ; BDEPE. BDEPEAID. BDEPEBES. / IADL=9: difficultés pour utiliser un moyen de déplacement seul ; BBUS, BBUSAID / BBUSBES si IADL=9 / Module F 106 / IADL=10: difficultés pour trouver seul son chemin ; BORI. BORIAID. BORIBES /
si IADL=11: difficultés pour se servir du téléphone seul ; BTEL. BTELAID. BTELBES / IADL=11 ; Module F 107 / si IADL=12: difficultés pour se servir d'un ordinateur seul ; BORDI. BORDICF. BORDIAID. BORDIBES.

A TOUS :
Q43. BALE. Avez-vous des difficultés pour appeler à l'aide seul(e) en cas de problème?
1. Non aucune difficulté
2. Oui, quelques difficultés
3. Oui, beaucoup de difficulté
4. Je ne peux pas faire seul(e)

Filtre : si la personne a des difficultés pour se déplacer dans toutes les pièces d'un étage seul(e)
Q44. BMOB. Êtes-vous obligé(e) de rester toute la journée…?
1. au lit
2. dans un fauteuil (non roulant)
3. ni l'un ni l'autre

A TOUS :
Q45. RECAID. En raison de votre handicap ou d'un problème de santé, y-a-t-il des personnes qui vous aident pour accomplir d'autres tâches de la vie quotidienne que celles déjà citées, y compris les personnes qui vivent avec vous ?
(plusieurs réponses possibles)
1. Oui, une ou des personnes de mon entourage
2. Oui, une ou des aidants professionnels
3. Non, mais j'en aurais besoin
4. Non, je n'en ai pas besoin
8. Refus

Q46. AUTAID. En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, y a-t-il des personnes (conjoint, famille, non professionnels) qui vous aident financièrement ou matériellement, y compris les personnes qui vivent avec vous ?
1. Oui
2. Non, mais j'en aurais besoin
3. Non, je n'en ai pas besoin
8. Refus

Q47. AUTAID. En raison d'un handicap ou d'un problème de santé, y a-t-il des personnes (conjoint, famille, non professionnels) qui vous apportent un soutien moral, y compris les personnes qui vivent avec vous ?
1. Oui
2. Non, mais j'en aurais besoin
3. Non, je n'en ai pas besoin
8. Refus

Q48. Si vous avez une baisse de moral, celle-ci vient-elle modifier votre vie quotidienne ?
1. Non, jamais
2. Oui, parfois
3. Oui, souvent
4. Oui, très souvent
8. Refus
9. Ne sait pas

Q49. BSTIM. Pensez à des activités de tous les jours : y en a-t-il pour lesquelles une personne doit vous rappeler, vous inciter à réaliser cette ou ces activités (faire votre toilette, prendre vos repas, vos médicaments, etc.)?
1. Oui

2. Non
9. Ne sait pas

Q50. BREL. Au quotidien, éprouvez-vous des difficultés à nouer des relations avec des personnes autres que votre proche aidant ou votre famille?
1. Non, aucune difficulté
2. Oui, quelques difficultés
3. Oui, beaucoup de difficultés
8. Refus

RECOURS A DES PROFESSIONNELS (nommés « aidants professionnels » dans HSM)

GDESPROF. Nous allons maintenant parler des professionnels qui vous aident régulièrement à accomplir certaines tâches de la vie quotidienne en raison d'un problème de santé ou d'un handicap

Q51. Etes-vous aidé(e) par des professionnels de l'aide à domicile ou du soin ?
1. Oui
2. Non

BLOC DESCRIPTION DES PROFESSIONNELS
Q52. SI OUI : AIDEPRO. De qui s'agit-il ? (NE PAS LISTER)
1. Un (une) infirmier (ère), un service de soins infirmiers
2. Un(e)aide-soignant(e)
3. Un autre professionnel paramédical (aide-soignante, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste, …)
4. Une aide à domicile, une aide-ménagère, une auxiliaire de vie, garde à domicile, service de portage
5. Un intervenant social (assistante sociale, Éducateur spécialisée, …)
6. Un psychologue, psychomotricien, …
7. Autres
AIDEPROQ. Si autres, (si aidepro=7) préciser : |_____|

Q53. TYPAIDPRO. Vous aide-t-il … (plusieurs réponses possibles)
1. pour les soins personnels (toilette, habillage, repas)
2. pour les tâches ménagères (faire le ménage, préparer les repas)
3. pour gérer votre budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives
4. pour assurer une présence, une compagnie
5. en vérifiant ce que vous faites
6. pour aller voir le médecin, s'occuper de vos problèmes de santé
7. pour faire les courses, acheter les médicaments
8. dans d'autres activités *(lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...)*
9. pour vous accompagner à des sorties

Q54. FREQ1AIDP. A quelle fréquence un professionnel vient-il chez vous pour vous aider ?
|__|__|

FREQ2AIDP. Unité de temps : *FREQ1AIDP* par… 1.□ jour 2. □ semaine 3.□ mois

Q55. NBHSP. Globalement, combien d'heures êtes-vous aidé par un professionnel par « FREQ2AIDP» ?
|__|__| heures □ Ne sait pas

Q56. REMUNP. Qui rémunère la (les) personne(s) professionnelle(s) qui vous apporte(nt) de l'aide dans les tâches de la vie quotidienne ?
Plusieurs réponses possibles
1. Vous-même
2. Vos parents
3. Une autre personne (famille, amis)
4. Une institution publique (mairie, conseil général…)
5. Une institution privée (association, …)
9. Ne sait pas

Q57. G1DATPROF. Depuis combien de temps êtes-vous aidé(e) par un ou des aidant(s) professionnel(s)?
|_|_| (0-99) □ Ne sait pas

G2DATPROF. Unité de temps
1. mois
2. année(s)
(contrôle bloquant sur l'âge : si G2DATPROF =2 and G1DATPROF >age)
filtre : si G1DATPROF = ne sait pas :

Q58. G3DATPROF. Est-ce ? :
1. Depuis moins d'un an
2. Depuis un an ou plus et moins de 5 ans
3. Depuis plus de 5 ans

Santé - Recours aux soins, prévention (Module B3 - HSM) et RENONCEMENT (ACCES AUX SOINS)

RECOURS AUX SOINS

Q59. Prenez-vous un traitement médicamenteux de manière continue (maladie chronique, ALD…) ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q60. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous vu au moins une fois un médecin généraliste pour vous-même ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q61. Si OUI, combien de fois au cours des 12 derniers mois ? |_|_| (1 - 99)
□ Refus □ Ne sait pas

Q62. Combien de temps vous faut-il pour vous rendre chez votre médecin traitant ?
……(en minutes)

Q63. De quelle manière y allez-vous ?
1. À pied
2. en voiture que vous conduisez
3. en voiture en tant que passager / en transport en commun
4. par un autre moyen

Q64. Combien de temps vous faut-il pour vous rendre chez votre pharmacien ?
……(en minutes)

Q65. De quelle manière y allez-vous ?
1. À pied
2. en voiture que vous conduisez
3. en voiture en tant que passager / en transport en commun
4. par un autre moyen

Q66. Au cours de ces douze derniers mois avez-vous renoncé à voir un médecin généraliste
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Pour quelle raison principale avez-vous renoncé à voir un médecin généraliste ?
1. Raison financière
2. Difficultés à prendre un rendez-vous (temps d'attente trop long)
3. Problèmes d'accessibilité (trop éloigné / pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué)
4. Pour d'autres raisons

98. Refus
99. Ne sait pas

Q67a. Au cours de ces douze derniers mois avez-vous renoncé à voir un ou des spécialistes ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

SI OUI
Q67b. De quel(s) spécialiste(s) s'agit-il ? *(plusieurs réponses possibles, NE PAS LES CITER)*
1. Ophtalmologiste
2. Gynécologue
3. Cardiologue
4. Chirurgien ou anesthésiste
5. Phlébologue,
6. Endocrinologue ou diabétologue
7. Neurologue
8. Psychiatre
9. Dermatologue
10. Rhumatologue
11. Dentiste
12. Kinésithérapeute
13. Ergothérapeute
14. Podologue ou un pédicure
15. Autre professionnel de santé paramédical
16. Autres

Pour quelle raison principale avez-vous renoncé à voir ce ou ces spécialistes?

1. Raison financière
2. Difficultés à prendre un rendez-vous (temps d'attente trop long)
3. Problèmes d'accessibilité (trop éloigné / pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué)
4. Pour d'autres raisons

98. Refus
99. Ne sait pas

Q68. Plus précisément, au cours de ces douze derniers mois avez-vous renoncé à voir :

1. Si non cité spontanément en Q66b : un dentiste Oui\Non\Refus\Ne sait pas
2. Si non cité spontanément en Q66b : un kinésithérapeute Oui\Non\Refus\Ne sait pas
3. Si non cité spontanément en Q66b : un ergothérapeute Oui\Non\Refus\Ne sait pas
4. Si non cité spontanément en Q66b : un podologue ou un pédicure Oui\Non\Refus\Ne sait pas
5. Si non cité spontanément en Q66b : un autre professionnel de santé paramédical Oui\Non\Refus\Ne sait pas
6. Un autre spécialiste que nous n'aurions pas cité ? Oui\Non\Refus\Ne sait pas

SI AU MOINS UN OUI EN Q67

Pour quelle raison principale avez-vous renoncé à voir ce ou ces spécialistes ?

1. Raison financière
2. Difficultés à prendre un rendez-vous (temps d'attente trop long)
3. Problèmes d'accessibilité (trop éloigné / pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué)
4. Pour d'autres raisons

98. Refus
99. Ne sait pas

Q69. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous été hospitalisé pour au moins une nuit/un jour ?

1. Oui
2. Non

8. Refus
9. Ne sait pas

Q70. Au cours des 12 derniers mois, avez-vous dû renoncer à des soins médicaux chirurgicaux ou dentaires alors que vous en auriez eu vraiment besoin ?

1. Oui, plusieurs fois
2. Oui, à une occasion
3. Non, jamais
4. Autre

8. Refus
9. Ne sait pas

Q71. Si OUI, à quoi avez-vous dû renoncer ?

1. A une hospitalisation (y compris de jour ou à domicile)
2. A des soins dentaires ou d'orthodontie
3. A une consultation par un généraliste
4. A une consultation par un spécialiste

8. Refus
9. Ne sait pas

Q72. SI OUI, Quelle en était la raison principale ?

1. Je ne pouvais pas me le payer (trop cher ou mal remboursé par mon assurance maladie)
2. Le temps d'attente pour obtenir un rendez-vous était trop long
3. Je n'avais pas de lettre de recommandation
4. Je ne pouvais pas prendre suffisamment de temps à cause de mon travail ou parce que je devais m'occuper de mes enfants ou d'une autre personne
5. Je suis trop éloigné / il n'y a pas assez de moyens de transports / l'accès est trop compliqué
6. J'ai peur des médecins, du dentiste, de l'hôpital, des examens et/ou des traitements
7. Je voulais attendre et voir si cela passerait tout seul
8. Je ne connaissais pas de bon spécialiste, de bon généraliste ou de bon dentiste
9. Pour d'autres raisons
10. Je ne sais pas comment trouver la réponse à mes besoins

98. Refus
99. Ne sait pas

Q73. SI A RENONCÉ A DES SOINS DENTAIRES

En ce qui concerne votre renoncement à des soins dentaires ou d'orthodontie, s'agissait-il de :

1. Poser ou entretenir une prothèse dentaire (bridge, couronne,..) ou un dentier
2. Poser ou entretenir un appareil d'orthodontie
3. Soigner une carie
4. Aller chez le dentiste en général

8. Refus
9. Ne sait pas

Actions préventives

Vaccination

Introduction : Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions sur les vaccinations.

Q74. Pensez-vous être à jour de vos vaccinations ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q75. Avez-vous un document écrit sur lequel sont reportées vos vaccinations ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Examens médicaux

Q76. Votre tension (pression artérielle) a-t-elle déjà été mesurée par un professionnel de santé ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q77. Si OUI, quand votre tension a-t-elle été mesurée pour la dernière fois ?
1. Moins de 1 an
2. Moins de 5 ans
3. Il y a plus de 5 ans
8. Refus
9. Ne sait pas

Q78. Avez-vous déjà eu un dosage de votre cholestérol ?
1. Oui
2. Non
3. Ne sait pas
4. Refus

Q79. Si OUI, de quand date le dernier dosage ?
1. De moins d'un an
2. Moins de 2 ans
3. Moins de 3 ans
4. Il y a plus de 3 ans
8. Refus
9. Ne sait pas

Uniquement pour les femmes de 40 ans ou plus et de moins de 80 ans:

Q80. Avez-vous déjà eu une mammographie, c'est-à-dire un examen radiologique des seins ?
1. Oui
2. Non
8. Refus

9. Ne sait pas

Q81. Si OUI, de quand date la dernière mammographie ?
Une seule réponse possible : passer à la question suivante dès qu'il y a une réponse positive
1. Moins d'un an
2. Moins de 2 ans
3. Moins de 3 ans
4. Plus de 3 ans
8. Refus
9. Ne sait pas

Q82. Uniquement pour les femmes de 40 ans ou plus et de moins de 80 ans:
Avez-vous déjà eu un frottis ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q83. Si OUI, de quand date le dernier ?
Une seule réponse possible : passer à la question suivante dès qu'il y a une réponse positive
1. Moins d'un an
2. Moins de 2 ans
3. Moins de 3 ans
4. Plus de 3 ans
8. Refus
9. Ne sait pas

A TOUS
Q84. Avez-vous déjà eu une coloscopie (examen du côlon et du rectum) ou un examen des selles ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q85. Si OUI, était-ce…
1. suite à une prescription médicale
2. suite à une campagne de dépistage (prévention)
8. Refus
9. Ne sait pas

Q86. Si OUI, de quand date votre dernière coloscopie ou votre dernier examen des selles ?
Une seule réponse possible : passer à la question suivante dès qu'il y a une réponse positive
1. Moins d'un an
2. Moins de 2 ans
3. Moins de 5 ans
4. Plus de 5 ans
8. Refus
9. Ne sait pas

Q87. Pensez-vous que vous diminuez parfois la qualité de votre consommation alimentaire ?
1. Oui
2. Non
8. Refus
9. Ne sait pas

Q88. Si OUI, pour quelle(s) raison(s) ? (NE PAS CITER)
1. Pas envie de me faire à manger
2. Manque d'appétit
3. Moyens financiers insuffisants
4. Autre raison à préciser : _____
8. Refus
9. Ne sait pas

Q89. Avez-vous eu de manière répétée au cours des 12 derniers mois…
Consigne enquêteur : si la personne répond OUI vérifier que la personne a bien les symptômes de manière répétée
1. Oui
2. Non
9. Ne sait pas
BSYMP1T … des troubles du sommeil ?
BSYMP2T … de la fatigue ?
BSYMP3T … un manque d'appétit ou de l'anorexie ou de la boulimie ?
BSYMP4T … des brûlures d'estomac, reflux gastrique ou œsophagien ?
BSYMP5T … des palpitations, tachycardie ?
BSYMP6T … des malaises, étourdissements, vertiges, éblouissements (voir des étoiles) ?
BSYMP7T … des essoufflements (difficultés à respirer) ?
BSYMP8T … des colites, douleurs intestinales chroniques, constipation ?
BSYMP9T … du stress ?
BSYMP10T… un autre symptôme?

Q90. Compte tenu de l'évolution de votre état de santé et de vos conditions de vie depuis 5 années, de quoi auriez-vous besoin pour améliorer votre quotidien et votre bien-être ?
_____
_____
_____

Fin de l'entretien

OREM. Avez-vous des remarques sur le déroulement de l'entretien ?
_____ (300 caractères)

QUESTIONNAIRE
AIDANT PRINCIPAL DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

Table des matières

DONNEES GENERALES 2
AIDE APPORTEE 6
MODE DE VIE 7
AIDANT NON COHABITANT 7
CONDITIONS DE VIE 78
IDENTIFICATION DES BESOINS 8
MODULE I (aidant cohabitant) 8

QUESTIONNAIRE[1]

AIDANT DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP

Vous avez été contacté(e) pour participer à cette enquête sur les besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants car la personne que vous aidez a été tiré au sort dans le fichier des Caisses de retraite Agirc-Arrco qui pilotent la réalisation de ces travaux.
Lors de cet entretien téléphonique qui sera limité à 30 minutes, nous allons vous poser des questions sur vos conditions de vie et les difficultés auxquelles vous êtes confronté(e) au quotidien.
Bien entendu, vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions sans en expliquer les raisons et vous pourrez interrompre cet entretien limité à 30 minutes quand vous le souhaitez.
Si vous êtes d'accord, l'entretien sera enregistré. Cela nous permettra de prendre en compte le contenu de vos réponses qui seront anonymes et confidentielles.

DONNEES GENERALES

Quel est votre prénom ? *prénom en clair (15 caractères maximum*)
.....

A2. Quel est votre sexe?
Ne pas lire les modalités de réponses.
1. Masculin.....**_ 1**
2. Féminin.....**_ 2**

A3. Quelle est votre année de naissance?
|__|__|__|__| (année)

SI LA PERSONNE EST NÉE EN 1990 OU AVANT (18 ANS OU PLUS), POSER A4
SINON POSER A5

A4. Assurez-vous une tutelle, une curatelle ou une autre forme de protection juridique pour [Prénom] ?
Lire les modalités de réponse. Une seule réponse possible.
1. Oui, une tutelle (tutelle complète, administration sous contrôle judiciaire, tutelle d'État ou gérance de tutelle).....**_ 1**
2. Oui, une curatelle .....**_ 2**
3. Oui, une sauvegarde de justice .....**_ 3**
4. Oui, autre.....**_ 4**
5. Non .....**_ 5**
98. R.....**_98**
99. Nsp .....**_99**

[1] Document construit à partir des supports enquêtes Handicap Santé :
http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html
en particulier du questionnaire HSM, HSA (aidant cohabitant et aidant non cohabitant)
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest-hsm.pdf
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest_HSA_cohabitant.pdf
http://www.drees.sante.gouv.fr/IMG/pdf/quest_HSA_non-cohabitant.pdf

A5. Quel est votre statut matrimonial ?
Ne pas lire les modalités de réponses.
1. Célibataire ..... **_ 1**
2. En couple……..
3. Séparé ……..
98. R..... **_98**

A6. Vivez-vous en couple?
1. Oui..... **_ 1**
2. Non ..... **_ 2**

A16. Avez-vous, pour vous-même, une reconnaissance officielle d'un handicap ou d'une perte d'autonomie (allocation, pension ou carte d'invalidité…) ?
1. Oui..... **❑ 1**
2. Non ..... **❑2**
98. R ..... **❑98**
99. Nsp..... **❑99**

A16A. Quelle prestation percevez-vous?
Ne pas lire les modalités de réponses. Plusieurs réponses possibles.
1. Indemnités journalières de la sécurité sociale (arrêt maladie) ..... **❑ 1**
2. Allocation d'adultes handicapés (AAH)..... **❑ 2**
3. Pension ou rente d'invalidité..... **_ 3**
4. Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ..... **_ 9**
5. Prestation de compensation du handicap (PCH) ..... **_ 10**
6. Autre, *précisez* : ..... **_ 12**
98. R ..... **_98**
99. Nsp ..... **_99**

Quel est le diplôme le plus élevé que vous ayez obtenu?
1. Aucun diplôme..... **_ 1**
2. CEP (certificat d'études primaires) ou diplôme étranger de même niveau ..... **_ 2**
3. Brevet des collèges, BEPC, brevet élémentaire ou diplôme étranger de même niveau... **_ 3**
4. CAP, BEP ou diplôme de ce niveau..... **_ 4**
5. Baccalauréat
7. Diplôme de niveau Bac + 2..... **_ 7**
8. Diplôme de niveau supérieur à Bac + 2 ..... **_ 8**
98. R ..... **_98**
99. Nsp ..... **_99**

Quelle est actuellement votre situation principale vis-à-vis du travail ?
1. Occupe un emploi ..... **_ 1**
2. Apprenti(e) sous contrat ou en stage rémunéré ..... **_ 2**
3. Étudiant(e), élève, en formation ou en stage non rémunéré ..... **_ 3**
4. En recherche d'emploi (inscrit(e) ou non à Pôle Emploi)..... **_ 4**
5. Retraité(e) ou retiré(e) des affaires ou en préretraite..... **_ 5**
6. Femme ou homme au foyer ..... **_ 6**
7. Autre situation d'inactivité (personne en situation de handicap) ..... **_7**
98. R ..... **_98**
99. Ne sait pas ..... **_99**

Quelle est votre profession?
Écrire en clair :
.....
Puis coder :
1. Agriculteur exploitant **1**
2. Chef d'entreprise de 10 salariés ou plus..... **2**
3. Artisan, commerçant, chef d'entreprise de moins de 10 salariés..... **3**
4. Profession libérale..... **4**
5. Ouvrier non qualifié, ouvrier agricole..... **5**
6. Ouvrier qualifié, chauffeur **6**
7. Agent de maîtrise, contremaître..... **7**
8. Technicien, dessinateur, VRP..... **8**
9. Maîtrise administrative ou commerciale des entreprises **9**
10. Profession intermédiaire de la fonction publique, instituteur, assistante sociale, infirmière..... **10**
11. Cadre d'entreprise, ingénieur **11**
12. Cadre de la fonction publique, professeur, profession intellectuelle ou artistique..... **12**
13. Employé de bureau, secrétaire..... **13**
14. Employé de commerce, vendeuse, personnel de service, agent d'entretien, femme de ménage, assistante maternelle..... **14**
15. Employé de la fonction publique, aide-soignante **15**
98. R **98**
99. Nsp **99**

SI ACTIF Dans votre profession principale, travaillez-vous…
Lire les modalités de réponses.
1. À temps complet **1**
2. À temps partiel **2**
98. R .....
99. Ne sait pas **99**

SI TEMPS PARTIEL Quel est le taux de ce temps partiel ?
Ne pas lire les modalités de réponses.
1. Moins d'un mi-temps (de 1 à 49%) **1**
2. Mi-temps (50%) **2**
3. Entre 51 et 79% **3**
4. 80% et plus..... **4**
98. R **98**
99 Nsp **99**

SI INACTIF (HORS RETRAITE ET ETUDIANT)
Avez-vous déjà travaillé, même s'il y a longtemps ?
1. Oui..... **1**
2. Non **2**

Quel est le montant total de vos revenus mensuels?
…….. €

S'il vous est impossible de donner un montant précis de vos ressources, à combien environ les estimez-vous pour un mois ordinaire?
Lire les modalités de réponses. Il s'agit du revenu net (de cotisations sociales et de CSG) avant impôts.
1. Moins de 850 €
2. De 850 € à moins de 1000 €

3. De 1000 € à moins de 1300 €
4. De 1300 € à moins de 1500 €
5. De 1500 € à moins de 1900 €
6. De 1900 € à 2200 €
7. De 2200 € à 2500 €
8. De 2500 € à 4600 €
9. Plus de 4600 €
98. R.....**_98**
99. Nsp .....**_99**

X1R. Vous habitez…
1. Le même immeuble que [Prénom].....□
2. La même rue que [Prénom].....□
3. La même commune.....□
4. Le même département .....□
5. La même région .....□
6. Ailleurs en France.....□

A1R. Etes-vous le conjoint de [Prénom] ?
1. Oui.....□
2. Non.....□

A6R. Vivez-vous en couple ?
1. Oui.....□
2. Non.....□

A7. Au total, combien de personnes vivent dans votre logement, vous y compris ?
|__|__| u **SII A7 EST SUPÉRIIEUR À 1, POSER A7A**
u **SIINON POSER A8**
98. R.....**_98**

A7A. Et combien de personnes de moins de 14 ans vivent dans votre logement ? ***(Nées en 1999 ou après.)***
|__|__|
98. R .....**_98**

A8. Combien avez-vous d'enfants (y compris ceux de votre conjoint) ?
Il s'agit d'enfants en vie (qu'ils vivent ou non avec l'aidant).
|__|__| u **SII A8 EST SUPÉRIIEUR OU ÉGAL À 1, POSER A8A**
u **SIINON POSER A9**
98. R
.....**_98**

A8A. Combien sont à votre charge actuellement ?
Consigne enquêteur : la notion de charge d'enfant comprend l'éducation, les soins matériels et le soutien financier apportés à l'enfant (y compris les enfants du conjoint). Cette notion s'applique aussi aux enfants majeurs.
|__|__|
98. R .....**_98**

A9. Combien de frères et sœurs avez-vous, y compris les demi-frères et demi-sœurs ?
Il s'agit des frères ou demi-frères en vie.
|__|__|
98. R .....**_98**

A19R. Aidez-vous d'autres personnes vivant à domicile en plus de la personne aidée ?
Plusieurs réponses possibles
1. Oui, au domicile de [Prénom] .....□
2. Oui, à domicile, mais pas avec [Prénom] .....□
3. Non .....□

C1R. Bénéficiez-vous d'une aide au quotidien ?
1. Au moins une aide .....□
2. Aucune aide.....□

C2R. Fréquence de l'aide
1. Au moins une fois par semaine.....□
2. Moins fréquemment .....□

AIDE APPORTEE

Description de l'aide
L'aide que vous apportez concerne …… (*plusieurs réponses possibles*)
1. les tâches de la vie quotidienne comme l'aide à la toilette, à l'habillage, l'aide aux tâches ménagères…
2. une aide financière ou matérielle
3. un soutien moral

Plus précisément, cette aide concerne :
1. les soins personnels (toilette, habillage, repas)
2. les tâches ménagères (faire le ménage, préparer les repas)
3. la gestion du budget, s'occuper des papiers et des démarches administratives
4. vérifier ce que fait la personne que vous aidez
5. aller voir le médecin, s'occuper de ses problèmes de santé
6. faire ses courses, acheter ses médicaments
7. d'autres activités *(lecture pour les aveugles, traduction pour les sourds...)*
8. l'accompagnement à des sorties

Si l'aidant n'habite pas avec la personne aidée (si G1IDENT >20 ou si G1IDENT=00 ou si G1IDENTBIS=C ou E):
Nombre de fois : |__|__| (0-99)

FREQ2AID. Unité de temps : *FREQ1AID* fois par… 1. □ jour 2. □ semaine 3. □ mois

NBHSE. Globalement, combien d'heures aidez-vous PRENOM / par semaine (*pour les cohabitants)* ?
|__|__| heures □ Ne sait pas

REMUN. Etes- vous dédommagé financièrement ou êtes-vous rémunéré par [PRENOM] pour l'aide que vous lui apportez ?
1. Oui
2. Non
9. Ne sait pas

Filtre Si GNPTYPEAIDE =2 :
TYQAIDE. Quelle aide financière ou matérielle apportez-vous à [PRENOM] ?
1. Paiement de son loyer
2. Mise à disposition d'un logement, gratuitement ou avec une très faible participation de sa part
3. Travaux dans le logement

4. Paiement de certaines de ses dépenses (courses, factures,…)
5. Paiement d'une aide professionnelle
6. Don d'une certaine somme
7. Une autre façon
9. Ne sait pas

Si autre TYPQAIDE = 7,
TYPAUT. Préciser laquelle : |_____|

MODE DE VIE

Nous allons maintenant parler de votre mode de vie.

AIDANT NON COHABITANT

X1. Habituellement, combien de temps vous faut-il pour vous rendre chez [Prénom] ?
Consigne enquêteur : porte à porte, de votre domicile et avec le moyen de transport que vous utilisez le plus souvent (marche comprise).

|__|__| heure(s) |__|__| minute(s)
98. R.....**_98**
99. Nsp .....**_99**

X2. Quelle distance sépare votre domicile de celui de [Prénom] ?
|__|__|__| Km, |__|__|__| m
98. R.....**_98**
99. Nsp .....**_99**

A1. Quel est votre lien avec [Prénom] ?
Ne pas lire les modalités de réponse. Une seule réponse possible.
1. Son compagnon (conjoint, fiancé, copain, petit ami).....**_ 1**
2. Son fils/fille .....**_ 2**
3. Son gendre/belle-fille.....**_ 3**
4. Son père/mère .....**_ 4**
5. Son beau-père/belle-mère .....**_ 5**
6. Son frère/soeur.....**_ 6**
7. Le conjoint de son frère ou de sa sœur .....**_ 7**
8. Son grand-père/grand-mère .....**_ 8**
9. Son arrière grand-père/arrière grand-mère .....**_ 9**
10. Son petit-enfant/son arrière petit-enfant.....**_ 10**
11. Le conjoint de son petit-enfant/conjoint de son arrière petit-enfant.....**_ 11**
12. Un autre membre de sa famille .....**_ 12**
13. Un membre de sa famille d'accueil.....**_ 13**
14. Un(e) collègue (ou ancien[ne] collègue).....**_ 14**
15. Un(e) voisin(e) .....**_ 15**
16. Un(e) ami(e) .....**_ 16**
17. Un(e) bénévole (sans autre lien particulier) .....**_ 17**
18. Son pensionnaire, sous-locataire, logeur, enfant en nourrice sans lien de parenté.....**_ 18**
19. Un autre membre de son entourage.....**_ 19**

CONDITIONS DE VIE

(B8) Pouvez-vous préciser le lien de parenté ou amical que vous avez avec la personne que vous aidez ?
Choisir le lien le plus direct et remplir :la nature du lien dans LIENTYP

• 1. frère, soeur
• 2. grand-parent, petit-enfant
• 3. gendre, belle-fille, beau-parent
• 4. oncle, tante, neveu, nièce, cousin, cousine
• 5. autre lien familial
• 6. ami(e)
• 7. pensionnaire, sous-locataire, logeur, enfant en nourrice sans lien de parenté
• 8. domestique ou salarié logé
• 9. autre (colocataire,…

(A8) Vivez-vous avec la personne que vous aidez ?
0. non (membre du ménage vivant ailleurs)
1. toute l'année ou presque ? *On passe en A13*
2. plutôt les week-ends ou les vacances ?

(A9) Combien de jours par semaine ? *JOURSEM (1 à 7)*
quelques mois dans l'année (y compris cas des enfants en garde alternée)?
plus rarement ?

IDENTIFICATION DES BESOINS

MODULE I (aidant cohabitant)

(Prénom) reçoit-il / elle d'autres aides que celle que vous lui apportez? Si oui lesquelles ?
1. Aidant professionnel
2. Famille
3. Autre

Si non pourquoi ?
1. Réticence à faire appel à une personne « étrangère »
2. autonomie suffisante
3. coût prestation trop élevé
4. inadéquation entre l'attente de la personne aidée et l'offre,
5. sentiment culpabilité
6. manque de moyens

Diriez-vous que votre état de santé est :
1. Satisfaisant
2. Plutôt bon
3. Plutôt mauvais
4. Mauvais

SI l'aidé reçoit de l'aide par d'autres personnes : « En tenant compte de l'aide que [Prénom] reçoit déjà de la part de l'entourage ou de professionnels »,
A TOUS : avez-vous besoin d'être remplacé(e) ou assisté(e) pour aider [Prénom]?
1. Oui.....❑ **1**
2. Non ....❑ **2**
3. Parfois (ou autre proposition nuancée)
98. R .....
99. Nsp.....
SI OUI OU PARFOIS :

i2. Je vais vous citer certains moments de la journée. Dites-moi, en plus de l'aide que [Prénom] reçoit déjà, les moments où une aide supplémentaire serait nécessaire.
Lire les modalités de réponses.

1. Le matin oui ❑ non ❑
2. L'après-midi oui ❑ non ❑
3. Le soir oui ❑ non ❑
4. La nuit oui ❑ non ❑
5. Le week-end oui ❑ non ❑
6. Pendant vos vacances oui ❑ non ❑

i3.**Pouvez-vous vous ménager des moments de répit ?**
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**é**i3B**
98. R .....❑ **98**
99. Nsp.....❑ **99**} é **i4**

Si oui, quelle en est la périodicité ?
Plusieurs fois par semaine
2 à 3 fois par mois
Plus rarement

i3A. **Quelles sont ces possibilités de répit ?**
Ne pas lire les modalités de réponses. Plusieurs réponses possibles.
1. [Prénom] reçoit l'aide de la famille, des amis ou voisins.....❑ **1**
2. Il/elle est en halte-garderie ou à l'école .....❑ **2**
3. Il/elle travaille.....❑ **3**
4. Il/elle est en centre de vacances.....❑ **4**
5. Il/elle reçoit l'aide de professionnels .....❑ **5**
6. Il/elle reçoit l'aide de bénévoles .....❑ **6**
7. Il/elle est en hôpital de jour.....❑ **7** é **i4**
8. Il/elle est en hébergement temporaire, accueil de jour, accueil de nuit .....❑ **8**
9. Il/elle est en établissement hébergeant des personnes en situation de handicap (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé, maison d'accueil spécialisée) .....❑ **9**
10. Autre moment, *précisez* : .....❑ **10**
98. R .....❑ **98**
99. Nsp.....❑ **99**}

i3B.**Diriez-vous que vous en auriez besoin ?**
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**
3. De temps en temps ……
98. R.....❑**98**
99. Nsp.....❑**99**

i4. Avez-vous suivi une formation pour assurer votre rôle d'aidant ?
Consigne : formation payée par l'aidant, par un organisme ou organisée par une association.
1. Oui .....❑ **1**é**i5**
2. Non.....❑ **2**
98. R .....❑ **98**
99. Nsp.....❑ **99**} é **15**

i4A. Diriez-vous que vous en auriez besoin ?
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**
98. R.....❑**98**
99. Nsp .....❑**99**

Avez-vous besoin d'information (sur les droits, les aides, l'évolution du handicap) ?
1. oui …….
2. non …….
98. R .....
99. Nsp.....

i5. Avez-vous déjà participé à des groupes de paroles, d'échange, de soutien psychologique dans le cadre de votre soutien ?
1. Oui .....❑ **1**é**i6**
2. Non .....❑ **2**
98. R .....❑ **98**
99. Nsp.....❑ **99**} é **i6**

i5A. Diriez-vous que vous en auriez besoin ?
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**
98. R.....❑**98**
99. Nsp .....❑**99**

Auriez-vous besoin de séjour de répit ?
1. Oui .....
2. Non .....
98. R .....
99. Nsp.....

i6. Une ou plusieurs personnes s'occupe(nt)-elle(s) du bon fonctionnement de votre ménage (garde d'enfant, préparation des repas, ménage…) afin que vous puissiez libérer du temps pour aider?
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**
3. Parfois
98. R.....❑**98**
99. Nsp .....❑**99**

Diriez-vous que :
Vos temps de loisirs diminuent …
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**
98. R.....❑**98**
99. Nsp .....❑**99**

Votre temps professionnel diminue …
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**
98. R.....❑**98**
99. Nsp .....❑**99**

Votre vie sociale diminue …
1. Oui.....❑ **1**
2. Non.....❑ **2**
98. R.....❑**98**
99. Nsp .....❑**99**

Compte tenu de votre quotidien, de quoi auriez-vous le plus besoin dans l'immédiat ?
……..

Fin de l'entretien

OREM. Avez-vous des remarques sur le déroulement de l'entretien ?
_____ (300 caractères)

CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION NATIONALE DES CENTRES REGIONAUX POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES (ANCREAI)

BIBLIOGRAPHIE

VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

ANCREAI, « Le vieillissement des personnes handicapées », *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médicosociale,* Juin 2011, p. 70-78

Architecture et accessibilité. *Gérontologie et société* n°119, 2007

Avis du Conseil économique et social sur le rapport présenté par M. Maurice Bonnet au nom de la section des affaires sociales, Séances des 24 et 25 février 2004, *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap*

« Handicap mental et vieillissement : politiques étudiées ou pratiquées en France et en Europe ». *Années Documents CLEIRPPA* (Centre de Liaison d'Etude d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées), n° 248, janvier 1998, pages 18-22.

Handicap mental et vieillissement : dossier. *Soins Gérontologie,* n° 43, septembre / octobre 2003, pp. 15-38

Les accompagner jusqu'au bout du chemin, l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes / Réseau de consultants en gérontologie ; CREAI Ile-de-France ; pour la FONDATION DE France ; préf. Maryvonne Delvert. – Rennes : Ed. ENSP, 2000. – (Politiques et interventions sociales) »

Les personnes handicapées mentales qui avancent en âge. *Réadaptation* n°509, avril 2004.

Quel avenir pour les personnes handicapées vieillissantes ?, Actes des Rencontres Parlementaires du secteur social et médicosocial , Paris Assemblée Nationale, 28 septembre 2005

Vieillissement et handicap, *Gérontologie et société*, n° 65, 1993, 152 p.

Association nationale des directeurs et cadres de CAT (Andicat), Mouvement pour l'accompagnement et l'insertion sociale (MAIS), Institut du Val Mande, *Le vieillissement des personnes handicapées : questions d'accompagnement dans un environnement en pleine mutation, Journée régionale de formation Ile de France*. 2010. - 58 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.andicat.org/IMG/pdf/Actes_JRF_Ile_de_France_25_nov_2010_-_texte_finalise.pdf

AZEMA, B., MARTINEZ, N. « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé », *Revue française des affaires sociales* n°2, 2005.

BARREYRE Jean-Yves, FRATTINI Marie-Odile, VOLKMAR Claude et.al. *Fortes et fragiles. Les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé*, Fondation de France. 1997 80 p.

BELIN Bernard, Comité national de coordination de l'action en faveur des personnes handicapées (CCAH). *Les personnes handicapées vieillissantes*. L'Harmattan, 2001. - 238 p.

BLANC A. (dir.) *Les travailleurs handicapés vieillissants*, Presses Universitaires de Grenoble, 2008

BLANC Paul, BERTHOD-WURMSER Marianne. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge*. Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille. Paris : Documentation française, 2006. 99 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/064000570/index.shtml

BOUGAREL, S., *Profil des personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile, par territoires de proximité en PACA*, CREAI PACA, Mars 2007

BREITENBACH, Nancy. *Une saison de plus : handicap mental et vieillissements*. Desclée de Brouwer, 1999. 256 p.

BREITENBACH Nancy, Réseau de consultants en gérontologie. *Pouvons-nous vieillir ensemble ? : Etude sur la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées*, Fondation de France, 1995. 80 p.

BREITENBACH N. ROUSSEL, P. *Les personnes handicapées vieillissantes. Situations actuelles et perspectives*. CTNERHI. 1990.

BREITENBACH N. « Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes ». *Les Cahiers de l'Actif*, n°312-313, 2002. p. 35-48.

BREITENBACH Nancy. « Le vieillissement des personnes handicapées : un domaine riche et complexe ». *Actes de la journée d'étude organisée par le CREAI Nord – Pas-de-Calais à Lille le 14 janvier 2003* : *« Le vieillissement des personnes handicapées ».* CREAI Nord-Pas-de-Calais. 2003. 50p.

BROUSSEAU V., DARDHALON S., CARNEIN S., « Les personnes handicapées : ces nouvelles personnes âgées qui s'ignorent… », *La revue de Gériatrie*, Tome 29, n°3, Mars 2004

BROUSSEAU V., CARNEIN S., « Le vieillissement des personnes handicapées prises en charge en structures sociales ou médicosociales », *Revue médicale de l'Assurance Maladie*, volume 37 n°2, avril-juin 2006

CARNEIN S., « Qui sont les personnes handicapées retraitées ? », *Gérontologie et Société* 2004/3 n° 110.

CCAH. « Personne handicapée vieillissante, des réponses pour bien vieillir *», Les cahiers du CCAH / CCAH* (Comité national Coordination Action Handicap) N°3 - Octobre 2011. 2011. [En ligne]. Disponible sur : http://www.ccah.fr/e_upload/pdf/phv20113.pdf

CHERVIN, C., BOREL, P., NORA, J., *Les personnes handicapées vieillissantes à domicile en Auvergne en 2005*, Plate-forme de l'observation sanitaire et sociale, mars 2007

CHOLAT, Alain. *Proposer un cadre de vie adapté à l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes en E.H.P.A.D.* : CAFDES, promotion 2004 - ENSP [Mémoire / Thèse]. - 2004. [En ligne]. Disponible sur : http://ressources.ensp.fr/memoires/2004/cafdes/cholat.pdf

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes : Dossier*: CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), 2010. 68 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf

CONSEIL DE L'EUROPE. *Renforcement des droits et inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées: une perspective européenne*. 2009. - 60 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/PDF%20Vieillissement%20ID%208310%20Couv%20handicap%20perspective%20europeenne%20FR%20couvA5%20du%20patient%20au%20cito.pdf

CONSEIL DE L'EUROPE. *Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21e siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive*. 2009. - 7 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/CMRec(2009)6%20vieillissement.doc

COMITE COORDINATION ACTION HANDICAP (CCAH). *Les personnes handicapées âgées, où en est-on?* Paris : L'Harmattan, 2003, 234 p.

CREAI ALSACE, Observatoire Régional des Handicaps et des Inadaptations d'Alsace. (O.R.H.I.A.L.). Strasbourg. *Handicap et vieillissement. Journée régionale de formation du 14 mars 2000 à Strasbourg*. Congrès, Strasbourg, 14 mars 2000. CREAI Alsace, 2000, 58 p.

CREAI ALSACE.CONSEIL GENERAL HAUT-RHIN.OBSERVATOIRE HAUT-RHINOIS DE L'ACTION SOCIALE. *Le vieillissement des personnes handicapées dans le Haut-Rhin en 2010 : Enquête auprès des établissements d'accueil pour personnes handicapées et pour personnes âgées*. 2012. - 70 p. + Questionnaires en annexe. [En ligne]. Disponible sur : http://www.creaialsace.org/Files/Other/Etude%20CREAI-Partenaires/etude_PHV_68_2010-12.pdf

CREAI BOURGOGNE. *Guide d'accompagnement et de prise en charge des personnes handicapées âgées*. CREAI Bourgogne. Juillet 2004.

CREAI BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie : une étude sur le vieillissement des adultes handicapés mentaux en établissement : synthèse comparative des études de 1991 et 1994*. CREAI Bretagne, 1997, 65 p.

CREAI BRETAGNE. *Ajouter de la vie à la vie. Dernier volet. Etude sur l'avancée en âge des personnes handicapées mentales accueillies en établissement*. 1991-1997, 1998, CREAI Bretagne 47p.

CREAI-ORS LANGUEDOC-ROUSSILLON. « Le vieillissement en population générale et en population en situation de handicap ». *Informations CREAI-ORS Languedoc-Roussillon*. N° spécial, 240, septembre

2012. 51p. http://ancreai.org/content/le-vieillissement-en-population-g%C3%A9n%C3%A9rale-et-en-population-en-situation-de-handicap

CREAI Nord Pas-de-Calais, *Accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap*, Novembre 2012

CTNERHI. *La personne handicapée vieillissante ou âgée*. Dossier professionnel documentaire n°10-2004. CTNERHI.

DALLA PIAZZA Serge. *Handicap congénital et vieillissement.* DE BOECK, 2005. - 137 p. - (Questions de personne).

DIRECTION GENERALE DE LA COHESION SOCIALE. *Evaluation des expérimentations : « Résidence Accueil » et « Maison Relais Pension de famille pour personnes vieillissantes » : Rapport final incluant les recommandations.* EQUATION-Management, 2010. - 116 p. [En ligne]. Disponible sur :http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/rapportmars2010maisonsrelais.pdf

GABBAI Philippe. « Processus et modalités de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques ». In *Le Colporteur*, n°344 et 345. 1998.

GABBAÏ Philippe, « L'avancée en âge des personnes polyhandicapées », *EMPAN* n°37, mars 2000

GABBAÏ Philippe. « Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales ». *In Les cahiers de l'actif, N°312-313, 2002. pp. 27-33.*

GABBAÏ Philippe. « Longévité et avance en âge des personnes handicapées mentales et physiques », *Gérontologie et Société* n°110, 2004.

GUYOT P., *La vieillesse des personnes handicapées: quelles politiques sociales?*, CREAI Bourgogne, CTNERHI, 1993.

GUYOT, P., « La problématique des personnes handicapées âgées. Un révélateur des limites des politiques sociales catégorielles », *Gérontologie et Société* 2004/3, n°110, p. 95-113

HAVEMAN M., HELLER T. et al. *Report on the state of science on health risks and ageing in people with intellectual disabilities*, 2009. [En ligne]. Disponible sur : http://iassid.org

IASSID, WHO Global Movement for Active Ageing, Inclusion International. *Ageing and intellectual disabilities – Improving longevity and promoting healthy ageing: summative report*. WHO/MSD/HPS/MDP/00.3, 2000 [En ligne]. Disponible sur : disponible sur http://www.who.int/mental_health/media/en/20.pdf

JEANNE Yves. *Vieillir handicapé*. Erès, 2011. (Connaissances de la diversité)

LAROQUE, G., « Peut-on cumuler handicap et vieillissement », *Réadaptation* n°475, 2000

LECLAIR ARVISAIS L., RUEL J., « Personnes vieillissantes, information et littératie », *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Volume 20, 2009, p.106-113

LE DUFF, Rachelle. Le vieillissement de la population handicapée : synthèse documentaire présentée par le CREAI de Bretagne à la Conférence organisée par la FEHAP « Quelles réponses aux besoins des personnes handicapées qui avancent en âge » du salon AUTONOMIC 2005. CREAI Bretagne. *A propos de* n°15, novembre 2005.

LUQUET Valérie. *Vieillissement et cessation d'activité des travailleurs handicapés en ESAT : Recherche-Action*. Centre de Liaison, d'Etude, d'Information et de Recherche sur les Problèmes des Personnes Agées (CLEIRPPA). - 2006.187 p.

MAINGUENE A., « Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006 », DREES : *Etudes et Résultats* n°641, juin 2008.

MARABET, B., HIBON, L., FAVIER, P., *Accompagnement des personnes handicapées mentales âgées en Dordogne. Modalités d'accueil, perspectives et limites*, Juin 2010, 58 p.

MARABET, B., *Les personnes handicapées âgées dans les services psychiatriques et soins de longue durée en Aquitaine*, CREAHI Aquitaine, Juillet 2003, 37 p.

MARABET, B., *Les personnes handicapées dans les établissements pour personnes âgées en Aquitaine*, CREAHI Aquitaine, Mars 2003, 43 p.

MARABET, B., *Les personnes handicapées âgées dans les structures pour adultes handicapés en Aquitaine*, CREAHI Aquitaine, avril 2002, 50 p.

MARABET, B., « Les personnes handicapées âgées en Aquitaine – Etude quantitative – Situation 2001 et projections 2011 ». *Les dossiers de la DRASS Aquitaine*, n°8, juin 2002, 49 p. Synthèse : MARABET, B., « Combien y-a-t-il de personnes handicapées âgées en Aquitaine ? Situation 2001 et perspectives 2011 ». *Info Stat*, DRASS Aquitaine, n°74, 2002, 4p.

MENICHON, D., VERIEN, I., *Personnes handicapées vieillissantes et établissements hébergeant des personnes âgées dépendantes*, Etude médicosociale du service médical et de la CRAM Rhône-Alpes, décembre «2004

MICHAUDON Hélène. « Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID ». DREES. *Etudes et résultats* n°204-décembre 2002. [En ligne]. Disponible sur : http://www.drees.sante.gouv.fr/les-personnes-handicapees-vieillissantes-une-approche-a-partir-de-l-enquete-hid,4872.html

MOREL Patrice. « Accompagner le passage à la retraite de travailleurs d'ESAT », *Vie sociale* n° 4, décembre 2010. pp. 61-86.

OBSERVATOIRE ASPH DE LA PERSONNE HANDICAPEE (Belgique). *Handicap et vieillissement : enjeux et responsabilités politiques.* 2008. 100 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.asph.be/NR/rdonlyres/9C0EC772-3E84-46D8-9505-EA0417F0F9B8/0/Etude2Handicapetvieillissement.pdf

PASQUET Isabelle, groupe communiste républicain et citoyen, et des sénateurs du parti de gauche. *Retraites et handicap : Observations et propositions des Sénatrices et Sénateurs du groupe CRC-SPG concernant les droits à retraites des personnes en situation de handicap et des aidants familiaux*. 2011. 22 p.

PAYOT D., « L'accompagnement de chaque personne handicapée âgée dans son évolution », *Bulletin d'information du CREAI de Bourgogne* n°250, juillet 2005.

RESEAU DE CONSULTANTS EN GERONTOLOGIE, FONDATION DE FRANCE, CREAI. *Les accompagner jusqu'au bout du chemin : l'accueil des personnes handicapées mentales vieillissantes.* - Éd. ENSP, 2000 - 187 p. (Politiques et interventions sociales).

SYNDICAT INTERCOMMUNAL DU CENTRE ESSONNE POUR L'ACTION EN FAVEUR DES HANDICAPES MENTAUX. (S.I.C.E.H.M.). *Actes du séminaire. Handicap mental et vieillissement : l'accompagnement et le suivi des familles - la formation des accompagnants* du 30 septembre 2000, 103 p.

THOMAS-DARGENT, C. *Profils des personnes handicapées vieillissantes dans les établissements médico-sociaux et les structures de travail protégé du Nord Pas-de-Calais*, DRASS DDASS Nord Pas-de-Calais, n°17, décembre 2006

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales). *Handicap mental et vieillissement : approche médicale et accompagnement*, Jeudi 15 octobre 2009 : Colloque médical. UNAPEI, 2009. - 75 p.

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales*). L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*: 2009. 18 p. [En ligne]. Disponible sur : http://www.unapei.org/IMG/pdf/AvanceeEnAge.pdf

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales), Association Nationale des Directeurs et Cadres de CAT (Andicat), Solidel, Association des paralysés de France,UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques). *Recueil de bonnes pratiques : accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT*. 2010. [En ligne]. Disponible sur :http://www.adapei45.asso.fr/spip.php?article239

VANOVERMEIER, S., « Le vieillissement en établissement pour adultes handicapés », *Gérontologie et Société* 2004/3, n°110, p. 209-228

VIENNEY Ariane. « L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ». in DEGRAND, Françoise. *L'accompagnement social : histoire d'un mouvement, concepts et pratiques*. pp. 281-288.

VOLKMAR Claude, DELBECK Sébastien*. Vieillissement et handicap après les constats, les solutions.* CREAI RHONE-ALPES, n° 127, 2002, 20 p.

SARFATY Jacques, ZRIBI Gérard. *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*. Rennes : Éd. de l'École nationale de la santé publique, 2003. 198 p.

STIKER, H.-J . « Ages et handicaps », *Gérontologie et société* 2004/3, n°110, p.13-27

ZRIBI, G, J. SARFATY (dir.), *Le vieillissement des personnes handicapées mentales*, Rennes, ENSP, 2003

ZRIBI, G., « Les handicapés âgés », *Gérontologie et société* 2002/, n°102, p. 211-217

LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT / FORMATION DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES POLYHANDICAPEES

Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Juin 2010

Muriel DELPORTE, conseillère technique CREAI Nord / Pas-de-Calais
Anne-Fleur MOULIERE, stagiaire psychologue

LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT / FORMATION DES AIDANTS NATURELS DE PERSONNES POLYHANDICAPEES



Etude menée dans le cadre du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Juin 2010



http://ars.nordpasdecalais.sante.gouv.fr/internet.nordpasdecalais.0.html
http://www.nordpasdecalais.fr
http://www.creainpdc.fr

*

CREAI Nord / Pas-de-Calais - 54, bd Montebello 59041 Lille cedex
Tél. 03 20 17 03 03

REMERCIEMENTS

Nous remercions l'ensemble des personnes, familles et professionnels, qui ont contribué à cette étude par leurs réflexions, le témoignage de leur expérience et le soutien qu'ils ont bien voulu nous apporter.



PRESENTATION DE L'ETUDE

La Région Nord Pas-de-Calais a été désignée site pilote pour l'expérimentation de la mise en place du Plan Régional des Métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes. Cette expérimentation fait l'objet d'une convention tripartite entre la Région Nord Pas-de-Calais, l'Etat et la CNSA. La Région est garante du plan dans sa globalité.
Cette étude réalisée par le CREAI s'inscrit et a été financée dans le cadre de l'axe 2.4 de l'expérimentation pour la mise en place du Plan régional des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes : « Contribuer, par la formation, à l'accompagnement des aidants naturels (familles, amis …) ».
Elle s'est déroulée de juin 2009 à janvier 2010.

Le CREAI Nord/Pas-de-Calais est une association régie par la loi de 1901, instituée par arrêté ministériel du 22 janvier 1964.
Ses missions ont été redéfinies par la note de service du 13 janvier 1984 : "le CREAI a pour mission principale d'être un lieu de repérage et d'analyse des besoins et d'études des réponses à y apporter, des lieux de rencontre et de réflexion entre les élus, les représentants des forces sociales et ceux des administrations concernées, de fournir des analyses et des avis techniques aux décideurs ainsi qu'aux gestionnaires des établissements et services. Il a, à cet égard, un rôle important à jouer comme outil technique au service des responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique en faveur des personnes en situation de handicap, d'exclusion ou d'inadaptation, à l'échelon régional".
Le CREAI intervient dans le champ médicosocial et plus particulièrement dans les domaines suivants :

- le handicap (enfants et adultes)
- la protection de l'enfance
- les personnes en difficultés sociales

… mais également dans le secteur de l'exclusion et du développement social.

SOMMAIRE

INTRODUCTION ..... p 9
- Le polyhandicap ..... p 10
- La notion d' « aidant naturel » ..... p 10

PARTIE I : L'ENQUETE : PRESENTATION ..... p 13
- Recension des travaux, études, actions et constitution du groupe ressource ..... p 14
- Définition des caractéristiques des aidants naturels à rencontrer ..... p 15
  - Elaboration des profils ..... p 15
  - Caractéristiques des personnes interviewées ..... p 15
  - Les entretiens ..... p 18
- Contacts auprès des professionnels ..... p 19
- Elaboration des préconisations ..... p 19
- Recension des actions ..... p 20
  - les centres de formation ..... p 20
  - les associations ..... p 20
  - les ressources Internet ..... p 21

PARTIE II : LA PAROLE DES FAMILLES SUR LA VIE AUPRES D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE POLYHANDICAP ..... p 23
- Engagement associatif des aidants ..... p 24
- Situation institutionnelle de la personne polyhandicapée ..... p 25
- Parcours institutionnel antérieur de la personne polyhandicapée ..... p 25
- La vision de l'avenir ..... p 27
- Le discours sur la personne et sur le polyhandicap ..... p 28
- La définition de l'« aidant naturel » ..... p 29
- L'impact du polyhandicap sur la vie des aidants ..... p 30
- Les principales difficultés rencontrées ..... p 33
- Les apports ..... p 36
- Le soutien de l'entourage ..... p 37
- Quelques éléments complémentaires ..... p 38
- Autres personnes à contacter ..... p 38

PARTIE III : LES BESOINS EN FORMATION ..... p 39
- Le point de vue des aidants ..... p 40
  - les besoins en formation ..... p 40
  - les actions à mettre en place ..... p 41
- Le point de vue des professionnels ..... p 44

PARTIE IV : LES PRECONISATIONS ..... p 47
- Les constats ..... p 48
- Les pistes d'action ..... p 48
  - l'information ..... p 49
  - l'aide administrative ..... p 49
  - la formation technique ..... p 50
  - les aides concrètes ..... p 51
  - le soutien psychologique ..... p 52
- En conclusion ..... p 54
- Tableau récapitulatif des actions de formation préconisées ..... p 56

PRESENTATION SYNTHETIQUE DES RESULTATS ..... p 57
- Interviews ..... p 58
- Profil des personnes polyhandicapées ..... p 58
- Profil des aidants naturels ..... p 59
- Les territoires ..... p 59
- Données principales des entretiens : ..... p 60
  - parcours institutionnel ..... p 60
  - vision de l'avenir ..... p 60
  - discours sur la personne et sur le polyhandicap ..... p 60
  - définition de l'aidant naturel ..... p 61
  - impact du polyhandicap ..... p 61
  - principales difficultés rencontrées ..... p 62
  - apports ..... p 63
  - soutien de l'entourage ..... p 63
  - besoins en formation ..... p 64
  - actions à mettre en place ..... p 64
  - éléments complémentaires ..... p 65
  - autres personnes à contacter ..... p 65

LISTE DES SIGLES ..... p 66

PERSONNES RESSOURCES AYANT PARTICIPE A L'ETUDE ..... p 67

BIBLIOGRAPHIE ..... p 68

ANNEXES ..... p 71
- Grille synthétique de présentation des familles ..... p 72
- Grille d'analyse des entretiens par famille ..... p 73
- Grilles d'analyse des entretiens par questions ..... p 74

INTRODUCTION

Les besoins croissants de recrutement et de formation dans le cadre de l'aide aux personnes dépendantes ont amené l'Etat, les Régions et leurs principaux partenaires à élaborer un plan des métiers au service des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes.

Les régions Nord / Pas-de-Calais, Alsace et Centre ont été retenues comme sites pilotes pour la mise en place d'expérimentations.

Le Plan régional des métiers Nord / Pas-de-Calais, dont l'objectif est de faciliter l'identification des besoins et des réponses à apporter, se décline en 4 axes. Le 2ème axe : « Professionnaliser les services, développer les compétences des intervenants, améliorer les conditions d'emploi », se décline lui-même en 4 actions, la 4ème étant : « Contribuer par la formation à l'accompagnement des aidants naturels ». Trois types d'action doivent permettre de dégager des préconisations quant aux besoins des aidants naturels : deux actions expérimentales de formation à l'intention des aidants naturels de personnes avec autismes et de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et une étude sur les aidants naturels de personnes polyhandicapées.

Le CREAI Nord/Pas-de-Calais s'est ainsi vu confier l'étude sur les besoins en accompagnement des aidants naturels de personnes polyhandicapées. Les objectifs de cette étude sont :

- l'identification des besoins
- le recensement des différentes actions d'accompagnement déjà mises en œuvre au niveau régional voire national et, dans la mesure du possible, l'identification de leurs effets
- des préconisations quant aux actions à mettre en œuvre pour :
    - faire connaître aux aidants les ressources et dispositifs d'appui à leur disposition dans les différents territoires de la région
    - permettre aux aidants de mettre en œuvre les postures et gestes adaptés à la prise en charge des personnes polyhandicapées
    - développer leurs capacités à prendre en charge la personne polyhandicapée dans sa globalité et l'accompagner dans son projet de vie
    - améliorer l'articulation entre l'intervention des aidants naturels et celle des professionnels.

Cette étude s'est déroulée de juin 2009 à janvier 2010. Elle a fait l'objet de la constitution d'un groupe ressource composé de personnes bénéficiant d'une expertise dans le champ du polyhandicap ou de la formation aux aidants et d'une enquête qualitative auprès d'un échantillon d'aidants naturels de personnes polyhandicapées et de professionnels.

LE POLYHANDICAP

Selon l'étude sur « la prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord – Pas-de-Calais » publiée par la DRASS DDASS Nord-Pas-de-Calais en 2008, le polyhandicap « se définit comme l'association d'une déficience mentale sévère ou profonde et d'une déficience motrice importante[1] ». La circulaire du 30 octobre 1989 le définit comme « un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Le groupe de travail Polyhandicap France a affiné la définition en 2003 : « situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique ».

Les personnes en situation de polyhandicap se trouvent ainsi dans un état de dépendance totale pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne et ne peuvent assumer seules leurs besoins fondamentaux. Elles doivent donc bénéficier d'un accompagnement global et constant qui sera dispensé par des professionnels et / ou par des personnes de leur entourage familial et / ou social, lesquelles seront alors appelées « aidants familiaux » ou « aidants naturels», ou encore « proches aidants » ou « aidants informels ».

LA NOTION D' « AIDANT NATUREL »

Le terme d' « aidant familial » se retrouve plus largement dans la littérature ou les discours que celui d' « aidant naturel ». L'aidant familial est défini comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne[2] ». C'est également cette appellation qui est retenue dans le cadre législatif : la loi du 11 février 2005 a permis une reconnaissance du rôle et de la place des aidants familiaux, notamment par son article 80 qui prévoit la possibilité de leur dispenser une formation. Le décret 2007-573 du 18 avril 2007 détermine les règles relatives au congé de soutien familial et l'arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixe le montant de la prestation de compensation du handicap relatif au dédommagement d'un aidant familial.
L'article 1 du décret 2008-450 du 7 mai 2008 modifie l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles en élargissant la notion d'aidant familial :

[1] *La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord-Pas de Calais*, DRASS DDASS Nord-Pas de Calais n°27, décembre 2008

[2] *Le guide de l'aidant familial*, Ministère de la santé et des solidarités, 2007

« Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.
Lorsque la prestation [de compensation du handicap] est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. »

L'aide d'un ami qui ne réside pas au domicile de la personne handicapée ou d'un voisin ne semble donc pas entrer dans la catégorie des « aidants familiaux », définie sur la base d'un lien de parenté, d'alliance ou de cohabitation. L'aidant « naturel » pourrait alors se définir sur la base du volontariat et du bénévolat, en opposition au professionnel qui intervient dans le cadre d'une activité contractualisée et salariée. Cette appellation aurait l'avantage de pouvoir regrouper toutes les personnes qui interviennent dans le registre de l'aide non professionnelle, en dehors du cadre strict de la parenté ou de l'alliance. Néanmoins, le reproche le plus souvent adressé à cette appellation réside justement dans la notion de « naturel » : «*Ces aidants familiaux sont également appelés aidants naturels, comme s'il était naturel de pouvoir s'occuper de son parent dépendant*[3]*».*
Il apparait aussi que les principales tâches incombant à l'aidant sont perçues comme relevant du champ des compétences domestiques, généralement attribuées aux femmes *: « (…) tantôt les soins sont une « affaire de famille » et les femmes sont alors désignées comme les responsables « naturelles » de ces soins en raison de leur compétence domestique et de leur disponibilité lorsqu'elles n'ont pas d'activité professionnelle. (…) La compétence en matière de soins corporels et de tâches ménagères, implicitement reconnue à toutes les femmes en raison de leur sexe, leur permet difficilement d'éviter la réalisation effective des soins*[4] ». Dans ce contexte la notion d' « aidant naturel » viendrait conforter l'idée d'une naturalisation des compétences domestiques féminines.
Il apparait effectivement dans bon nombre d'études, qu'elles concernent les personnes âgées, handicapées ou malades, que la prise en charge à domicile d'une personne dépendante est majoritairement assurée par des femmes, qui doivent alors parfois interrompre ou restreindre leur activité professionnelle. Cette tendance est confirmée dans le cadre de la présente étude.

[3] B. Croff, « Les solidarités revisitées à l'occasion de la prise en charge d'une personne dépendante à son domicile », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998, p. 180
[4] G. Favrot-Laurens, « Solidarité intrafamiliale, responsabilité et réalisation des soins », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998, p. 172

Les aidants naturels de personnes polyhandicapées

Le site de la Maison des aidants présente les éléments suivants[5] :

- 90% des aidants sont membres de la famille
- Plus de 70% des aidants sont des femmes et l'âge moyen oscille entre 51 et 75 ans
- Entre 50% et 60% d'entre eux ont une activité professionnelle
- 50% des aidants sont les conjoints
- 30% des aidants sont les enfants
- 55% des aidants cohabitent avec l'aidé
- 40% ne peuvent plus partir en vacances
- 50% des aidants le sont depuis au moins 7 ans

Ce type de données peut permettre de mieux cerner le profil, la situation et certaines difficultés rencontrées par les aidants. Néanmoins les études sont généralement relatives aux aidants de personnes dépendantes (handicapées et / ou âgées et / ou malades) ou spécifiquement âgées et / ou atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous n'avons pas trouvé de données spécifiques à la situation des aidants de personnes polyhandicapées. On peut facilement imaginer qu'une telle enquête aboutirait à des résultats nettement différents : le polyhandicap intervenant généralement de façon très précoce, la catégorie d'aidants conjoints ou descendants parait peu pertinente. Le polyhandicap donne vraisemblablement lieu, même si cela reste à confirmer par une étude plus exhaustive, à une configuration spécifique de l'aide qui s'inscrirait particulièrement dans le registre des ascendants directs. La question de l'aide apportée par la fratrie serait à développer. De même il pourrait être pertinent d'étudier en quoi la situation de ces aidants ascendants directs peut être, à partir d'un certain âge, compliquée par l'aide à apporter à leurs propres parents vieillissants.

Il apparait dans cette étude que les principaux aidants « naturels » des personnes en situation de polyhandicap appartiennent au cercle familial et généralement à la famille nucléaire. La majorité des personnes interviewées ne se reconnait pas dans le terme d' « aidant naturel », en avançant l'évidence de l'aide d'un parent à son enfant. Nous verrons néanmoins que l'importance de cette aide, en termes de charge physique, mentale et de temps, de compétences notamment dans le registre des soins, dépasse largement le cadre ordinaire des soins apportés aux enfants par leurs parents.

[5] www.lamaisondesaidants.com , consultation janvier 2010

PARTIE I
L'ENQUETE : PRESENTATION

Recension des travaux, études, actions et constitution du groupe ressources

Définition des caractéristiques des aidants naturels à rencontrer

- Elaboration des profils
- Caractéristiques des personnes interviewées
- Données concernant les territoires
- Les entretiens

Contacts auprès des professionnels

Elaboration des préconisations

Recension des actions

- Les centres de formation
- Les associations
- Les ressources Internet

Cette étude s'est déroulée en quatre étapes :

- la recension des données existantes sur la question et la constitution d'un groupe ressource
- une étude qualitative réalisée auprès d'un échantillon d' « aidants naturels » de personnes polyhandicapées et de professionnels du secteur social, médical et paramédical intervenant auprès de personnes en situation de polyhandicap
- la recherche d'actions de formation à l'intention des aidants naturels sur la Région
- l'élaboration des préconisations

S'agissant de repérer les besoins des aidants naturels, la démarche qualitative qui consiste à recueillir la parole des intéressés nous a paru particulièrement pertinente. Elle permet également de rendre compte de l'extrême diversité des situations.

RECENSION DES TRAVAUX, ETUDES, ACTIONS ET CONSTITUTION DU GROUPE RESSOURCE

Nous avons adopté 4 démarches différentes pour la recension des données :

- **la rencontre de différents acteurs du secteur médicosocial** : l'URAPEI, l'association HANDAS, le Collectif Polyhandicap et les professionnels du groupement MAS FAM animé par le CREAI. Ces personnes ont pu nous faire part de leur expertise, de leur connaissance du secteur et des besoins de la population, des actions mises en place dans leurs associations. Plusieurs ont intégré le groupe ressource.
- **Une recherche bibliographique**
- **des contacts avec des centres de formation**
- **une recherche sur Internet** : partant du postulat selon lequel Internet peut être un outil assez facilement utilisé par les aidants, nous avons effectué des recherches afin de voir quelles informations sont accessibles et comment.

La constitution du groupe ressource s'est faite à partir des contacts effectués dans le cadre du recensement des actions. Ce groupe était composé de 9 personnes :

- professionnels du secteur du handicap (enfance et adultes)
- coordonnatrice de réseau
- représentants d'associations
- aidants naturels
- universitaire.

Cinq réunions ont eu lieu. Outre sa connaissance de la problématique, le groupe ressource a pu :

- contribuer à l'élaboration des profils type et de la grille d'entretien
- faciliter les contacts avec les familles et les professionnels dans le cadre de l'étude qualitative
- apporter un éclairage notamment théorique sur quelques notions dont celle de « compétence »
- guider les différentes étapes de la démarche.

***

DEFINITION DES CARACTERISTIQUES DES AIDANTS NATURELS A RENCONTRER

- **Elaboration des profils :**

Les personnes polyhandicapées et leurs aidants naturels peuvent présenter une forte diversité de situations en fonction de données telles que l'âge, le lieu d'habitation (rural ou urbain), la catégorie socioprofessionnelle des aidants, la configuration familiale, etc. Des profils types ont donc été élaborés avec l'aide du groupe ressource.

Trois caractéristiques discriminantes se sont dégagées :
- La catégorie d'âge de la personne en situation de polyhandicap : 0-19 ans, 20-40 ans, + de 40 ans
- le fait que la personne soit à domicile et /ou accompagnée en institution
- le lieu de résidence de l'aidant naturel (rural/urbain, ainsi que le département) et le taux d'équipement du territoire

D'autres caractéristiques énoncées par le groupe ressource ont été prises en compte dans la grille d'entretien afin de décrire plus finement la situation de chaque aidant :

- L'âge des parents
- La composition familiale (famille monoparentale, recomposée, taille de la fratrie,…)
- La catégorie socioprofessionnelle des aidants naturels
- L'histoire institutionnelle de la personne en situation de polyhandicap
- L'engagement associatif de l'aidant

- **Caractéristiques des personnes interviewées :**

Nombre total de familles représentées : 12

Nombre d'interviews : 13

Nombre total d'aidants naturels interrogés, les entretiens pouvant être menés auprès d'une ou plusieurs personnes (selon le choix des personnes interviewées) : 18, qui se répartissent de la façon suivante :

- mères : 11
- pères : 4
- membres de la fratrie : 1 (frère)
- grands parents : 2

Personnes polyhandicapées représentées dans l'étude :

- 6 personnes de sexe féminin, 6 personnes de sexe masculin
- Catégories d'âge :
  - 0 – 19 ans : 5
  - 20 - 40 ans : 6
  - + de 40 ans : 1

Il nous a été très difficile d'entrer en contact avec des familles de personnes de + de 40 ans. C'est la seule catégorie d'âge pour laquelle des entretiens ont été refusés. Les arguments les plus facilement avancés étaient une satisfaction de la situation actuelle, mais les professionnels en contact avec ces familles évoquent un refus d'anticipation de l'avenir malgré un questionnement relatif à « l'après ». Une famille nous a clairement expliqué en avoir « assez » d'être interrogée, sollicitée, sans qu'il n'y ait jamais de suite.

Catégories d'âge des aidants naturels[6] :

- 30 – 39 ans : 7
- 40 – 49 ans : 8
- 50 – 59 ans : 5
- 60 ans et + : 5

Dans 2 cas l'âge du père n'a pas été précisé (divorcé pour l'un, décédé pour l'autre).

Activité professionnelle des aidants naturels :

En activité : 14, soit 9 hommes dont 1 en arrêt maladie longue durée et 5 femmes. Plusieurs travaillent à temps partiel

Sans activité professionnelle : 8, dont 1 homme et 7 femmes, dont plusieurs disent avoir cessé leur activité à la naissance de leur enfant polyhandicapé.

Retraités : 3 dont 2 hommes et 1 femme. Un père explique avoir pris une retraite anticipée pour être plus disponible pour son enfant.

L'activité professionnelle n'a pas été précisée pour 2 hommes.

Il apparaît dans l'échantillon représenté que les femmes sont plus présentes dans la prise en charge – 11 mères interviewées contre 5 pères - et sont celles qui se sont le plus éloignées d'une vie professionnelle pour s'occuper de leur enfant.

[6] Il s'agit ici des personnes interviewées et de leur conjoint(e) aidant(e)

Situation familiale :

Sur les 12 familles représentées, 10 sont mariées et ont d'autres enfants (de 1 à 3). Une famille est recomposée, une mère est veuve. Trois familles ont un autre enfant en situation de handicap (2 en situation de handicap mental, 1 en situation de handicap physique).

- **Données concernant les territoires :**

4 familles vivent en milieu rural, 8 en milieu urbain.

Milieu rural :

- 2 familles résident dans le Nord :
  - l'une dans une commune de + de 1000 habitants sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création d'équipements pour enfants polyhandicapés, de MAS et de SAMSAH[7].
  - l'autre dans une commune de – de 1000 habitants sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de SAMSAH mais possédant un taux élevé en équipement pour enfants polyhandicapés.
- 2 familles résident dans le Pas-de-Calais :
  - l'une dans une commune de + de 1000 habitants, l'autre dans une commune de moins de 1000 habitants. Les 2 communes sont situées dans le même arrondissement, reconnu territoire prioritaire pour la création de MAS et de SAMSAH.

Milieu urbain :

- 7 familles résident dans le Nord :
  - 5 familles résident dans l'arrondissement de Lille mais dans des cantons différents, et dans des communes allant d'environs 2000 à environs 60 000 habitants. L'arrondissement de Lille est reconnu territoire prioritaire pour la création de MAS.
  - 1 famille réside dans une commune de + de 20 000 habitants dans un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de SAMSAH mais bénéficiant d'un taux d'équipement élevé en MAS
  - 1 famille réside dans une commune de + de 30 000 habitants sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de SAMSAH et d'équipements à destination des enfants polyhandicapés, mais bénéficiant d'une bonne couverture pour les MAS et les SSIAD.

[7] Les références concernant les taux d'équipement sont issues de l'étude *La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord-Pas de Calais*, DRASS DDASS Nord-Pas de Calais n°27, décembre 2008

- 1 famille réside dans le Pas-de-Calais, dans une commune de + de 4 000 habitants, sur un arrondissement reconnu territoire prioritaire pour la création de MAS, de SSIAD et d'équipements à destination des enfants polyhandicapés.

Au total sont représentés :

- les 2 départements du Nord et du Pas-de-Calais, pour chacun en milieu rural et en milieu urbain
- nombre de communes : 11
- nombre d'arrondissements : 7

- **<u>Les entretiens</u> :**

Les entretiens, de type semi directif, se sont tous déroulés au domicile des aidants. Les durées d'entretien s'échelonnent de 50 mn à 4h mais duraient moyennement, dans leur majorité, entre 1h et 1h30.
Dans 4 cas la personne polyhandicapée était présente lors de l'entretien.

La trame d'entretien a été élaborée et validée avec le groupe ressource :

Si vous me parliez de « x », que diriez-vous ?

Vous considérez-vous comme un aidant naturel ? En quoi ?

Pensez-vous que votre rôle d'aidant ait un impact sur votre vie ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ? Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?

Qu'est-ce que votre rôle d'aidant vous apporte ?

Vous sentez-vous soutenu par votre entourage ?

Pensez-vous avoir besoin de formation ?

Si des actions d'aide aux familles devaient être mises en place, pour vous ce serait quoi ? Selon quelles modalités ?

Y-a-t-il un point que nous avons oublié et dont vous voudriez nous parler ?

Y-a-t-il des personnes que vous pourriez nous indiquer pour compléter l'entretien ? (parents, fratrie, tout membre de la famille, médecin de famille, professionnel paramédical, professionnel secteur social, toute personne de l'entourage)

***

CONTACTS AUPRES DES PROFESSIONNELS

Les contacts avec des professionnels ont pu se faire dans le cadre du groupe ressource et par l'intermédiaire d'entretiens téléphoniques auprès de professionnels libéraux du secteur médical et paramédical. Au total 14 professionnels ont été directement contactés. Les différentes catégories de professionnels représentées sont :

- directeurs d'établissements pour adultes (MAS)
- directeurs d'établissements pour enfants (IEM, IME)
- directeurs d'établissements de la petite enfance (Halte-garderie)
- coordonnatrice de réseau (Neurodev)
- kinésithérapeutes
- médecins généralistes

Nous avons essayé à de multiples reprises de joindre des infirmiers du secteur libéral mais il apparait que ces professionnels, de par la nature de leur activité (domicile), sont difficilement joignables.

***

ELABORATION DES PRECONISATIONS

Les préconisations ont été élaborées sur la base d'un travail de réflexion réalisé en plusieurs temps.

- **L'analyse des entretiens auprès des aidants naturels** : chaque entretien a été l'objet d'une retranscription intégrale et d'une analyse de contenu. Deux types de grilles[8] ont été élaborés afin de pouvoir croiser l'ensemble des données :
    - une grille par famille, reprenant l'ensemble des données la concernant (éléments sociodémographiques et réponses aux questions)
    - une grille par question ou donnée sociodémographique.
- **Le croisement des données** issues de cette première analyse avec les éléments émanant des entretiens effectués auprès des professionnels.
- **Le groupe ressource a apporté ses observations et remarques** à partir des résultats de cette 2ème étape et a ainsi permis d'enrichir par ses observations.
- **La participation au bilan des actions de formation des aidants naturels de personnes avec autisme** mises en œuvre par le Centre Ressources Autismes Nord /Pas-de-Calais a permis d'approfondir la réflexion sur la spécificité des besoins des aidants naturels en fonction du handicap des personnes qu'elles accompagnent.

***

[8] Disponibles en annexes

RECENSION DES ACTIONS

Nous présenterons les offres (existantes ou en projet) proposées par les centres de formation sur la région Nord-Pas-de-Calais puis, de façon non exhaustive, quelques modalités de formation ou d'accompagnement délivrées par des associations. Nous préciserons également quelques données accessibles sur Internet.

- **Les centres de formation :**

Un certain nombre de formations à destination des aidants naturels se sont mises en place dans la région Nord Pas de Calais, notamment pour des aidants naturels et/ou familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'ARRFAP[9] de Lille a mené une action de 2007 à 2009 à partir d'un financement CNSA, l'évaluation finale est en cours.

Le C.R.F.P.E[10] est porteur du projet de formation « Compétence des parents d'enfants en situation de handicap ». Ce projet avait été initialisé en 2007 par l'association « Handicap sur la vie » et l'association « Promocom » qui avaient constitué des groupes de parole composés de parents, de professionnels et de personnes concernées. Le comité de pilotage regroupe aujourd'hui des représentants du Centre National de Ressources, de l'association Promocom, de l'Association des Paralysés de France, de l'AGAP, du Centre Régional Autismes, de l'APEI de Roubaix Tourcoing et du CRFPPE. Les objectifs pédagogiques de cette formation sont :

- contribuer à une meilleure connaissance des institutions et des procédures pour permettre aux parents de se positionner en tant qu'acteurs
- renforcer, compléter les capacités éducatives en tenant compte des spécificités et des potentialités de l'enfant
- travailler les interrelations avec les autres membres de la famille pour optimiser le « vivre ensemble ».

- **Les associations**

De nombreuses associations et établissements sur la région mettent en place des formations à l'intention des familles ou initient des groupes d'échanges entre parents ou entre parents et professionnels. Ces initiatives sont locales et s'adressent prioritairement aux familles des personnes accueillies, qui sont alors informées par le biais des structures d'accueil.

[9] Association régionale ressources formation dans l'aide à domicile
[10] Centre Régional de Formation des Professionnels de la Petite Enfance

Le Collectif Polyhandicap Nord – Pas-de-Calais propose une « formation portage » à destination des aidants naturels. L'information se fait par les professionnels et familles qui participent au Collectif.

L'URAPEI Nord Pas-de-Calais a créé une Commission polyhandicap et grand handicap. Composée de binômes parents / professionnels, cette commission travaille à l'élaboration d'une Charte constituée de quatre volets :

- l'accueil
- l'accompagnement
- la compétence des aidants
- les droits et les devoirs

Il ne s'agit pas ici d'une formation, mais de la mise en place d'un dispositif de recherche, d'échange d'expériences et de savoirs entre familles et professionnels. L'objectif est d'aboutir à une meilleure prise en compte des personnes porteuses d'un polyhandicap et d'un grand handicap au sein des associations.

- **Les ressources Internet**

De nombreux sites mettent à disposition des informations et / ou des forums de discussion à l'intention des aidants naturels. Nous pouvons citer, à titre non exhaustif :

- Le site de l'association nationale des aidants familiaux : www.aidants.fr
- Le portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants : il héberge notamment le GCSMS Aider, qui élabore le « livre blanc des relais aux aidants » et propose le « Guide de l'aidant familial » édité par le Ministère du Travail, des Relations Sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville : www.accueil-temporaire.com
- Le site de l'UNAPEI : www.unapei.org
- Le site de l'APF propose notamment deux numéros verts en direction des personnes porteuses d'un handicap moteur ou d'une sclérose en plaque www.apf.asso.fr
- Le site www.aidautonomie.fr
- Le site Handeo : www.handeo.fr
- Le magazine en ligne Declic de Handicap International www.magazine-declic.com

Les ressources sur Internet sont nombreuses et très variées, mais leur densité les rend peu lisibles. Il faut énormément de temps pour pouvoir effectuer des recherches. Une recherche simple à partir des mots « aide aux aidants polyhandicap » offre plus de 4000 réponses. De plus la fiabilité des données n'est pas toujours assurée.

PARTIE II : LA PAROLE DES FAMILLES SUR LA VIE AUPRES D'UNE PERSONNE EN SITUATION DE POLYHANDICAP

Engagement associatif des aidants

Situation institutionnelle de la personne polyhandicapée

Parcours institutionnel antérieur de la personne polyhandicapée

La vision de l'avenir

Le discours sur la personne et sur le polyhandicap

La définition de l' « aidant naturel »

L'impact du polyhandicap sur la vie des aidants

Les principales difficultés rencontrées

Les apports

Le soutien de l'entourage

Quelques éléments complémentaires

Autres personnes à contacter

Nous présenterons dans un premier temps les éléments recueillis auprès des familles de façon détaillée. Il nous a paru pertinent, afin de restituer au mieux la parole des intéressés, d'illustrer les données par de nombreuses citations[11].

Une présentation synthétique des résultats de ces entretiens est présentée en fin de rapport.

Le choix s'est fait, pour certains items, de répartir les réponses en 2 catégories selon l'âge des personnes polyhandicapées :

- aidants naturels d'enfants (0 à 19 ans)
- aidants naturels d'adultes (+ de 20 ans).

Il n'a pas paru pertinent de retenir une catégorie pour les + de 40 ans, qui ne sont représentés que par un seul individu. Des indications plus précises sur l'âge pourront être apportées sur certaines réponses.

ENGAGEMENT ASSOCIATIF DES AIDANTS

8 personnes sont engagées dans une association destinée au handicap ou au polyhandicap. 2 personnes sont adhérentes mais ne sont plus actives : l'une, mère d'un enfant de 22 ans, explique qu'elle était fortement engagée quand son fils était plus jeune et qu'elle était « *fort en demande d'informations* » ; l'autre explique qu'elle cotise dans des associations mais n'est jamais contactée et ne sait donc pas « *ce qui s'y passe* ».

10 personnes ne sont pas engagées dans des associations, l'une d'entre elle explique qu'elle a cessé au moment de la naissance de l'enfant polyhandicapé pour pouvoir disposer de plus de temps.

Certains parents décrivent leur engagement comme favorable à leur bien-être. Cela leur permet d'échanger avec d'autres parents qui vivent plus ou moins la même situation, de se guider, de se conseiller entre eux, de trouver du soutien dans les épreuves. Une maman explique : «*ils peuvent un petit peu vous épauler*» ; « *ce qui paraît insurmontable, en le partageant, en discutant avec les autres, on trouve cela moins difficile* ».

***

[11] Par souci de respect de la garantie d'anonymat à laquelle nous nous sommes engagés auprès des personnes interviewées, nous ne préciserons pas l'origine des citations. En effet étant donné la taille et les caractéristiques de l'échantillon, les personnes deviendraient facilement identifiables.

SITUATION INSTITUTIONNELLE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

- **Pour les enfants** :

- accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine : 2
- accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine + 1 nuit ou 1 week-end : 1
- accueil de jour en établissement quelques jours par semaine : 2
- accueil en internat en établissement avec retour à domicile week-end et vacances : 0
- à domicile à temps plein : 0
- personnes de + de 18 ans maintenues en établissement au titre de l'amendement Creton : 1

- **Pour les adultes** :

- accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine : 4
- accueil de jour en établissement tous les jours de la semaine + 1 nuit ou 1 week-end : 0
- accueil de jour en établissement quelques jours par semaine : 0
- accueil en internat en établissement avec retour à domicile week-end et vacances : 3
- à domicile à temps plein : 0
- personnes de + de 20 ans maintenues en établissement enfants au titre de l'amendement Creton : 2

***

PARCOURS INSTITUTIONNEL ANTERIEUR DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE

- **Pour les enfants :**

L'ensemble des enfants est resté à domicile avec un suivi par un CAMSP dans sa petite enfance (de 0 à 2 ans). Ils ont ensuite intégré des établissements spécialisés en accueil de jour à des âges allant de 2 à 5 ans. Une petite fille a été accueillie dans une crèche jusqu'à l'âge de 2 ans, ce qui est présenté par ses aidants naturels comme une « chance » qui lui a permis très tôt de se socialiser auprès d'autres enfants. Une mère explique qu'il est important pour un enfant polyhandicapé de pouvoir être accueilli dans une crèche avec d'autres enfants sans déficiences, afin de ne pas le différencier trop rapidement : « *qu'on lui laisse le temps d'avoir encore quelques années comme les autres, même si pour la maman ça va être terrible parce que quand elle va déposer son*

enfant à côté des autres, la différence sera encore plus flagrante que quand on l'a tout seul chez nous …mais qu'il ait une petite vie sociale, qu'il ne soit pas tout le temps enchaîné ». Dans le même esprit, une personne abordera par la suite les avantages qu'il y aurait pour les enfants à pouvoir aller en centre aéré pour découvrir « *d'autres choses avec d'autres jeunes* ».

Les familles n'évoquent pas de problèmes particuliers pour trouver une place en établissement ou service.

Si beaucoup d'aidants éprouvent une certaine culpabilité à « *placer* » leur enfant en institution, la plupart sont également conscients de l'importance que cela a dans la vie éducative, sociale, dans le développement de leur enfant : « *L'enfant a besoin de voir autre chose, il ne peut pas tout le temps rester au sein de la cellule familiale, parce que sinon il n'apprend pas bien, et que les parents de toute façon, ils ne peuvent pas focaliser sur un seul enfant.* » L'accueil de jour (l' « *école* ») est généralement présenté comme une aide très importante.

- **<u>Pour les adultes</u> :**

La majorité des personnes sont restées à domicile jusque l'âge de 3, 4 voire 5 ans avec un suivi par un service, elles ont ensuite intégré des établissements en accueil de jour. Cinq d'entre elles ont ensuite intégré un établissement en hébergement, pour certaines de façon progressive. Deux familles ont repris leur enfant à domicile après une période en internat : pour l'une d'elle, l'internat avait été imposé suite à un problème de santé de la mère, le retour à domicile s'est effectué dès que les aidants naturels ont à nouveau disposé de plus de disponibilité ; pour l'autre, la mère a retiré son fils de l'établissement suite à une dégradation très forte de son état de santé (ayant entraîné une hospitalisation) et de son degré d'autonomie (était devenu incontinent, …) : elle explique qu'il a maintenant, grâce à son accompagnement, récupéré le niveau d'autonomie qu'il avait avant d'entrer en établissement.

L'acceptation de l'internat n'est pas toujours facile. Une aidante explique qu'elle ne se sentait «*pas prête du tout* » lorsqu'on lui a proposé l'internat pour son enfant alors âgé de 11 ans; l'acceptation s'est finalement faite grâce au soutien d'un psychologue et à une démarche d'intégration progressive dans l'internat. Pour certains aidants, l'institutionnalisation est essentielle à l'équilibre du couple, de la famille, et même à leur équilibre personnel : « *je la mets en internat, car ça me soulage quand même* », « *quand on a décidé de mettre notre enfant en internat, c'était vital pour notre couple. Ca a été un déchirement pour moi, un soulagement pour mon mari, un soulagement pour mes enfants* ».

Les parents expriment majoritairement un manque de choix quant aux institutions spécialisées pour les adultes. Une famille évoque les difficultés qu'elle a rencontrées à trouver une place en accueil de jour et explique qu'elle aurait préféré reprendre sa fille à domicile à temps plein plutôt que de l'orienter sur un internat. Une autre s'étonne de la différence de prise en charge entre les établissements pour enfants et pour adultes : elle considère que les centres pour enfants sont beaucoup plus actifs et d'avantages adaptés à la diversité des situations de handicap. Une autre famille explique son choix de garder sa fille à domicile le plus longtemps possible « *car il n'y a rien de mieux que la maison… Depuis 10 ans ça s'améliore (les MAS), mais il y a*

tellement de handicaps, on ne peut pas tout mélanger ! On met notre enfant pour qu'il ait un pied dedans…au cas où, en cas de coup dur…. ». L'hébergement en MAS est parfois porteur de représentations très négatives : « *Quelle est la perspective d'avenir une fois qu'ils sont enfermés dans la MAS* ? »

Le taux d'équipement en structures spécialisées selon le territoire de vie n'interfère pas dans les réponses des différents aidants, quelque soit l'âge de la personne handicapée. Les difficultés ne semblent pas non plus à mettre en relation avec un milieu de vie rural ou urbain. Aucune difficulté n'est mentionnée au niveau des transports, qui sont généralement pris en charge par les établissements. Une seule mère effectue chaque jour un trajet conséquent pour accompagner son enfant en accueil de jour, mais elle explique qu'il s'agit d'un choix personnel car son enfant pourrait bénéficier d'un transport collectif adapté.

La question du territoire n'intervient donc pas, contrairement à celle de l'âge. La différence entre les parcours des personnes en fonction de leur âge apparaît nettement dans les entretiens : les familles d'adultes ont eu par le passé et évoquent encore actuellement des difficultés à trouver des places dans des établissements adaptés : « *c'est le parcours du combattant* », « *c'est la chasse à la place* ». Les familles des enfants les plus jeunes ne témoignent pas des mêmes difficultés mais évoquent, comme nous avons le voir dans le chapitre suivant, une incertitude quant à l'avenir de leur enfant.

***

LA VISION DE L'AVENIR

Nous reprenons ici des éléments évoqués spontanément par les aidants naturels lors des rencontres. La question de l'anticipation de l'avenir n'avait pas été retenue dans la grille d'entretien, néanmoins le fait que cette question soit apparue de façon récurrente témoigne d'une réelle préoccupation qu'il nous semble important de signaler dans le cadre de cette étude.

- **Pour les aidants naturels d'enfants** :

La majorité des aidants formule très clairement une crainte face à un avenir jugé incertain : « *c'est le grand point d'interrogation* », « *j'essaie de ne pas trop y penser* ». La question se pose de l'évolution de l'état de santé de l'enfant : « *on ne sait pas si demain notre enfant va encore vivre* », mais aussi et surtout des possibilités d'accueil dans les établissements pour adultes : « *Est-ce que l'on va trouver au-delà de 20 ans quelque chose qui convient, c'est quoi notre avenir ?* » Plusieurs aidants manifestent leur crainte devant les difficultés qu'ils auront à continuer à prendre en charge un enfant qui grandit et prend du poids, alors qu'eux-mêmes vieillissent.

- **Pour les aidants naturels d'adultes** :

Deux familles dont l'enfant est accueilli actuellement en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton sont dans l'attente d'une place en MAS, chacune de ces

familles s'est associée à un projet d'établissement et espère y obtenir une place pour son enfant dans des délais relativement courts (1 à 3 ou 4 ans).

Plusieurs familles manifestent la crainte de l'avenir de leur enfant quand elles seront décédées : « *si on part, derrière, qu'est-ce qui se passe ?* ». Une famille se demande ce que deviendra son enfant après l'âge de 60 ans : « *il ira en MAS jusque 60 ans, et après ?* ». Des aidants vieillissants voient leurs forces s'affaiblir et aimeraient pouvoir penser à leur propre santé : « *Je vais prendre ma retraite ? Eh bien non ! Il faut que je continue jusqu'au bout, jusqu'au bout ! Et je ne vois pas l'avenir d'un bon côté, pour mes enfants et pour moi-même. Malheureusement je ne suis pas à l'abri d'une hospitalisation. Et le jour où je ne pourrai plus m'occuper d'eux… ?* »

L'hébergement en MAS à temps complet est présenté par plusieurs familles comme une orientation inévitable mais qu'ils retardent le plus possible ; le fait de ne pas pouvoir moduler l'accueil et partager davantage le temps entre l'établissement et le domicile est déploré. Une maman évoque sa peur, quand elle ne sera plus là, que son fils « *finisse dans une maison de fous* ».

L'avenir est donc principalement évoqué comme une incertitude génératrice d'angoisse. L'hébergement en internat est présenté dans plusieurs cas comme une solution par défaut, quand il n'est plus possible d'assurer physiquement la prise en charge de l'enfant. Certains éléments (« maison de fous », limite d'accueil en MAS à 60 ans) témoignent d'une méconnaissance des structures et dispositifs actuels.

***

LE DISCOURS SUR LA PERSONNE ET SUR LE POLYHANDICAP

Nous présentons ici les réponses à la question : « si vous deviez me parler de X, que me diriez-vous ? »

De façon générale les personnes polyhandicapées sont présentées d'emblée en termes très positifs, à partir de leurs traits de personnalité. Le handicap n'est présenté que de façon secondaire, voire dans certains cas pas du tout abordé dans le cadre de cette question. Cette tendance est constante que la personne polyhandicapée soit présente lors de l'entretien ou non.

Les éléments évoqués le plus sont de l'ordre de la **gaieté** : « *une petite fille joyeuse, agréable à vivre et toujours souriante* », «*on a de la chance d'avoir une petite fille aussi agréable que ça* », « *c'est une enfant géniale, très gaie, mignonne* », « *agréable, aime bien vivre* », « *de bonne humeur* », « *c'est quelqu'un, et c'est ce qui nous donne du courage, qui a envie de s'amuser et de faire la fête* ».

Sont également mises en avant les **capacités des personnes à surmonter leur handicap**: « *très patiente, très volontaire* », « *elle subit mais elle se bat* », « *elle n'est vraiment pas rancunière* (par rapport à son handicap) », « *très courageuse* », « *heureuse de vivre malgré tout* », « *c'est quelqu'un qui a vraiment envie de faire le maximum de choses donc ça nous stimule* ».

Un autre élément récurrent porte sur les **capacités à communiquer** : « *ils comprennent tout mes enfants, ils ne sont pas fous* », « *elle arrive à se faire comprendre de ceux qui la connaissent* », « *elle arrive à créer des relations avec d'autres jeunes comme elle* », « *très bon contact* », « *elle ne parle pas, ne marche pas, mais comprend tout ce qu'on lui dit !* », « *elle sait se faire comprendre* ».

La **curiosité et le goût du contact** sont également mentionnés à plusieurs reprises : « *curieuse de tout, les animaux, ouverte à tout* », « *c'est une petite fille qui aime avoir du monde autour d'elle* », « *ravie d'être dans le monde* », « *aime sortir, voir du monde, rencontrer des gens* ». Une maman évoque le maintien de son fils en établissement au titre de l'amendement Creton comme un élément décisif, qui a permis à son fils de continuer à vivre des temps de collectivité : *« ça nous a sauvés (…), s'il avait dû rester ici sans possibilité d'accueil moralement je crois qu'il n'aurait pas tenu le coup et ça aurait été difficile (…), il a besoin de sortir et de voir du monde* ».

Les parents qui évoquent d'emblée le polyhandicap pour décrire leur enfant font généralement part d'une **inquiétude constante quant à son espérance de vie** : « *elle est polyhandicapée, très lourdement handicapée* », « *son espérance de vie est très aléatoire. Jusqu'à 2 ans…on ne savait pas si elle allait vivre* ».

Certaines pathologies ou atteintes précises sont nommées, **les explications quant à l'origine du handicap sont souvent peu présentées** car effectivement difficiles à définir. L'importance est plutôt mise sur les **conséquences médicales**, le nombre d'interventions chirurgicales, les fréquentes hospitalisations : « *jusqu'à 1 an ½ c'est malheureux mais je disais souvent que l'hôpital c'était ma résidence, c'était ma 2ème maison* ». Certaines conséquences du polyhandicap sont évoquées de façon douloureuse : « *elle se déforme* ».

***

LA DEFINITION DE L'« AIDANT NATUREL »

Une majorité de parents considèrent qu'ils s'occupent de leur enfant à titre de parent et **ne se reconnaissent pas dans le terme d' « aidant »** : « *il me pose problème ce nom* », « *aidant en tant que parent ça me fait toujours un peu bizarre* », « *on est les parents* », « *c'est notre fille, ce n'est pas comme du bénévolat* ». Le terme d'aidant est associé à des personnes rémunérées ou bénévoles, extérieures à la famille et en tous cas au couple parental : « *à la rigueur pour la famille mais pas pour les parents* ».

L'association des termes « aidants » et « naturels » pose visiblement question et apparaît comme une contradiction pour certaines familles : « *pour moi la définition de l'aidant ce sont des extérieurs au milieu familial parce que le milieu familial pour moi c'est naturel* » ; « *naturelle forcément mais aidante non* ».

Certains aidants se déclarent « aidant à 100% ». **L'importance est mise sur l'évidence de cette fonction** : « *aidant qui va de soi … ça va de soi qu'on s'en occupe* » mais aussi sur **son caractère obligatoire** : « *je suis sa mère en même temps, obligée, il faut bien que je m'en occupe* », « *aidant contraint et forcé aussi, contraint par la force des choses, c'est mon enfant* », *« il faut bien que je m'en occupe, comme toute maman* ». Certains éléments

avancés rendent compte de **l'isolement des personnes et de la charge mentale qui en résulte** : « *c'est terrible, parce que sans moi, il n'y a plus personne pour lui* ».

Une mère définit son rôle d'aidante comme le fait d'aider à ce que son enfant soit le mieux possible : « *je connais tout ce qu'il aime bien ! Le chanteur qu'il aime écouter, se promener et entendre le chant des oiseaux, avoir le vent dans ses cheveux, …* »

Une autre, à priori mal à l'aise, en tant que mère, avec le terme d'aidant, explique cependant avoir perçu le terme autrement après avoir dû, dans le cadre d'une demande administrative, faire le **décompte du temps passé** auprès de son enfant : «*ça m'a choquée (…) j'avais jamais fait le décompte comme ça (…), en fait c'est un deuxième métier, au niveau temps c'est un deuxième travail dans la journée* ».

La définition apportée par le couple de grands parents indique une **notion de disponibilité** : « *c'est les gens qui interviennent à tout moment quand on nous le demande et on fait ce qu'on peut avec les moyens qu'on a* ». Il apparaît, dans le cas spécifique des grands parents, qu'ils sont aidants à plusieurs niveaux : aidants de leur fille et de leur beau-fils afin de les soulager et de préserver leur vie de couple, aidants de leur petite fille polyhandicapée mais également de son frère : ils pourront accueillir leur petite fille seule afin de permettre à son frère de passer du temps avec ses parents, ou accueillir leur petit fils seul pour se consacrer à lui. Ils restent également disponibles, avec un grand souci d'équité, pour leurs autres enfants et petits enfants. Ces aides multiples ne sont toutefois pas évoquées comme une charge, elles sont de l'ordre de l'évidence et appréciées, notamment l'aide apportée à l'enfant polyhandicapée : « *je ne demande pas mieux parce que pendant ce temps là j'ai un contact avec ma petite fille* ». Une forte préoccupation est exprimée quant aux **limites** de l'aide qu'ils pourront continuer à apporter du fait de leur vieillissement.

Une famille évoque les limites de l'intervention d'un aidant naturel, comme le fait de devoir faire la toilette intime de sa fille qui est devenue une jeune femme. Cette famille exprime son besoin d'aide : « *il faut des aidants aux aidants* ! »

***

L'IMPACT DU POLYHANDICAP SUR LA VIE DES AIDANTS

L'annonce du handicap reste, c'est une évidence, un moment douloureux. Il semble toutefois que **les conditions de cette annonce aient évolué, même si elles restent à améliorer.**

Certains parents d'adultes évoquent les très grandes difficultés qu'ils ont rencontrées à obtenir la moindre réponse à leurs questions, le moindre élément de diagnostic : « *je demandais des réponses, je demandais de la franchise envers le médecin, qu'il nous dise les choses c'est ce que je voulais, les choses comme elles étaient, pour savoir comment, comment l'aider (…), je voulais faire des choses et on ne me donnait pas les réponses* » ; « *personne ne nous a dit qu'il y aurait un handicap* ». Un autre parent explique que, face au silence des médecins et à son propre constat de difficultés dans le développement de son enfant, il a fait des recherches pour tenter d'élaborer un diagnostic et a finalement demandé au docteur si son enfant pouvait être Infirme Moteur Cérébral : « *il m'a dit « oui mais ça ne sert à rien de dire un nom », mais on a besoin de*

mettre un nom (…), après on cherche quoi ? On cherche où ? Si on ne sait pas ce qu'on cherche c'est compliqué ! »

Les familles disposent aujourd'hui d'une meilleure information, mais il apparaît que ces informations peuvent être délivrées de façon brutale, comme nous l'expliquent deux mamans de fillettes de 6 et 8 ans : « *j'étais seule quand on me l'a annoncé* » ; « *j'étais toute seule en plus* ». Des parents signalent qu'ils auraient eu **besoin d'un étayage plus tôt** : « *après la maternité, en attendant les CAMSP, il y a un vide intégral, un gouffre* ».

Les personnes qui ont deux enfants handicapés ont dû subir le traumatisme de l'annonce à deux reprises : « j'avais déjà vécu ça, et le revivre… ça a été terrible » ; certains évoquent « l'acharnement du sort ».

Les premiers temps qui suivent l'annonce du polyhandicap sont évoqués comme des moments de profonde détresse : « *ça a été vraiment une basse plongée dans le monde du handicap, avec toutes les difficultés que ça engendre* », « *Il a chamboulé notre vie (…), au départ révolte, incompréhension, pleurs, larmes… la totale !* », « *tout s'est effondré* », « *quand on a un handicap chez nous on se demande pourquoi nous, pourquoi pas le voisin, mais non, c'est comme ça* ». **Le sentiment de détresse peut s'atténuer avec le temps mais reste très présent** ; des aidants naturels d'enfants de 6 ans expliquent : « *ça commence un petit peu à passer* », « *il faut accepter les choses et on n'a pas fini d'accepter* ». Un aidant exprime aujourd'hui un sentiment de sérénité : « *l'acceptation est totalement faite maintenant, il n'y a plus de révolte …mais ça a pris 20 ans !* ». Pour d'autres familles l'acceptation du handicap est impossible : « *on n'accepte jamais* » ; « *on n'admet jamais le handicap, on s'y adapte* » ; « *tous les jours c'est l'annonce du handicap, car tous les jours tu es confronté à un problème, tous les jours on vous le rappelle* ».

Les trois éléments les plus fréquemment avancés en termes d'impact sur la vie sont :

- **un isolement et une restriction de la vie sociale**
- **une nécessité de réorganisation de tous les domaines de la vie**
- **un impact sur la vie professionnelle.**

En ce qui concerne **les relations sociales** plusieurs familles évoquent la perte d'amis : « *il y a ceux qui font face et ceux qui ne font pas face, on en a perdu comme ça* », « *sont restés ceux que ça n'a pas gêné* ». Cette **mise à distance du cercle amical** peut être comprise comme une fuite nécessaire devant un événement impossible à affronter : « *quand on ne sait pas comment aborder le problème la meilleure solution c'est la fuite* », mais reste douloureuse : « *on comprend c'est sûr et puis en même temps ça fait mal aussi parce que l'on voit qu'il y a des distances qui s'installent* ». Certains aidants expliquent que leur réseau social s'est reformé dans le cadre des associations, auprès d'autres parents d'enfants polyhandicapés qui partagent la même expérience et sont en capacité de comprendre la situation. Le **manque de compréhension de l'environnement social et familial** est parfois déploré : « *quand on parlait des difficultés tout le monde avait l'air de dire non, ça ne peut pas être aussi important* », « *il y a des gens qu'on a vus un peu moins à la suite de ça parce qu'ils pensaient que c'est parce qu'on ne voulait pas, ils ne*

comprenaient pas vraiment la difficulté qu'on avait au quotidien, et c'est vrai qu'il y a des personnes à qui ça fait un peu peur aussi ». Certaines personnes constatent que le regard de l'entourage a changé, il affiche une certaine compassion qui peut devenir insupportable. **La baisse des relations sociales et le sentiment d'isolement** viennent aussi d'une **limitation des activités de loisirs** : « *beaucoup de choses dues au handicap s'arrêtent, pas de sorties à deux au resto, au ciné* », « *on est prisonniers, on ne peut pas faire ce que l'on veut* ».

La nécessité d'une **organisation quotidienne et pointue** est très présente dans les entretiens, à travers bon nombre des questions abordées. Les aidants expliquent comment ils ont dû **réorganiser l'ensemble de leur vie** autour de la prise en charge du handicap, sur le plan de la **disponibilité** mais également sur **le plan matériel** : aménagement du lieu de vie, achat d'une voiture plus grande, etc. ; ces réaménagements sont nombreux et coûteux.

Une grande disponibilité est nécessaire, tant pour prendre en charge la personne handicapée (le temps du repas, de la toilette, …) que pour l'accompagner dans ses nombreux rendez-vous médicaux et paramédicaux. **Plusieurs personnes ont dû limiter leur temps d'activité salariée, voire arrêter toute activité professionnelle**. Certains couples s'organisent, lorsque cela est possible, pour assurer une présence continue : l'un travaille le matin et l'autre l'après-midi. Certains s'efforcent de se libérer du temps commun pour préserver leur vie de couple : « *c'est indispensable* », « *le vendredi après midi, c'est notre temps à nous 2* ». Une maman explique qu'une journée de la semaine lui est réservée : « *c'est MA journée dans la semaine, ma bouffée d'oxygène, … je vais manger avec les copines, je vais jouer au tennis … je reviens, je suis repartie pour la semaine* ».

Deux personnes indiquent qu'elles n'ont jamais pu accéder à une activité professionnelle. Une personne évoque son désir de changer de travail, d'évoluer sur le plan professionnel, mais explique qu'elle ne peut se lancer dans un projet sans être sûre qu'elle pourra disposer de la même disponibilité pour son enfant. Une autre exprime ses craintes pour son avenir : ayant dû cesser de travailler, elle ne cotise plus pour sa retraite. **La survenue d'un enfant polyhandicapé peut impacter la vie professionnelle à différents niveaux : aménagement des horaires, limitation des déplacements, limitation des possibilités d'évolution de carrière, etc.**

Plusieurs aidants expliquent que l'arrivée de leur enfant a modifié **leur regard sur le handicap**, et que cette nouvelle perception peut s'observer sur **l'ensemble de la famille élargie** : « *on est axés sur le handicap* ».

Plusieurs personnes expriment la **survenue de problèmes de dos**. Le **manque de sommeil** est largement évoqué. Plusieurs aidants ont recours à une **aide psychologique**.

***

LES PRINCIPALES DIFFICULTES RENCONTREES

A la question « qu'est-ce qu'il y a de plus difficile pour vous ? » **la réponse la plus fréquemment apportée concerne le regard des autres** : « *le pire, c'est le regard des autres* ». Deux personnes évoquent le sentiment d'être traitées différemment, une maman explique qu'elle ne veut pas susciter de la compassion ou de la pitié : « *je ne suis pas différente d'une autre, une femme qui a quatre enfants elle a autant de boulot que moi (…), j'estime ne pas avoir une situation plus compliquée qu'une autre* » ; une autre précise : « *je ne trouve pas que ma situation soit si compliquée, une famille monoparentale c'est bien pire !* ». Le poids du regard est très lourd dans la rue, lors des sorties, et provoque une profonde détresse chez certains aidants. Ce regard peut être scrutateur : « *on est regardés comme des bêtes curieuses* » ou au contraire se détourner, il exprime parfois une peur blessante.

La deuxième difficulté la plus exprimée concerne l'organisation de la vie quotidienne à différents niveaux :

- le fait de **devoir « *jongler* »** entre le travail, la maison, les rendez-vous, les horaires des structures, etc.
- l'évolution du handicap nécessite de **constants réaménagements de la maison**
- **les difficultés d'accessibilité rendent toute sortie très compliquée**. Un père évoque le fait de devoir changer sa fille sur une aire d'autoroute lors des départs en vacances ; une mère exprime son appréhension à aller à la piscine avec sa fille (il faut trouver un grand vestiaire, faire garder le fauteuil, etc.). Ainsi aucune sortie ne peut être effectuée de façon spontanée car « *il faut tout anticiper* ». Cette **restriction au niveau des sorties** fait que certains aidants se sentent « *en décalage par rapport à la vie des autres* ». Si une évolution non négligeable est reconnue sur le plan de l'accessibilité, il n'en demeure pas moins que **bon nombre de lieux et de loisirs restent difficiles d'accès pour des personnes polyhandicapées**. Les aidants se surpassent parfois pour permettre l'accès de l'enfant à certains loisirs (ex : les manèges) : « *on galère mais on la met partout !* ».

La question de la **prise en charge physique** de la personne est également fréquemment évoquée, notamment par rapport à **l'avancée en âge et à l'évolution du handicap**, qui requière des **efforts physiques toujours plus éprouvants**. Des aidants expliquent ne pas savoir comment manipuler la personne handicapée. Plusieurs déplorent le **manque et le coût du matériel spécialisé** qui pourrait pourtant simplifier leur quotidien ; certains ont fabriqué eux-mêmes un matériel adapté. D'autres expriment un **refus d'utilisation de certains matériels** en dépit de problèmes de santé : « *je me suis fait opérer (du dos) plusieurs fois, et généralement c'est dû… c'est parce que je porte ma fille, je n'ai pas d'appareil chez moi, je ne veux pas de lève personnes* ». Les aidants d'une petite fille appréhende le moment où elle devra renoncer à certaines activités, comme les promenades en forêt, parce qu'elle sera trop lourde et devra utiliser un matériel qui ne se prête pas à ce type de sorties. Une famille vit dans un logement exigu, ce qui rend encore plus pénible la prise en charge ; elle s'est de plus fait livrer, suite à la visite d'une ergothérapeute, un matériel inadapté : le lève-malade ne passe pas dans le couloir et les parents, âgés de plus de 50 ans, doivent encore plusieurs fois par jour porter leur fille de

20 ans. Ces efforts physiques constants ne sont pas sans **conséquence sur l'état de santé des aidants**.

La complexité du système administratif est déplorée : « *il faut toujours se rebattre* », « *les dossiers sont tellement compliqués* », les aidants expliquent qu'ils doivent remplir des dossiers énormes pour la moindre petite chose et que c'est « *une perte de temps et d'énergie* », ressources dont ils manquent déjà. La recherche d'un établissement adapté est présenté par certains comme un « *parcours du combattant* ».

Le fait de **devoir être disponible tout le temps, quelque soit son état de santé ou d'épuisement**, de « *ne jamais pouvoir dire non* », revient régulièrement dans les réponses. **Les aidants déplorent massivement de ne pouvoir bénéficier d'aides de façon ponctuelle**, « *sans devoir s'organiser un mois à l'avance* », lorsqu'ils sont malades ou ont besoin de passer ponctuellement le relais, ou de bénéficier d'une suppléance de quelques heures à leur domicile. Une famille a recours a un service d'aide à domicile mais n'est pas satisfaite, elle déplore un « turn-over » très important malgré le besoin de repères stables d'une personne polyhandicapée, et déclare ne pas accorder sa confiance à ces aides dont le professionnalisme est remis en cause : « *elles interviennent quand on est là mais on ne leur confierait pas X* ». Les aidants ne peuvent pas non plus se permettre des vacances ou des loisirs seuls, de façon spontanée : « *c'est toute une organisation derrière, c'est prévoir qu'il y ait des aidants qui soient là pour ma fille, prévoir que ce soit une personne qui la connaisse bien, prévoir des numéros de téléphone, des trucs, des machins, …. Il faut que tout soit bien cadré, pour que tout soit en partie sécurisé* ».

Réussir à **rester disponible pour ses autres enfants** est problématique pour plusieurs aidants qui s'inquiètent de **l'impact de la présence d'un frère ou d'une sœur polyhandicapée sur l'ensemble de la fratrie**. Ils cherchent à protéger leurs enfants en les sollicitant le moins possible ou en se dégageant du temps à leur consacrer, telle cette maman qui ne travaille pas le mercredi pour pouvoir passer du temps avec son fils.

Plusieurs parents expriment la **difficulté de trouver un bon équilibre pour la famille** : « *Des fois on est tellement axés sur elle qu'on en oublie un peu les autres enfants* ». Un père décrit certaines démonstrations de jalousie : « *les enfants ont un peu de mal à comprendre…pourquoi tu lui fais encore un câlin et que tu ne m'en fais pas suffisamment à moi ?* », il explique que pour sa fille polyhandicapée la communication passe essentiellement par le toucher et que ce n'est pas facile à faire comprendre à de jeunes enfants.
Une maman explique que l'acceptation semblait faite dans la petite enfance : «ses *petites sœurs l'ont très bien accepté, il était un peu comme leur gros jouet …* » mais que des difficultés sont apparues au moment de l'adolescence : *« je ne veux pas que mes copines le voit* ».
Une mère qui nous disait que son réseau relationnel s'était essentiellement reformé dans les associations auprès d'autres parents d'enfants handicapés explique que la présence de ses deux autres enfants lui a aussi permis d'**avoir des relations, des activités (réunions de parents d'élèves, …) en dehors du monde du handicap**.

Les membres de la fratrie, notamment à l'âge adulte, peuvent être des aidants importants. Ainsi une famille nous explique que grâce à sa fratrie leur fille de 20 ans peut « *s'habiller jeune* », ses frères et sœurs s'occupent de son habillement « *à la mode* », de sa coiffure, lui offrent du parfum, l'emmènent en sortie le week-end avec leurs amis (plage, restaurant, etc.). Dans le cas de cette famille la question de la continuité de la

prise en charge par la fratrie après le décès des parents est présentée comme relevant de l'évidence.

Certains aidants expriment leur **difficulté à comprendre et à savoir s'occuper de leur enfant**. Deux mères expliquent ne pas savoir quelles activités elles peuvent proposer à leur enfant pour l'occuper. Une famille évoque son désarroi de ne pouvoir savoir comment va son enfant, comment deviner ses envies, savoir comment s'est passée sa journée en institution, parce qu'il ne peut pas parler : « *à la limite si je ne m'occupe pas de lui, il pourrait se faire oublier, il pourrait rester des heures dans son fauteuil sans rien dire, sans pleurer…* ». Une mère explique : « *au bout de 20 ans je ne sais toujours pas s'il me reconnaît* ».

Des parents expriment un **sentiment de culpabilité** : « *elle n'a rien demandé, et c'est nous qui l'avons faite* ».

Une mère explique que le plus difficile reste les moments où son fils est en **souffrance physique** : « *pour tous les problèmes matériels, administratifs, d'organisation, c'est compliqué mais il est toujours possible de s'arranger, de trouver une solution, mais quand il souffre on n'a plus aucune prise* ».

Les problèmes d'alimentation sont évoqués à plusieurs reprises, ainsi que **les troubles du sommeil** qui ont forcément une répercussion sur le sommeil des aidants. Une maman nous explique que sa fille a déjà passé « *une semaine complète en dormant deux heures par nuit* ». Une autre mère nous explique que lorsqu'il était bébé son fils dormait par séquences de 30 mn et qu'elle mettait plus d'une heure à lui faire boire le fond d'un biberon. Certaines personnes peuvent avoir des crises d'épilepsie dans leur sommeil, ce qui requière une **surveillance quasi constante** ; un couple de parents a ainsi décidé de faire dormir sa fille dans sa chambre, à côté du lit conjugal, pour pouvoir être alerté au moindre problème.

La nécessité de **savoir être extrêmement patient** est également pointée comme une grande difficulté par une maman.

Une famille, enfin, exprime **l'impossibilité de pouvoir anticiper les difficultés** : *« il faut que les choses arrivent pour qu'on les connaisse* ». Une autre explique que **les difficultés sont quotidiennes** : « *tous les jours on est confrontés à un problème* ».

Les familles qui ont plusieurs enfants en situation de handicap voient leurs difficultés multipliées :

- elles doivent gérer un nombre plus important de rendez-vous auprès de spécialistes diversifiés, en fonction de la nature des handicaps
- elles sont encore plus « *centrées en permanence sur le monde du handicap* », ont parfois l'impression de négliger leur vie de couple et de ne pas avoir véritablement de vie familiale : « *quelquefois on a plus l'impression d'être dans un hôpital où il faut s'organiser* »
- la pluralité des handicaps demande une somme conséquente de connaissances spécifiques.

***

LES APPORTS

Sans nier ou sous estimer les évidentes difficultés que rencontrent les aidants naturels de personnes polyhandicapées, nous sommes également partis du postulat selon lequel vivre auprès ou consacrer du temps à une personne polyhandicapée pouvait également présenter une forme d'enrichissement, et que les aidants pouvaient avoir acquis ce qu'il est d'usage d'appeler, en sociologie, des « savoirs profanes ». Nous avons donc posé la question suivante : « Est-ce que le fait d'être aidant naturel vous a apporté ou appris quelque chose ? »

La réponse la plus couramment avancée concerne les **capacités à relativiser**, à « *passer au-dessus des difficultés* » : « *on ne se laisse pas démolir par de petites choses parce qu'en fin de compte ça n'a pas beaucoup d'importance* ». Plusieurs aidants relativisent en imaginant « *il y a forcément pire que moi* » ou évoquent leur « *chance* » par rapport à d'autres enfants qu'ils ont vus (dans l'établissement d'accueil ou dans des revues spécialisées) et qui semblent « plus handicapés » que le leur : « *il y a des enfants qui sont complètement dans le néant* ».

Plusieurs aidants expriment que la survenue d'un enfant polyhandicapé a **changé leur vision du monde** : « *je pense autrement, chacun dépend de l'autre* » **et leur façon d'être** : « *c'est une sacrée leçon de vie* ». Un père nous explique : « *on comprend la souffrance* ». Plusieurs personnes se disent plus ouvertes aux autres, moins égoïstes, « *moins superficielles* » et désireuses d'aider : « *on ne prête pas assez attention aux besoins des autres d'ordinaire* », « *ça m'a ouvert les yeux sur aller aider mon prochain* ». Une aidante exprime son désir d'utiliser son expérience pour aider d'autres parents : « *pouvoir expliquer à d'autres parents que la vie peut être belle quand même (…), je pense que je suis appelée à témoigner, à rayonner, et à partager ma petite histoire… si je peux aider les autres qui sont dans le même cas que moi* ». Une mère considère que son fils a eu une **répercussion positive sur son entourage** : « *je pense que ce petit bonhomme, il a fait grandir beaucoup de monde* », elle décrit les liens qui se sont créés entre son enfant et ses amis comme « *un échange* ».

Toutefois un aidant nous explique que cette expérience l'a rendu « *moins tolérant sur certaines choses* ». Une mère exprime également sa difficulté parfois à savoir rester à l'écoute des problèmes de son entourage, de ses collègues, qui paraissent dérisoires face à son quotidien ; mais elle affiche une volonté de rester ouverte aux autres : « *il faut savoir quand même écouter les autres et pas mépriser non plus la vie ou les difficultés des autres* ».

Sont également présentées **les capacités d'adaptation, l'apprentissage de la patience et de la combativité** : *« elle nous a appris à nous battre (…), elle me pousse à transmettre toute mon énergie (…) des petites choses que je fais parce qu'elle est là et que je ne ferais pas sinon* ».

Deux aidants se disent heureux : « *on s'amuse bien !* », « *le peu de progrès qu'ils font, nous sommes heureux ! (…) Notre priorité, nos enfants, les peu de progrès faits… ce sont notre récompense !* » Une mère évoque un moment fort : « *son premier sourire, à trois ans ½* ».

***

LE SOUTIEN DE L'ENTOURAGE

Le soutien provient tout d'abord du **cercle familial proche** : le mari qui prend le relais, les frères et sœurs qui proposent des sorties. **Les grands-parents sont cités à plusieurs reprises, mais les limites inhérentes à leur vieillissement sont avancées et sources d'inquiétude** : « *on ne pourra pas toujours compter sur eux* ». Certains parents hésitent à solliciter les grands-parents en expliquant qu'ils souhaitent que la garde de leur petit enfant reste un plaisir et ne devienne pas une contrainte en raison de la charge due au handicap. D'autres grands-parents par contre, et davantage dans les familles paternelles, n'apportent pas leur soutien ; une maman explique que sa belle-mère voulait « *cacher* » l'existence de l'enfant polyhandicapée, ne pas en parler.

Si la restriction du réseau amical est à nouveau évoquée dans le cadre de cette question, les amis sont également parfois présentés comme des soutiens forts, qui se sont proposés spontanément pour aider. Une maman explique que lors de son divorce une « *chaîne de solidarité* » s'est créée dans les couples d'amis pour venir l'aider, notamment pour les manipulations quand elle était seule. Les familles traduisent souvent le malaise de l'entourage par une incompréhension, une méconnaissance du monde du handicap. Une mère évoque la nécessité de communiquer avec son entourage : « *moi je disais à mes amis : le plus beau cadeau que vous puissiez me faire c'est de rester vous-même, et de ne pas me dire, on n'est pas venus avec les enfants parce qu'ils ont le même âge que le tien, tu vas comparer, ça va te faire mal. Non c'est vrai que les premières années ça a été dur, mais après le cheminement s'est fait doucement et sereinement et le fait d'en parler naturellement avec mes amis, ils sont restés naturels avec mon fils et j'ai eu la chance d'être toujours très bien entourée* ».

La « **nounou** » est évoquée comme une aide très efficace, une « *chance* » ; elle peut aussi parfois permettre des sorties en soirée. Les **associations de bénévoles** sont également citées comme pouvant permettre de se « *décharger* » quelques week-ends par an. Une famille a trouvé une **baby-sitter** à laquelle elle peut parfois confier son enfant pour pouvoir sortir en soirée : « *c'est essentiel* ».

Seules deux familles déclarent être aidées « *et bien aidées*».

L'aide de l'entourage reste généralement ponctuelle ou dans le cadre de la famille nucléaire. Les grands-parents peuvent également jouer un rôle très important.

Une famille déclare préférer « *faire soi-même* », une autre avoir « *un soutien très limité* », une autre encore ne disposer d'aucun soutien. Plusieurs expriment leur « *peur de s'imposer* ».

Plusieurs familles verbalisent un **sentiment de solitude** : « *si on ne le dit pas, si on ne le crie pas, on ne viendra pas nous voir. On se débrouille avec nos problèmes* » ; « *on a tout fait par nous-mêmes* » ; « *personne ne vient nous voir, rien de rien, c'est le néant total, on se retrouve seuls, il n'y a rien derrière* ». Une famille considère que les personnes polyhandicapées sont, dans la société actuelle, « *les laissés pour compte, la vache maigre* ». Une mère seule et âgée explique avoir récemment sollicité en vain de l'aide pour prendre en charge ses deux enfants handicapés afin de lui permettre d'effectuer des examens médicaux : « *je n'ai pas demandé grand-chose, simplement qu'on me prenne mes deux enfants une nuit, le temps que je fasse mes examens. Malheureusement je n'ai trouvé personne pour dire de rester avec mes enfants. Et il y a des gens maintenant, ils font*

leurs 35 heures mais ne leur demandez pas leur samedi ou leur dimanche, je sais bien qu'ils ont leur vie de famille, mais nous ? »

***

QUELQUES ELEMENTS COMPLEMENTAIRES

Nous avons demandé en fin d'entretien si les personnes souhaitaient aborder d'autres points. Cette question représentait la possibilité, pour les aidants, de s'exprimer sur certains éléments qu'ils n'avaient pas eu l'occasion d'évoquer, ou d'insister sur d'autres.

La **question de la reconnaissance des parents** a été abordée, le fait qu'ils effectuent un travail mais sans être salariés. Un aidant aimerait qu'un **statut** soit créé pour les aidants naturels.

Une mère insiste sur **l'opportunité de l'amendement Creton**, qui permet d'éviter des ruptures aux conséquences désastreuses pour les jeunes adultes.

Une insistance est mise sur **l'importance de pouvoir garder du temps pour soi**, pour avoir des activités à l'extérieur.

L'importance d'une vie sociale pour les personnes polyhandicapées est également soulignée.

Une mère exprime la nécessité, au niveau des instances politiques, de **ne pas envisager les besoins des enfants polyhandicapés uniquement sous un angle médical, mais de prendre également en considération leurs besoins en termes d'éducation**.

***

AUTRES PERSONNES A CONTACTER

Nous avions initialement prévu d'effectuer plusieurs entretiens pour chaque situation de personne polyhandicapée. Nous devions donc demander, à la fin de chaque entretien, si l'aidant pouvait nous diriger vers une autre personne susceptible d'apporter des éléments complémentaires.

Il n'a pas été possible de poser cette question auprès de plusieurs familles : les récits effectués lors de l'entretien faisaient part d'un tel isolement que le fait de poser cette question aurait semblé en contradiction totale avec tout ce qui venait de nous être dit.

A l'exception d'une mère qui nous a proposé de rencontrer ses parents, les personnes interviewées auxquelles nous avons posé la question n'ont pas trouvé d'autres personnes vers lesquelles nous diriger.

Le manque de réponse à cette question traduit un **isolement très fort** des aidants.

PARTIE III
LES BESOINS EN FORMATION

Le point de vue des aidants

- les besoins en formation
- les actions à mettre en place

Le point de vue des professionnels

LE POINT DE VUE DES AIDANTS

Les besoins en formation :

Lors des entretiens avec les familles, une question portait directement sur le besoin de formation.

Les deux besoins les plus fréquemment avancés sont :

- **la formation aux techniques de portage**
- **la formation et l'information sur les aides techniques et matérielles existantes**

La formation aux techniques de portage est parfois présentée comme un **besoin urgent du fait du vieillissement des aidants ou de la prise de poids de l'enfant polyhandicapé grandissant** : « *qu'on nous dise comment on peut faire pour que ça soit moins compliqué parce qu'elle devient lourde* ». Les **problèmes de dos liés à de mauvaises manipulations** sont régulièrement évoqués. Cette formation est présentée comme pouvant être **bénéfique à la personne polyhandicapée**, pour qui les manipulations seront plus sécurisées et confortables, et pour l'aidant naturel qui risquera moins de se faire mal. Elle est parfois associée à d'autres apprentissages : les gestes techniques au niveau de la toilette pour un respect maximum de la pudeur et la « *prise en charge physique* » tels les soins de kinésithérapie. Une personne explique qu'elle aimerait être formée aux « *gestes à accomplir* », mais que « *ça se fait naturellement aussi* ».

Plusieurs aidants déplorent de ne pas disposer de plus d'informations quant aux aides matérielles existantes, tels ces parents qui expliquent avoir assez tardivement découvert l'existence des lèves-personnes en accompagnant leur fille à l'accueil de jour de la MAS ; ils expliquent qu'ils ont besoin de « *conseils adaptés sur tout ce qui pourrait faciliter la vie dans la maison* ». Un aidant explique que cette information pourrait se faire dans le cadre de réunions avec des professionnels pour « *savoir ce qui existe en matériel* ». **Cette information doit bien sûr s'accompagner d'une formation pour savoir utiliser correctement le matériel.** Une maman explique qu'elle a suivi une formation sur l'utilisation du lève-malade et que cela lui a été très utile. **Le coût très élevé de ce matériel est également évoqué**.

Une mère explique son besoin d'avoir une aide, des idées quant aux activités qu'elle pourrait faire avec sa fille. Elle aimerait qu'un professionnel puisse venir à son domicile, observe le fonctionnement de la famille dans sa vie quotidienne et puisse apporter **des conseils adaptés sur les activités qu'il est possible de faire avec l'enfant polyhandicapée mais aussi avec son frère**, pour que frère et sœur puissent partager des activités.

Un aidant aimerait pouvoir suivre une formation d'auxiliaire de vie sociale.

Certains évoquent le **manque de professionnalisme de certains intervenants** : *« il faut vraiment former les personnes qui nous viennent en aide, sinon ça ne sert à rien* ». Des familles ont été déçues par des aides à domicile et n'y ont donc plus recours ; elles avaient l'impression de perdre beaucoup de temps quand elles devaient tout expliquer en ce qui concerne les habitudes de vie de la personne, les manipulations nécessaires, les soins,… d'autant plus que cette démarche devait se répéter souvent, les personnes aidantes n'étant pas « *fixes* » : *« finalement maintenant au lieu d'expliquer, on préfère faire soi-même !* ». **Il est également déploré que les professionnels ne bénéficient pas d'une formation spécifique au polyhandicap** : « *ces gens sont formés, ils sont AMP, …, mais ils manquent de formation sur le polyhandicap* ».

Les aidants ont besoin d'être informés pour comprendre les besoins de la personne polyhandicapée. Une maman évoque de façon très positive une formation menée par un chirurgien pour expliquer les différentes interventions qu'il allait effectuer (opérations de la colonne vertébrale) et les techniques utilisées. Cette formation s'adressait tant aux familles qu'aux professionnels mais était intelligible par tous. Elle explique son besoin en ces termes : « *des journées d'information où on nous explique vraiment les choses comme elles sont (…), moi c'est ce qui m'aide pour tenir le coup et pour pouvoir avancer* ».

<u>Les actions à mettre en place :</u>

Nous avons demandé aux aidants quelles actions ils aimeraient voir mettre en place.

Les trois principales demandes concernent :

- **une simplification des démarches administratives**
- **un soutien psychologique**
- **un système de garde à domicile spécialisé**

Les tâches administratives sont jugées « *lourdes* » et « *compliquées* ». Une personne dénonce un « *harcèlement* » administratif, une autre un « *système administratif aberrant : vous avez un enfant polyhandicapé et on vous demande quel est son dernier salaire !* » ; « *il faut une carte d'identité, il faut l'empreinte digitale, il n'est pas valide de ses mains, comment on fait ? Il faut la signer la carte d'identité, on sait qu'il ne peut pas* ». La difficulté à faire une photo de son enfant pour les dossiers est évoquée à plusieurs reprises : *« tout est déjà tellement compliqué pour aller quelque part, et là on vous dit qu'il faut retourner chez le photographe parce que sa photo ne va pas, il penche la tête !* ». **La complexité et la répétition des demandes administratives peuvent entraîner une profonde lassitude** « *c'est la répétition, ça use à force (…) et puis quelque part on a l'impression de mendier sans arrêt* ».

Le soutien psychologique doit être proposé aux parents et à la fratrie dès l'annonce du handicap. Cette proposition doit être **constante**, comme une offre disponible, car certains aidants évoquent le fait qu'il faut parfois du temps pour se sentir prêt à faire cette démarche. Une maman explique que ce suivi lui a été nécessaire pour pouvoir faire un travail sur la culpabilité, sur l'acceptation de la situation de son enfant. Pour une autre ce soutien a été l'occasion d' « *évacuer* » : « *ça n'a pas duré longtemps mais j'ai eu besoin de vider mon sac* ». Une autre famille est partagée : le père n'en ressent

pas le besoin mais pense que « *certaines personnes ont besoin d'extérioriser le fait d'avoir un enfant handicapé* » ; la mère quant à elle en a fait l'expérience mais explique que cela l'empêchait de progresser : « *je veux aller de l'avant. Je ne veux pas revivre le vécu à chaque fois* ». Une autre mère évoque ce suivi comme un étayage nécessaire : « *une aide psychologique pour nous déculpabiliser dans des choix, des décisions d'orientation de vie pour notre enfant. On n'est pas sûrs de nous, on a besoin d'être réconfortés* ».

Les aidants demandent à pouvoir bénéficier d'un service de garde à domicile, type « baby-sitter spécialisé ». Ils ont **besoin de pouvoir se libérer de façon ponctuelle** sans avoir nécessairement à le planifier longuement à l'avance, pour **pouvoir sortir ou se reposer** s'ils sont souffrants : « *quelqu'un qui puisse prendre le relais si les parents sont malades, quelqu'un de réactif pour gérer les impondérables* ». Cette aide peut également intervenir avec eux pour les **assister dans certaines tâches**, comme par exemple venir en aide aux personnes vieillissantes pour les actes de portage. Elle est **considérée comme cruciale** : « *quelqu'un qui puisse récupérer les enfants le soir, prendre un peu le rôle que je fais habituellement pour les devoirs, le bain, etc., quelques soirs par semaine, pouvoir nous aider dans ce domaine là sinon on ne va pas y arriver* ». Les aidants insistent sur la nécessité de **pouvoir bénéficier d'une personne stable et compétente** : « *s'il part en convulsions il ne faut pas quelqu'un qui panique, il faut quelqu'un qui connaît le problème* ».
Ce type de service pourrait également **faciliter l'accès, pour les aidants, à des activités à l'extérieur** ; deux mères nous ont expliqué l'importance, pour elles, de pouvoir faire du sport de façon régulière : « *il faut que je fasse beaucoup de sport pour évacuer, j'ai une soupape, si je ne fais pas de sport ça ne va pas* », « *c'est mon temps à moi, je ne peux pas rester confinée ici* », « *j'en ai besoin physiquement, moralement, physiquement parce que ça peut aider quand il faut le porter, le bouger, faire la toilette et tout mais moralement aussi, il faut que je me sauve, il faut que je me sauve de la maison, dire j'y vais, j'ai besoin d'une heure, rien qu'une heure* ». Ces mères nous expliquent également que ces activités demandent un surplus d'organisation : « *il faut le vouloir, il faut arriver à s'organiser* ».
Dans le même esprit, une aidante évoque le projet de crèche multi-accueil porté par l'association Noemi, qui pourrait permettre aux parents de « *confier leur enfant à des gens compétents* » le temps de faire leurs courses, etc.

Des actions pourraient également être mises en place pour faciliter les temps de vacances. Certaines familles font parfois appel à des étudiants pour les accompagner en vacances. Il s'agit d'étudiants en formation de travail social, parfois connus de la famille pour avoir fait un stage dans l'établissement d'accueil. Ces expériences sont évoquées de façon très positives : d'une part les parents expliquent avoir réellement pu se reposer tout en restant avec leur enfant, d'autre part ces étudiants leur ont fait part d'idées, ont fait avec leurs enfants des activités auxquelles ils n'auraient pas pensé : « *elle lui a fait faire un cahier de vacances, j'étais bluffée ! (…) et c'était super, j'ai passé 15 jours … à lire … pour moi c'est ça les vacances !* » Certaines familles aimeraient pouvoir utiliser ce type de service mais ne le peuvent pas pour des raisons financières. Une mère souhaiterait la création de maisons de vacances pour familles d'enfants en situation de handicap : « *on fait des maisons de vacances pour les familles qui sont fatiguées, les mamans qui sont fatiguées de leurs enfants, qui n'ont pas les problèmes que nous avons, parce que nous il faut que nous soyons 24h / 24 du 1er janvier au 31 décembre, nuit et jour, et on ne nous propose absolument rien* ».

Plusieurs demandes concernent les aides techniques et financières : les parents doivent être informés des nouvelles technologies, mais aussi des aides financières dont ils peuvent bénéficier pour se procurer certains matériels : « *certains se bloquent des portes par méconnaissance* ». Le coût élevé du matériel spécialisé est déploré. Un aidant dénonce également certains fournisseurs de matériel qui « *escroquent* » les familles.

Plusieurs aidants évoquent la **nécessité de créer un centre de ressources ou un numéro vert**, un lieu où les personnes puissent disposer, dès l'annonce du handicap, de toutes les informations nécessaires : les aides existantes (matérielles, financières, …), les établissements et services, etc. Il apparaît que **si les informations sont disponibles, elles sont éclatées, les obtenir demande du temps et de l'énergie, ressources dont les aidants manquent déjà**. Une mère imagine un centre de ressources avec des professionnels spécialisés (médecin, psychologue, etc.), une bibliothèque dans laquelle il serait possible de consulter des ouvrages, des brochures, et la mise en place de temps d'échanges entre parents.

La pertinence de rencontres entre parents pour partager des expériences est fréquemment évoquée. Une mère explique que le fait de rencontrer des parents d'enfants un peu plus âgés peut permettre d'anticiper un peu l'avenir et de bénéficier des « *astuces* » que les autres ont pu trouver. Ces rencontres sont évoquées avec ou sans la présence de professionnels. **Un aidant déplore le fait que les professionnels ne soient pas plus en demande de conseils aux parents**, qui bénéficient pourtant d'une expérience riche.

La question de la formation des professionnels à l'annonce du handicap est plusieurs fois abordée. Certains aidants évoquent des propos extrêmement choquants, du domaine notamment de l'ironie.

Une personne évoque la possibilité de **pouvoir dès la naissance bénéficier d'un suivi par une assistante sociale** : « *pour moi au départ ce serait des aidants sociaux pour qu'il y ait un suivi, à la limite quelques personnes qui fassent les démarches à leur place au départ, en leur apprenant comment faire par la suite* ».

Plusieurs demandes concernent une facilitation ou une coordination des démarches : faire le lien entre les parents et les différents professionnels, faciliter les démarches administratives, l'organisation des congés, les nombreux RDV chez les différents spécialistes, autant d'éléments qui requièrent une extrême organisation pour les aidants.

Une personne demande d' **« *humaniser* » les démarches**.

Une famille aimerait **bénéficier de davantage d'aide humaine**, une autre pointe le **manque de professionnels dans les établissements**.

Une personne demande à **pouvoir bénéficier de répit pour les vacances**.

***

LE POINT DE VUE DES PROFESSIONNELS

Le principal élément qui se dégage des rencontres avec les familles est le constat d'une nécessaire et constante « sur organisation » qui peut aboutir à un isolement social et un épuisement des aidants. Ce constat est partagé par les professionnels.

Un médecin généraliste du secteur libéral explique : « *les familles sont totalement dépendantes de la vie de la personne handicapée, toute leur vie sociale est axée sur le handicap de l'enfant, et c'est encore pire quand ils ont des moyens financiers limités* ». Il dénonce également les **difficultés administratives**, certaines « *inepties* » qui compliquent encore les situations : « *demander un bilan pour un enfant de 17 ans tétraplégique de naissance, c'est comme demander si un membre amputé n'aurait pas repoussé* ».

Un professionnel du secteur paramédical indique certaines **pistes d'action ou de formation** qui pourraient être bénéfiques tant aux aidants qu'aux personnes polyhandicapées :

- **formation à certains soins médicaux** (par exemple l'hygiène des mains pour les soins aux personnes ayant une gastrostomie ou un cathéter)
- **nécessité de groupes de paroles entre parents ou entre parents et professionnels**
- le kinésithérapeute peut **former les familles à des gestes techniques qui peuvent faciliter le quotidien et améliorer le confort de la personne handicapée** (par exemple pour faciliter le moment de la toilette et en faire un temps privilégié).
- En ce qui concerne **l'aide matérielle** :
    - **Inciter les familles à effectuer les démarches administratives** même si elles sont « lourdes » car l'obtention d'un matériel adapté améliore considérablement les conditions de vie
    - **Suivre l'évolution de la personne**, rester en contact avec la famille et faire des points à domicile régulièrement
    - **Contrôler le matériel** livré à domicile
- **Accompagner les familles dans leurs achats de matériel :** des parents font parfois l'acquisition de matériel inadapté (ex : sièges toilettes)
- **Nécessité que les professionnels contrôlent l'installation de la personne**, qui peut avoir de fortes répercussions (communication, déglutition, …) si elle est mal faite.

En ce qui concerne l'**accompagnement des familles**, il souligne **l'importance du rôle du médecin de rééducation** :

- Quand la personne polyhandicapée devient adulte, il y a moins de besoins de réadaptation du matériel donc la famille voit moins le médecin de rééducation fonctionnelle qui est pourtant un interlocuteur important
- Le médecin de rééducation est celui qui a le plus d'impact mais il ne voit pas ce qui se passe au domicile, d'où l'importance d'un relais qui peut être fait par le kinésithérapeute.

Une professionnelle du secteur de la petite enfance pointe le **rôle déterminant que peuvent avoir les haltes-garderies** :

- Elles interviennent dans la toute petite enfance et peuvent accompagner les parents dans la découverte du handicap
- C'est le premier lieu pour l'intégration de l'enfant
- Elles peuvent permettre à l'enfant et à sa famille d'accéder à un accueil en milieu ordinaire
- Elles peuvent être un lieu relais, un intermédiaire vers des services plus spécifiques
- Elles peuvent accompagner les parents dans la découverte des limites de leur enfant et être un lieu de transition vers le milieu spécialisé.

Tous ces éléments peuvent être déterminants pour la suite. Cependant les haltes-garderies ont besoin de moyens :

- Matériels pour l'adaptation des locaux
- En personnel notamment pour dégager du temps pour la formation sur des handicaps spécifiques
- Il est impératif d'avoir une supervision d'équipe (analyse des pratiques)

Plusieurs associations ont mis en place un **service de garde à domicile spécialisé**. C'est le cas notamment du Centre Autismes Dunkerquois avec la création du service « **Handi sitting** ». Ce service met en relation des parents d'enfants ou adultes en situation de handicap avec des étudiants en formation de travail social pour assurer des gardes ponctuelles ou accompagner leurs enfants dans des sorties (cette demande concerne davantage les aidants les plus âgés qui souhaitent que leur enfant bénéficie de sorties et d'activités sociales). Les parents appellent également le service pour obtenir des renseignements administratifs, pour demander à être mis en contact avec d'autres parents ou pour bénéficier d'une écoute. Le service a donc également une fonction d'écoute et d'orientation.

La difficulté pour ces services est d'une part **d'assurer une bonne couverture géographique,** d'autre part de répondre à la demande des familles de personnes polyhandicapées dont la garde requière des **compétences spécifiques**, notamment dans le registre des soins.

PARTIE IV
LES PRECONISATIONS

Les constats

Les pistes d'action

- l'information
- l'aide administrative
- la formation technique
- les aides concrètes
- le soutien psychologique

- tableau récapitulatif des préconisations en termes de formation

En conclusion

LES CONSTATS

Cette étude nous permet d'aboutir à **5 constats** :

- Les aidants naturels ont à supporter une charge mentale et physique extrêmement forte
- En dépit de cette charge, ils investissent leur rôle d'aidant et sont plus en demande de soutien que de suppléance
- La plupart des demandes formulées, en termes d'actions ou de formation, sont déjà l'objet de réponses associatives ou institutionnelles, mais ces réponses
    - sont difficilement accessibles car elles ne sont pas centralisées et bénéficient donc d'une faible lisibilité
    - ne sont pas toujours adaptées à la spécificité du polyhandicap
- Le polyhandicap constitue une forme de handicap très spécifique qui manque encore de reconnaissance
- De par la spécificité du polyhandicap, chaque situation est particulière et doit être appréhendée dans sa singularité

***

LES PISTES D'ACTION

L'étude permet de dégager 5 types d'action en termes de soutien et de besoin de formation:

- Une spécialisation et une centralisation de l'information
- Une aide administrative
- Une formation technique
- Des aides concrètes à développer pour répondre notamment aux besoins de vie sociale
- Un soutien psychologique

Selon les actions, il peut être nécessaire de mettre en place des actions de formation à l'intention des aidants et / ou des professionnels.

Un tableau synthétique reprendra les différentes actions de formation préconisées à l'intention des aidants et des professionnels.

- **L'information :**

La situation de polyhandicap amène des besoins spécifiques mais très diversifiés car ils concernent tant le domaine social que matériel, médical, paramédical, financier, etc. Les aidants présentent une forte demande d'information pour pouvoir répondre à l'ensemble de ces besoins. Or il apparaît que les informations sont accessibles mais sous une forme éclatée : pour chaque type de besoin, les aidants doivent chercher l'information et tout d'abord savoir où la chercher, ce qui représente un investissement fort en termes d'énergie et de temps, ressources dont ils manquent déjà, comme nous avons pu le souligner.

Or l'accès à l'information apparaît comme un préalable indispensable à une démarche de formation : il faut être informé pour pouvoir se former. L'action de formation expérimentale délivrée à l'intention des aidants naturels de personnes avec autisme démontre que ces aidants sont en demande d'une formation approfondie car ils disposent déjà, grâce notamment à l'existence du Centre Ressource Autisme, d'un socle d'informations conséquent.

Les aidants naturels de personnes polyhandicapées doivent faire face à une charge physique et mentale élevée, une sur-organisation constante dans l'ensemble des domaines de leur vie (familiale, professionnelle, sociale, …) ; le polyhandicap requiert des connaissances spécifiques et multiples, et l'accès à l'information est éclaté, peu lisible, parfois inadapté à la spécificité du polyhandicap. Il semble, dans ces conditions, que les aidants peuvent difficilement trouver la disponibilité physique et mentale qui leur permettrait de s'engager dans une démarche de formation.

Il est donc nécessaire de centraliser des informations spécialisées en un point facilement identifiable et accessible. Dans cet objectif, nous préconisons :

- **La mise en place *d'un n° de téléphone dédié***
- **et d'un *site internet* regroupant et structurant l'ensemble de l'information.**

- **L'aide administrative :**

La question de la complexité administrative est récurrente dans les réponses apportées tant par les aidants que par les professionnels. Il s'avère que certains aidants se trouvent privés d'aides qui pourraient considérablement améliorer leurs conditions de vie et celles des personnes polyhandicapées car les démarches administratives à effectuer pour pouvoir y accéder représentent une véritable barrière. Nous retrouvons ici l'idée d'un surinvestissement impossible en termes de temps et d'énergie. Les aidants doivent donc pouvoir bénéficier d'un **accompagnement social adapté**, ce qui demande une spécialisation de certaines catégories de professionnels par le biais de la formation continue. **Nous préconisons :**

- **Une formation (20h) destinée aux assistants de service social**, dans le cadre de la formation continue, à la spécificité du polyhandicap et aux différentes modalités d'aides existantes, aux réseaux de partenaires (structures petite enfance, établissements médico sociaux, hôpital, …) et à l'accompagnement des parents (favoriser l'accès aux soins, aux droits, accompagnement dans des démarches administratives complexes). Le service auquel ces professionnels

peuvent être rattachés doit être facilement identifiable par les aidants et reste à déterminer : services départementaux, MDPH, …

- **Un appui à la formation continue des agents d'accueil** (MDPH, CAF)

- **<u>La formation technique :</u>**

Dans le cadre de la formation aux aidants, ce type d'action, très spécifique aux situations de polyhandicap, concerne différents domaines. Pour chacun, il doit être adapté à l'âge de la personne polyhandicapée aidée (enfant, adolescent, adulte).

- **approfondissement pour une meilleure connaissance du polyhandicap**
- **évolution des besoins en fonction de l'âge** (passage de l'enfance à l'adolescence puis à l'âge adulte)
- **« techniques de portage »**
- **techniques de soins** de base (asepsie, …)
- **connaissance des acteurs, des dispositifs institutionnels**
- **connaissance des aides disponibles** : humaines, techniques, matérielles, financières
- **activités adaptées** (jeux, …) : cet axe de formation pourrait être **ouvert à la fratrie**, sous forme ludique, afin de permettre
  - aux aidants de découvrir des activités qu'ils peuvent mettre en place avec l'ensemble de la fratrie
  - à la fratrie de partager des temps privilégiés, d'apprendre à mieux connaître et mieux comprendre ce frère ou cette sœur handicapé (é) et de partager leur expérience avec d'autres enfants ou adolescents

Cette formation pourrait s'organiser sous forme de modules de 3h, à proximité du lieu de vie des familles. En effet il est indispensable de prévoir des modes d'organisation souples, compatibles avec l'organisation familiale et professionnelle des aidants.

Les actions de formation technique sont déjà largement et peuvent continuer à être assurées par des établissements mais elles doivent être accessibles à tous les aidants. Afin que l'ensemble des établissements et structures soit en capacité de les mettre en œuvre, il paraît pertinent de proposer une formation permettant d'apporter des compétences à un certain nombre de professionnels et de les reconnaître dans un rôle de **formateurs spécialisés.**
La formation de ces « formateurs spécialisés » pourrait s'organiser en 2 modules de 40h (soit 80h au total) ; outre la connaissance des différents contenus (techniques de portage, de soins, etc.), il est indispensable que les formateurs spécialisés puissent également acquérir des compétences en termes de dynamique de groupe et de démarche pédagogique, conception et mise en œuvre de modules de formation. Cette formation pourrait être validée dans le cadre d'un Diplôme Universitaire en sciences de l'éducation.

Leur propre formation achevée, **la mission de ces « formateurs spécialisés »** serait double :

- proposer des *<u>temps de formation de proximité</u>* dans les établissements ou dans des lieux proches du domicile des familles
- mettre en place *<u>des formations répondant aux besoins spécifiques des situations des personnes</u>*.

Leurs actions pourraient ainsi se décliner selon des thématiques précises et sous forme de modules courts, éventuellement échelonnés dans le temps pour permettre une appropriation progressive et la mise en œuvre des connaissances. Ces modules seraient à destination :

- des aidants naturels
- des professionnels nouvellement recrutés afin de favoriser la sensibilisation et l'évolution de compétences spécifiques
- des professionnels d'autres secteurs : petite enfance (halte-garderie, …), santé (hôpital, …), etc., afin de les sensibiliser, de favoriser la compréhension du polyhandicap et son impact dans la prise en charge professionnelle, de comprendre les enjeux partenariaux, de mieux soutenir et accompagner les parents.

- **<u>Les aides concrètes :</u>**

La **mise en place d'un système de garde à domicile adaptée** est largement plébiscitée, elle pourrait répondre à différents besoins :

- L'accès à des activités sociales (sport, culture, sorties, …) afin de **rompre l'isolement et de bénéficier de temps de ressources** et de socialisation en dehors du cadre du handicap

- La possibilité pour les couples de disposer d'un temps de détente commun ou de pouvoir accorder un temps privilégié au reste de la fratrie afin d'aider à **maintenir un équilibre familial**

- Cette aide pourrait également intervenir en présence des aidants afin de leur apporter **un soutien dans les actes de la vie quotidienne**, notamment en cas de maladie ou de forte fatigue. Elle permettrait aussi aux grands parents de maintenir leur aide en dépit de limites inhérentes au vieillissement.

Les conditions d'efficience de ce système de garde sont :

- **D'être facilement identifiable** par les familles
- D'assurer une **couverture régionale**
- De bénéficier d'une **organisation centralisée** afin que les démarches à remplir par les familles soient facilitées
- D'être assuré par des **personnes formées à la spécificité du polyhandicap**

La prise en compte du besoin de répit des aidants est aujourd'hui centrale dans les politiques sociales. La principale réponse apportée se situe dans le cadre institutionnel de l'accueil temporaire. Or il apparaît que l'accueil temporaire n'est pas adapté à la demande de répit telle qu'elle nous a été formulée :

- Une part considérable d'aidants n'utilisera pas l'accueil temporaire car il se déroule dans une institution et qu'il implique donc, pour la personne polyhandicapée, un changement de cadre de vie, d'environnement, une perte de repères dont les aidants appréhendent les éventuelles conséquences.

- Le fonctionnement de l'accueil temporaire ne cadre pas avec les modalités de répit demandées : fréquentation d'un club sportif 1 ou 2 soirées par semaine, sortie en soirée pour le couple parental, une demi-journée par semaine à consacrer à la fratrie, etc.
- Une large part de la demande consiste en une présence auprès de l'aidant pour le soulager dans certains actes et, dans certains cas, lui permettre de continuer à exercer sa fonction d'aidant.

Il semble donc nécessaire de penser de nouvelles modalités de soutien aux aidants dans le cadre du droit au répit, des formules plus souples et qui prennent en compte la nécessité de faire intervenir à domicile des professionnels spécialisés.

La CNSA, dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, finance la mise en place de plates-formes de répit à titre expérimental : « Les plateformes de répit ont pour rôle de proposer sur un territoire donné une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants familiaux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et répondant simultanément aux quatre objectifs suivants :

- offrir du temps libéré ou « assisté » aux aidants ;
- les informer, les soutenir, les accompagner pour les aider à faire face ;
- favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle des personnes malades et de leurs aidants ;
- contribuer à améliorer les capacités fonctionnelles, cognitives et sensorielles des personnes malades »[12].

La déclinaison de ces objectifs correspond aux besoins identifiés pour les aidants naturels de personnes polyhandicapées. La **mise en place de plates-formes de répit** pourrait répondre à leur besoin. Si la mise en place d'une telle plate-forme spécifique au polyhandicap parait difficilement réalisable, on peut toutefois imaginer la mise en place de plates-formes généralistes qui disposeraient d'un personnel formé spécifiquement à certaines pathologies, handicaps et prises en charge.

- **<u>Le soutien psychologique :</u>**

Les aidants formulent des besoins d'aide psychologique diversifiés : cette demande peut être continue ou ponctuelle selon des périodes de la vie précises, telle par exemple l'annonce du polyhandicap. Des personnes évoquent la nécessité d'un soutien précoce, d'autres l'intérêt d'une offre continue, accessible selon le besoin. Ce soutien s'avère nécessaire au fil du parcours de la personne, lors des différents moments ou événements qui vont amener à mettre en place de nouvelles modalités d'accompagnement. Il peut par exemple faciliter la séparation lors d'un premier accueil en établissement. Ce soutien doit être accessible à l'ensemble des aidants (parents mais aussi grands parents, …) et à la fratrie.

[12]www.lalettrecnsa.fr/.../les-premieres-**plates-formes-de-repit**-pour-les-aidants-familiaux.html

Deux types d'action peuvent être envisagés pour proposer un soutien psychologique aux aidants :

- **Un soutien apporté par un professionnel (psychologue) dans le cadre d'entretiens.** Cette aide doit être proposée dès l'annonce du polyhandicap et demeurer disponible selon l'évolution des besoins. Elle doit également être proposée hors cadre institutionnel afin d'être accessible à l'ensemble des aidants, que leur enfant soit pris en charge dans une structure ou non.
- **La mise en place de groupe de paroles** peut s'avérer être une modalité pertinente mais elle ne peut se faire que progressivement, à partir de temps d'informations et d'échanges techniques qui permettront aux familles de se connaître, d'être en confiance pour ensuite participer, si elles le souhaitent, à un groupe de parole. Cette modalité nécessite que la question de la prise en charge de la personne polyhandicapée pendant les temps de rencontre soit prise en compte. Elle peut être proposée dans le cadre des établissements d'accueil et être présentée sous deux formes :
  - **des groupes de familles**, afin de permettre un échange autour du vécu, de l'expérience, le partage de petites « astuces » trouvées au quotidien. La rencontre d'aidants de personnes polyhandicapées d'âges différents pourrait permettre une meilleure appréhension de l'avenir
  - **des groupes familles / professionnels** pour permettre une meilleure communication et une prise en compte réelle de la parole et de l'expérience – expertise - des aidants. **Ces groupes doivent être animés par une personne formée à la régulation des groupes de parole**, qui peut être professionnelle de l'établissement d'accueil.

La question de l'annonce du handicap entre dans le cadre du soutien psychologique car la façon dont cette annonce est faite impacte considérablement et durablement la situation psychologique des aidants. **Les professionnels chargés de cette annonce** (professionnels médicaux hospitaliers, généralistes, CAMSP, PMI et paramédicaux) **doivent recevoir une formation adaptée,** qui comporte des éléments techniques (présentation du handicap) et psychologiques (conséquences de l'annonce) ; **cette formation pourrait être enrichie par la participation de parents** : en faisant part de leur expérience, ils permettraient une meilleure prise de conscience de l'impact de cette annonce.

***

EN CONCLUSION

Les besoins en formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées se traduisent en différents types d'actions que l'on peut mettre sur un continuum : il va du besoin d'aide administrative et d'information spécifique au besoin de soutien psychologique et d'aide pour garder ou restaurer une vie sociale, en passant par un besoin important de formation technique pour accompagner et prendre en charge la personne en situation de polyhandicap.

On peut remarquer que lorsque la réponse aux besoins d'informations spécifiques et approfondies existe (cf. expérience du Centre ressources autismes Nord Pas de Calais), les parents peuvent s'autoriser des demandes d'aide personnelle et familiale qui vont permettre d'enrichir la qualité de l'accompagnement qu'ils mènent auprès de leur enfant. Cette évolution participe à une amélioration de la santé et du bien-être de la personne polyhandicapée et de sa famille, parents mais aussi frères et sœurs.

Si l'évolution de l'offre de service est indéniable depuis ces vingt dernières années (les parents d'enfants ne connaissent plus les problèmes qu'ont rencontré les parents d'adultes), il n'en demeure pas moins certain que les aidants de personnes polyhandicapées ne bénéficient pas aujourd'hui d'un seuil d'information suffisant : ils doivent, pour obtenir des informations adaptées à leur situation spécifique, effectuer des recherches qui demandent un temps et une énergie qui s'ajoutent lourdement à la prise en charge de leur enfant polyhandicapé.

Compte tenu de l'importance et de la spécificité du handicap, des solutions souples, de proximité et adaptées à la situation spécifique de la personne polyhandicapée doivent pouvoir être proposées aux aidants.

Il apparaît donc intéressant de mettre en place un dispositif permettant :

- **L'information** : mise en place *d'un n° de téléphone dédié* à cette problématique et d'un *site internet* regroupant et structurant l'ensemble de l'information.
- **La mise en place et l'animation de réseaux territoriaux** permettant l'aide et l'appui technique et administratif par des professionnels formés spécifiquement à la question et bénéficiant de formations pédagogiques adaptées. Il s'agit de *les situer, à l'échelon du territoire de proximité, dans une fonction de formateurs* auprès des aidants naturels mais aussi des professionnels (accompagnement des professionnels nouvellement embauchés, évolution de compétences des professionnels expérimentés). L'appui et les ressources des acteurs notamment associatifs participant à la prise en charge de cet accompagnement apparaissent indispensable.
- **L'écoute et le soutien aux familles** : mise en place progressive de modalités de soutien et de rencontres permettant aux aidants familiaux, parents mais aussi frères et sœurs et membres de la famille élargie, de partager les inquiétudes, les questions, les souffrances, les solutions et l'entraide mutuelle (conseils, etc.)

- **Un observatoire de l'évolution de la prise en charge** permettant une meilleure connaissance des besoins médicaux et sociaux des personnes polyhandicapées en prenant en compte la question de l'aidant, premier et principal accompagnateur de la personne, donc essentiel à une prise en charge et un accompagnement de qualité.

L'ensemble de ces missions définit un centre de ressource dédié au polyhandicap. Il appartient donc de définir les actions pouvant permettre la mise en place d'une telle structure à partir de la mutualisation des compétences des différents acteurs régionaux et en se référant aux besoins des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

TABLEAU RECAPITULATIF DES ACTIONS DE FORMATION PRECONISEES

DANS LE CADRE DE L'ACTION :	A DESTINATION DES AIDANTS	A DESTINATION DES PROFESSIONNELS
Aide administrative		▪ Appui à la formation continue des agents d'accueil (MDPH, CAF) ▪ Formation d'assistants de service social (20h), dans le cadre de la formation continue, à la spécificité du polyhandicap et aux différentes modalités d'aide existantes, aux réseaux de partenaires (structure petite enfance, établissements médico social, hôpital) et à l'accompagnement des parents (favoriser l'accès aux soins et aux droits, accompagnement dans des démarches administratives complexes)
Formation technique	▪ Approfondissement pour une meilleure connaissance du polyhandicap ▪ Evolution des besoins en fonction de l'âge ▪ « Techniques de portage » ▪ Techniques de soins de base ▪ Connaissances des acteurs et des dispositifs institutionnels ▪ Connaissance des aides disponibles (techniques, humaines, matérielles, financières) ▪ Activités adaptées : sous forme ludique et ouverte à la fratrie Modules de 3h à proximité du lieu de vie des familles	▪ Formation de formateurs spécialisés pour : ➢ la formation technique des aidants ➢ mener des actions de sensibilisation / formation aux professionnels d'autres secteurs (petite enfance, santé, …) et aux professionnels nouvellement recrutés <u>Contenu</u> : ➢ Communiquer et informer sur les spécificités du polyhandicap ➢ Formation à la dynamique de groupe ➢ Formation/sensibilisation à la démarche pédagogique : conception et mise en œuvre de modules de formation (à partir de la démarche de projet). Formation en 2 modules de 40H (soit 80H) Etude de la possibilité de validation dans le cadre d'un Diplôme Universitaire en sciences de l'éducation
Aides concrètes		▪ Formation spécifique au polyhandicap pour des intervenants à domicile dans le cadre de plates-formes de répit
Soutien psychologique		▪ Régulation des groupes de parole ▪ L'annonce du handicap

PRESENTATION SYNTHE-TIQUE DES RESULTATS

Interviews

Profil des personnes polyhandicapées

Profil des aidants naturels

Les territoires

Données principales des entretiens :

- parcours institutionnel
- vision de l'avenir
- discours sur la personne et sur le polyhandicap
- définition de l'aidant naturel
- impact du polyhandicap
- principales difficultés rencontrées
- apports
- soutien de l'entourage
-besoins en formation
-actions à mettre en place
- éléments complémentaires
- autres personnes à contacter

INTERVIEWS

Nombre total de familles représentées : 12

Nombre d'interviews : 13

Nombre total de personnes interviewées : 18, réparties de la façon suivante :

- mères : 11
- pères : 4
- fratrie : 1 (frère)
- grands parents : 2

***

PROFIL DES PERSONNES POLYHANDICAPEES

- **sexe :** 12 personnes dont 6 de sexe féminin et 6 de sexe masculin

- **catégories d'âge :**

0 – 19 ans	20 – 40 ans	+ de 40 ans
5	6	1

- **situation institutionnelle :**

AJ tous les jours		AJ tous les jours + 1 nuit ou 1 WE		AJ quelques jours par semaine		Internat à la semaine avec retour le WE et/ou les vacances		Internat complet		Domicile à temps plein	
Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 – 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 – 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 – 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 – 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 – 19 ans)	Adultes (+ de 20 ans)	Enfants (0 – 19 ans)
4	2	0	1	0	2	3	0	0	0	0	0

Personnes de + de 18 ans maintenues en établissement pour enfants au titre de l'amendement Creton : 3 dont 2 de + de 20 ans

***

PROFILS DES AIDANTS NATURELS

(couple parental, grands parents interviewés et frère interviewé soit 27 personnes)

Catégories d'âges :

30 – 39 ans	40 – 49 ans	50 – 59 ans	60 ans et +	Non précisé
7	8	5	5	2

Activité professionnelle des aidants naturels :

En activité (temps plein ou partiel)		Sans activité professionnelle		Retraité		Non précisé	
Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes	Hommes	Femmes
9	5	1	7	2	1	2	0

Situation familiale :

Sur 12 familles :

- 10 couples mariés et ayant d'autres enfants (de 1 à 3)
- 1 famille recomposée suite à un divorce
- 1 femme veuve
- 3 familles ont un 2ème enfant en situation de handicap (2 en situation de handicap mental, 1 en situation de handicap physique)

Engagement associatif des aidants interviewés :

Engagés dans une association	Non engagés dans une association
8	10

***

LES TERRITOIRES

Rural		Urbain	
Nord	Pas-de-Calais	Nord	Pas-de-Calais
2	2	7	1

Nombre total de communes représentées : 11
Nombre total d'arrondissements représentés : 7

***

DONNEES PRINCIPALES DES ENTRETIENS

- **Parcours institutionnel :**

La question du territoire (rural / urbain, taux d'équipement) n'apparaît pas comme critère déterminant dans les parcours institutionnels passés ou envisagés. Par contre **une différence très claire apparaît selon l'âge des personnes polyhandicapées** : les familles d'adultes ont eu et ont encore des difficultés à trouver une place dans une structure adaptée, les familles d'enfants n'ont pas eu ce problème mais appréhendent les difficultés qu'elles rencontreront quand leur enfant parviendra à l'âge adulte.

- **Vision de l'avenir :**

Pour les aidants naturels d'enfants :

- angoisse face à un avenir jugé incertain
- questions sur l'évolution de l'état de santé de l'enfant
- questions sur sa future orientation institutionnelle
- craintes de ne pouvoir continuer à prendre en charge un enfant qui grandit (prise de poids, …)

Pour les aidants naturels d'adultes :

- même angoisse face à un avenir incertain
- crainte pour l'avenir de leur enfant quand elles seront décédées
- crainte pour l'avenir de leur enfant au-delà de 60 ans
- crainte de ne plus pouvoir prendre en charge du fait de leur vieillissement
- hébergement en internat principalement évoqué comme une orientation par défaut
- méconnaissance parfois des dispositifs et structures actuels

- **Discours sur la personne et sur le polyhandicap (« si vous deviez me parler de X, que me diriez-vous ? »)**

- généralement, présentation d'emblée en termes élogieux sur des traits de caractère : gaieté, combativité, capacité à comprendre et à communiquer, curiosité, goût du contact
- quand le polyhandicap est évoqué d'emblée il est souvent associé à une crainte concernant l'espérance de vie
- l'origine du handicap est rarement évoquée
- les conséquences médicales sont évoquées (interventions chirurgicales, hospitalisations, etc.)

- **<u>Définition de l'aidant naturel :</u>**

  - une majorité ne se reconnaissent pas dans ce terme et sont parfois choqués, ils se considèrent avant tout comme parents
  - évidence de la fonction d'aidant pour les parents : « *ça va de soi* »
  - obligation de la fonction d'aidant pour un parent : « *contraint par la force des choses, c'est mon enfant* »
  - le terme « aidant » renvoie davantage à des personnes salariées ou bénévoles, à la rigueur dans le cercle familial, mais ne peut concerner les parents
  - prise en compte de la charge en termes de temps : « *2ème travail dans la journée* »
  - évocation d'un isolement et d'une charge mentale très conséquents
  - limites de l'intervention : exemple de la toilette intime pour une jeune femme
  - particularité des grands-parents, aidants à plusieurs niveaux : l'enfant polyhandicapé, le couple parental, le reste de la fratrie, les autres enfants et petits enfants

- **<u>Impact du polyhandicap sur la vie :</u>**

  - trois principaux éléments avancés en termes d'impact :
    - isolement et restriction de la vie sociale (perte d'amis, difficultés pour sortir)
    - nécessité de réorganisation constante de tous les domaines de la vie (aménagement du logement, …)
    - limitation voire cessation de l'activité professionnelle, plus forte chez les femmes (impossibilité d'accéder à une activité professionnelle, limitation des possibilités d'évolution de carrière, problème de la retraite)
  - évocation douloureuse de l'annonce : actuellement les aidants sont mieux informés mais de façon parfois brutale
  - sentiment de détresse suite à l'annonce, qui s'atténue mais persiste
  - difficulté à admettre la situation : « *on n'admet jamais, on s'y adapte* »
  - nécessité d'un étayage précoce
  - nécessité de bénéficier d'informations pour comprendre et pouvoir se projeter dans l'avenir
  - retentissement sur l'ensemble de la famille élargie : « *on est axés sur le handicap* »
  - impératif pour les aidants de pouvoir faire preuve d'une grande disponibilité
  - problèmes de dos
  - manque de sommeil
  - recours à une aide psychologique

- **<u>Principales difficultés rencontrées :</u>**

  - le regard des autres :
    - une compassion malvenue pour certains aidants qui ne veulent pas être considérés différemment d'autres parents
    - le regard dans la rue, qu'il soit scrutateur ou qu'il se détourne
  - l'organisation de la vie quotidienne à différents niveaux :
    - devoir « *jongler* » tout le temps : travail, maison, horaires, RDV, …
    - constants réaménagements de la maison avec l'évolution du handicap
    - difficultés d'accessibilité qui rendent toute sortie très compliquée et empêchent l'accès des personnes polyhandicapées à de nombreux loisirs
  - la prise en charge physique, notamment par rapport à l'avancée en âge et à l'évolution du handicap (efforts de plus en plus éprouvants) qui a des conséquences sur l'état de santé des aidants
  - manque et coût du matériel spécialisé, mais refus par une famille de l'utiliser en dépit de problèmes de santé
  - complexité du système administratif
  - recherche d'un établissement adapté : « *parcours du combattant* »
  - nécessaire disponibilité constante : « *ne jamais pouvoir dire non* », pas de suppléance de façon spontanée et ponctuelle
  - impossibilité d'organiser des loisirs ou des vacances de façon spontanée
  - disponibilité pour le reste de la fratrie, trouver un « *bon équilibre familial* »
    - mais le reste de la fratrie permet d'avoir des relations sociales « hors champ du handicap » (parents d'élèves, …)
    - comme les grands parents, les frères et sœurs peuvent apporter une aide particulière : permettre à l'enfant polyhandicapé d'accéder à des loisirs, etc., de son âge (mode, …)
  - difficulté à comprendre son enfant : savoir comment il va, s'il a passé une bonne journée
  - savoir trouver des activités adaptées pour son enfant
  - la souffrance physique de la personne handicapée
  - sentiment de culpabilité persistant
  - problèmes d'alimentation
  - troubles du sommeil de la personne polyhandicapée qui a des répercussions sur la qualité de sommeil des aidants
  - nécessité d'une vigilance constante
  - nécessité d'être patient (repas, …)

- impossibilité d'anticiper les difficultés : « *il faut que les choses arrivent pour qu'on les connaisse* »
- les difficultés sont quotidiennes
- difficultés accrues pour les parents qui ont plusieurs enfants en situation de handicap :
    - + de rendez-vous à gérer
    - vécu exclusif dans le « *monde du handicap* »
    - nécessité d'acquérir une pluralité de connaissances en fonction des différents handicaps

- **Apports :**

- capacités à relativiser
- a changé leur vision du monde et leur façon d'être : moins égoïstes, volonté d'aider les autres mais pour certains moindre tolérance pour les « petits » soucis de l'entourage
- répercussion positive sur l'entourage
- capacités d'adaptation
- apprentissage de la patience
- combativité
- bonheur fort au moindre progrès

- **Soutien de l'entourage :**

- d'abord dans la famille nucléaire
- grands parents très ou pas investis, problème de leur vieillissement
- réseau amical (pour un nombre limité d'aidants)
- nounou ou baby-sitter, qui peut aussi permettre des sorties en soirée
- associations de bénévoles qui « *déchargent* » quelques WE par an
- 2 familles déclarent être « *bien aidées* »
- 1 famille préfère « *faire soi-même* »
- 1 famille déclare bénéficier d'un soutien très limité
- 1 famille explique n'avoir aucun soutien extérieur
- Fort sentiment de solitude

- **Besoins en formation :**
  - formation aux techniques de portage
  - formation et information sur les aides techniques et matérielles : « *tout ce qui pourrait faciliter la vie dans la maison* »
  - formation aux activités adaptées (ce que l'on peut proposer à son enfant et avec le reste de la fratrie)
  - une demande de formation d'auxiliaire de vie sociale
  - journées d'informations pour comprendre les besoins des personnes polyhandicapées
  - le manque de professionnalisme ou de formation au polyhandicap de certains intervenants est déploré : « *former les personnes qui nous viennent en aide* »

- **Actions à mettre en place :**
  - simplification des démarches administratives
  - soutien psychologique pour l'ensemble de la famille, fratrie incluse, dès l'annonce du handicap et de façon continue
  - service de garde à domicile spécialisé qui permettrait :
    - une assistance en cas de maladie, de fatigue, de limites dues à l'âge
    - de pouvoir sortir, avoir des activités de loisirs à l'extérieur
  - faciliter les temps de vacances : aide financière pour embaucher un étudiant, création de maisons familiales adaptées, …
  - Pouvoir bénéficier de répit pour les vacances (manque de places en accueil temporaire)
  - information sur les aides techniques, matérielles, mais aussi financières pour pouvoir y accéder
  - création d'un centre de ressources ou « numéro vert » qui centralise l'ensemble des informations
  - formation des professionnels à l'annonce du handicap
  - favoriser les échanges entre parents
  - favoriser les échanges entre parents et professionnels pour que les professionnels acceptent d'apprendre des parents, qui ont une expérience singulière
  - bénéficier d'un suivi notamment social dès la naissance de l'enfant
  - faciliter ou coordonner les démarches
  - augmenter le nombre de professionnels en établissements
  - « *Humaniser les démarches* »
  - Davantage d'aide humaine

- **<u>Eléments complémentaires :</u>**

  - Reconnaissance des aidants par la création d'un statut
  - Importance de l'amendement Creton
  - Importance de pouvoir garder du temps pour soi
  - Importance d'une vie sociale pour les personnes polyhandicapées
  - Ne pas parler que du médical pour les enfants polyhandicapés mais aussi des besoins en termes d'éducation

- **<u>Autres personnes à contacter :</u>**

  - impossibilité de poser cette question à plusieurs familles en raison de la situation d'isolement et du sentiment de solitude évoqués lors de l'entretien
  - seule une famille peut diriger vers d'autres interlocuteurs
  - le manque de réponses à cette question traduit un isolement très fort des aidants

LISTE DES SIGLES

• ARRFAP	Association régionale ressources formations dans l'aide à domicile
• C.A.M.S.P.	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
• C.C.A.S	Centre Communal d'Action Sociale
• C.R.E.A.I.	Centre Régional de l'Enfance et des Adultes Inadaptés
• CRFPPE	Centre Régional de Formation des Professionnels de la Petite Enfance
• D.R.J.S.C.S.	Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion sociale
• D.R.P.J.J.	Direction Régionale de la Protection Judiciaire de la Jeunesse
• E.E.S.T.S.	Ecole Européenne Supérieure en Travail Social
• F.A.M.	Foyer d'Accueil Médicalisé
• I.F.A.R.	Intervention Formation Action Recherche
• I.M.E.	Institut Médico-Educatif
• I.R.T.S.	Institut Régional du Travail Social
• M.A.S.	Maison d'Accueil Spécialisée
• M.D.P.H.	Maison Départementale des Personnes Handicapées
• S.A.M.S.A.H.	Service d'Accompagnement Médico - Social Adultes Handicapés
• S.S.I.A.D.	Services de Soins Infirmiers A Domicile
• U.R.A.P.E.I.	Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
• U.T.P.A.S.	Unité Territoriale de Prévention et d'Action Sociale

PERSONNES RESSOURCES AYANT PARTICIPE A L'ETUDE

Professionnels contactés pour la recension des actions et / ou dans le cadre de l'étude qualitative :

Mme Cappel (Collectif Autismes Dunkerquois)

Mme Caudron (Présidente de l'Association de la Halte-garderie du Faubourg de Béthune)

Mr Delplanque (Association Noemi)

Mr Doutrelon (ARRFAP)

Mme Deschepper (APF)

Mr Feutry (CRFPE)

Mme Leconte

Mme Paulin (HANDAS)

Mme Paule (URAPEI)

Mr Sonntak

Groupe ressource :

Mme Coppola (directrice de la MAS de Ghyvelde, AFEJI)

Mme Desenfant (parent, administratrice de l'APEI de Douai, membre du Collectif Polyhandicap)

Mr Djazayeri (directeur de Promocom et psychosociologue des organisations, Maître de Conférences à Lille 3)

Mme le Dr Juzeau (Neurodev)

Mme Pruvot (directrice de l'IME SESSD de Cambrai, APEI du Cambresis)

Mme Stempien (parent, membre de la Commission Polyhandicap de l'URAPEI)

Mr Vercruysse (directeur de l'IME SESSD de Roubaix)

Comité de suivi :

Mme Bonenfant (Conseil Régional Nord Pas-de-Calais)

Mme Pikus (ARS Nord Pas-de-Calais)

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

Dalla Piazza, S., et Godfroid, B., (2004). *La personne polyhandicapée Son évaluation et son suivi*. De boeck. Liège.

Ebersold S. (2009), *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, Presses Universitaires de Rennes

Evrard, S., et Viennot, F., (2008). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le Polyhandicap sans jamais oser le demander*. Editions Charles Corlet. Caen.

Gaudon, P., (1999). *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Solal. Cahors.

Guide de l'aidant familial (2007), La documentation française

Plan d'action polyhandicap, Groupe Polyhandicap France, Paris.

Polyhandicap 2005. (2006), Editions CTNERHI, Paris.

Ponsot. G., (1995), *Le Polyhandicap*, CTNERHI, Paris.

Santé, soins, vie quotidienne : tout ce qu'il faut savoir pour l'accompagner (Mon enfant est polyhandicapé). (2008). COLLECTIF, Déclic. Handicap International. Lyon.

Savelli, B., (2008). *Revue des situations de handicap, de l'éducation et des sociétés. Le polyhandicap au quotidien.* Editions érès. N°28.

Articles, revues, études, actes :

Actes de la journée « Polyhandicap et questions éthiques », CREAI Nord /Pas-de-Calais, 14 janvier 2005.

Les besoins et attentes des aidants familiaux de personnes handicapées vivant à domicile, étude du CREAI Rhône-Alpes, février 2009

Croff, B. « Les solidarités revisitées à l'occasion de la prise en charge d'une personne dépendante à son domicile », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998

La prise en charge des personnes polyhandicapées dans le Nord-Pas de Calais, DRASS DDASS Nord-Pas de Calais n°27, décembre 2008

Favrot-Laurens, G. « Solidarité intrafamiliale, responsabilité et réalisation des soins », *Formes et sens du vieillir*, Revue Prévenir n°35, 1998

Helfter, C. « Aidants-aidés : une relation à hautes tensions », *Actualités Sociale Hebdomadaire* – N° 2613 du 12/06/2009.

« Aider les aidants familiaux, un impératif éthique et économique », *Actualités Sociale Hebdomadaire* – N° 2477 du 10/11/2006.

« Compétence parentale et facteurs environnementaux. Discours, autoreprésentation et « empowerment » ». *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales* CTNERHI. N°97 janvier-mars 2003.

« Famille et Handicap, Classification des handicaps, Contribution à l'histoire du handicap ». *Handicap et inadaptations* CTNERHI. N°77 janvier-mars 1998.

« Famille et Handicap Solidarités intergénérationnelles – Economie familiale – Diagnostic génétique - La parole des enfants ». *Handicap et inadaptations* CTNERHI. N°78 avril-juin 1998.

« Polyhandicap : les députés réclament un plan d'actions, des créations de places et un statut des aidants ». *Actualités Sociale Hebdomadaire* – N° 2556 du 02/05/2008.

10 axes pour améliorer la prise en charge des personnes polyhandicapées en Nord Pas-de-Calais, Préconisations du groupe de travail « personnes handicapées » du CROSMS.

Varini, E., (2009). Intérim en famille. *Actualités Sociales Hebdomadaires* – Numéro 2592.

Etude Pixel, Novartis, (2000). L'entourage familial des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.

Sites internet :

www.aidautonomie.fr, consulté le 14 décembre 2009

Portail de l'accueil temporaire, consulté le 14 décembre 2009 : www.accueil-temporaire.com

Site de l'Association Nationale des Aidants Familiaux, consulté le 14 décembre 2009 : www.aidants.fr/

Site de l'Association des Paralysés de France, consulté le 15 décembre 2009 www.apf.asso.fr/

Site de Déclic, consulté le 1er février 2010 http://www.magazine-declic.com/Quest-ce-que-le-polyhandicap.html

Site Handeo, consulté le 14 décembre 2009 : http://www.handeo.fr/

Site de la maison des aidants, consulté le 14 décembre 2009:
http://www.lamaisondesaidants.com/welcome/index.php

Site de Solidarité Handicap Accueil, Solhandia, consulté le 19 janvier 2010 :
http://www.solhandia.com/Le%20polyhandicap.htm

Site Proximologie, consulté le 14 décembre 2009:
http://www.proximologie.com/

Site de l'UNAPEI : www.unapei.org, consulté le 14 décembre 2009

ANNEXES

Grille synthétique de présentation des familles
Grille d'analyse des entretiens par famille
Grilles d'analyse des entretiens par questions

GRILLE SYNTHETIQUE DE PRESENTATION DES FAMILLES

FAMILLE	SEXE	AGE	AGE PARENTS	PROFESSION	COMPOSITION FAMILIALE	TERRITOIRE DE VIE
1	F	5 ½	Mr : 34 Mme : 32	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 2 enfants (+ 1 fils de 7 ans)	Nord, zone urbaine
1 b	F	5 ½	Mr : 64 Mme : 64	Mr : retraité Mme : retraitée	Couple marié, 3 enfants, 7 petits-enfants	Nord, zone urbaine
2	F	18 ½	Mr : +/- 40 Mme : +/- 40	Mr : sans activité professionnelle Mme : salariée	Couple marié, 3 enfants (+ 2 filles de 16 et 13 ans)	Nord, zone urbaine
3	F	11	Mr : +/- 35 Mme : +/- 35	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 2 enfants (+ 1 fille de 14 ans)	Nord, zone urbaine
4	F	8	Mr : +/- 40 Mme : +/- 40	Mr : salarié Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 3 enfants (+ 2 garçons de 18 et 20 ans)	Nord, zone rurale
5	M	7	Mr : +/- 35 Mme : +/- 35	Mr : salarié Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 2 enfants (+ 1 fille de 14 ans)	Nord, zone rurale
6	M	22	Mr : 50 Mme : 49	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 3 enfants (+ 2 fils de 15 et 18 ans)	Nord, zone urbaine
7	M	21	Mr : +/- 60 Mme : +/- 60	Mr : salarié Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 4 enfants, (+ 2 fils de 30 et 32 ans et une fille de 27 ans)	Nord, zone urbaine
8	F	21	Mr : +/- 40 Mme : +/- 40	Mr : salarié Mme : salariée	Couple marié, 3 enfants (+ 2 garçons de 11 ans (jumeaux))	Pas-de-Calais, zone urbaine
9	M	20	Mr : non renseigné Mme : 43	Mr : non renseigné Mme : sans activité professionnelle (ex institutrice)	Divorcée, famille recomposée, 3 enfants (+ 2 filles de 13 et 17 ans)	Nord, zone urbaine
10	M	28	Mr : +/- 55 Mme : +/- 55	Mr : retraité Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 1 enfant	Pas-de-Calais, zone rurale
11	F	28	Mr : +/- 55 Mme : +/- 55	Mr : salarié (arrêt maladie depuis 2002) Mme : sans activité professionnelle	Couple marié, 1 enfant	Pas-de-Calais, zone rurale
12	M	54	Mr : décédé Mme : 75	Mr : décédé Mme : sans activité professionnelle	Veuve, 2 enfants (+ 1 fille de 52 ans)	Nord, zone urbaine

***

GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS PAR FAMILLE

FAMILLE

Personnes présentes lors de l'entretien	
Age de la personne polyhandicapée	
Sexe de la personne polyhandicapée	
Age des parents	
Composition familiale	
Situation professionnelle	
Situation géographique	
Taux d'équipement du territoire	Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
Engagement associatif des aidants	
Parcours institutionnel antérieur	
Situation institutionnelle	
Vision de l'avenir	
Discours sur la personne et sur le polyhandicap	
Définition de l'aidant naturel	
Impact du polyhandicap sur la vie des aidants	
Principales difficultés rencontrées	
Apports	
Soutien de l'entourage	
Besoins de formation	
Actions à mettre en place	
Eléments complémentaires	
Autres personnes à rencontrer	
Autres éléments entretien	

***

GRILLES D'ANALYSE DES ENTRETIENS PAR QUESTIONS

Grille 1

Famille	Personnes présentes	Age	Sexe	Age des parents	Profession	Composition familiale	Engagement associatif
1							
1 bis							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							

Grille 2

Famille	Territoire de vie				Taux d'équipement du territoire
	Nord		Pas-de-Calais		
	Urbain	Rural	Urbain	Rural	
1					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
2					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
3					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
4					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
5					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
6					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
7					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
8					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
9					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
10					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
11					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :
12					Pour enfants polyhandicapés : MAS : SSIAD : SAMSAH :

Grille 3

Famille	Parcours institutionnel	Situation institutionnelle	Vision de l'avenir	Discours sur la personne et sur le polyhandicap
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				

Grille 4

Famille	Définition de l'aidant naturel	Impact du polyhandicap	Principales difficultés	Apports
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				

Grille 5

Famille	Soutien de l'entourage	Eléments complémentaires	Autres personnes à contacter
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			

Grille 6

Famille	Besoins en formation	Actions à mettre en place
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		

CAIRN.INFO
Chercher, repérer, avancer.

LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES CONFRONTÉES À LA MORT

Anne Dusart

Fond. Nationale de Gérontologie | *Gérontologie et société*

2004/3 - n° 110
pages 169 à 181

ISSN 0151-0193

Article disponible en ligne à l'adresse:

---

http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2004-3-page-169.htm

---

Pour citer cet article :

Dusart Anne , « Les personnes déficientes intellectuelles confrontées à la mort » ,
Gérontologie et société, 2004/3 n° 110, p. 169-181. DOI : 10.3917/gs.110.0169

Distribution électronique Cairn.info pour Fond. Nationale de Gérontologie.

© Fond. Nationale de Gérontologie. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES CONFRONTÉES À LA MORT

ANNE DUSART

PSYCHOLOGUE, SOCIOLOGUE
CONSEILLÈRE TECHNIQUE AU CREAI DE BOURGOGNE

La recherche menée porte sur les répercussions de la perte d'un proche chez des adultes déficients intellectuels et sur les attitudes de l'entourage familial et professionnel dans ces circonstances. Elle a permis de connaître les réactions des endeuillés, en particulier lorsqu'ils perdent un père ou une mère, ce qui constitue un événement de plus en plus fréquent compte tenu de l'augmentation de leur longévité, et de dégager des recommandations sur l'accompagnement approprié. La recherche a porté sur 227 cas de deuils récents (1 à 3 ans), étudiés en reconstitution rétroactive par les professionnels à partir d'un questionnaire détaillé, complété par une approche qualitative auprès de 30 personnes handicapées (entretien avec les intéressés, les familles et les professionnels). Les résultats portent sur les réactions affectives immédiates lors de l'annonce du décès, la compréhension intellectuelle de l'événement, la manière dont les endeuillés handicapés sont ou non informés de l'imminence d'un décès dans leur famille et associés aux rites funéraires, l'évolution affective et relationnelle dans les mois et années qui suivent en fonction du type et de l'importance du handicap et des circonstances du décès. Les conclusions pointent les similitudes et différences existant avec l'expérience du deuil que peut connaître une population ordinaire.

THE SIGNIFICANCE AND EFFECT OF "LOSS OF A LOVED ONE" ON PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY

The research aimed at measuring the effects of "loss of kin" on people with intellectual disability as well as the attitude adopted in such cases by families and professional carers. We were able to study the reactions of people who had lost a mother or father which occurs more and more frequently in view of today's increasing longevity. We were also able to make some recommendations for the most appropriate accompaniment. The retroactive research was carried out interviewing the people concerned as well as their families and carers. The research included 227 cases of recent loss, (one to three years), using a detailed questionnaire followed by a qualitative personal interview of thirty people, their families and carers. The results examine the immediate affective reactions of people with intellectual disability when faced with death and their intellectual comprehension of the event. They also look into whether or not these people are informed of an imminent death in the family and whether they are included in funeral rites and rituals. Any affective and relational changes in the months and years to come are also examined, depending on the type and seriousness of the disability. The conclusions reveal both similarities and differences between these people and the general population.

Ce texte est issu d'une communication présentée à la journée « Vieillissement des personnes handicapées » le 9 juin 2004 à Rennes.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

La nouvelle longévité des personnes handicapées les conduit à être davantage qu'auparavant confrontées à la perte d'êtres chers, et tout particulièrement de leurs parents auxquels ils survivent désormais bien souvent.

On connaît maintenant assez bien ce qu'il en est du vieillissement des personnes handicapées mais la question du retentissement d'un deuil et de l'approche de leur propre mort reste largement méconnue. Or, aux phénomènes d'inversion de la dépendance auquel peut les conduire le vieillissement de leurs parents, s'ajoute de plus en plus fréquemment un « devenir orphelin » encore mal connu. Alors que le deuil chez les personnes malades mentales a fait l'objet de travaux, notamment à propos des formes pathologiques du deuil, l'expérience de la mort pour des personnes dont la déficience intellectuelle entrave les possibilités d'élaboration mentale méritait d'être étudiée.

C'est pour répondre à la perplexité et au malaise des équipes face à ces questions relativement nouvelles que nous avons réalisé une vaste enquête auprès des établissements et services spécialisés pour adultes déficients mentaux [1]. Il s'agissait d'explorer différentes situations où des personnes déficientes intellectuelles (de tous niveaux de retard mental) ont été confrontées à la mort : la mort d'un membre de leur famille bien sûr, mais aussi la mort d'un de leurs camardes et la mort d'un membre du personnel de l'institution qu'ils fréquentaient. Dans chaque cas, nous cherchions à repérer les manifestations cliniques du deuil mais aussi les attitudes de l'entourage (familial et professionnel) et la manière dont l'ensemble de la période de confrontation à la mort avait été traversée par les intéressés, en disposant d'un recul de plus d'un an pour une partie des endeuillés.

1. Cette recherche a été réalisée dans le cadre du CREAI de Bourgogne et financée par la Fondation de France.

Au total 280 situations de confrontation à la mort ont été décrites au travers de questionnaires détaillés et analysées avec le concours des professionnels et une trentaine de ces situations ont fait l'objet d'une approche plus approfondie, avec des entretiens avec la personne handicapée, la famille et l'équipe concernée [2].

2. Dans le cadre de cet article, ne sont pas présentés les résultats ayant trait à la fin de vie chez les personnes déficientes intellectuelles.

Il s'agissait d'approcher les méandres de la vie intérieure de ces personnes au moment de la perte d'un proche et lors de la période qui suit ; voyage délicat, nécessairement incomplet car l'expérience subjective du deuil a toujours quelque chose d'inef-

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

fable, *a fortiori* chez des personnes dont les capacités de communication sont restreintes.

UNE SAISIE RELATIVEMENT ADÉQUATE DE LA MORT

D'une manière générale, la compréhension de la mort est apparue bien supérieure à ce qu'on pouvait attendre : les personnes déficientes intellectuelles, y compris les plus démunies d'entre elles, saisissent bien plus de choses à propos de la mort que ne le laissent penser leurs capacités de compréhension sur d'autres sujets.

Le message délivré lors de l'annonce du décès d'un proche est dans l'ensemble bien intercepté sur le plan cognitif, y compris lorsque le décès survient brusquement ou lorsque l'intéressé a été tenu à l'écart de la maladie qui avait pu précéder. Et ce même si l'annonce a souvent besoin d'être reprise pour que l'information soit assimilée. Cependant, le caractère particulièrement dramatique de certains décès (suicide, circonstances tragiques) peut produire des effets de sidérations semblant entraver la compréhension de l'information.

Lorsqu'un décès survient dans une famille, il apparaît que l'ampleur du déficit intellectuel ne fait pas nécessairement obstacle à la compréhension de la mort, et même à son anticipation lorsque le décès était prévisible. Lorsque rien n'est dit de la gravité d'une maladie ou de l'imminence d'une mort, nombre de personnes (y compris parmi les déficients profonds) semblent le deviner, même lorsqu'elles sont tenues à distance du spectacle du déclin de l'être cher par défaut de retour en famille ou par absence de visite à l'hôpital.

Il n'y a donc pas à douter du caractère profond et primitif de l'idée de mort chez des déficients intellectuels, même confusément, chez les plus lourdement handicapés. S'il existe des difficultés de repérage dans la chronologie des événements ou des confusions quant aux circonstances ou causes du décès, la réalité même de la mort, c'est-à-dire la non-vie, semble appréhendée. Qu'il ne soit point besoin d'un QI élevé pour percevoir la différence entre corps inanimé et corps vivant quand on fait l'expérience concrète de cette réalité n'a rien de surprenant. Mais cette saisie de la mort est visiblement effectuée même en l'absence de toute réalité tangible, sans être témoin de quoi que ce soit qui la

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

manifeste ; il s'agit donc bien d'une compréhension, au moins intuitive, de *l'idée de mort*.

Reste à savoir à quel contenu renvoie l'idée de mort, ce qui revient à se demander si la restriction des capacités d'élaboration mentale n'est pas susceptible d'induire une conception limitée voire erronée de la mort.

L'idée de mort est présente très tôt chez l'enfant, mais l'élaboration d'une conception de la mort conforme à celle de l'adulte est un long processus dépendant de sa maturation cognitive, mais aussi très soumise au vécu personnel de l'enfant à ce sujet (le fait d'être ou non confronté à un décès parmi ses proches) et à l'attitude de l'entourage (plus ou moins enclin à verbaliser sur cette question). Par-delà les aspects cognitifs, le développement affectif (et notamment les aléas de la problématique oedipienne) et les influences culturelles (voire religieuses) sont bien entendues capitales dans les étapes de la genèse de l'idée de mort chez l'enfant. Malgré quelques divergences de détail, tous les auteurs s'accordent à penser que l'idée de mort devient conforme à celle que s'en fait l'adulte vers neuf ans, la notion correcte du vivant étant la plus tardivement acquise.

Chez les personnes déficientes intellectuelles, les principaux repères quant à la mort (la distinction mort-sommeil, l'insensibilité du cadavre, l'irréversibilité) sont manifestement acquis dans la plupart des cas. La fréquence des réactions de chagrin à l'annonce du décès et les attitudes ultérieures prouvent que le plus souvent, la mort est sans ambiguïté conçue comme une séparation définitive. Il semble que même lorsque la conscience de la temporalité est très sommaire (avec une difficulté à agencer correctement un présent entre un passé et un futur), quand le temps est comme rétréci dans un « ici et maintenant » permanent ou quand il est très disloqué comme on le voit dans certaines psychoses, des éléments d'une perception du déroulement du temps persistent. Un « avant » et un « après », même sous une forme rudimentaire, rendent possible l'idée d'un « plus jamais ».

Si l'irréversibilité de la mort est acquise pour la plupart, il est en revanche moins évident que l'universalité le soit. A la manière des enfants interrogeant leurs parents, des personnes handicapées demandent à leurs accompagnants si tout le monde meurt, insis-

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

tent pour savoir si l'éducateur aussi mourra. Aussi, il n'est pas sûr que les personnes les plus massivement handicapées aient conscience de leur propre finitude. Quant à l'acquisition du caractère endogène de la mort (le fait qu'elle soit présente au cœur de toute vie) qui signe chez l'enfant l'achèvement de ce qui constitue le socle de l'élaboration conceptuelle de la mort, elle est difficile à appréhender. Nous sommes tentés de penser qu'il s'agit-là d'une idée qui suppose un niveau d'abstraction relativement élevé, très probablement inaccessible pour bien des personnes déficientes.

Les formulations telles que « *il est au ciel* », « *elle est montée là haut* », etc, sont fréquemment utilisées par les personnes handicapées, soit de manière spontanée, soit en écho direct des paroles prononcées par des membres de l'entourage pour parler de l'événement. Pour certains, ces images prennent une étrange consistance, quittant le registre de la métaphore pour prendre une dimension très réaliste comme en témoigne cette femme manifestant de l'effroi à l'idée de prendre l'avion en disant : « *On va rencontrer les morts qui sont au ciel* » ! Toutefois, la plupart du temps, le sujet, imprégné de culture religieuse, fait bien la différence entre une part du défunt qui s'élèverait dans le ciel et une autre qui reste « dans le trou », pour reprendre l'expression fréquemment entendue.

Nos observations nous conduisent donc à penser qu'il y a bien une saisie intuitive de la mort qui passe outre la restriction des capacités intellectuelles, mais que la conceptualisation de la mort reste inachevée dans bien des cas. Les personnes déficientes intellectuelles n'ont pas besoin de se figurer l'abstraction qu'est la mort pour entrevoir, ne serait-ce que confusément, ce qu'est l'absence de vie, notamment dans son aspect irrévocable. Bien qu'il existe quelques traces de préoccupations infantiles habituelles au sujet de la mort, leurs représentations restent finalement assez proches des nôtres, simplement moins riches et plus directement collées aux représentations véhiculées par leur entourage.

L'IMPORTANCE DES RITES FUNÉRAIRES

Souvent tenues en lisière de la vie familiale au moment où un membre est gravement malade, les personnes handicapées sont régulièrement confrontées à une sorte de « pré-deuil », lié à la raréfaction des contacts familiaux avec une famille moins disponible et à l'altération de la relation avec le mourant qui peut se montrer

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

incapable de communiquer ou moins tolérant à l'égard de la personne handicapée.

Un tiers des endeuillés handicapés sont totalement tenus à l'écart des rites mortuaires concernant leur père ou mère alors que contrairement à ce que les proches redoutent, la présence de personnes handicapées perturbe rarement le déroulement des cérémonies et elles-mêmes ne sont en rien traumatisées par les rites funéraires.

Quand elles sont associées aux rites funéraires, elles y ont le plus souvent une attitude sobre et discrète, se montrent peu démonstratives, parfois impassibles. D'une manière générale, la personne handicapée participe au climat émotionnel qui règne et se retrouve en osmose avec sa famille, elle-même plus ou moins démonstrative. Les attitudes incongrues, excessives ou déplacées sont exceptionnelles.

On note cependant la fréquence des « sautes d'humeur » où le sujet passe du chagrin à la gaieté et fait état de préoccupations très prosaïques qui peuvent choquer l'entourage par leur caractère déplacé. Par-delà l'aspect défensif, de tels comportements rappellent la labilité de l'humeur chez l'enfant. On suppose les personnes handicapées davantage affranchies des conventions sociales que l'endeuillé ordinaire, tenu lui de brider ses attitudes, propos, voire pensées, pour se faire « une mine de circonstances ».

Alors que leur gravité et leur caractère macabre auraient pu troubler des sujets fragiles, les pratiques funéraires ne semblent pas véritablement impressionner les personnes handicapées. Rares sont celles qui se sont montrées troublées par les tonalités morbides de mises en scènes funéraires (y compris chez celles qui ont été mises en présence du cadavre), à l'exception toutefois des personnes qui présentaient antérieurement des troubles psychiatriques faisant apparaître des obsessions morbides.

Contrairement à ce qu'on pense communément, la conceptualisation de la mort ne progresse pas nécessairement sous l'influence de l'expérience. Les personnes qui ont assisté aux obsèques ne donnent pas l'impression d'avoir mieux compris l'événement et celles qui en ont été privées ne restent pas dans une incompréhension totale ou ne fonctionnent pas avec des représentations plus naïves de l'événement. Si la participation

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

aux rituels funéraires éveille la curiosité de certaines personnes handicapées, leur représentation de la mort paraît souvent relativement « fixée ».

L'hypothèse selon laquelle les obsèques constitueraient une épreuve de réalité indispensable n'est pas validée par nos données. La prise de conscience de l'événement n'est en effet pas subordonnée à une vision directe du cadavre, du cercueil ou du cimetière. Mais si l'impact cognitif d'une participation aux obsèques reste limité, son impact affectif s'avère très important.

Le devenir des personnes handicapées selon qu'elles ont été ou non associées aux rites mortuaires, n'est pas foncièrement modifié même si, à terme, celles qui y ont été largement associées présentent un peu moins souvent des perturbations intenses. Ceci confirme et nuance à la fois nos intuitions initiales et les convictions de la plupart des équipes sur le caractère bénéfique des rites.

Davantage qu'un antidote préservant des complications du deuil, la participation aux pratiques mortuaires provoque dans nombre de cas un enrichissement personnel et relationnel et constitue une « expérience d'humanisation ». Aux effets de catharsis s'ajoutent une ouverture à des possibilités de dialogue avec l'entourage et un partage émotionnel qui peut conduire à se sentir un destin commun. De plus, la participation aux funérailles prend volontiers une place considérable en tant qu'occasion de vie sociale et de repositionnement au sein de la famille. La reconnaissance témoignée au défunt rejaillit sur la personne handicapée qui exprime assez régulièrement une certaine fierté.

LES RÉPERCUSSIONS DE LA PERTE D'UN ÊTRE CHER

La fragilité des sujets conduit à s'attendre à des deuils plus exposés à complications que d'ordinaire. La clinique habituelle du deuil enseigne en effet que les complications du deuil sont liées aux sentiments inconscients de culpabilité, à l'ambivalence excessive et à la problématique identificatoire du sujet. La décompensation semble en général d'autant plus forte que le défunt avait une importance vitale et que la relation qui les unissait revêtait un caractère d'immaturité et de dépendance.

La fréquente dépendance de la personne handicapée à l'égard de celui qui meurt, auquel le sujet peut être rattaché par des liens très

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

ambivalents, pouvait laisser augurer un deuil particulièrement périlleux. La perte d'un être aimé ouvre une blessure et peut rouvrir des blessures plus anciennes, plus ou moins bien cicatrisées. Ainsi la réactivation de séparations antérieures ou de problématiques d'abandon pouvaient rendre les deuils plus éprouvants, sans compter leur effet délétère sur des pathologies préexistantes, trop sommairement colmatées ou faussement stabilisées.

Dans les mois qui suivent le décès, la plupart des endeuillés traversent un état dépressif (46 %) et 12 % connaissent même une période dépressive marquée et durable. Quelques individus voient leur humeur s'améliorer et bon nombre (41 %) conservent leur humeur habituelle.

Près de la moitié des personnes présentent des troubles, soit sous forme de réactivation de troubles antérieurs, soit par l'apparition de troubles inédits. La plupart du temps, il s'agit de perturbations classiques chez un endeuillé (anxiété, troubles du sommeil, de l'appétit, perturbations relationnelles). L'absence de perturbation croît avec l'ampleur de la déficience mais, comme chez l'endeuillé ordinaire, la perturbation est proportionnée à la perte et le facteur sexe intervient fortement, les femmes se montrant en général plus affligées que les hommes.

C'est la perte de la mère qui entraîne avec le plus de constance des réactions dépressives.

Comme chez n'importe quel endeuillé, dans nombre de cas, la personne handicapée semble entretenir un dialogue intérieur avec le défunt. L'expression des états émotionnels s'avère très variable, certains se livrant très peu, d'autres s'épanchant davantage jusqu'à parfois s'enfermer dans la plainte.

A l'instar de ce qui se passe chez les enfants, le deuil vécu par l'entourage semble avoir une empreinte décisive sur l'expérience de deuil de la personne handicapée. Il arrive que celle-ci endosse une partie du deuil familial comme si sa propre sécurité était ébranlée par un deuil difficile à assumer par ses proches. C'est peut-être ce qui explique que la perte de frère ou sœur s'avère particulièrement perturbante, y compris lorsque les liens semblaient de faible intensité, comme si un phénomène de ricochet s'opérait à l'égard du deuil vécu par les parents.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

L'imperturbabilité est bien moins fréquente que prévue puisque ceux qui ne semblent pas affectés, ni sur le moment ni après coup, par la perte d'un père ou d'une mère dont ils semblaient pourtant proches sont au nombre de 15 %. Plutôt que de l'indifférence, cette asthénie des sentiments bloquant le travail de deuil suggère que certains connaîtraient une forme d'indisponibilité à la souffrance. Il est possible que les repères psychiques internes ne soient toujours pas assez solides pour autoriser le sujet à entrer dans l'intense régression que suscite l'expérience du deuil. Des expériences précoces de chagrin qui n'auraient trouvé ni consolateur ni consolation suffisamment apaisants pourraient rendre compte de ce phénomène.

Etre douloureusement affecté et tourmenté par la mort d'un proche suppose une solidité minimum de la personnalité. Chez des personnes handicapées, la peur de l'effondrement, peut, tout comme on l'observe parfois chez l'enfant, court-circuiter l'événement. Le déficient intellectuel n'a d'ailleurs même pas besoin d'entrer dans un déni actif et ostensible de l'événement, sa déficience lui permettant de rester « sourd » à ce qui vient de se produire.

De plus, des états d'indifférenciation fondamentale à l'égard de l'Autre pourraient escamoter la perte. L'objet électif étant alors mal déterminé, il serait potentiellement substituable.

Alors que l'ambivalence des relations laissait craindre des formes massives de culpabilité, les personnes handicapées semblent en général peu tourmentées par des auto-reproches et jouissent même sans complexe des bénéfices secondaires de la perte.

Il est fréquent que les liens familiaux se resserrent à l'issue d'un décès et que l'intéressé trouve un rôle relativement valorisant auprès des siens. Mais il arrive que la personne handicapée se retrouve dans un isolement important, n'ayant plus guère que l'institution comme univers relationnel. Encore rares, ces situations qui provoquent une grande détresse vont probablement se multiplier. Si certains se replient sur eux-mêmes ou s'enferment dans un mutisme préoccupant, la plupart connaissent une ouverture relationnelle en direction des équipes et de leurs camarades. Il n'est pas rare d'observer la levée d'inhibitions qui pesaient sur la vie affective ce qui se traduit par un remodelage de la capacité à entrer en relation, un réinvestissement de l'entourage, voire un éveil d'aspirations amoureuses.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

Dans plus d'un tiers des cas, les équipes considèrent que le deuil semble achevé favorablement un ou deux an après le décès, mais pour 45 % des situations, il est difficile de se prononcer compte tenu du peu d'éléments que l'intéressé donne à voir. Un quart des endeuillés présentent des perturbations une année après le décès. Il s'agit parfois de résurgences sporadiques lors de dates fatidiques qui soulignent la perte mais plus souvent de perturbations assez durablement installées que l'on peut qualifier de deuils compliqués chez des personnes qui ont souvent connu des disparitions successives dans leur entourage.

En général, il ne s'agit pas de simple réactivation d'une pathologie préexistante mais bien de réaction spécifique à la perte, probablement accentuée par la problématique antérieure. Bien qu'un deuil bloqué puisse très durablement garder une potentialité pathogène, il semble que les deuils franchement pathologiques soient assez rares.

Les quelques deuils pathologiques rencontrés s'inscrivent dans des tableaux psychiatriques complexes où le sujet semble comme englouti dans la mort, à l'image du défunt, dont il ne semble être qu'une partie.

L'épreuve critique du deuil peut révéler des fragilités et confronter à de tenaces sentiments d'abandon et d'insécurité mais, par-delà l'ébranlement initial, il produit assez régulièrement des effets maturants. La mort d'un proche est un puissant facteur de déséquilibre mais, comme toute crise, elle peut entraîner des remaniements facteurs de croissance et constituer une épreuve potentiellement bénéfique. Dans certains cas, la mort de parents (ou d'un jumeau) a semblé constituer une libération en dégageant de liens de dépendance forts et enfermants, voire d'une relation symbiotique ne laissant guère de place à la personne handicapée pour s'ériger comme sujet d'un désir propre et acteur d'une existence relativement autonome. La capacité à exprimer ses émotions, la consolidation ou l'assainissement des liens existants, la responsabilisation et l'affirmation d'une existence propre en sont les signes les plus patents.

18 % des endeuillés évoquent directement la perspective de leur propre mort mais ils sont vraisemblablement bien plus nombreux à faire à cette occasion l'expérience de leur vulnérabilité, ce qui

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

transparaît notamment sous forme de préoccupations de santé accrues. Si les plus démunis ont probablement une conscience très atténuée de leur condition de mortels, il semble que la majorité des personnes handicapées ait une certaine perception du terme inéluctable de leur existence et que l'expérience de la perte d'un proche vienne susciter un retour sur soi interrogatif.

DES FAMILLES SOUVENT EN DIFFICULTÉ

L'attitude des proches est très variable. L'éviction de la personne handicapée est fréquente lorsqu'une maladie grave surgit et il semble bien rare que des parents abordent avec leur enfant handicapé la perspective de leur propre disparition. Il arrive régulièrement que familles et institutions, se reposent l'une sur l'autre, chacun étant convaincu que l'autre a préparé l'intéressé à cette perte alors qu'il n'en est rien.

Lorsque le décès survient, près d'une famille sur cinq est tentée de cacher la nouvelle ou d'en différer l'annonce mais les situations où le secret est maintenu sont finalement exceptionnelles (mais toujours très anxiogènes pour le sujet qui n'est jamais totalement dupe). Dans presque un cas sur deux, c'est la famille qui annonce le décès à la personne handicapée mais cela semble d'autant plus difficile pour elle que la déficience est importante.

Les proches sont partagés quant à l'opportunité d'associer la personne handicapée aux obsèques : pour certains cela va de soi, pour d'autres, c'est impensable et nombreux sont ceux qui hésitent, redoutant d'avoir à gérer des comportements déplacés à un moment où ils seront peu disponibles. Parmi les familles hostiles à cette participation, certaines se laisseront convaincre par les équipes qui offrent leur soutien.

La majeure partie des proches sont en difficulté pour communiquer à propos d'un décès avec la personne handicapée. L'habituelle réserve de nos contemporains sur de tels sujets semble redoublée par une sorte d'interdit de manifester ses sentiments devant une personne déficiente, réputée fragile. Aux prises avec leur propre deuil, les familles redoutent souvent de perdre la maîtrise de la situation. Dans leur détresse, des familles particulièrement isolées se tournent parfois vers les institutions qui accueillent leur enfant pour trouver du réconfort.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

Dans l'ensemble, les familles semblent bien accepter les conseils des professionnels quant à l'attitude à adopter à l'égard de la personne handicapée et les propos louangeurs à propos de l'aide fournie par les institutions ne sont pas rares. Mais les rapports préalablement instaurés entre familles et institutions sont souvent teintés de méfiance, de rivalité et d'incompréhension mutuelle ce qui entrave la mise en place d'un dialogue approfondi avec les proches lors d'un deuil. Les représentations volontiers négatives que les professionnels ont des familles et les projets d'autonomisation des adultes handicapés (conçus comme passant par un affranchissement de l'intéressé à l'égard des liens familiaux), pèsent sur les relations entre familles et équipes.

DES PROFESSIONNELS EMBARRASSÉS ET PEU PRÉPARÉS

Loin d'être occultée, la question du deuil préoccupe de nombreuses équipes qui ont amorcé une réflexion à ce sujet et ont bien accueilli notre enquête. Les équipes se sont souvent montrées elles-mêmes assez critiques à l'égard de leurs pratiques.

Le caractère limité des connaissances disponibles sur la question et les défaillances dans la consignation des observations (et plus généralement dans la tenue des dossiers) rendent souvent malaisée l'analyse de la portée de la perte pour les intéressés.

Alors qu'il s'agit d'un sujet qui mobilise une forte implication de la part des praticiens, ceux-ci sont souvent peu formés pour aborder de telles questions et peu soutenus dans l'accompagnement nécessairement délicat d'un endeuillé handicapé.

La tentation de se projeter dans l'autre et de lui imposer des effets d'attentes normalisants et la volonté de désamorcer le caractère dramatique d'une disparition sont des écueils assez fréquents. La sous-estimation des vertus potentiellement positives du deuil conduit à trop souvent l'appréhender comme quelque chose qu'il faudrait impérativement neutraliser.
L'incertitude sur les réactions potentielles de l'endeuillé, le doute sur l'attitude à tenir et la difficulté à aborder des questions qui relèvent de l'intimité des intéressés inhibent parfois l'action des équipes qui regrettent parfois de s'être abstenue d'aider davan-

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

tage. Offrant volontiers à l'endeuillé une écoute et une disponibilité, les équipes semblent avoir plus de mal à se mettre en position active et sollicitante à son égard, ce qui laisse en plan les plus démunis en matière de communication.

Si la mort ne fait pas l'objet d'un tabou, elle n'a guère de place dans l'accompagnement ordinaire des personnes handicapées et n'est abordée que dans un climat émotionnel fort, lorsque les événements y contraignent. Les professionnels répugnant à anticiper sur de tels événements, la préparation à un décès prévisible s'avère très en retrait de ce qu'elle pourrait être. Par contre, quand il est advenu, le décès est souvent annoncé avec les précautions et le tact qui s'imposent. Mais les équipes n'encouragent pas toujours les familles à transmettre elles-mêmes la nouvelle, quitte à les y aider. Le message initial de l'annonce ne paraît pas toujours suffisamment repris, surtout pour les plus handicapés ou lorsque les circonstances sont particulièrement difficiles

L'accompagnement lors des obsèques constitue un point fort de la pratique, souvent très apprécié des intéressés et des familles qui y trouvent réassurance et réconfort. Cet accompagnement est souvent l'occasion d'échanges chaleureux entre les parties en présence.

L'aide apportée aux endeuillés est ensuite très variable dans sa nature comme dans son intensité. La moitié des endeuillés bénéficient d'un accompagnement spécifique, les plus handicapés, sans doute parce qu'ils manifestent moins, étant les moins aidés. Au premier plan des aides procurées, se trouvent les marques de sollicitudes et les tentatives de réconfort auprès de l'intéressé. Souvent, les équipes incitent la personne handicapée à exprimer ce qu'elle ressent et l'aident à saisir ce qui lui arrive avec le support de photos ou de visites au cimetière. On note que le recours à un traitement médicamenteux est fréquent et que si un suivi spécialisé est volontiers proposé, il ne se réalise pas souvent.

Bien évidemment, les constats effectués débouchent sur des recommandations destinées à guider les familles et surtout aider les professionnels à faciliter la traversée de l'épreuve délicate que constitue pour une personne handicapée la perte d'un être cher [3].

■

3. Pour ces recommandations, nous renvoyons le lecteur au rapport de recherche (que l'on peut se procurer au CREAI de Bourgogne, 11 rue Giono, 21 000 Dijon
tél : 03.80.28.84.40
mail : anne.dusart@creaibourgogne.org)
ou à sa version synthétique publiée par la Fondation de France.

Document téléchargé depuis www.cairn.info - creai_npdc - - 80.14.33.201 - 20/12/2011 16h43. © Fond. Nationale de Gérontologie

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie

15 et 16 février 2012 - Paris

Février 2012 - Anne DUSART
Psychologue, sociologue - CREAI Bourgogne

Aide à l'autonomie et parcours de vie

Fin de vie et décès des personnes handicapées

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Recherche-action en cours
financée par la Fondation de France et la CNSA
2009 - 2012

- Enquête auprès d'établissements et services pour personnes adultes, EHPAD, Unités et Equipes mobiles de Soins Palliatifs

- Etude approfondie de situations de fin de vie ou de décès de personnes présentant une déficience intellectuelle par entretiens auprès des proches, tuteurs, soignants et accompagnants

- Conduite de groupes d'échanges avec des parents et des personnes déficientes intellectuelles sur le thème de la maladie grave et de la fin de vie

- Expérimentation d'outils facilitant l'autodétermination de personnes déficientes intellectuelles atteintes de maladie évolutive grave et/ou en fin de vie

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Contexte

Longévité accrue des personnes handicapées modifiant le contexte

Modification des conditions de décès :

- Entourage souvent moins présent : parents déjà disparus ou peu disponibles, fratries moins impliquées
- Augmentation de la fréquence des décès dans les structures médico-sociales encore peu préparées
- Dernière période de l'existence massivement vécue par les personnes handicapées dans des structures pour personnes âgées peu habituées à ce public
- Difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées qui pourraient concerner des soins palliatifs insuffisamment développés

Modification des décès eux-mêmes :

- Moins de décès brutaux
- Plus de décès précédés d'une longue maladie ou longue période de dégradation de l'état de santé

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Trajectoire de la dernière période de vie

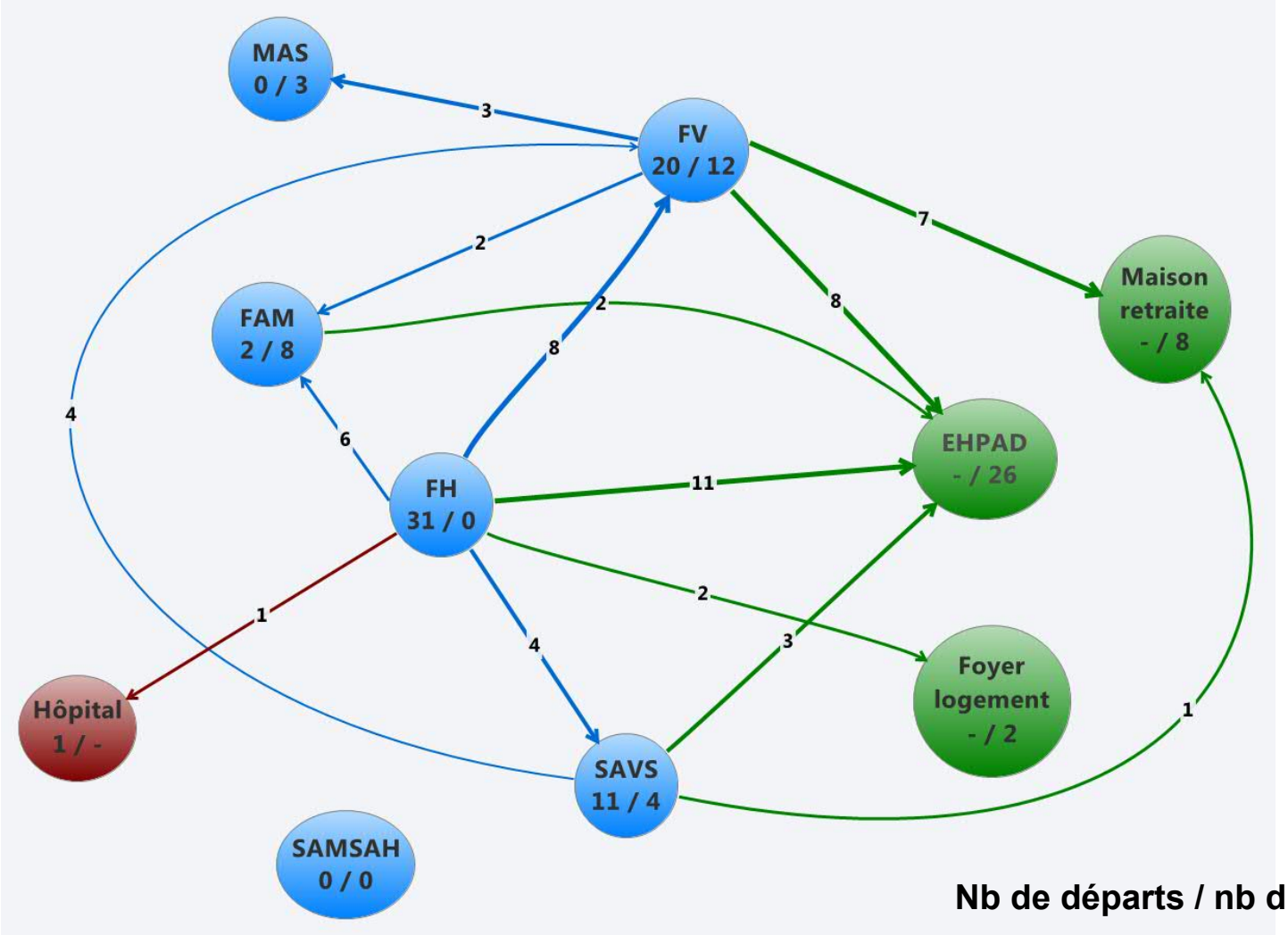
Etude de 65 départs de structures pour personnes handicapées déficientes intellectuelles en raison d'une altération de l'état de santé et/ou d'un processus de vieillissement de personnes de plus de 50 ans

- Un relais majoritairement assuré par des structures pour personnes âgées (essentiellement des EHPAD) concernant souvent des personnes présentant des troubles psychiatriques et avec des accueils avant 60 ans dans un tiers des cas.
- Des MAS, FAM et SAMSAH gardant l'essentiel des personnes dont elles s'occupent lorsque leur état de santé se détériore (avec accompagnement lors des phases d'hospitalisation)
- Un effort de la part des FH pour garder une partie des personnes ayant cessé leur activité professionnelle pour raison de santé en adaptant leurs conditions de vie
- De nombreux départs des FV motivés par un ralentissement du rythme ou une fatigabilité voire uniquement par l'âge (60 ans)
- Davantage de départs motivés par des troubles psychiques que par des maladies somatiques graves nécessitant plus de médicalisation
- Davantage de départs motivés par des états de régression générale (dont des processus d'allure démentielle) que par des maladies somatiques graves

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Trajectoire de 65 personnes de plus de 50 ans quittant la structure médico-sociale qui s'occupaient d'elles en raison d'une altération de l'état de santé et/ou d'un processus de vieillissement



Nb de départs / nb d'arrivées

Des injonctions à aller mourir ailleurs

« Des personnes en fin de vie, on n'en a pas. Dieu merci !
Y a eu des décès mais traités en externe. Les gens ici [les autres résidents handicapés] *ne les ont pas vu décliner, c'est plus simple.*
Tout se passe à l'hôpital [ton de soulagement]. *Bon jusqu'à présent… ».*

Directeur d'un FH

« Les résidents qui vont mal, on ne les garde pas, on les envoie en long séjour, au service des chroniques au centre hospitalier … mais… bon, … on angoisse d'être maltraitant parce qu'on sait que les conditions d'accompagnement sont difficiles. On sait pas trop comment ça se passe… [ton gêné] *».*

Cadre de santé d'un FV et FAM (déf intellectuelle et déf psychique)

« On n'a jamais eu de décès ici. C'est pas médical, c'est un lieu de vie. Ici on ne fait pas de soins palliatifs, on n'est pas équipé pour ça, je n'ai pas d'infirmière la nuit. On a des limites, on peut juste faire des soins de confort. »

Directeur d'un FV et FAM

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Des réorientations décalées au regard des missions des structures

- **Une réticence à garder les personnes malades même lorsque leur état est compatible avec les moyens dont disposent les structures**

- **Des réorientations pour altération de l'état de santé vécues diversement par les équipes (soulagement, gêne, culpabilité) mais parfois sans regard critique**

- **Une certaine méconnaissance des soins palliatifs**
  - Pensés comme très techniques et nécessitant une hospitalisation
  - Pensés comme incompatibles avec la poursuite d'un traitement curatif
  - Pensés comme mobilisables qu'en phase terminale de la maladie
  - Pensés comme inconciliables avec l'idée d'un « lieu de vie »

- **Un accompagnement de fin de vie peu installé institutionnellement alors qu'il existe des accompagnements intenses et réfléchis**

- **Des hospitaliers mal repérés dans l'univers médico-social avec des malentendus préjudiciables aux personnes handicapées**

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Principales caractéristiques des 65 décès étudiés

- **Age au décès** (toutes déficiences confondues) :
  moyenne 46 ans (26 % à moins de 40 ans, 7 % à 60 ans et +)

- **Durée de prise en charge par l'établissement ou service :**
  moyenne 13 ans (22% 20 ans et +)

- **Prévisibilité des décès :**
  45 % tout à fait imprévus, 30% relativement prévisibles, 23 % très prévisibles

- **Lieu du décès :**
  Hôpital 65%, 17% structure, 13% domicile personnel ou familial, lieu public 3%

- **Accentuation des déficiences et/ou apparition de nouvelles déficiences l'année précédant le décès : 30 %**

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Causes des 65 décès étudiés

54 % maladie, 13 % accident, 27 % cause indéterminée ou inconnue

Cause immédiate ayant entrainé le décès	%	Affection morbide ou accident ayant conduit à l'état précité	%
Accident cardiaque	19	Cancer	26
Infection pulmonaire	19	Autres maladies (SLA, pica, neurofribomatose, obésité,…)	17
Fausse-route	10	Maladie cardiovasculaire	6
Autres causes (péritonite, embolie pulmonaire, noyade,…)	7	Complications opératoires	5
Hémorragie	3	Suicide	5
Crise d'épilepsie	3	Accident (chutes, traumatisme crânien)	5
Intoxication accidentelle	2	Altération de l'état général	3
Traumatisme crânien	2	Cause profonde inconnue	5
Obstruction intestinale	2	NR	20
Cause immédiate indéterminée	17	Autres facteurs de décès : mauvaise hygiène de vie, alcool, tabac, fort traitement médicamenteux, refus traitement ou hospitalisation, diagnostic tardif, ouverture établissement,…	
NR	10		

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Appréciation des équipes sur les conditions des 65 décès étudiés

- **Évitabilité du décès : non 85%, oui 6%, NSP ou NR 9%**
  davantage de surveillance, gestes d'urgence, hospitalisation plus rapide

- **Problème de responsabilité posé par le décès : non 83%, ou 11%, NR 6%**
  Responsabilité morale ou juridique

- **4 % aurait pu être de meilleurs conditions pour l'intéressé :**
  présence lors du décès ou meilleure prise en compte de la douleur

- **6 % aurait pu être de meilleurs conditions pour les proches :**
  épuisement d'une mère ayant repris la personne en fin de vie, refus de soins ou hospitalisation par intéressés ou proches

- **10 % aurait pu être de meilleurs conditions pour le personnel de la structure :** possibilité d'agir, formation, soutien

- **0 % aurait pu être de meilleurs conditions pour des partenaires impliqués**

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Analyse détaillée de 41 décès d'adultes déficients intellectuels prévisibles et/ou faisant suite à une maladie évolutive grave

Probabilité du décès à l'issue du diagnostic
forte 20%, incertaine 27%, faible 10%, NSP ou NR 14%

Equipe ayant une idée de l'échéance :
aucune 42%, beaucoup d'incertitude 24%, idée assez précise 27%
37% des personnes ont été à un moment donné explicitement considérées comme en fin de vie

Réalité du décès proche du pronostic : oui 22%, plutôt 29%, non 17%, NR 32%

Diagnostic ou pronostic modifiant la mobilisation des acteurs :
oui 49%, non 32%, NSP ou NR 36%

Recours aux soins palliatifs :

- Mise en place par la structure de soins explicitement identifiés comme soins palliatifs : 14%
- Intervention d'une équipe mobile de soins palliatifs dans 10% des cas
- Hospitalisation en unité de soins palliatifs ou avec lit de soins palliatifs : 15%, toujours jugée adéquate

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Situation de l'intéressé dans les 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave

- **Rythme d'altération de l'état de santé :**
  progressif 61%, brutal 34%, les 2 selon les périodes 5%

- **Réduction de l'autonomie :** de façon importante 37%, de façon massive 29%, non 30%, légèrement 12%, NR 2%. Période d'alitement complet pour 64%.

- **Conscience de l'intéressé de l'altération de son état de santé :** lucidité 30%, assez conscient 30%, ne semblait pas ou peu d'en rendre compte 33%, NSP ou NR 7%

- **Expression du risque de mourir par l'intéressé :**
  manifesté ou évoqué spontanément 24%, manifesté ou évoqué après échange avec un tiers 10%, apparemment absent des préoccupations de la personne 54%, NSP ou NR 12%

- **Vécu global de la personne :** angoisse 32%, inquiétude 27%, plutôt indifférente 17%, révolte 12%, autres sentiments (tristesse, fatalisme,…) 17%, NSP ou NR 15%

- **Soutien psychologique** pour 63%, jugé satisfaisant dans 42% des cas, une seule personne aidée par des bénévoles de l'accompagnement en fin de vie.

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Douleur et souffrance identifées avant les 41 décès prévisibles et/ou faisant suite à maladie grave

- **Souffrance liée à la maladie ou situation de fin de vie :** NSP 44%, non 2%, oui 54% (dont 19% douleur physique chronique importante et 17% souffrance psychologique chronique importante)

- **Utilisation d'un outil d'évaluation de la douleur :** non 54%, NR ou NSP 24%, oui 22% (jugé satisfaisant que dans 22% des cas)

- **Maitrise satisfaisante de la douleur :** NSP ou NR 56%, oui 10%, non 12%, pas vraiment 7%

- **Equilibre trouvé entre suppression de la douleur et maintien d'un état de conscience :** oui 10%, non 10%, pas vraiment 7%, NSP ou NR 73%

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Dialogue avec l'intéressé pour les 41 décès prévisibles et/ou suite à une maladie grave

- **Personne informée de son état de santé :**
  oui 47%, partiellement 17%, non 17%, NSP et NR 19%

- **Gravité de la maladie explicitement dite :**
  oui 34%, non 32% (jugé impossible dans 46% des cas, non souhaitable dans 15%), NSP 29%

- **Dialogue explicite sur les conditions de fin de vie et la perspective du décès :**
  oui 22%, non 58%

- **Manifestation de besoins ou souhaits en lien avec fin de vie :** non 56% oui 22%
  Parmi les 9 oui :
  - 4 consigné dans dossier, 5 servant au projet personnalisé, aucune directives anticipées
  - 7 besoins ou souhaits réalisés, 1 en partie réalisés, 1 non réalisés

- **Expression d'une volonté de vivre (15%), d'une envie de mourir (2%), d'une demande d'aide à mourir (2%)**

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Décisions de fin de vie pour les 41 décès prévisibles et/ou suite à une maladie grave

- **Recours à des techniques de suppléance active d'une fonction vitale dans 46% des cas** (30% NSP ou NR)

- **Décision d'arrêt ou de non mise en œuvre de traitements dans 17% des cas** (61% NSP ou NR)
  3 oncothérapie, 1 chirurgie, 1 respirateur, 1 médication, 1 hydratation et/ou nutrition
  6 décisions prises sans procédure collégiale avec 2 avis médicaux mais beaucoup d'incertitude

- **Débat éthique jugé souvent inexistant ou insuffisant même si beaucoup de non-réponses**
  Notions d'acharnement thérapeutique ou d'obstination déraisonnable indiquées que 2 fois comme ayant été mobilisées dans la réflexion,
  et jamais les notions d'euthanasie passive ou active

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Périodes d'hospitalisation dans les 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave

Rôle des personnels de la structure lors des hospitalisations :

- Présenter la personne, ses problèmes de santé, habitudes de vie et besoins spécifiques 63%
- Avoir un échange approfondi avec les équipes hospitalières sur la prise en charge, les décisions à prendre 46%
- Effectuer un suivi personnalisé avec une présence régulière au chevet du malade 56%

Qualité de la collaboration avec les équipes hospitalières jugée excellente ou bonne par les professionnels sauf dans les rares cas où elle est inexistante

Vécu des hospitalisation par la personne malade :

bon 5%, moyen 29%, mauvais 8%, NSP 29%

Motifs des hospitalisations en phase terminale :

- Réaliser des examens nécessitant une hospitalisation 15%
- Réaliser des soins techniques impossibles dans l'établissement ou à domicile 52%
- Traiter la douleur 44%
- Besoin de surveillance impossible à réaliser dans l'établissement ou à domicile 56%
- Prise en charge trop lourde psychologiquement pour l'équipe ou la famille 29%
- A la demande de l'intéressé 2%
- A la demande de proches ou tuteurs 7%

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Place de l'entourage dans les 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave

- **Entourage habituel de la personne :** personne très entourée 49%, entourage réduit ou peu présent 33%, personne seule ou quasi seule 16%

- **Participation des proches lors de la fin de vie :**
  - Informés de la situation 80%
  - Sollicités pour donner un avis 44%
  - Associés aux prises de décision 44%
  - Présents au chevet de la personne handicapées aux dernières heures de vie 36%
  - Présents au moment du décès : 17%

- **Rôle des proches jugé positif pour la personne dans plus de la moitié des cas, implication et rôle du tuteur ou curateur très variables**

- **Dialogue professionnels/proches jugé satisfaisant par les professionnels dans plus de la moitié des cas**

- **Aide proposée aux proches par la structure dans 61% des cas**

2es rencontres scientifiques de la CNSA pour l'autonomie
15 et 16 février 2012 - Paris

Fin de vie et décès des personnes handicapées

Les équipes médico-sociales face à la fin de vie à partir de l'étude des 41 décès prévisibles et/ou suite à maladie grave

- **Se sentir prêts à accompagner la personne en fin de vie jusqu'au bout dans le cadre de l'établissement ou de son domicile :**
  oui 32%, partiellement 24%, non 20%, NSP 7%, NR 17%

- **Se sentir prêts à accompagner la personne en fin de vie jusqu'au bout dans le cadre d'une hospitalisation :**
  oui 56%, partiellement 17%, non 0%, NSP 10%, NR 17%

- **Plus de la moitié des professionnels disent avoir reçu un soutien adapté lors de l'accompagnement de fin de vie réalisé mais 28% le jugent insuffisant**

- **Sentiment dominant de l'équipe face aux conditions de fin de vie de la personne :** satisfaction 34%, insatisfaction 15%, autre 17%, NSP et NR / 34%

- **Sentiment dominant de l'équipe face aux décès :**
  chagrin 76%, soulagement 41%, révolte 15%, relative indifférence 2%

- **20% des équipes disent avoir eu le sentiment qu'on en faisait trop ou pas assez**

Perspectives

Poursuite du travail en cours

- Enquête équivalente en EHPAD
- Poursuite monographies de situations
- Poursuite groupes d'expression de personnes handicapées et proches
- Expérimentation d'outils d'autodétermination conçus pour des personnes déficientes intellectuelles atteintes de maladies graves et/ou en fin de vie
- Participation à un groupe de travail européen chargé de mettre au point de recommandations de bonnes pratiques pour les personnes déficientes intellectuelles en fin de vie sous l'égide de l '*European Association of Palliative Care* (2012-2014)

Les personnes handicapées âgées bénéficiaires de services à domicile en Aquitaine

Etude réalisée par
Bénédicte Marabet,
conseillère technique au CREAHI d'Aquitaine

Juillet 2002

Sommaire

Introduction **3**

1- Méthodologie **7**

2 – Les structures répondantes **10**
2.1 – Taux de couverture de l'enquête 10
2.2 – Caractéristiques générales des structures répondantes 12
2.2.1 – Organisme gestionnaire *10*
2.2.2 – Zone d'intervention *10*

3 – L'implication des services intervenant à domicile auprès des personnes handicapées **14**
3.1 – La place des personnes handicapées dans les services intervenant à domicile 14
3.2 – Approche quantitative des personnes handicapées âgées 16
3.3 – Les services n'intervenant pas auprès de personnes handicapées 18

4 – Les personnes handicapées bénéficiant de services à domicile **19**
4.1 – Descriptif de la population handicapée 20
4.1.1 – Répartition par âge 20
4.1.2 – Déficience principale des bénéficiaires handicapés 21
4.1.3 – Mode de vie des bénéficiaires handicapés 22
4.2 – Les prestations à domicile 24
4.2.1 – Nombre moyen mensuel d'heures d'intervention 24
4.2.2 – Nature des prestations 25
4.2.3 – Autres intervenants 26
4.3 – Adéquation de la prise en charge et besoins 28

5 – Les besoins pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées âgées par les services à domicile **31**
5.1 – Les besoins en personnels supplémentaires 32
5.2 – Les besoins en formation 34
5.1.1 – Formation diplômante *34*
5.1.2 – Formation continue non-diplômante *35*

6 – Personnes handicapées âgées : quels projets au niveau des services et de leurs organismes gestionnaires ? **37**
6.1 – La dynamique de conception de projets 37
6.2 – Nature des projets développés à l'intention des personnes handicapées âgées 38

Conclusion **41**

Annexes **44**

Introduction

La question de l'avancée en âge des personnes handicapées se pose en France dans tous les départements de manière de plus en plus prégnante :

- parce que le nombre de ces personnes est en constante augmentation, leur situation est rendue plus visible
- parce que leur état de santé au sens large du terme, leur rythme, leurs centres d'intérêt évoluent, elles ont de nouveaux besoins qui ne sont pas nécessairement pris en compte au travers des interventions dont elles bénéficient actuellement

Les administrations de contrôle, les organismes gestionnaires, les lieux d'accueil et de soins, les services à domicile sont donc confrontés, à différents titres, à cette situation.

Face à la montée en puissance de cette population, il apparaît clairement que la place et l'attention à lui donner constituent un problème de premier plan dans les politiques actuelles de solidarité et de santé publique. **Il semble donc utile d'apporter des éléments de connaissance autour des besoins des personnes handicapées âgées et des réponses qui leur sont proposées avec pour objectif de renforcer et d'améliorer cette offre de service.**

Dans ce contexte, le CREAHI, **à la demande de la DRASS d'Aquitaine,** a entrepris la réalisation de travaux autour des personnes handicapées âgées dans la continuité de ceux conduits en 1999 [1].

Comme l'a souhaité la DRASS, ces travaux répondent à deux impératifs :

- ils s'inscrivent dans les priorités définies par la Conférence Régionale de Santé visant *« une meilleure connaissance des besoins des personnes handicapées et des personnes âgées dépendantes »*
- ils sont conçus dans une logique opérationnelle afin que les résultats puissent éclairer des actions de planification.

[1] ▸ **un colloque :** Faire face aux besoins de la personne handicapée âgée : quelles perspectives de rapprochement pour les secteurs des personnes handicapées et des personnes âgées ? Actes publiés dans Le Nouveau Mascaret, n° 56-57, 2ème - 3ème trimestre 1999, consultables sur notre site Internet.

▸ **une étude :** Les personnes handicapées âgées en Aquitaine, publiée dans Le Saviez-Vous? n°32, avril 1999 (supplément Chiffres et repères n°10) : *recensement des personnes handicapées de 60 ans et plus avec des projections démographiques à l'horizon 2019 et enquête auprès des directeurs d'établissements pour adultes handicapés autour des problèmes liés à la présence ou à l'orientation des personnes handicapées âgées*

Le CREAHI a, dans cette optique, préparé un protocole de travail (présenté à la Conférence régionale de Santé de janvier 2001) ayant pour finalité **de recenser tous les services accueillant des personnes handicapées âgées, de décrire les conditions de cet accueil, les moyens spécifiques mis en œuvre et les besoins repérés pour mieux réaliser cette prise en charge.**

La question de la quantification des personnes handicapées âgées ayant déjà fait l'objet de l'étude de 1999, n'était pas centrale dans ces investigations. Or la DRASS a demandé au CREAHI d'intégrer un volet quantitatif à ces travaux d'étude afin d'actualiser les chiffres de 1999, de vérifier les tendances mises en évidence à cette date et d'étendre le recensement à des champs qui n'avaient pas alors été pris en compte.

***Ce travail a donc été réalisé en parallèle à cette présente étude**. Il a donné lieu à*

• une estimation numérique de la population handicapée âgée (quelle que soit la déficience) vivant en Aquitaine en 2001 selon le département et le cadre de vie à cette date

• des projections démographiques à l'horizon 2011 permettant de préciser l'évolution quantitative de cette population

Les résultats de cette étude * ont été remis à la DRASS en février 2002.

* Bénédicte MARABET, « *Les personnes handicapées âgées en Aquitaine : approche quantitative 2001-2011* », CREAHI d'Aquitaine en collaboration avec la DRASS d'Aquitaine, février 2002, 49 pages.

Quelle définition de la personne handicapée âgée avons-nous donnée dans ces travaux ?

Il s'agit d'une personne âgée de 60 ans ou plus dont le statut de personne handicapée a été reconnu par la COTOREP avant l'âge de 60 ans.

Cette définition est, certes, un peu simpliste et réductrice mais elle a le mérite d'être claire, objective et, en général, facilement vérifiable. Elle limite de plus les risques d'amalgame entre les situations de dépendance dues à l'avancée en âge et les situations de handicap apparues dès la naissance, durant l'enfance ou à l'âge adulte.

Nous avons constaté, toutefois, que pour les personnes très âgées l'utilisation de cette définition perd un peu de son efficacité soit parce que les intervenants auprès de ces personnes ne connaissent pas (ou mal) leur histoire, soit parce que la COTOREP n'existait pas encore au moment des 60 ans de ces personnes.

Notons que le protocole d'étude a été conçu avant la promulgation de la Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale dans laquelle la barrière des 60 ans n'apparaît plus : *« les établissements et services […] qui accueillent des personnes adultes handicapées **quel que soit** leur degré de handicap et **leur âge** »* [2].

[2] Loi n°2002-2, art. 15, alinéa 7.

Toutefois, cette récente ouverture n'empêche pas les agréments des établissements de continuer à fixer leurs propres limites, ni aux les conseils généraux de choisir ou non de continuer à verser l'aide sociale aux adultes handicapés au-delà de 60 ans. Elle ne fait pas disparaître non plus la question de l'adéquation des prises en charge avec les nouveaux besoins liés à l'âge. En outre, l'âge de 60 ans reste toujours en vigueur pour l'ouverture des droits à la retraite ou encore pour l'obtention de l'APA.

Par ailleurs, bien que cette problématique soit dominée par la population présentant une déficience intellectuelle [3], nous ne nous sommes pas cantonnés à une catégorie particulière : toutes les personnes handicapées âgées, quelles que soient leurs déficiences, ont été prises en compte.

Les investigations ont concerné l'ensemble des structures susceptibles de recevoir des personnes handicapées âgées en Aquitaine : les établissements pour adultes handicapés, les établissements pour personnes âgées, les services de soins de longue durée, les services de psychiatrie et **les services intervenant à domicile (services de soins infirmiers et services d'aide à domicile).**

Quelques éléments sur les personnes handicapées vivant à domicile…

- Le repérage des personnes handicapées vivant à domicile est, et reste, une opération particulièrement difficile, surtout quand ces personnes ne bénéficient d'aucune prise en charge. Quelques études, qui se sont attelées à cerner ce phénomène, ont mis en évidence que le nombre de personnes handicapées vivant à domicile était plus important qu'on ne pouvait le supposer a priori et que le rôle de la famille dans la prise en charge d'un grand nombre d'entre elles demeurait essentiel. De plus, ces personnes handicapées restant à domicile sans prise en charge sont souvent relativement âgées. Elles n'ont pu bénéficier dans leur jeunesse du système de reconnaissance et d'accès aux dispositifs de soins, d'éducation et d'accompagnement qui s'est maintenant généralisé et qui touche une grande partie de la population handicapée. Ainsi pour ces adultes handicapés vivant à domicile : *« les parents sont les suppléants indispensables du système et des parents très âgés continuent à assumer la charge d'un descendant handicapé d'âge mûr »* [4]. Ainsi, selon une étude les parents d'enfants handicapés adultes ont entre 25 et 30 ans de plus qu'eux. Un travailleur de CAT de 50 ans a donc des parents âgés de 75/80 ans…

Trois catégories de situation d'adultes handicapés vivant à domicile avec leurs parents peuvent être distinguées :

- les adultes pris en charge en structure et regagnant le domicile familial en week-end ou en vacances
- les adultes handicapés pris en charge à la journée, souvent en CAT
- les adultes sans aucune prise en charge : les premiers établissements pour adultes handicapés ayant été les CAT, les personnes n'en relevant pas sont restées chez leurs

[3] Handicap et citoyenneté au seuil de l'an 2000, ODAS, 1999

[4] Nancy BREITENBACH, *Une saison de plus : handicap mental et vieillissement*, Desclée de Brouwer, 1999, 256 pages.

parents. Certains d'entre eux ont fait une demande d'orientation, d'autres pas et n'ont vu la COTOREP que pour obtenir une allocation. Ces dernières familles ont été souvent perdues de vue.

Une étude réalisée dans plusieurs régions en 1997 [5], avait permis une estimation du **nombre des personnes handicapées vivant au domicile de leurs parents vieillissants (âgés d'au moins 55 ans) et n'ayant aucun accès à une structure de prise en charge.**
Les taux obtenus, variant sensiblement selon le milieu, urbain ou rural, ont été appliqués à l'Aquitaine lors de l'étude du CREAHI de 1999 [6] ; on aboutissait ainsi à des effectifs exprimés sous forme d'une fourchette très large : entre 1377 et 4310 personnes dans notre région pouvant entrer dans cette définition…

Pour rester dans la logique qui a prévalu à l'ensemble des travaux conduits par le CREAHI d'Aquitaine sur les années 2001-2002, *« recenser tous les services accueillant des personnes handicapées âgées, de décrire les conditions de cet accueil, les moyens spécifiques mis en œuvre et les besoins repérés pour mieux réaliser cette prise en charge »,* nous nous sommes cantonnés pour cette approche de la population à domicile **aux bénéficiaires des services des soins infirmiers et d'aide à domicile.**
Pour autant, un projet d'enquête complémentaire sur les personnes handicapées en dehors de tout circuit de prise en charge mériterait de faire l'objet d'une réflexion (faisabilité ? modalités de réalisation ? partenariat ? territoire ?) car il semble qu'il y ait énormément de besoins qui sont loin d'être tous connus et qui pourront émerger très rapidement avec l'avancée dans le grand âge des parents de ces personnes.

[5] Nancy BREITENBACH, *Fortes et fragiles, les familles vieillissantes qui gardent en leur sein un descendant handicapé,* Synthèse de l'enquête réalisée pour la Fondation de France par le CREAI et l'ORS de Bretagne, le CREAI Rhône-Alpes et le CREAHI Ile-de-France, Collection Réflexion, septembre 1997, 80 pages.
[6] Etude déjà citée

L'analyse des résultats est réalisée par catégorie de services.

Après la parution en avril 2002 des résultats concernant les personnes handicapées âgées dans les structures pour adultes handicapés, ce rapport est donc consacré aux services intervenant à domicile.

Dans les mois qui viennent, suivront les rapports concernant les établissements pour personnes âgées d'une part et le secteur sanitaire (psychiatrie et soins de longue durée) d'autre part.

1 - Méthodologie

Afin d'avoir une vue globale de la question de la prise en charge des personnes handicapées âgées par les services intervenant à domicile, nous avons choisi de solliciter l'ensemble des structures appartenant à ce champ.

Ce choix d'enquête exhaustive est, de plus, motivé par deux éléments :

- le souhait, que nous avons, de rendre publique la démarche en cours et de donner la possibilité à tous ceux qui le veulent, concernés ou non, d'y participer
- l'hypothèse que le suivi de personnes handicapées âgées est très variable d'un service à l'autre sans que les raisons de cette variabilité soient d'emblée repérables et, par ailleurs, les effectifs concernés pour chaque service sont, en moyenne, assez faibles.

Aussi, il était difficile en échantillonnant de garantir une approche représentative de la situation des personnes handicapées âgées bénéficiaires de l'intervention de service à domicile dans notre région.

Un questionnaire a été élaboré par le CREAHI et validé par des professionnels [7]. Il comprend 3 grandes parties [8] :

• **l'identification de la structure** à travers ses caractéristiques générales : statut, zone d'intervention, capacité de prise en charge

• **une approche des bénéficiaires handicapés** : âge, déficience principale, mode de vie, prestations reçues et évaluation de la pertinence de cette prise en charge… ***ce qui renvoie à la définition de nouveaux besoins à pourvoir à court ou moyen terme.***

• **une évaluation des moyens supplémentaires** (nombre de salariés, formation…) qui seraient nécessaires pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées âgées.

En outre, ce questionnaire se termine par une interrogation sur l'existence éventuelle et les orientations de projets pouvant être développés, dans un proche avenir par la structure ou son organisme gestionnaire, à l'intention des personnes handicapées âgées.

[7] Monsieur Campillo, directeur de PAPA Bouscat et Madame Bouffard, directrice de Santé Vie Mérignac

[8] Voir questionnaire en annexe 1

Le questionnaire a été adressé à l'ensemble des services de soins infirmiers à domicile et des services d'aide à domicile d'Aquitaine, une première fois en avril 2001, puis une relance a eu lieu en mai 2001.

Le champ de l'enquête comprend 630 unités réparties en deux catégories :

↳ **les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD)**: leur vocation est de prendre en charge essentiellement la dépendance des personnes âgées, de retarder ou de prévenir l'hospitalisation. Ils dispensent sur prescription médicale au domicile habituel de la personne âgée, les soins infirmiers et d'hygiène nécessaires ainsi qu'une aide spécifique pour accomplir les actes essentiels de la vie quotidienne. *Au 1er janvier 2001, 105 SSIAD fonctionnaient en Aquitaine.*

Les SSIAD interviennent auprès de personnes âgées de 60 ans et plus sauf dérogation. Ainsi sur avis du contrôle médical, les personnes âgées de moins de 60 ans peuvent en bénéficier *« si elles présentent les caractéristiques d'un vieillissement de l'organisme ou sont atteintes par une maladie invalidante ».* Il convient de se référer à une notion de besoin plutôt que de critère d'âge [9].

Or, depuis 2000, un élargissement de la clientèle des SSIAD est annoncé.

On peut notamment lire dans la circulaire relative au dispositif pour la vie autonome : *« Afin d'élargir l'éventail des solutions favorisant le retour ou le maintien à domicile des personnes handicapées, il a été décidé d'affecter prioritairement aux départements concernés par le dispositif pour la vie autonome des places de SSIAD dédiées aux personnes handicapées de moins de 60 ans » [10].*

Par ailleurs, la circulaire concernant la campagne budgétaire 2002 des structures pour personnes âgées signale à propos des SSIAD qu'il existe un projet de décret *« visant à prolonger les missions des services de soins infirmiers à domicile en les transformant en services polyvalents d'aide et de soins à domicile en leur permettant d'intervenir auprès de personnes handicapées adultes plus jeunes et de personnes adultes atteintes de maladies chroniques, invalidantes notamment »* [11]*.* Signalons que déjà la circulaire pour la campagne budgétaire 2001 annonçait ce décret dans les mêmes termes.

↳ **les services d'aide à domicile (SAD) :** ils interviennent au domicile des particuliers pour réaliser des tâches ménagères, pour apporter une assistance aux personnes handicapées et aux personnes âgées dans les actes élémentaires de la vie quotidienne ou pour rendre des services aux familles, notamment soutien scolaire et garde d'enfants.

Depuis 1996, ces services doivent avoir reçu **un agrément qualité** (Loi n°96-63 du 29 janvier 1996 et décret n°96-562 du 24 juin 1996) pour intervenir auprès de 3 catégories de publics (les enfants de moins de 3 ans et leur famille, les personnes handicapées de moins de 70 ans et les personnes âgées de 70 ans et plus, dépendantes ou non).

[9] décret n°81-448 du 8 mai 1981
[10] circulaire DGAS/PHAN/3A n°2001-275 du 19 juin 2001
[11] circulaire DHOS-F2/MARTHE/DGAS/DSS-1A n°2002-207 du 10 avril 2002

Outre les textes réglementaires indiqués, ces services relèvent tous de la Loi rénovant l'action sociale et médico-sociale (L. n°2002-02 du 2 janvier 2002, article 15, 6ème alinéa *« Les établissements et les services qui accueillent des personnes âgées ou qui leur apportent à domicile une assistance dans les actes quotidiens de la vie, des prestations de soins ou une aide à l'insertion sociale »*).

Tableau 1 – Le champ de l'enquête
Effectif des services intervenant à domicile selon la catégorie et le département

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Services de soins infirmiers	20	24	19	22	20	**105**
Services d'aide à domicile [12]	81	169	76	82	116	**524**
TOTAL	**101**	**193**	**95**	**104**	**136**	**629**

Voir en annexes 2 et 3 des cartographies régionales permettant de visualiser l'implantation de ces services intervenant à domicile.

[12] Non compris, ceux s'adressant exclusivement aux enfants de moins 3 ans et leur famille

2 – Les structures répondantes

2.1 – Taux de couverture de l'enquête

Sur les 629 structures sollicitées en Aquitaine, 416 ont répondu. Le taux de participation s'élève donc à 66% et peut être considéré comme très satisfaisant.

Tableau 2 – Niveau de la participation à l'enquête dans les services intervenant à domicile

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Services de soins infirmiers						
Nb de réponses / nb d'envois	15/20	14/24	13/19	20/22	18/20	**80/105**
Taux de réponses	75%	58,3%	68,4%	90,9%	90%	**76,2%**
Services d'aide à domicile						
Nb de réponses / nb d'envois	57/81	103/169	49/76	53/82	74/116	**336/524**
Taux de réponses	70,4%	60,9%	64,5%	64,6%	63,8%	**64,1%**
TOTAL						
Nb de réponses / nb d'envois	**72/101**	**117/193**	**62/95**	**73/104**	**92/136**	**416/629**
Taux de réponses	**71,3%**	**60,6%**	**65,3%**	**70,2%**	**67,6%**	**66,1%**

La participation à l'enquête de ces services pouvait constituer une inquiétude. En effet, ils sont peu habitués à être sollicités pour ce type d'enquête ; de plus, ils fonctionnent avec peu de personnel et ont, de fait, peu de temps à consacrer à ce type de tâche. Malgré tout, leur participation a été particulièrement importante.

Le nombre de questionnaires à traiter s'élève finalement à **394** pour 416 répondants. En effet, un certain nombre de services organisés en plusieurs antennes ont produit une réponse commune pour l'ensemble de leurs sites.

Au bout du compte, nous avons donc :

- 80 questionnaires concernant les services de soins infirmiers à domicile
- 314 questionnaires concernant les services d'aide à domicile

Tableau 3 – Population touchée par l'enquête dans les services intervenant à domicile

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Services de soins infirmiers						
Capacité repérée par l'enquête	440	758	357	468	700	**2723**
Capacité totale du département	546	880	619	473	865	**3383**
Taux de couverture de l'enquête	80,6%	86,1%	57,7%	98,9%	80,9%	**80,5%**
Services d'aide à domicile						
Capacité repérée par l'enquête	7090	15016	4565	5968	6770	**39409**
Capacité totale du département	8458	18474	5295	6408	7219	**45854**
Taux de couverture de l'enquête	83,8%	81,3%	86,2%	93,1%	93,8%	**85,9%**
TOTAL						
Capacité repérée par l'enquête	**7530**	**15774**	**4922**	**6436**	**7470**	**42132**
Capacité totale du département	**9004**	**19354**	**5914**	**6881**	**8084**	**49237**
Taux de couverture de l'enquête	**83,6%**	**81,5%**	**83,2%**	**93,5%**	**92,4%**	**85,6%**

En terme de bénéficiaires touchés, le niveau de couverture de l'enquête auprès des services intervenant à domicile semble très élevé : plus de 85% (les « gros » services ont donc mieux participé à l'enquête que ceux de petite capacité).

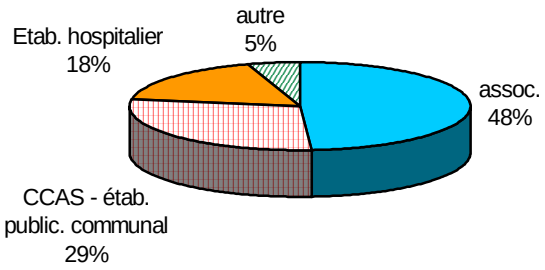
A noter, toutefois, la difficulté rencontrée pour estimer avec précision le nombre global de personnes recevant des prestations de la part des services d'aide à domicile. Nous avons utilisé comme source de référence l'enquête SAPAD de 1999 [13]. Cependant depuis cette date, ***l'agrément qualité*** *a été attribué à de nombreux services d'aide à domicile, particulièrement ceux gérés par les CCAS.*
Si les effectifs de personnes bénéficiaires, durant le mois de réalisation de cette présente étude (janvier 2001) ont pu être précisés par le recueil de données en ce qui concerne les services répondants, une interrogation persiste pour les services non-répondants qui ne faisaient pas partie de l'enquête DRASS de 1999. Il est donc possible que les capacités totales par département des services d'aide à domicile du tableau 3 ci-dessus aient été un peu sous-estimées.

[13] *Les services d'aide aux personnes à domicile en Aquitaine*, Document statistique Aquitaine, n°49, avril 2001, DRASS d'Aquitaine

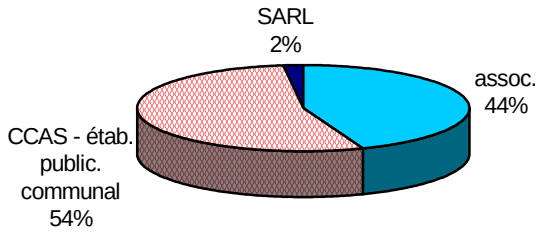
2.2 – Caractéristiques générales des structures répondantes

2.2.1 - Organisme gestionnaire

Répartition des services de soins infirmiers à domicile selon la nature du gestionnaire



Répartition des services d'aide à domicile selon le gestionnaire



Selon la catégorie de service, on constate que la nature du gestionnaire diffère assez sensiblement.

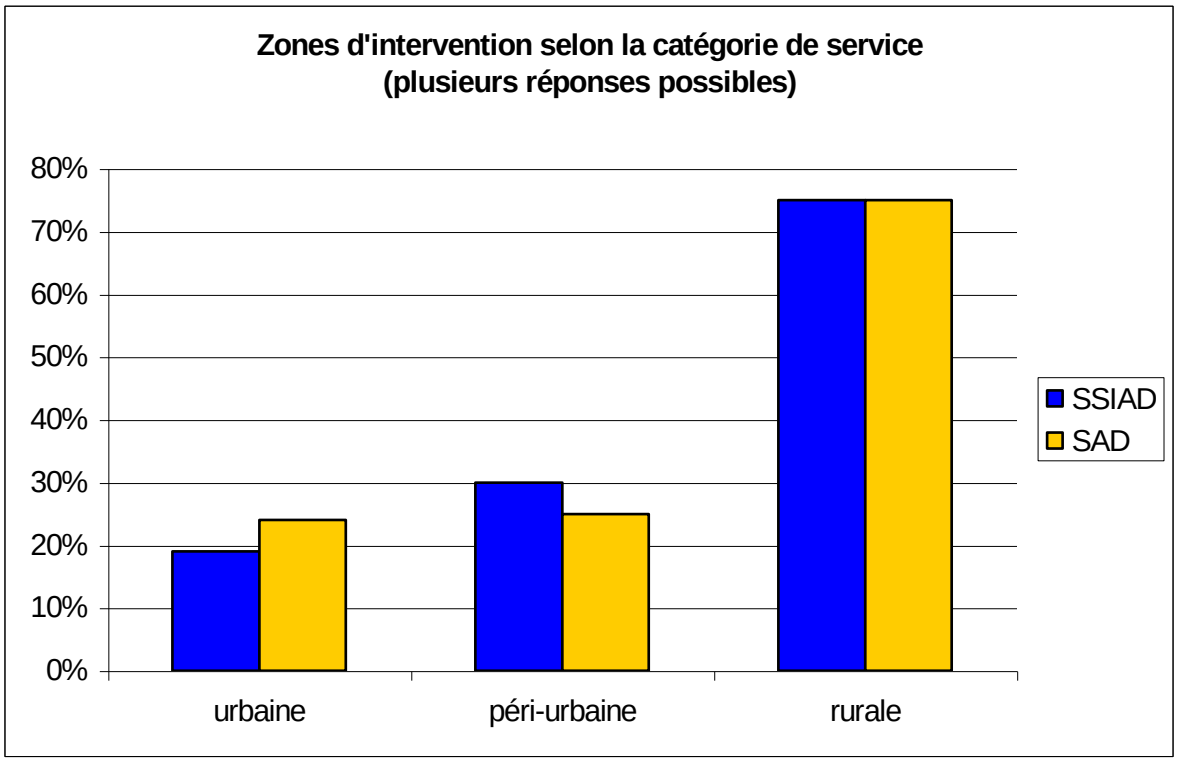
Si les associations sont dans les 2 cas fortement représentées, elles ne sont toutefois pas majoritaires pour les services d'aide à domicile qui ont connu ces dernières années leur fort développement à l'initiative des collectivités locales (CCAS – centre communal d'action sociale, CIAS - centre intercommunal d'action sociale ou des syndicats intercommunaux)

Cette implication des municipalités relativement nouvelle dans son ampleur peut avoir pour effet une gestion plus rationalisée, au niveau de l'espace communal, des services de maintien à domicile. Plusieurs services relevant de ce type de gestionnaire ont ainsi signalé qu'une réflexion autour d'une politique de prise en charge globale des personnes âgées et/ou handicapées était actuellement à l'œuvre avec pour volonté de mettre à disposition une offre résidentielle (en maison de retraite) et à domicile qui soit complémentaire.

On note, également que quelques-uns de ces services relèvent du secteur à butlucratif (SARL), secteur qui n'a pas réellement investi ce champ d'activité.

2.2.2 – Zone d'intervention

Les SSIAD et les SAD ont des zones d'intervention pratiquement superposables : **pour ces deux types de service, la priorité est largement donnée au rural**. Dans ces zones où l'habitat est plus dispersé, l'isolement constitue une difficulté supplémentaire pour les personnes handicapées que l'avancée en âge va venir renforcer. L'intervention de ces services est donc indispensable et n'est souvent complétée par aucun autre dispositif.



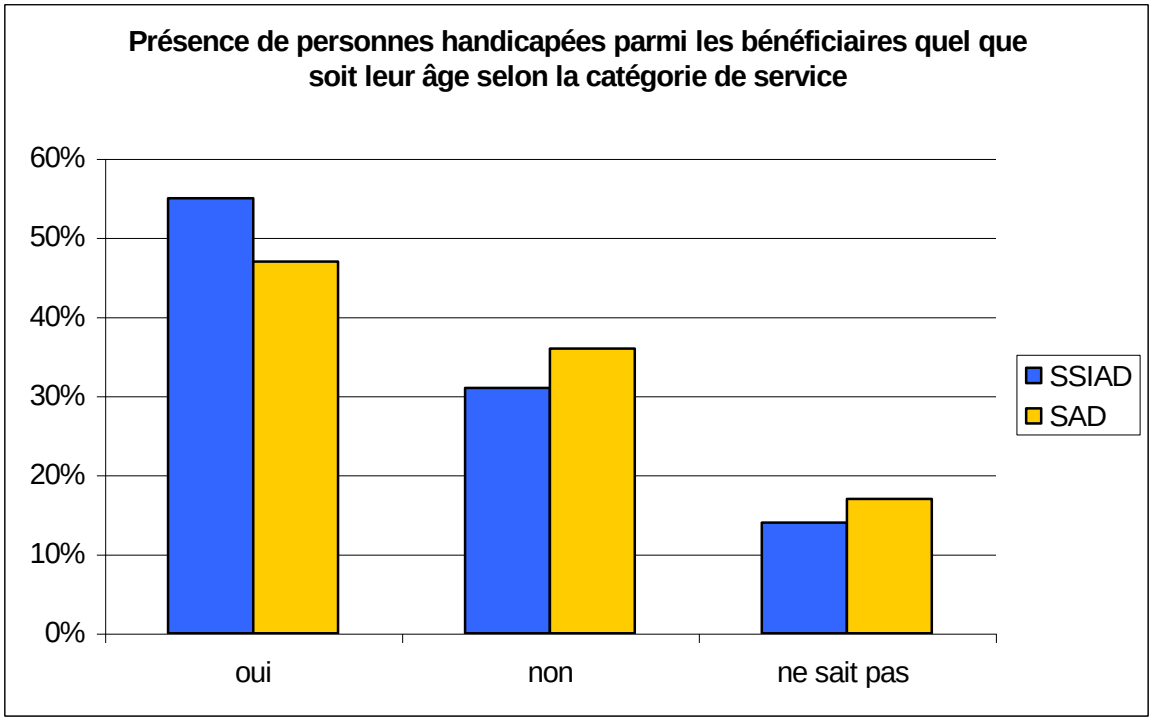
La capacité des services est également un élément à prendre en compte : les services implantés en milieu rural sont souvent de plus petite taille, ce qui montre que le souci qui prévaut est un bon maillage du territoire avec pour objectif de pouvoir offrir aux personnes qui le demandent des réponses de proximité.

Les cartes présentées dans les annexes 2 et 3 montrent que de très nombreux cantons sont équipés d'un SSIAD et de un ou plusieurs SAD et que, par ailleurs, ces services sont parfois autorisés à intervenir au-delà de leur canton d'implantation.
Cependant ce maillage, apparemment assez dense, ne doit pas laisser penser que toute demande d'intervention faite à l'un de ces services peut être honorée sans délai. Pour les SSIAD en particulier, c'est loin d'être le cas et beaucoup de services déplorent d'être dans l'incapacité de pouvoir intervenir auprès de toutes les personnes qui les sollicitent, impossibilité de répondre qui provoque chez ces personnes et leur famille une grande détresse.

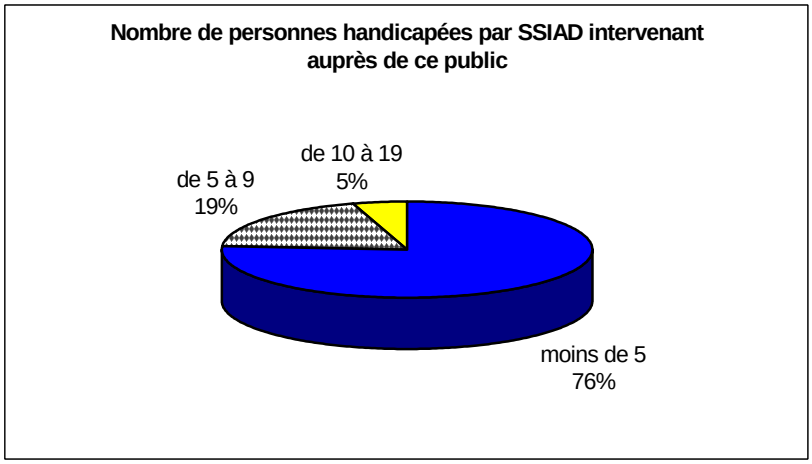
3 – L'implication des services intervenant à domicile auprès des personnes handicapées

3.1 – La place des personnes handicapées dans les services intervenant à domicile

L'intervention auprès de personnes handicapées semblent assez répandue pour ces services. **Ainsi 55% des SSIAD et 47% des SAD comptent parmi leurs bénéficiaires au moins une personne reconnue handicapée par la COTOREP** avant 60 ans et ceci quel que soit son âge actuel.
Par contre, il faut noter qu'assez fréquemment (dans 14 à 17% des cas), ces services ignorent si leurs bénéficiaires détiennent ou non ce statut de personne handicapée. Cette méconnaissance est fortement liée à l'âge de la personne : plus cette dernière est âgée plus il est difficile de faire la part des choses entre le handicap et la dépendance et moins son histoire est connue.

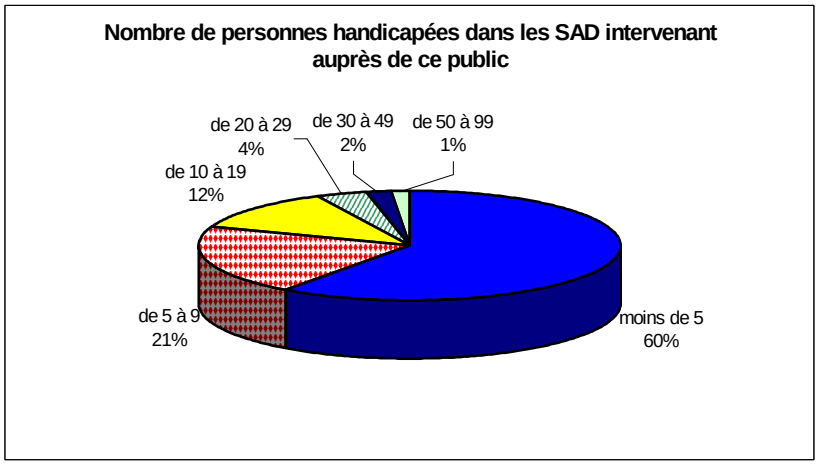


L'intervention auprès des personnes handicapées est donc assez communément répandue et ce public est loin d'être une population ignorée par les services à domicile.



Dans la très grande majorité des cas, les effectifs de personnes handicapées suivies par un SSIAD ou un SAD sont faibles.

Le nombre moyen de bénéficiaires handicapés est plus élevé en SAD (6,6) qu'en SSIAD (3,7).



Toutefois proportionnellement, les SSIAD consacrent une part de leur activité un peu plus importante à cette population car leur capacité moyenne (32 lits) est nettement inférieure à celle des SAD (87 bénéficiaires).

<u>Exemple de lecture des graphiques</u> : Parmi les SSIAD comptant au moins une personne handicapée parmi leurs bénéficiaires, 5% interviennent auprès de 10 à 19 personnes handicapées.

3.2 – Approche quantitative

L'évaluation quantitative des personnes handicapées âgées prises en charge par un service intervenant à domicile a déjà fait l'objet d'une exploitation présentée dans le rapport **« Combien y a-t-il de personnes handicapées âgées en Aquitaine : situation en 2001 et projections 2011 ? »** [14].

Rappelons que l'objectif de cette présente étude est **d'apprécier l'implication des services intervenant à domicile auprès de ce public, les moyens mis en œuvre ainsi que les difficultés et les besoins liés à cette prise en charge.**

Néanmoins, pour resituer cette analyse dans un cadre permettant de préciser sur quelle population portent ces résultats, un rappel des données issues de l'étude quantitative paraît utile.

Extrait de « Combien y a-t-il de personnes handicapées âgées en Aquitaine : situation en 2001 et projections 2011 ? » [15]

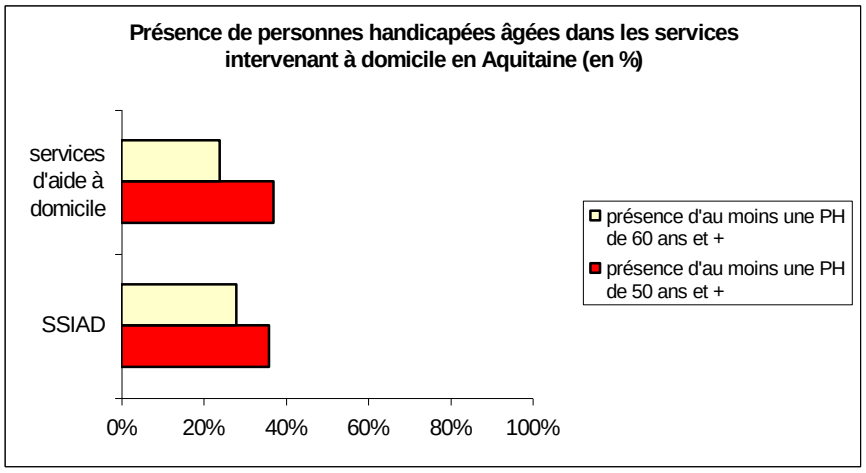
3.2.1 – situation en 2011

Le tiers des services intervenant à domicile compte parmi ses bénéficiaires des personnes handicapées âgées d'au moins 50 ans ; le quart environ intervient auprès de personnes handicapées de 60 ans et plus.

Toutefois, les services enquêtés ignorent assez souvent si les personnes, auprès desquelles ils interviennent, ont été reconnues handicapées par la COTOREP. C'est le cas de 16% des services de soins infirmiers et de 20% des services d'aide à domicile.

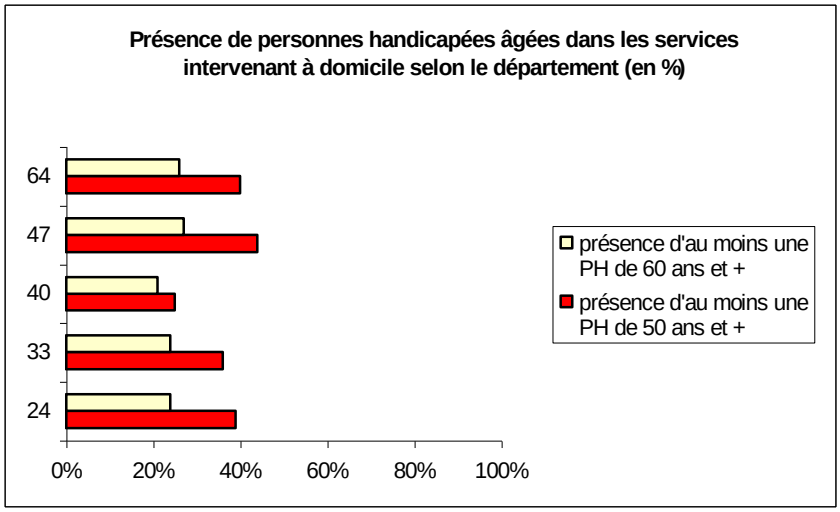
En outre, beaucoup de services, ayant identifié parmi leurs bénéficiaires des personnes handicapées âgées, nous ont indiqué que leur recensement était minimal et que d'autres situations leur avaient, sans doute, échappé.

On peut donc penser que les estimations du nombre de personnes handicapées âgées suivies par ces services sont en partie sous-évaluées.



[14] Etude déjà citée dans l'introduction

[15] Seule la situation en 2001 est reprise ici. Pour les projections à l'horizon 2011, se reporter à l'étude citée.



Si la proportion de personnes handicapées âgées parmi les bénéficiaires de services intervenant à domicile est assez faible, le nombre de situations recensées n'est pas négligeable et montre le rôle joué par ces services dans le soutien à domicile des personnes handicapées âgées.

Ainsi, près de 900 personnes handicapées âgées d'au moins 50 ans sont suivies à domicile par un SSIAD ou un SAD en Aquitaine, avec relativement peu de différences entre les départements ou la catégorie du service. Notons, qu'assez fréquemment les personnes suivies par un service de soins infirmiers bénéficient également de l'intervention d'un service d'aide à domicile.

Tableau 4

Estimation du nombre de personnes handicapées âgées parmi les bénéficiaires de l'ensemble des services intervenant à domicile selon le département en 2001

	Dordogne	Gironde	Landes	Lot-et-Garonne	Pyrénées-Atlantiques	Aquitaine
Capacité totale	**9 004**	**19 354**	**5 914**	**6 881**	**8 084**	**49 237**
Nb de personnes de 50-59 ans *et %*	**48** – *0,5%*	**126 -** *0,7%*	**55** – *0,9%*	**45** – *0,7%*	**95 –** *1,2%*	**369** – *0,7%*
Nb de personnes 60 ans et + *et %*	**88 –** *1,0%*	**168** – *0,7%*	**61** – *0,9%*	**102** – *1,5%*	**101 –** *1,2%*	**520 –** *1,1%*

Tableau 5

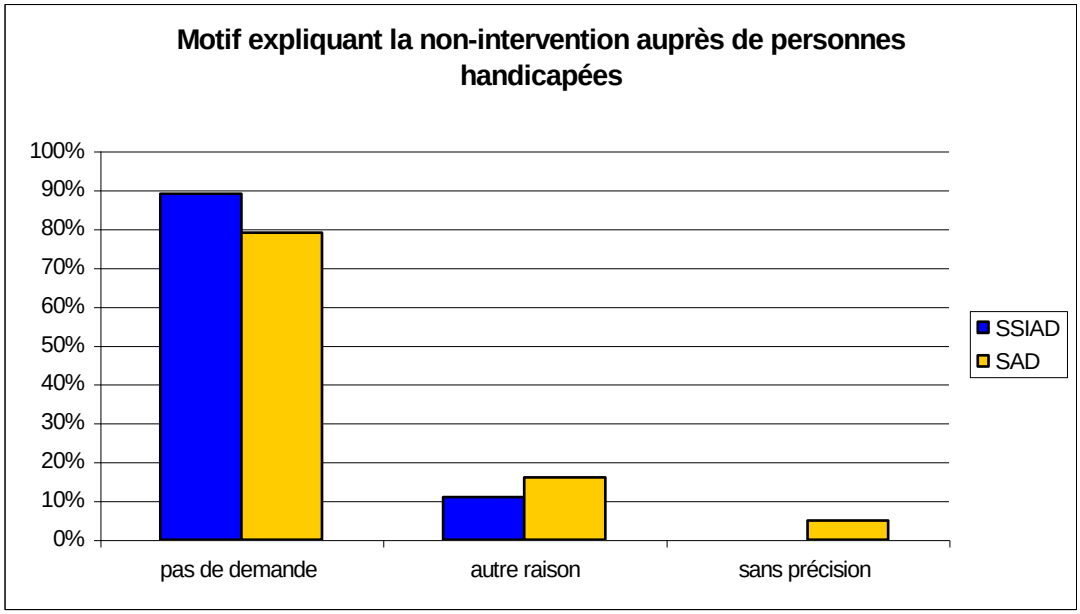
Estimation du nombre de personnes handicapées âgées parmi les bénéficiaires de l'ensemble des services intervenant à domicile selon la catégorie de services en 2011

	Services de soins infirmiers	Services d'aide à domicile	Doublons [16]	Ensemble
Capacité totale	**3 383**	**45 854**		**49 237**
Nb de personnes de 50-59 ans *et %*	**27** – *0,8%*	**352** – *0,8%*	**10**	**369 -** *0,7%*
Nb de personnes 60 ans et + *et %*	**60 –** *1,8%*	**514** – *1,1%*	**54**	**520 -** *1,1%*

[16] Personnes bénéficiant simultanément des interventions d'un service de soins infirmiers et d'un service d'aide à domicile

3.3 Les services n'intervenant pas auprès de personnes handicapées

Les services, qui n'interviennent pas au domicile de personnes handicapées (45% des SSIAD et 53% des SAD), expliquent cette situation, **dans la très grande majorité des cas, par l'absence de demande provenant de ces personnes.**



D'autres motifs ou des compléments d'explications sont parfois avancés :

☞ **pour les SSIAD :** ces services évoquent leur saturation, les demandes des personnes âgées considérées comme prioritaires ne pouvant pas déjà être toutes honorées. Par ailleurs, les questions réglementaires sont également rappelées : possibilité d'intervenir auprès des personnes de moins de 60 ans uniquement sur dérogation. Ces restrictions pourraient néanmoins être levées dans un proche avenir *(voir page 8, les perspectives d'élargissement de la clientèle des SSIAD dans la description du* ***champ de l'enquête***).

☞ **pour les SAD :** plusieurs raisons sont mises en avant :

- la saturation du service par les personnes âgées « ordinaires » (comme pour les SSIAD)
- l'absence de moyens pour intervenir auprès de personnes handicapées
- la condition d'accès à leur service, définie ainsi *« avoir un statut de retraité »,* ce qui confirme la méconnaissance par ces services de la trajectoire de leurs bénéficiaires puisqu'un statut de retraité n'est pas incompatible avec une situation de handicap
- le renvoi habituel des personnes handicapées vers un interlocuteur plus spécialisé
- l'hypothèse que les personnes handicapées ignorent la possibilité qui leur est offerte de demander l'intervention de ces services
- l'absence de reconnaissance officielle du handicap : dans quelques cas rares, les services signalent des cas de personnes handicapées, parmi leurs bénéficiaires, pour lesquelles aucun dossier COTOREP n'a été réalisé.

4 - Les personnes handicapées bénéficiant de services à domicile

Un volet de l'enquête s'est intéressé aux caractéristiques principales des personnes handicapées concernées par l'intervention d'un service à domicile :

- pour les personnes de 50 ans et plus parmi les bénéficiaires des SAD
- pour toutes les personnes handicapées dans les SSIAD. L'élargissement prévu de l'intervention de ces services aux personnes handicapées quel que soit leur âge – actuellement possible uniquement sur dérogation – a conduit la DRASS à souhaiter que l'enquête ne porte pas uniquement sur les personnes handicapées **âgées** dans ces services mais sur l'ensemble de la population handicapée pour mesurer l'implication de ces services (les SSIAD) auprès de ce public. *Néanmoins, l'analyse qui en a été faite distingue les moins de 50 ans et les 50 ans et plus.*

L'enquête a permis de repérer 762 personnes dans ces tranches d'âge respectives :

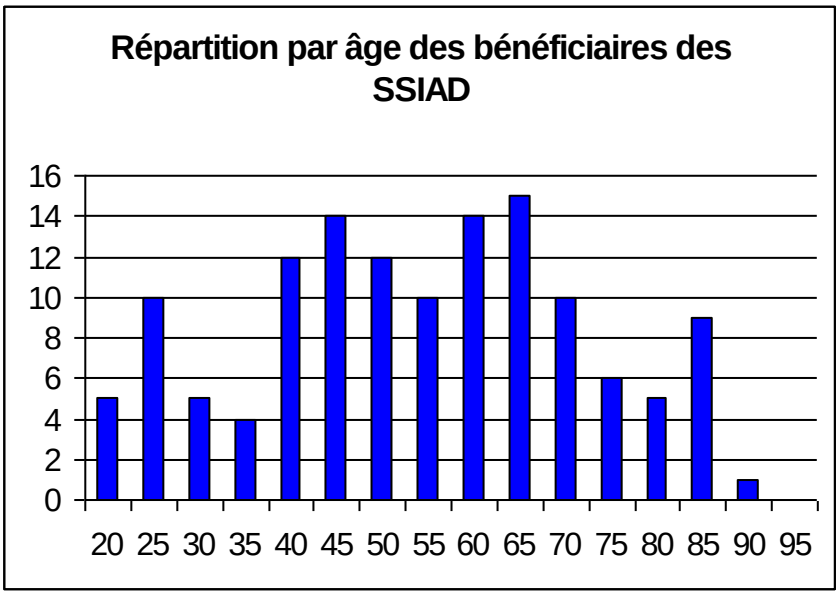
- 133 personnes prises en charge par un SSIAD
- 629 personnes bénéficiant de l'intervention d'un service d'aide à domicile

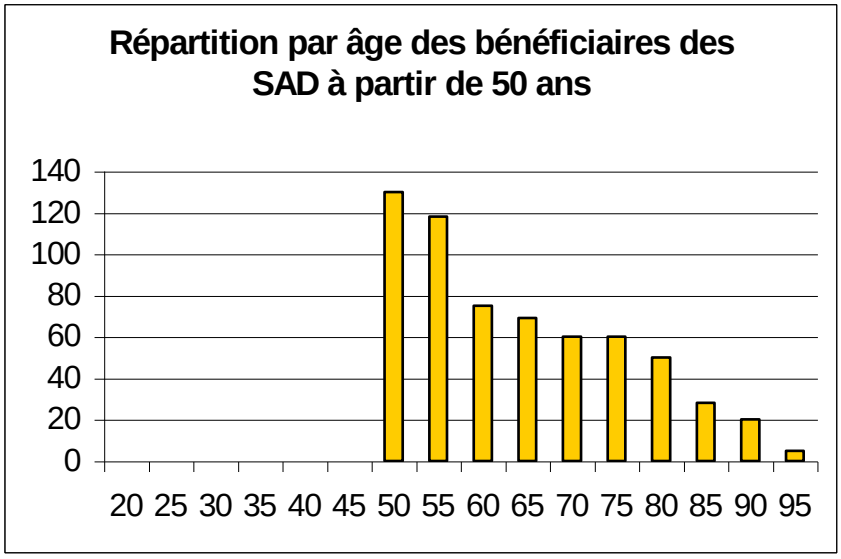
Près de la moitié des personnes suivies par un SSIAD, 63 individus soit 47%, bénéficient également de l'intervention d'un SAD.
Toutefois, les données dont nous disposons ne permettent pas de dire que les personnes dans cette situation ont bien été recensées deux fois (1 fois dans les questionnaires remplis par les SSIAD, 1 autre fois dans ceux des SAD).
Pour cette raison, les éventuels doublons n'ont pas été déduits (excepté pour l'étude quantitative, dont les résultats ont été rappelés au point 3.2 ainsi que pour les projections). Toutefois, cela n'affecte que peu les résultats puisque les données des SSIAD et SAD sont présentées distinctement les unes des autres dans les pages qui suivent.

4.1 – Descriptif de la population handicapée

Ce descriptif concerne uniquement les bénéficiaires signalés comme handicapés par les services répondants et non l'ensemble du public suivi.

4.1.1 – Répartition par âge





Deux configurations très différentes caractérisent la structure par âge des bénéficiaires handicapés des SSIAD et des SAD, en dehors du fait que l'amplitude d'observation est différente (20 ans et plus pour les SSIAD et 50 ans et plus pour les SAD).

⇨ Pour les SSIAD**, il n'y a pas réellement de tranche d'âge prédominante.**

On constate que l'intervention « sur dérogation » est largement pratiquée puisque plus de la moitié des bénéficiaires handicapés (54%) ont

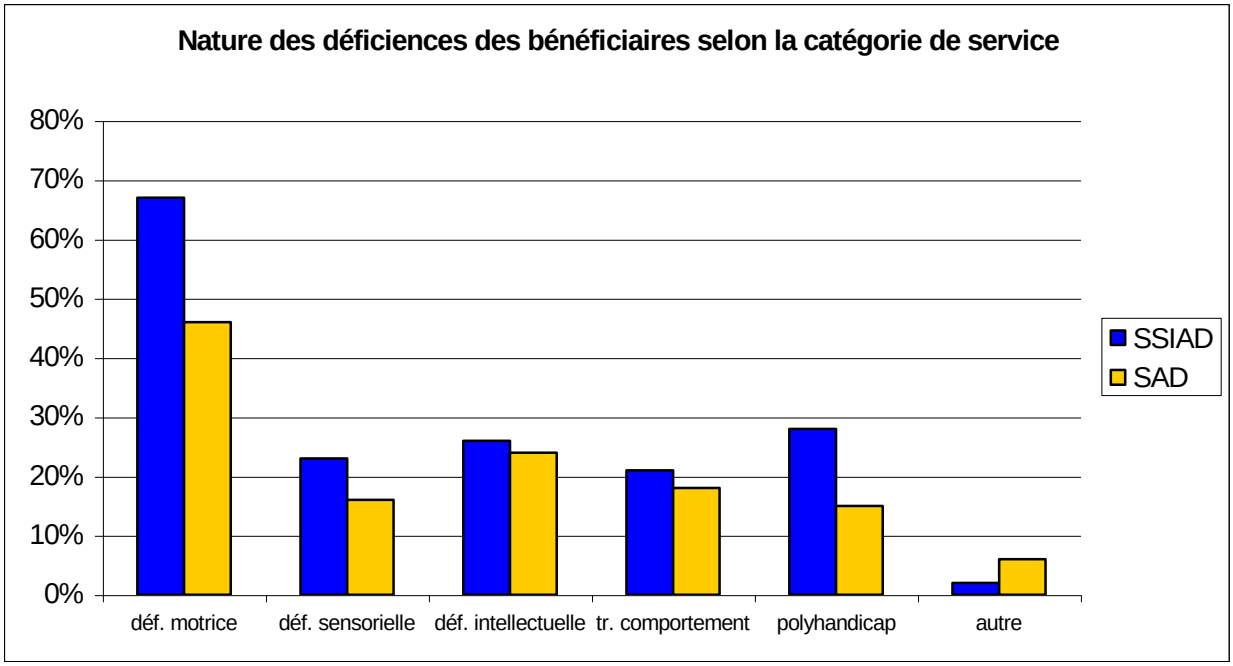
⇨ **Pour les SAD,** la configuration observée est plus « normale », les effectifs de bénéficiaires handicapés diminuant régulièrement au fur et à mesure que l'âge augmente.

4.1.2 - Déficience principale des bénéficiaires handicapés

D'une manière générale, les personnes suivies par un SSIAD présentent un plus grand nombre de déficiences et/ou de troubles que celles qui bénéficient de l'intervention d'un SAD.

Cette différence paraît tout à fait logique puisque c'est bien l'état de santé qui est **le motif** à l'origine de l'intervention d'un SSIAD. Par contre, dans le cas d'un recours à un SAD, l'état de santé va aussi entrer en jeu, puisque les bénéficiaires en raison de leurs limitations vont avoir besoin d'une aide ou d'une assistance, mais de manière plus indirecte.

Ce qui explique aussi que 11% des SAD n'ont pu préciser de quelles déficiences souffraient leurs bénéficiaires. En effet, ces derniers n'ont pas de dossier médical constitué par le service et, qui plus est, il n'y a pas de personnel de soins dans les SAD. Il se peut aussi que ce contexte ait favorisé une sous-estimation des déficiences présentées par les bénéficiaires des SAD.



La déficience motrice est, de loin, la plus représentée parmi les bénéficiaires handicapés des services à domicile, certainement parce que ce type de déficience est le plus compatible avec une prise en charge ambulatoire et la poursuite d'une vie en milieu ordinaire, mais aussi parce que les déficiences acquises au cours de la vie sont le plus souvent motrices : accidents de la circulation ou du travail, maladie neurologique évolutive…

Nous pouvons, ainsi, faire l'hypothèse que bon nombre de ces personnes handicapées vivant à domicile ne sont pas en situation de handicap depuis leur enfance mais le sont devenues au cours de leur existence. Ce qui veut aussi dire que les personnes handicapées de naissance, particulièrement celles présentant une déficience intellectuelle, sont peu représentées parmi les bénéficiaires de ces services. Il est possible pour ces dernières que l'offre proposée par les SSIAD et les SAD corresponde peu à leurs besoins qui sont plus forts,

par contre, en ce qui concerne l'accompagnement social (ce qui relève des missions des SAVS).

Nous pouvons, par ailleurs, remarquer que le pourcentage de personnes polyhandicapées est particulièrement élevé. Il est possible que, dans certains cas, ce terme de polyhandicap ait été assimilé à celui de plurihandicap, c'est-à-dire à *« l'association de façon circonstancielle de plusieurs handicaps physiques sans, en général, atteinte mentale »* car il paraît surprenant qu'autant de personnes réellement polyhandicapées soient maintenues à leur domicile.
Toutefois, une précédente enquête auprès des personnes prises en charge par un SSIAD [17], a révélé qu'une personne sur deux cumulait dépendance physique lourde et détérioration intellectuelle et, qu'en conséquence, 10% d'entre elles étaient classées en GIR 1 et 32% en GIR 2 [18]. Ces situations de grande dépendance peuvent être effectivement assimilées à celles de polyhandicap *« handicap grave à expression multiple qui associe une déficience mentale sévère à des troubles moteurs entraînant une restriction sévère de l'autonomie ».*

Par ailleurs les SAD sont amenés à servir des prestations à des personnes reconnues handicapées en raison de maladies invalidantes évolutives ou non (5 à 6%) : Parkinson, sclérose en plaque, polyarthrite, insuffisance respiratoire, maladie rénale, cancer etc…

N.B. : Pour les SSIAD, où l'ensemble des usagers handicapés a été pris en compte sans limite inférieure d'âge, quelques différences entre les moins de 60 ans et les 60 ans et plus peuvent être mises en évidence. Les plus jeunes présentent nettement moins souvent une déficience motrice ou des troubles du comportement, à l'inverse ils sont plus souvent porteurs d'une déficience sensorielle ou intellectuelle.

4.1.3 - Mode de vie des bénéficiaires handicapés

La majorité des bénéficiaires des SAD vivent seuls et ceci quel que soit l'âge. Cette situation motive le recours à un SAD pour réaliser des tâches que les bénéficiaires, du fait de leur état de santé, ne peuvent pas assumer eux-mêmes, ni faire assumer par un co-habitant.

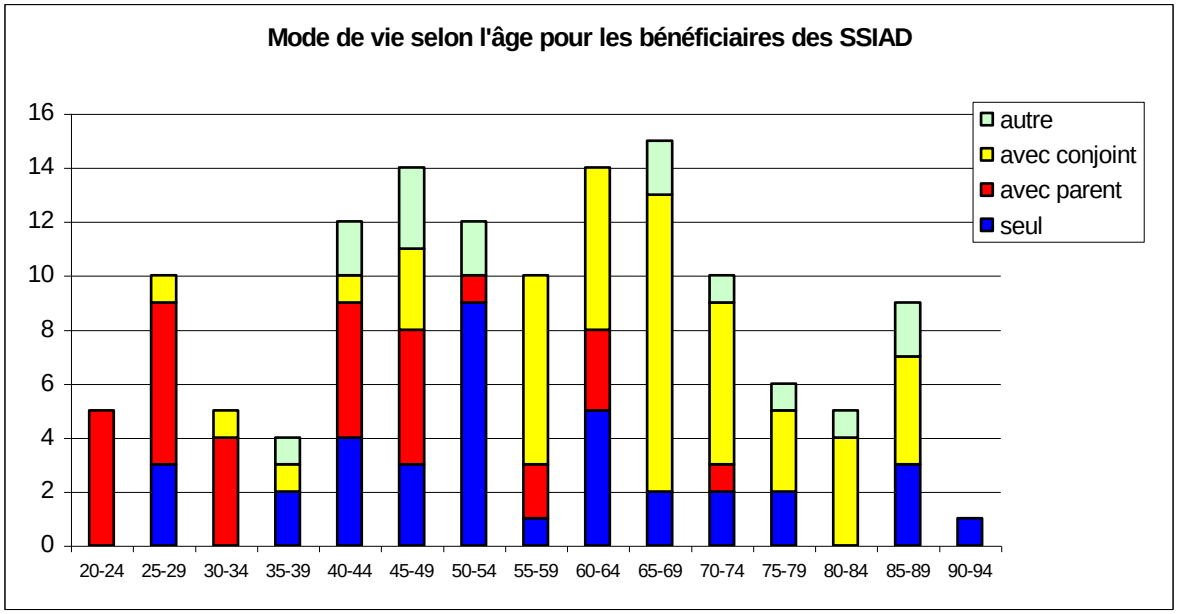
A l'inverse, les bénéficiaires des SSIAD vivent plus souvent avec une autre personne qui peut donc apporter son aide et se charger des tâches ménagères et de l'accompagnement au quotidien, le besoin d'interventions extérieures se concentrant sur le « médical ».

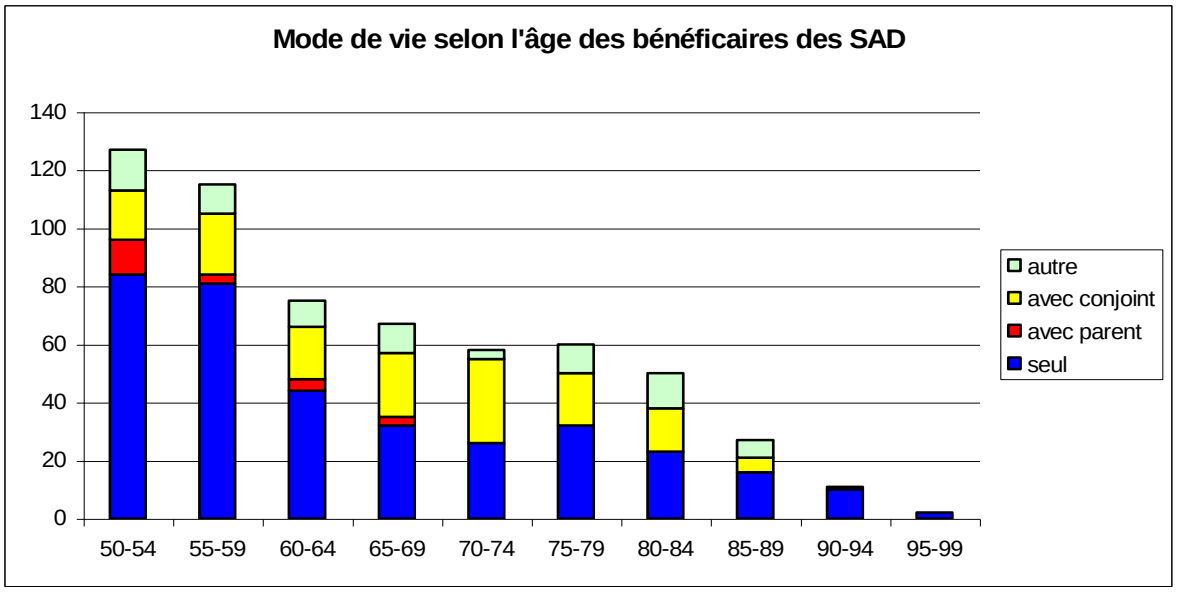
[17] Enquête auprès des services de soins à domicile en 1996, SESI, Infos rapides, n°94 janvier, 1998
[18] GIR = groupe iso-ressources → GIR 1 : perte de l'autonomie mentale, corporelle et sociale - GIR 2 : fonctions mentales altérées avec ou sans conservation des fonctions motrices

Tableau 6

Mode de vie des bénéficiaires handicapés selon la catégorie de service (en %)

	SSIAD	SAD
Seul(e)	28,5	56,1
Avec ses parents	24,1	3,8
Avec son conjoint	36,0	24,0
Avec un enfant	3,8	9,1
Avec une autre personne	3,8	5,1
En placement familial	3,8	0,3
Non précisé	-	1,6
TOTAL	**100,0**	**100,0**





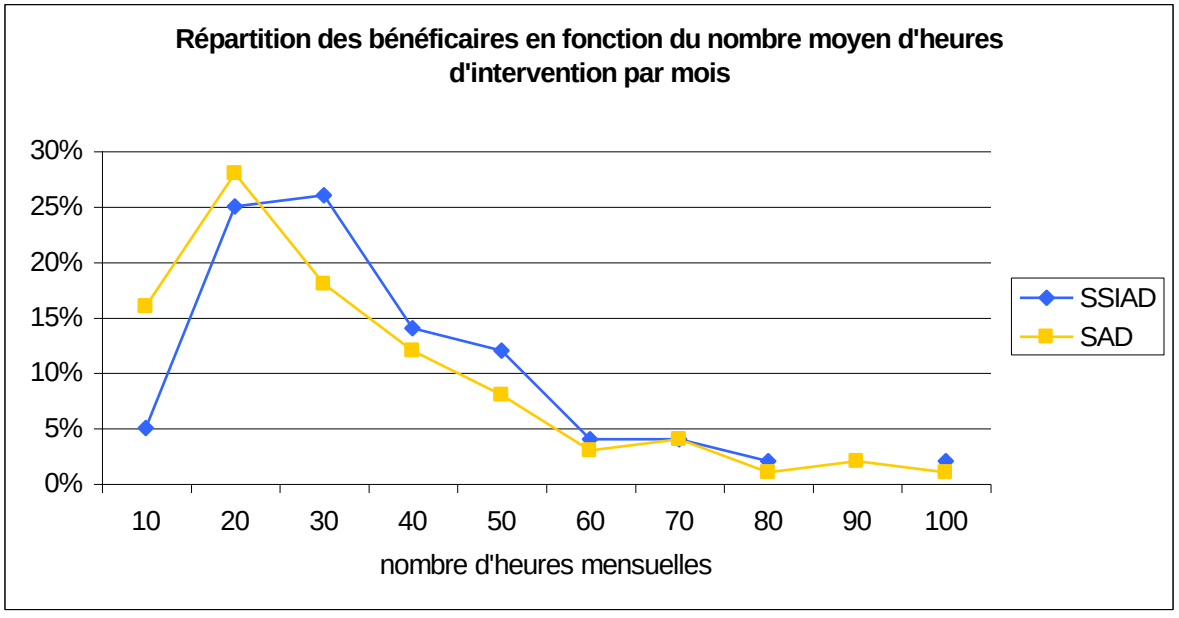
Un nombre non négligeable de bénéficiaires handicapés des SSIAD, vivant avec leurs parents, ont dépassé 40 ans. Ce type de situations est caractérisé, la plupart du temps, par un équilibre précaire qu'une dégradation subite de l'état de santé d'un parent peut à tout moment faire basculer dans l'urgence.

4.2 - Les prestations à domicile

4.2.1 - Nombre mensuel moyen d'heures d'intervention

Le nombre moyen d'heures réalisées pour chaque bénéficiaire varie relativement peu d'une catégorie de service à l'autre : 36,6 heures par mois pour les SSIAD et 32,3 heures par mois pour les SAD.
Cet écart entre SSIAD et SAD se trouve, néanmoins, renforcé si on se cantonne, pour les SSIAD, aux 60 ans et plus qui bénéficient en moyenne d'une durée d'intervention de 39,8 heures par mois (contre 34,5 heures par mois pour les moins de 60 ans dans ces mêmes services).

Les petites interventions, inférieures à 20 heures, sont plus fréquentes pour les bénéficiaires des SAD (44%) que pour ceux des SSIAD (30%).
A l'inverse, dans la tranche 20-49 heures par mois, les bénéficiaires de SSIAD sont plus nombreux (52%) que ceux des SAD (38%).
A partir de 60 heures par mois, les répartitions entre services se superposent.
Notons que 3% du public handicapé de ces services bénéficient d'un quota d'heures mensuelles supérieures à 100 (jusqu'à 400 heures en SAD et jusqu'à 600 heures en SSIAD).

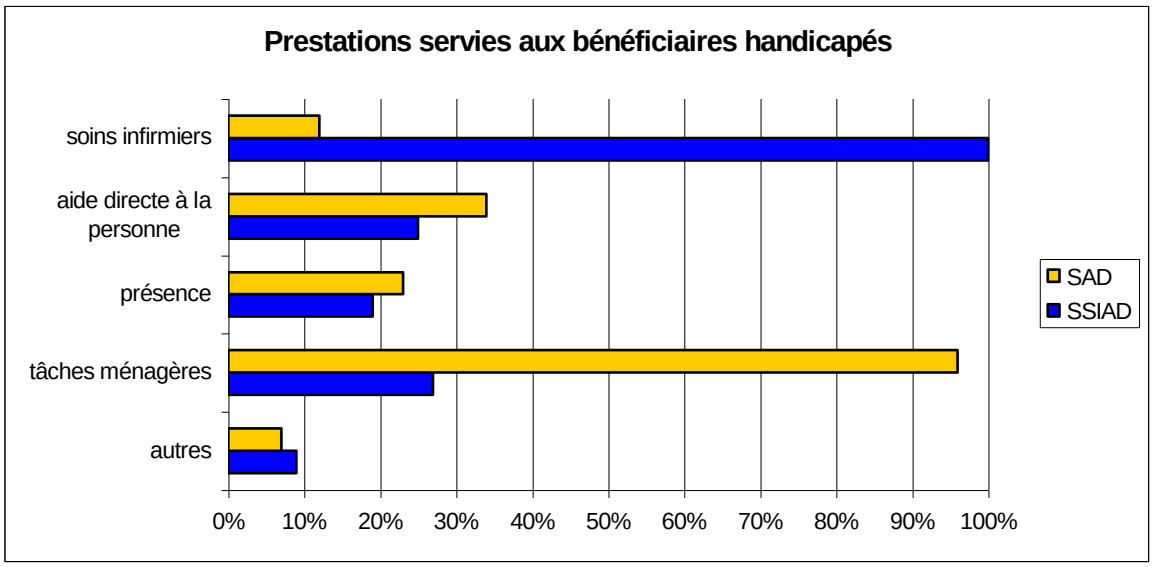


Ces durées moyennes d'intervention peuvent être comparées à celles qui avaient été observées lors de l'étude sur les services d'aide à domicile aquitains en 1999 [19]. Globalement, le nombre moyen d'heures mensuelles par bénéficiaires s'élevait à 19 avec des variations selon le public concerné : 18 heures pour les personnes âgées, 28 pour les personnes handicapées et 21 pour les familles.
Or, si on se cantonne aux seuls usagers handicapés âgés des SAD, cette durée moyenne se trouve sensiblement majorée puisqu'elle atteint, selon l'étude du CREAHI de 2001, 32 heures par personne et par mois.

Il apparaît donc que cette population handicapée âgée nécessite la mise en œuvre d'interventions plus denses que la moyenne et, de fait, une mobilisation plus importante du personnel.

4.2.2 – Nature des interventions

En toute logique, les SSIAD interviennent tous auprès des bénéficiaires pour dispenser des soins infirmiers. Les SAD, de leur côté, s'occupent prioritairement des tâches ménagères. Secondairement, ces services sont impliqués dans « l'aide directe à la personne », chacun selon ses prérogatives et ses compétences.
N.B : Il semblerait que, pour certaines réponses, il y ait eu une confusion entre les prestations directement mises en œuvre par le service lui-même et celles dont peut bénéficier la personne de la part d'autres intervenants (ex : SSIAD réalisant des tâches ménagères… ?). Il est possible également qu'il s'agisse de services ayant le double agrément SSIAD-SAD, bien que cela soit assez rare.



[19] Enquête SAPAD, DRASS, 1999 – étude déjà citée

Parmi les autres prestations servies, on recense :

- pour les SSIAD : principalement des interventions de kinésithérapeutes
- pour les SAD : divers services, le plus fréquemment portage de repas et aide aux courses, plus rarement interventions d'un ergothérapeute, accompagnement lors de sorties, jardinage, couture ou encore service tutélaire

4.2.3 – Autres intervenants

Les personnes handicapées vivant à domicile sont nombreuses à bénéficier de l'intervention d'un autre service que celui qui a répondu à l'enquête : c'est le cas de 56% des personnes suivies par les SSIAD et de 26% de celles qui sont suivies par les SAD.

Notons que, de manière assez inattendue, le recours à un autre service est moins fréquent avec l'avancée en âge pour les bénéficiaires des SSIAD. Parmi eux, 60% des moins de 50 ans font intervenir un autre service contre 54% des 50 ans et plus et 51% des 60 ans et plus. Toutefois, les 50 ans et plus sont plus nombreux, dans les SSIAD, à bénéficier de 2 autres interventions en plus des soins infirmiers.

Le maintien à domicile de personnes handicapées nécessite donc assez souvent la mise à contribution de plusieurs intervenants, ce qui nécessite deux conditions :

- l'existence sur un même territoire d'une offre de service diversifiée **dont les missions englobent l'intervention à domicile**
- la coordination entre ces services **pour s'adapter au mieux aux besoins des bénéficiaires, favoriser le maintien à domicile aussi longtemps que possible et s'attacher à une recherche de qualité de la prise en charge dans sa globalité**

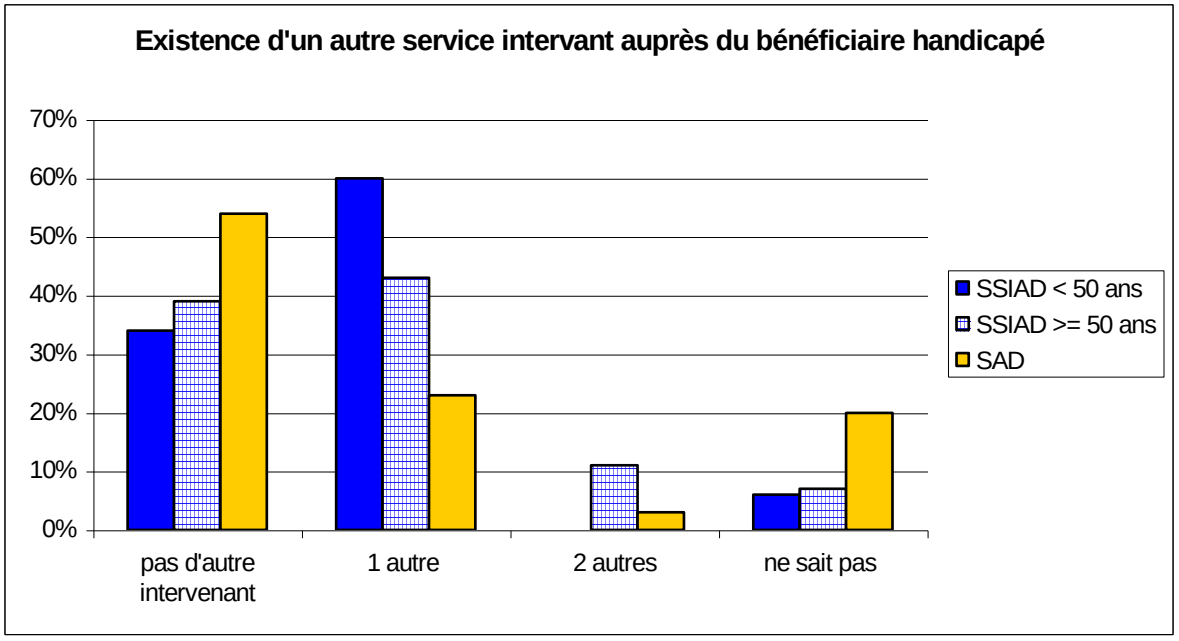


Tableau 7
Nature des autres interventions selon le service
(en % sur l'ensemble des bénéficiaires handicapés)

	SSIAD		SAD
	Moins de 50 ans	50 ans et plus	
SSIAD			11,4
SAD	48,0	47,0	
Aide-ménagère, employé maison	2,0	4,8	-
Auxiliaire de vie, garde-malade	-	6,0	-
Portage repas	-	1,2	1,6
Soins et rééducations en « libéral »	2,0		5,6
Tutelle-curatelle	-	-	4,0
Prise en charge psychiatrique	2,0	-	2,9
Accueil de jour	2,0	3,6	1,3
Animation – suivi éducatif	4,0	-	1,3
Autres	-	3,6	-

Une grande diversité caractérise les interventions « complémentaires » auprès des personnes handicapées vivant à domicile.
Près de la moitié des bénéficiaires des SSIAD recourent également à un SAD. L'inverse est moins fréquent et seuls 11% des usagers des SAD sont aussi suivis par un SSIAD.

Pour les autres types d'interventions, les pourcentages de bénéficiaires observés sont plus faibles ; signalons néanmoins :

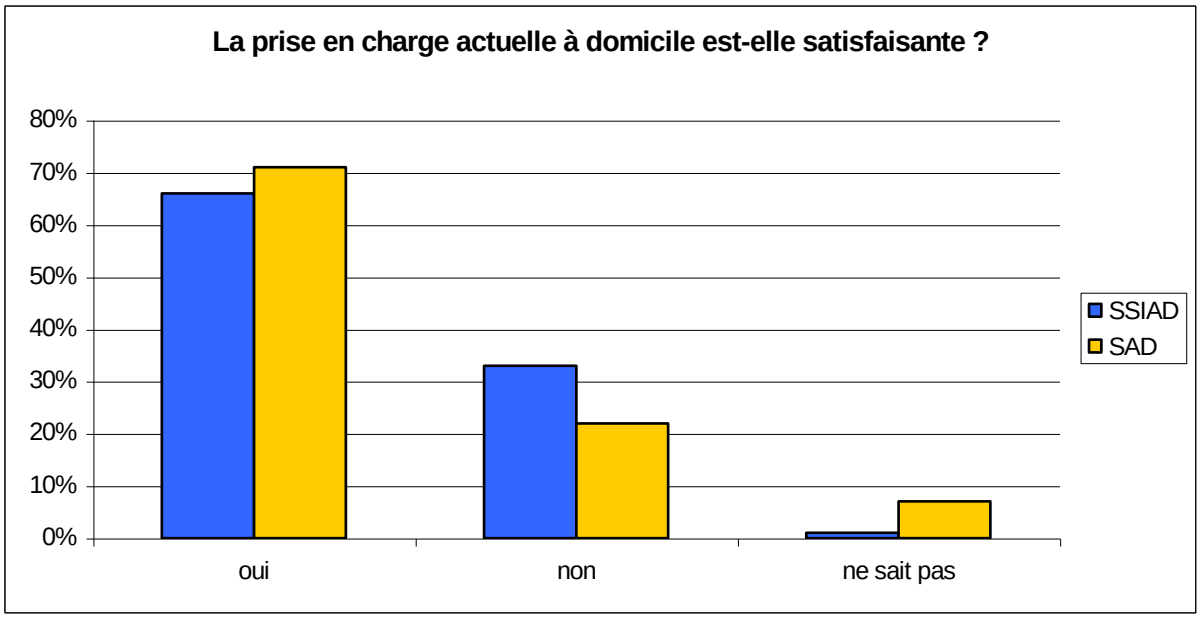
- pour les bénéficiaires des SSIAD : le recours très fréquent aux SAD ou à d'autres prestataires pouvant intervenir sur des missions relevant de ces services : tâches ménagères, assistance directe à personne
- pour les bénéficiaires des SAD : la contribution de professionnels du soin ou de la rééducation du secteur libéral (infirmières, kinésithérapeutes ou orthophonistes) ainsi que des mesures de protection, tutelles et curatelles.

Enfin, l'implication des « aidants naturels » [20] auprès des bénéficiaires handicapés de ces services nous a parfois été signalée ; aidants naturels qui jouent souvent un rôle essentiel dans ce soutien à domicile. Toutefois, cette variable n'ayant pas fait l'objet d'une question à part entière, il n'est pas possible de donner une réelle mesure de cette implication.

[20] Qui selon une résolution du Conseil de l'Europe sont définis comme *« des membres de la famille, des voisins ou d'autres personnes qui prêtent des soins et font de l'accompagnement des personnes dépendantes, de façon régulière sans être au bénéfice d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liés à un tel statut »*.

4.3 - Adéquation de la prise en charge à domicile

Les services intervenant à domicile ont été interrogés sur l'adéquation, à leurs yeux, de la prise en charge mise en œuvre par rapport aux besoins du bénéficiaire handicapé.

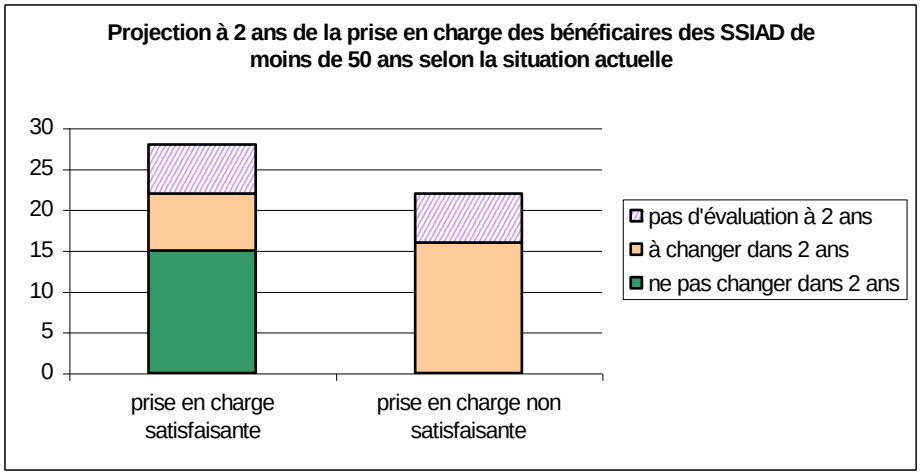


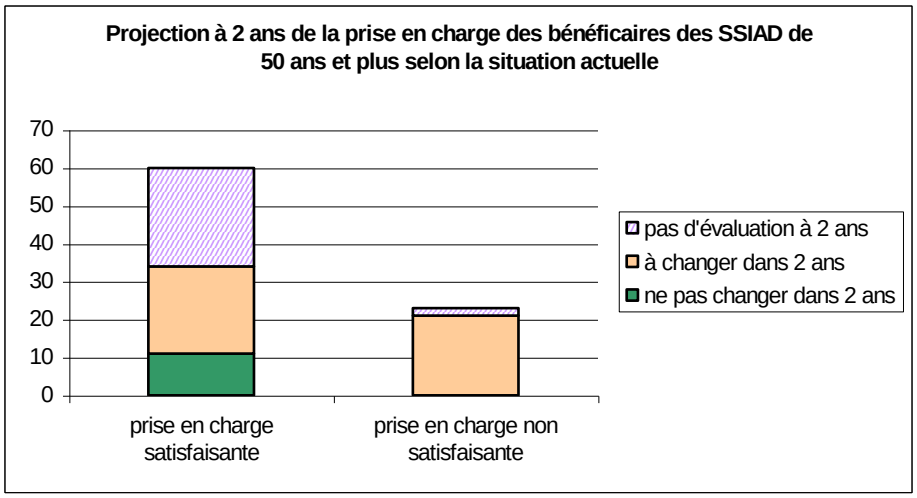
Si pour la grande majorité des bénéficiaires de ces services, la prise en charge actuelle à domicile est considérée comme satisfaisante, **ce n'est pas le cas pour un quart des personnes suivies par un SAD et un tiers de celles qui sont suivies par un SSIAD.** Les effectifs de personnes concernées sont importants, rendant la situation préoccupante.

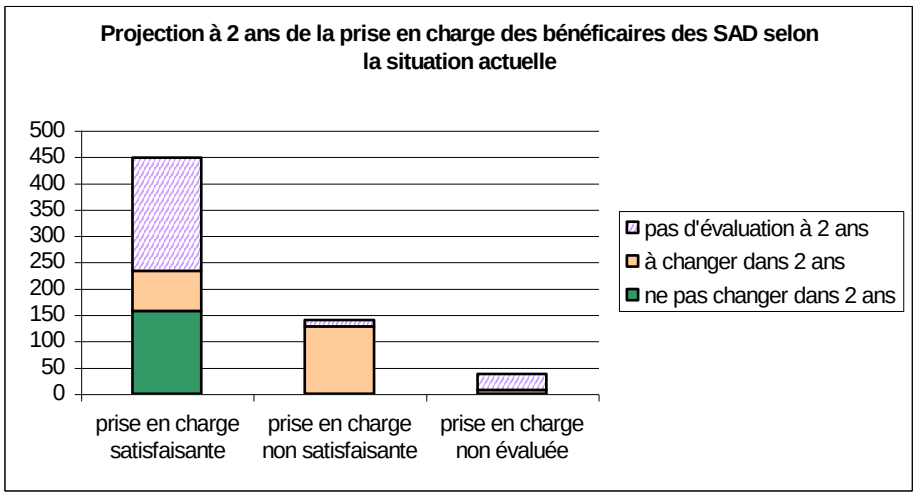
Dans les SSIAD, l'âge a un effet assez sensible sur cette question : la prise en charge est jugée insatisfaisante pour 42% des moins de 50 ans contre 28% des 50 ans et plus. ***A travers ces chiffres, il semblerait donc que malgré leur fort investissement envers les personnes handicapées jeunes, les SSIAD n'aient pas les moyens de réaliser ces prises en charge dans de bonnes conditions. Il est également possible que pour certains de ces adultes handicapés, la prise en charge par un SSIAD soit mise en œuvre « par défaut », en attendant une place en institution ou pour se conformer aux souhaits de la personne et de sa famille.***

Les raisons de cette non-adéquation des prises en charge n'ont pu être explorées mais les besoins identifiés par ces services pour améliorer les prestations proposées aux personnes handicapées (analysés dans le chapitre 5) apportent un éclairage certain sur ces inadéquations en évoquant **les insuffisances des interventions en terme de densité et de spécialisation.**

Outre, cette appréciation sur la situation actuelle, une projection sur un délai de 2 ans a été demandée aux services répondants.



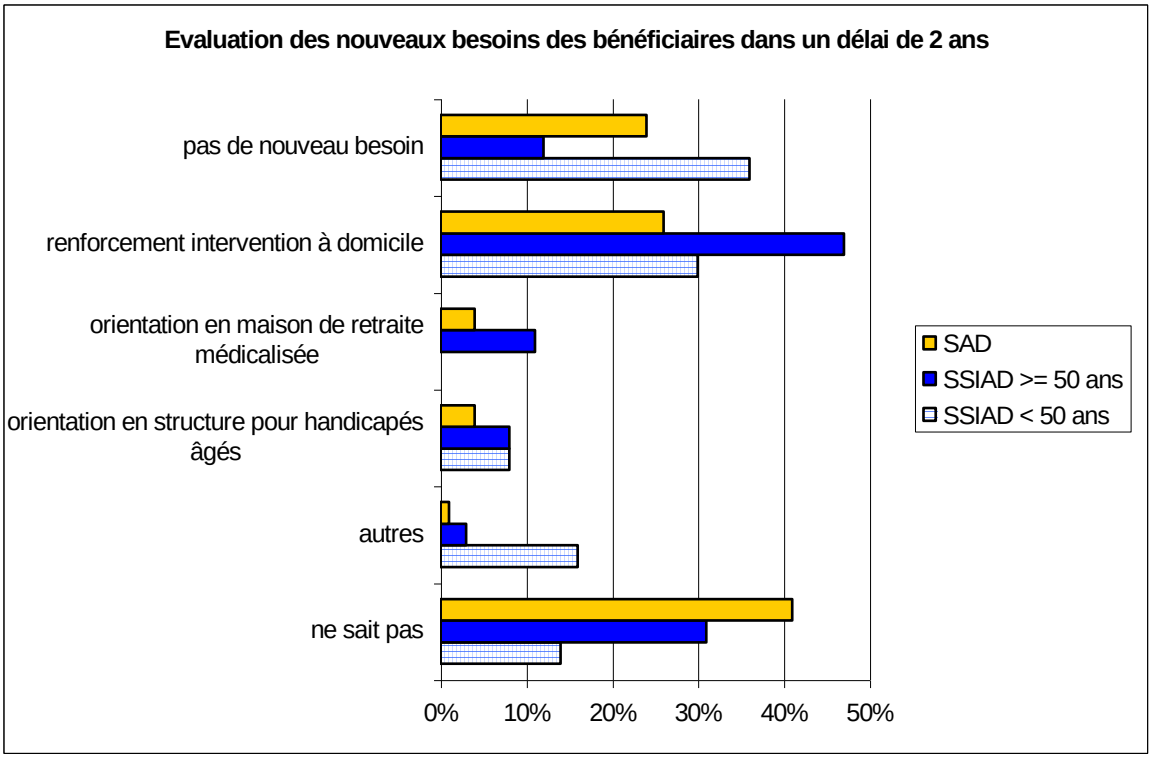




Pour un nombre non négligeable de personnes, de nouveaux besoins vont apparaître dans un délai relativement court rendant la prise en charge actuelle inadéquate ou insuffisante.

C'est ainsi le cas de 54% des bénéficiaires des SSIAD et de 35% de ceux des SAD. Par ailleurs, une forte proportion de services n'est pas en mesure de réaliser cette évaluation.

Pour certains bénéficiaires, les services expliquent parfois cette nécessité de changement par le vieillissement des parents qui ne pourront plus assumer la charge de leur enfant handicapé d'âge mûr.



La réponse privilégiée pour prendre en compte les nouveaux besoins est le renforcement des interventions à domicile, particulièrement pour les bénéficiaires des SSIAD âgés de 50 ans et plus.
Les orientations vers des structures résidentielles sont plus rarement retenues mais elles concernent près de 20% des bénéficiaires des SSIAD de 50 ans et plus, ce qui en terme d'effectif absolu représente 16 places. Pour les bénéficiaires des SAD, cette solution concerne 10% d'entre eux soit 46 places à trouver en institution.

La répartition, en terme de projet d'orientation, entre maison de retraite médicalisée et structure spécialisée pour personnes handicapées âgées se fait de manière à peu près équilibrée : il n'y a donc pas de modèle de prise en charge qui prédomine au détriment d'un autre. C'est probablement l'opportunité constituée par une place disponible au moment où le besoin se fait sentir qui fait force de loi.

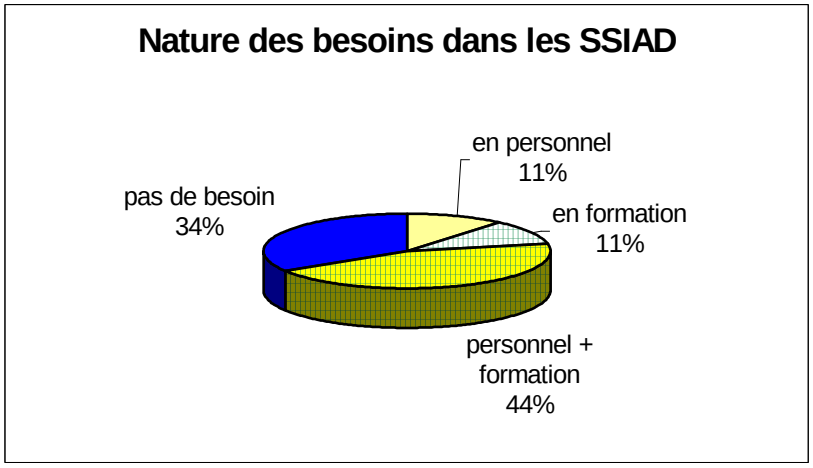
Les autres types d'orientations concernent quasi-exclusivement les bénéficiaires de moins de 50 ans des SSIAD. Il s'agit soit de personnes en attente de places en MAS, soit pour lesquelles un projet de réinsertion (sans autre précision) a été fait.

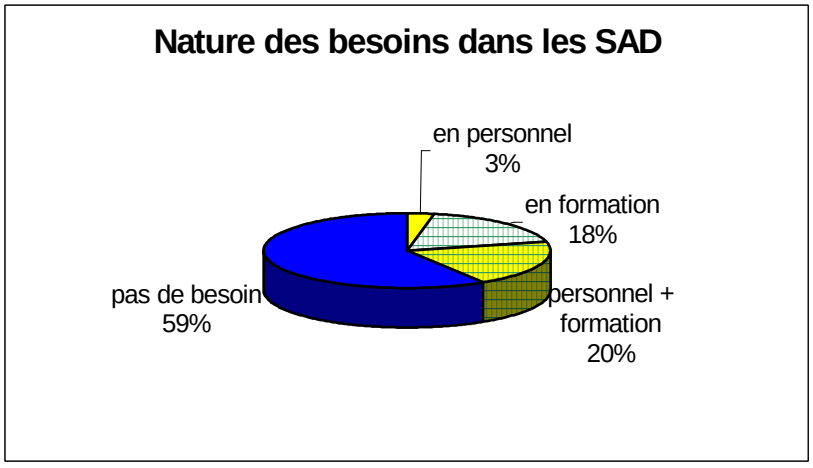
Enfin, notons la difficulté d'estimer les nouveaux besoins qui pourraient apparaître à court terme, difficulté qui concerne plus de 40% des bénéficiaires des SAD et 30% de ceux des SSIAD âgés de 50 ans et plus.
Une large marge d'incertitude sur le devenir des bénéficiaires de ces services est donc à prendre en compte et devrait être compensée par une vigilance particulière car la demande de nouvelles prestations pourrait exploser de manière subite.

5 – Les besoins pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées âgées par les services à domicile

Les services intervenant à domicile sont fréquemment demandeurs de moyens supplémentaires pour mettre en œuvre leurs actions auprès des personnes handicapées âgées. C'est ainsi le cas de 66% des SSIAD et de 40% des SAD.

Le fait d'être déjà confronté à la prise en charge des personnes handicapées a un effet très net sur cette demande : parmi les seuls services comptant des bénéficiaires handicapés (quel que soit leur âge), 80% des SSIAD et 54% de SAD souhaiteraient voir leurs moyens augmenter.





Les besoins recensés concernent :

⇨ soit ***une augmentation de l'effectif du personnel,*** d'une part pour renforcer des spécialités déjà représentées, d'autre part pour en introduire de nouvelles : **c'est le cas de 55% des SSIAD et de 23% des SAD**

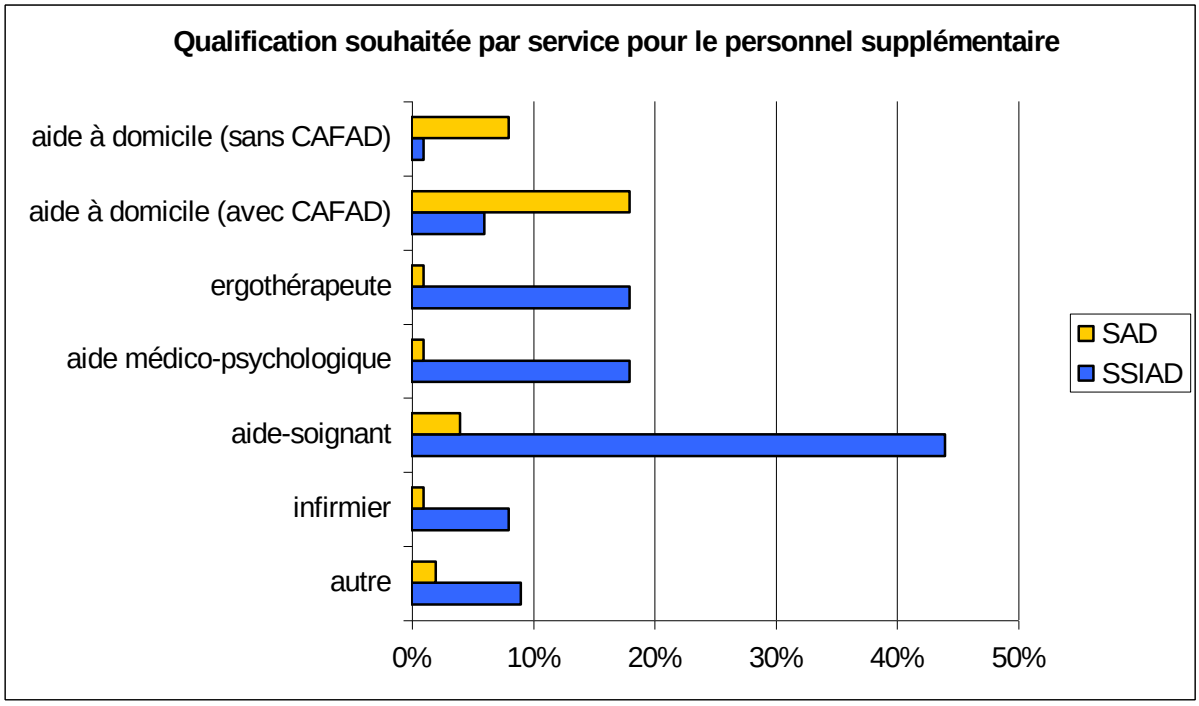
⇨ soit ***des actions de formation.*** En dépit du fait que le nombre de salariés en équivalents temps plein en activité dans les services puisse être suffisant, l'accès à certains diplômes ou qualifications pour aider le personnel à mieux prendre en charge les personnes handicapées âgées est souhaité : **c'est le cas de 55% des SSIAD et de 38% des SAD.**

Notons, comme le montrent les graphiques ci-dessus, que de nombreux services déclarent avoir des besoins tant en personnel supplémentaire qu'en formation.

Par ailleurs, des besoins de formation n'étant pas directement en lien avec la prise en charge des personnes handicapées âgées nous ont également été signalés par les répondants (13% des SSIAD et 18% des SAD). *Ces besoins ne sont pas pris en compte dans les résultats analysés ici, d'une part parce qu'ils dépassent le cadre de l'étude, d'autre part parce qu'ils ne nous ont été mentionnés qu'occasionnellement et ne représentent donc qu'une partie de la réalité en la matière.*

5.1 – Les besoins en personnel supplémentaire

Plus de la moitié des SSIAD (44 services sur 80) et près du quart des SAD (69 services sur 314) ont donc déclaré manquer de personnel pour intervenir auprès des personnes handicapées âgées dans de bonnes conditions.



<u>Lecture du graphique :</u> 44% des SSIAD souhaiteraient avoir un ou plusieurs aides-soignant(s) supplémentaire(s).

Cette étude ayant démarré début 2001, les questionnaires et les réponses des services enquêtés faisaient référence au CAFAD - certificat d'aptitude aux fonctions d'aide à domicile, diplôme de niveau V de l'intervention à domicile. Or, depuis mars 2002, le diplôme d'état d'auxiliaire de vie sociale – DEAVS – a remplacé le CAFAD (décret n°2002-410 et arrêté du 26 mars 2002). Cette réforme a pour objectif de *« professionnaliser et structurer le secteur de l'aide à domicile pour répondre aux attentes des usagers et de leur famille »* et d'aboutir à *« une meilleure reconnaissance des métiers de l'aide à domicile »*. Le décret indique que les possesseurs du CAFAD sont titulaires de droit du DEAVS.

Selon la catégorie du service, deux pôles d'intérêt se dégagent nettement :

- les professions paramédicales pour les SSIAD, avec en tête **les aides-soignants qui sont en nombre insuffisant dans 44% des SSIAD, ce qui est considérable**. De manière peut-être plus inattendue, les SSIAD souhaiteraient voir deux professions mieux représentées parmi leurs salariés : les ergothérapeutes et les aides médico-psychologiques (pour chacune d'elles, 18% des SSIAD sont demandeurs). Par contre, les postes d'infirmiers semblent en général mieux pourvus : seuls 8% des SSIAD déclarent en manquer. Plus ponctuellement, quelques SSIAD (moins de 10%) expriment d'autres besoins : psychologue, travailleur social (sans autre précision) ou secrétaire

- les professions « traditionnelles » de l'aide à domicile sont les plus demandées, en toute logique, dans les SAD avec une préférence pour les intervenants diplômés (18% des services demandeurs) que non-diplômés (8% des services).

En terme d'équivalents temps pleins souhaités par les services ayant des besoins, les effectifs de postes potentiellement envisageables sont parfois très importants.

Tableau 8
Nombre de postes supplémentaires souhaités pour une meilleure prise en charge des personnes handicapées âgées (en équivalent temps plein)

	SSIAD	SAD	Ensemble
Aide à domicile sans CAFAD	1	195	**196**
Aide à domicile avec CAFAD	6,7	253	**259,7**
Ergothérapeute	7,4	1,5	**8,9**
Aide médico-psychologique	14	3	**17**
Aide-soignant	38	25	**63**
Infirmier	5	6,7	**11,7**
Autres	3,4	3,7	**7,1**
TOTAL	**75,5**	**487,9**	**563,4**

Plus de 560 emplois seraient donc à créer dans les SSIAD et SAD aquitains, chiffre qui peut être considéré comme une valeur-plancher puisque 66% des services aquitains ont participé à cette enquête couvrant 85% du public pris en charge. Si on fait l'hypothèse qu'il y a une corrélation entre le nombre de bénéficiaires et le nombre de salariés par service, c'est donc également 85% de l'ensemble des emplois dans les services à domicile qui sont concernés par cette enquête.
A titre indicatif, il y avait dans les SAD aquitains en 1999, 14200 salariés (dont 94% intervenants directs auprès des bénéficiaires).

5.2 - Les besoins en formation

Deux types de formation ont été distingués :

- la formation diplômante, qui peut être initiale ou en cours d'emploi, et qui a pour finalité d'aboutir à l'obtention d'un diplôme
- la formation continue non-diplômante qui a pour objectif d'apporter aux salariés en situation d'emploi des connaissances, des savoir-faire, des outils en lien avec les publics auprès de qui ils interviennent et avec les pratiques qu'ils ont à mettre en œuvre.

5.2.1 – La formation diplômante

Plus de 73% des SAD, voulant améliorer leurs prestations auprès des personnes handicapées âgées, envisagent de faire suivre à certains de leurs salariés une formation diplômante dans les 3 prochaines années. C'est également le cas de 20% des SSIAD ayant déclaré avoir des besoins pour mieux intervenir auprès de ce public handicapé âgé.

Tableau 9
Nombre de salariés pressentis pour préparer une formation diplômante selon le diplôme et la catégorie de service

	SSIAD	SAD	Ensemble
Infirmier	8		8
Cadre infirmier	1		1
CAFAD [21]	23	728 [22]	751
Animateur (DEFA)	1	15	16
DU gérontologie	9		9
DU soins palliatifs	7		7
DESS gestion		1	1
AMP	1		1
Aide-soignant	3	2	5
TISF		3	3
BEP sanitaire et social		1	1
Autre	3		3
TOTAL	**56**	**750**	**806**

Ce tableau en complément du tableau 8 page 33 montre l'énorme besoin de formation diplômante auquel sont confrontés ces services, et tout particulièrement les SAD.
Ces services sont caractérisés en effet par une sous-qualification d'une grande partie de leur personnel : seulement 8% des intervenants des SAD en Aquitaine sont titulaires du CAFAD,

[21] Certains services, repérés en tant que SSIAD, comportent une unité SAD ce qui explique l'expression de tels besoins dans ces services
[22] Notons que, par ailleurs, 40 salariés des SAD devraient préparer la pré-qualification en vue de s'inscrire au CAFAD

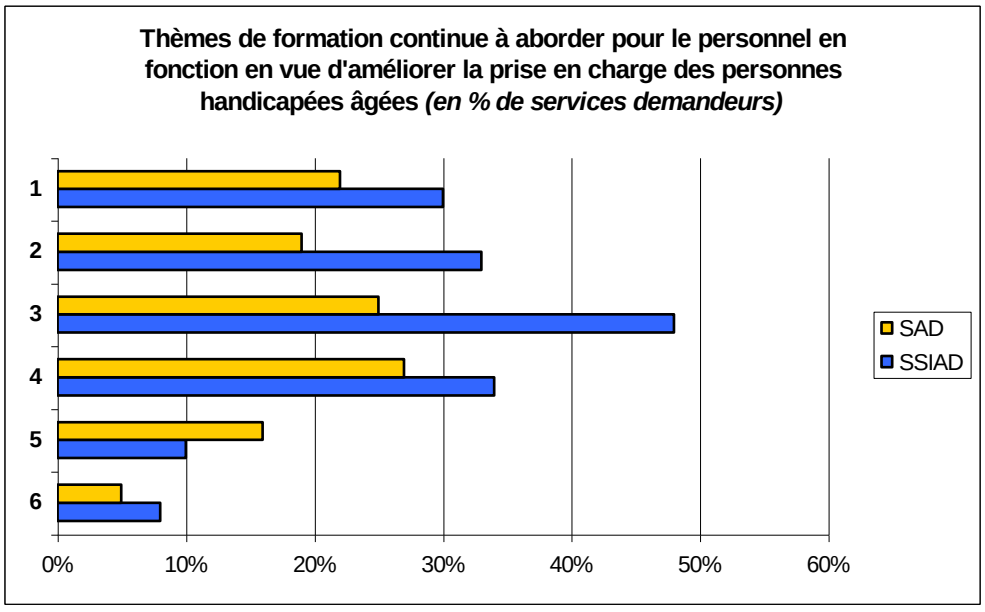
taux inférieur à la moyenne nationale qui s'élève à 10% et atteint 18% si on y inclut toutes les formations de niveau équivalent.

Des moyens importants vont devoir être dévolus au secteur de l'intervention à domicile pour pouvoir répondre à ces besoins en formation diplômante. Dans le cadre de la création du DEAVS (voir encadré page 32), le gouvernement a prévu de consacrer près de 17 millions d'euros à la formation des personnels à domicile de niveau V avec pour objectif de former 4000 personnes en 2002.

Toutefois, les besoins qui sont répertoriés ici ne concernent que l'Aquitaine. S'ils sont de la même ampleur dans les autres régions, ce qui est probable, ils dépassent largement les objectifs fixés par ce plan. Ils ne pourront être satisfaits qu'à condition que ce plan soit reconduit plusieurs années consécutives et certainement revu à la hausse.

5.2.2 – La formation continue non-diplômante

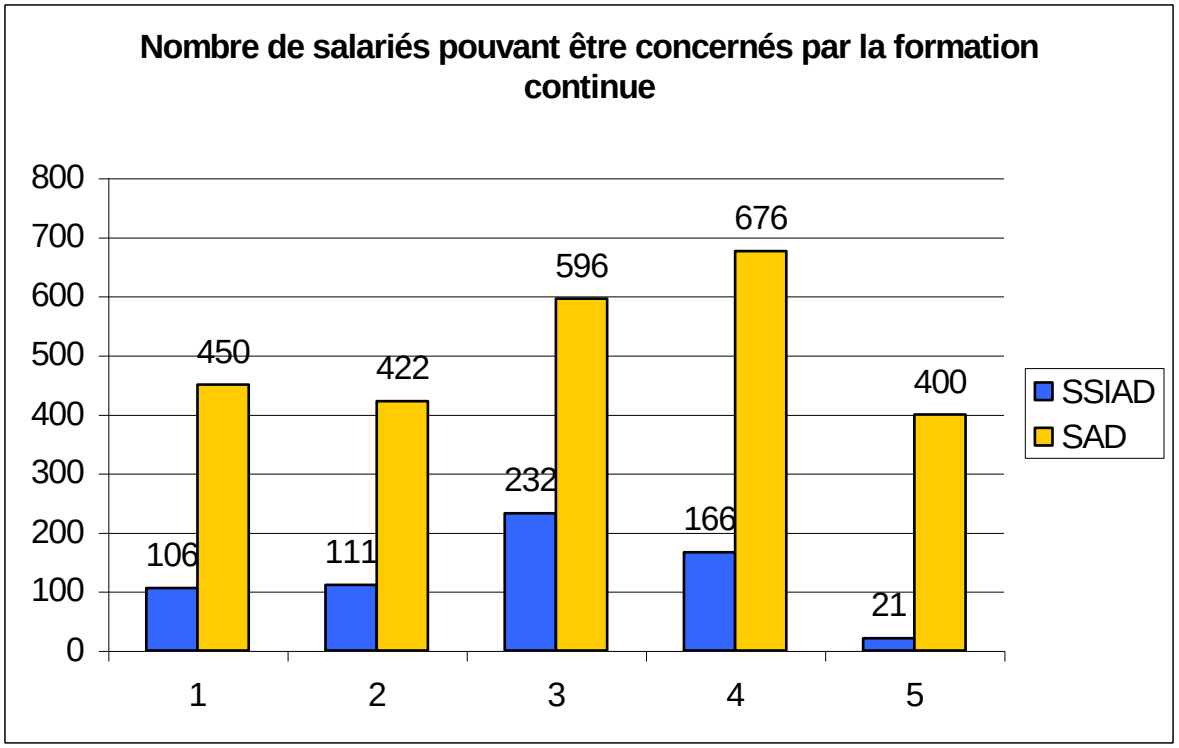
La quasi-totalité des services déclare également avoir des besoins en terme de formation continue pour mieux intervenir auprès des personnes handicapées âgées : c'est le cas de 87% des SSIAD et de 90% des SAD.



lecture du graphique : 30% des SSIAD voudraient former leur personnel à l'approche gérontologique chez la personne handicapée.

N.B. : plusieurs réponses possibles par services

Les choix des thèmes de formation montrent la volonté de ces services de développer leurs connaissances et leur savoir-faire pour appréhender les problématiques liées à la population handicapée âgée tant par rapport au processus de vieillissement dans sa globalité que par rapport à des approches plus spécifiques : pathologies, troubles du comportement etc…



Les effectifs concernés sont très importants. Notons, cependant qu'ils ne sont pas cumulables entre eux car de nombreux services souhaiteraient aborder plusieurs thématiques dans le cadre de la formation continue de leur salariés.

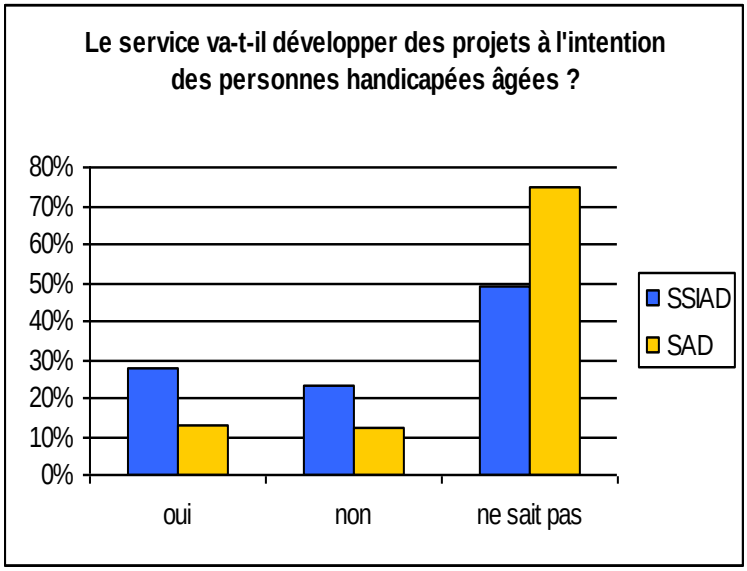
Ces effectifs élevés montrent la volonté de ces services de s'investir davantage auprès des publics handicapés avec un souci de la qualité des prestations apportées qui passe par une meilleure connaissance de ce public.

Néanmoins, le risque que la formation continue soit utilisée pour pallier les manques de qualifications au détriment de la formation diplômante ne doit pas être ignoré, phénomène déjà observé, notamment en Bretagne : *« … on peut regretter que la formation continue prenne une trop grande place, puisqu'elle prend souvent celle de la formation qualifiante* (diplômante) *pour des raisons de commodités dans les services »* [23].

[23] Elisabeth DONNET-DESCARTES, Chantal ETOURNEAUD *Aides humaines à la personne au domicile : étude qualitative de la professionnalisation d'un secteur d'intervention sociale en expansion*, CREAHI de Bretagne, janvier 1995, 50 pages

6 - Personnes handicapées âgées : quels projets au niveau des services et de leur organisme gestionnaire ?

6.1 - La dynamique de conception des projets



Un certain nombre de services intervenant à domicile sont en train de préparer des projets à l'intention des personnes handicapées âgées, **c'est le cas plus fréquemment dans les SSIAD (28%) que dans les SAD (13%).**
Pour mémoire, dans le champ des établissements pour adultes handicapés, près de la moitié des structures avaient déclaré avoir des projets destinés à ce public.

Si le pourcentage de services intervenant à domicile pensant développer des projets pour les personnes handicapées âgées peut paraître relativement modeste, il faut souligner que nombre d'entre eux ne prennent pas position sur cette question et ne savent pas si elle sera mise à l'ordre du jour, à court terme, par leur organisme gestionnaire.
En outre, certains promoteurs de projets déplorent la lourdeur de la mise en place d'infrastructures, contrainte qui peut être dissuasive et donc freiner le développement des initiatives.

Le fait de compter parmi ses bénéficiaires des personnes handicapées et, plus encore, d'avoir identifié des besoins influe positivement sur la conception de projets pour les plus âgées de ces personnes handicapées :

- 35% des SSIAD et 20% des SAD intervenant auprès de personnes handicapées préparent des projets pour les personnes handicapées âgées

- 41% des SSIAD et 27% des SAD ayant déclaré avoir des besoins pour améliorer la prise en charge des personnes handicapées âgées sont en train d'élaborer des projets à leur intention

6.2 - Nature des projets développés à l'intention des personnes handicapées âgées

Le tableau 10 page suivante présente l'ensemble des projets en gestation dans les SSIAD et SAD aquitains à l'intention des personnes handicapées âgées.

Ces projets s'articulent autour de trois grands axes :

- **une augmentation des capacités de prise en charge** sans en changer les composantes actuelles. Cette option concerne particulièrement les SSIAD avec la perspective ouverte par la réforme du décret de 1981 les autorisant à intervenir auprès des personnes handicapées de moins de 60 ans. Ce changement de réglementation ne concerne pas directement les personnes handicapées âgées mais il sera l'occasion pour les SSIAD de se réorganiser en fonction des différents publics de leur champ de compétence et plusieurs pensent, dans ce cadre, affecter des places aux personnes handicapées âgées.

- **la diversification de l'offre de service actuelle**
  ▪ soit dans le cadre de l'agrément déjà attribué, notamment pour les SAD avec un développement des services offerts aux personnes, surtout ceux axés sur les déplacements et les liens avec l'extérieur : le souci de l'intégration sociale des personnes handicapées âgées est bien présent dans ces projets.
  ▪ soit en créant de nouveaux services complémentaires à celui qui en prend l'initiative. Dans ce cadre, 3 catégories de nouveaux services apparaissent :
  · services intervenant à domicile (hospitalisation à domicile…),
  · modes d'accueil contribuant à une politique de maintien à domicile ou transitoires vers l'institutionnalisation (accueil temporaire, accueil de jour…)
  · petites structures institutionnelles spécialisées (maladie d'Alzheimer, fin de vie…)

- **le développement du travail en réseau** : plusieurs services envisagent de s'engager dans des dispositifs partenariaux en vue d'une meilleure gestion des moyens et un meilleur partage des compétences et du territoire. *Notons que, pour certains dispositifs, par exemple les SIVOM (syndicats intercommunaux à vocation multiple), il n'est pas facile de dissocier ce qui relève de l'action sociale à destination des personnes âgées ou handicapées de celle spécifiquement mise en œuvre pour les personnes handicapées âgées.*

Tableau 10

Nature des projets en cours d'élaboration dans les services intervenant à domicile

Axes du projet	SSIAD	SAD
Augmentation des capacités de prises en charge	• Augmentation du nombre de lits (11), pour plusieurs services dans le cadre de la réforme du décret de 1981	• Extension du SAD (2)
Diversification de l'offre de service ou création d'une nouvelle offre de service	• Service hospitalisation à domicile (1) • Soins palliatifs / accompagnement fin de vie (3) • Accueil de jour, « cantou » (5) • Accueil temporaire (1)	• Aide aux déplacements, notamment avec véhicule spécialisé (7) • Aide pour les courses (2) • Petit dépannage (1) • Portage de repas (1) • Organisation de repas collectifs pour rompre isolement (1) • Création de nouvelles prestations : tenir compagnie, courrier/démarche par le recrutement d'emplois-jeunes (2) • création service d'auxiliaires de vie (1) • Création de petites unités de vie (2) • Accueil temporaire (1) • Création structure pour malades d'Alzheimer (1) • Création unité SSIAD pour PHA (2)
Développement d'un travail en réseau	• Création ou intégration d'un réseau gérontologique (4) • Participation au CLIC (1) • Réflexion et prise de contact pour un partenariat autour du travail à domicile (1)	• Intégration d'un réseau gérontologique (1) • Participation au CLIC (1) • Prise de contact avec les établissements pour adultes handicapés de Bordeaux pour envisager des séjours ponctuels ou plus prolongés de leurs usagers à domicile (1) • Développement des liens avec les SSIAD pour mieux prendre en charge les PHA en fonction de leurs besoins (1) • Projet de communauté de communes pour développer services pour PHA à domicile (1)
Autres	• Aide aux aidants familiaux (1) • Projet de mise en place d'une prise en charge spécifique PHA : prise en charge globale, soutien psychologique, adaptation du logement (1)	• Réflexion en cours – sans autre précision - au sein de l'organisme gestionnaire (2) • Accompagnement psy des bénéficiaires et des aidants (1) • Projet de prise en charge spécifique PHA passant par une formation du personnel (5) • Démarche qualité avec la CRAMA (1) • Tutorat pour aides-ménagères (1) • Approche ergothérapeutique pour la PHA et pour les aidants (1) • Volonté de s'investir davantage mais en attente des effets de nouvelles réglementations notamment APA (3)

N.B. : les effectifs entre parenthèses indiquent le nombre de services concernés

Les intervenants des services à domicile, particulièrement des SAD, ont indiqué avoir repéré des besoins ou être saisis par des demandes ne relevant pas de leurs compétences mais dont ils se sentent responsables et qu'ils ne veulent pas laisser sans réponses. De là, naît un intérêt assez marqué à propos du travail en réseau avec des attentes fortes autour d'une dynamique de partenariat pour améliorer la prise en charge globale de la personne handicapée âgée à domicile. La participation à un CLIC [24] est, notamment, citée en vue de mieux coordonner les services de maintien à domicile pour personnes âgées et personnes handicapées.

La coordination entre les différents intervenants, même en dehors de tout dispositif officiel de partenariat, est aussi évoquée, **ce qui amène certains services à insister sur le respect des limites des compétences de chacun.** A titre d'illustration, il est jugé nécessaire *« que les toilettes soient faites par un soignant »,* sujet sensible dans les SSIAD et qui pose la question de la délimitation des exercices professionnels.

Par ailleurs, la politique de maintien, voire de retour, à domicile de la personne handicapée est aussi marquée par la problématique familiale. Si la famille tient un rôle souvent important dans ce type de projet de vie, les services disent veiller à ce que ce choix ne pèse pas trop sur elle. Dans certains projets de service, il est ainsi fait une place aux « aidants naturels » pour un accompagnement psychologique ou encore pour les faire bénéficier d'une approche ergothérapeutique au même titre que la personne handicapée âgée.

Enfin, la formation est un outil sur lequel plusieurs services pensent s'appuyer pour développer des projets pour les personnes handicapées âgées, **formation qui constituera un préalable indispensable à la conception de ces projets.** L'objectif est de sensibiliser le personnel aux spécificités de ce public handicapé âgé sur des thèmes tels que les pathologies et effets du vieillissement, les premiers secours, le rôle des aides à domicile, la relation d'aide…

[24] CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination (circulaire DAS/RV2 n°2000/310 du 6 juin 2000). Leur objectif principal est d'offrir aux personnes âgées un service apte à répondre à l'ensemble de leurs préoccupations et celles de leur famille : soins, accompagnement à la vie sociale, culturelle et citoyenne. Les CLIC ont pour vocation d'organiser de manière cohérente les prises en charge principalement orientées vers le maintien à domicile. Selon l'étendue des missions et des services offerts, il existe 3 niveaux de labellisation pour les CLIC :
Niveau 1 : missions d'accueil, d'écoute, d'information, de conseil et de soutien aux familles
Niveau 2 : prolonge le niveau 1 par des missions d'évaluation des besoins, voire d'élaboration d'un plan d'aide personnalisée
Niveau 3 : prolonge le niveau 2 par la mise en œuvre matérielle du plan d'aide personnalisée

Conclusion

Le secteur de la prise en charge à domicile est caractérisé, plus encore que d'autres secteurs, par la très grande diversité des bénéficiaires handicapés : grande amplitude d'âge, diversité des déficiences et des maladies ainsi que de leurs retentissements en matière d'incapacités et de désavantages et, enfin, diversité au niveau des besoins d'interventions en terme qualitatif et quantitatif.

Les SSIAD et les SAD, même s'ils s'adressent prioritairement aux personnes âgées, dépendantes ou non, prennent en charge, pour la moitié d'entre eux, des personnes handicapées âgées. Certes, cette catégorie reste marginale puisqu'elle représente moins de 2% de l'ensemble des bénéficiaires mais **ces services expriment clairement le souhait d'avoir de nouveaux moyens pour améliorer et développer leurs interventions auprès de cette population.**
La majorité de ces services peut, dans le cadre de leur agrément, intervenir auprès de personnes handicapées âgées, le critère d'âge étant déterminant dans l'admission alors que le statut de personne handicapée entre plus rarement en jeu :

- pour les SSIAD : personnes âgées de 60 ans et plus (sauf dérogation)
- pour les SAD : personnes handicapées de moins de 70 ans *(qui, selon l'étude de la DRASS de 1999, ne représentent que 8% des bénéficiaires de ces services)* ou personnes âgées de 70 ans et plus dépendantes ou non *(donc dans cette dernière tranche d'âge, sans distinction possible entre le handicap et la dépendance).*

Dans les faits, l'investissement de ces services auprès des personnes handicapées âgées est probablement plus important que les chiffres ne le montrent et de nombreuses situations peuvent ne pas avoir été repérées en raison de la méconnaissance de la part des SSIAD et SAD de la trajectoire antérieure de leurs bénéficiaires, méconnaissance qui, selon les services eux-mêmes, entraîne un fort taux de sous-déclaration.
En outre, de nombreux services estiment que beaucoup de personnes handicapées vivant à domicile en toute autonomie et ayant besoin d'une aide avec leur avancée en âge, ignorent la possibilité qui s'offre à elles de recourir à un SSIAD ou un SAD, ce qui a donc pour effet de contenir la demande. L'usager potentiel se repère difficilement dans un dispositif d'offre, à ses yeux, souvent confus et complexe.
Or, comme pour la majorité de la population, la poursuite d'une vie à domicile est un souhait très souvent exprimé par les personnes handicapées avançant en âge, surtout si elles n'ont pas, ou peu, expérimenté les prises en charge en institution au cours de leur existence.

L'étude nous a montré que la population handicapée âgée prise en charge à domicile en Aquitaine se caractérise par la prédominance des déficiences motrices à l'inverse de la population accueillie en institution. Les personnes déficientes intellectuelles sollicitent donc moins ces services, sans doute parce qu'elles sont, de toute façon, moins nombreuses que celles qui présentent une déficience physique à vivre à domicile et que, quand c'est le cas, elles vivent moins souvent seules que les autres et bénéficient ainsi de la présence et de l'attention de leurs « aidants naturels ». Il s'agit donc souvent d'une population dont la

poursuite du ce mode de vie est compromise par le vieillissement inéluctable de leurs parents.

Par ailleurs, les personnes handicapées âgées se distinguent des autres bénéficiaires des services à domicile par un nombre moyen d'heures mensuelles d'intervention plus élevé : il s'agit donc de situations « plus lourdes », qui vont mobiliser plus fortement le service qu'une personne âgée « ordinaire ».
La complexité des prises à charge à réaliser auprès de ce public apparaît, également, au travers du recours fréquent à d'autres intervenants (infirmières libérales, employés de maison ou encore service à domicile n'ayant pas l'agrément qualité [25]*).* Parfois, cette démultiplication sans coordination des intervenants accentue le glissement vers la dépendance au lieu de tendre vers la recherche d'une plus grande autonomie et on peut observer *« des bricolages tous azimuts pour réaliser l'accompagnement d'une durée maximum au moindre coût »* [26]*.*
Le maintien à domicile des personnes handicapées âgées constitue donc un projet qui nécessite du partenariat et de la coordination pour offrir une prise en charge qui couvre tous les besoins du bénéficiaire.

De ces difficultés liées à la diversité des situations et à la densité du besoin d'interventions mettant en jeu des savoir-faire pluridisciplinaires résulte, relativement fréquemment, une insatisfaction quant à la prise en charge mise en œuvre (du point de vue des services eux-mêmes, les bénéficiaires n'ayant pas été interrogés) : pour 25% des usagers des SAD et 33% de ceux des SSIAD, la prise en charge est jugée inadaptée ou insuffisante. Avec l'évolution prévisible des besoins de ces usagers dans les 2 ans à venir, ces proportions de prises en charge inadéquates s'élèveront à 54% pour les SSIAD et 35% pour les SAD.
Pour les personnes concernées, il est préconisé le plus souvent un renforcement des interventions à domicile et, dans une moindre mesure, une orientation vers une institution. Mais, pour une grande partie de ces usagers, les services ne peuvent se prononcer sur la solution qu'il conviendra de leur proposer.

Nous sommes donc face à la nécessité de se préparer à répondre à ces nouveaux besoins, quand la réponse a été identifiée, ou à aider ces services à évaluer les besoins de la personne quand ceux-ci sont dans l'impossibilité de le faire seuls.

Parmi les nouveaux besoins prévisibles, le renforcement des interventions à domicile sera rendu délicat par le manque de moyens humains particulièrement important dans ce secteur. Quant aux orientations en établissements, celles qui ont pu être recensées sont encore peu nombreuses et pourraient être absorbées par le dispositif existant. Mais d'autres demandes, parmi les situations non évaluées, pourraient émerger.

[25] rappel : seuls les SAD ayant cet agrément qualité ont été pris en compte dans l'enquête
[26] CREAHI de Bretagne, janvier 1995, 50 pages – étude déjà citée

Les besoins des services pour s'investir davantage auprès des publics handicapés âgés, ou a minima pour réaliser les prises en charge actuelles dans de meilleures conditions, concernent le nombre et les qualifications des intervenants directs auprès des personnes. Ils ont été recensés dans 66% des SSIAD et 40% des SAD et sont encore plus prégnants dans les services déjà engagés dans l'intervention auprès des personnes handicapées âgées puisqu'ils sont recensés alors dans 80% des SSIAD et 54% des SAD.

Ces besoins se déclinent en 3 points :

- pour les SSIAD : une insuffisance numérique du personnel qui conduit les services à fonctionner constamment en « flux tendu » et à refuser fréquemment de nouvelles demandes qui lui sont adressées. Ce contexte n'est évidemment pas favorable aux personnes handicapées âgées pour qui, nous l'avons vu, les durées moyennes d'intervention sont plus élevées que pour les autres.
- pour les SAD : une sous-qualification de la grande majorité des intervenants
- pour les 2 catégories de services : la nécessité d'acquérir des connaissances autour des spécificités du public handicapé âgé à travers la formation continue, et ceci dans la quasi-totalité des services.

Il semblerait, à travers l'ampleur de ces besoins, que la question des personnes handicapées âgées soit insuffisamment traitée dans le cadre des formations initiales, d'où l'émergence de difficultés quand les professionnels se retrouvent face à ce public en situation d'emploi. **Il serait peut-être judicieux de créer ou de renforcer des modules « personnes handicapées âgées » dans certaines formations diplômantes telles celles d'auxiliaire de vie sociale, d'infirmier ou encore d'aide-soignant.**

Un des enjeux très forts de la prise en charge à domicile est donc celui de la professionnalisation, reconnue par tous comme une garantie de qualité de l'intervention auprès de la personne handicapée âgée et bien sûr aussi auprès des autres bénéficiaires.
Aujourd'hui, nous pouvons faire le constat que l'écart reste grand entre les besoins à pourvoir et les moyens disponibles.
La mise en place des CLIC et des SVA (sites pour la vie autonome), la réforme du CAFAD instituant le DEAVS, la réforme des SSIAD, la mise en place de l'APA, l'augmentation *(dans le cadre du plan triennal 2000-2003 en faveur des personnes handicapées*) de la participation de l'Etat pour le financement des aides à domicile, et enfin la forte mobilisation des professionnels sont autant d'atouts pour développer et structurer ce secteur d'intervention.
C'est vraiment autour de ces axes favorisant l'accès aux formations qualifiantes, rendant plus lisibles les dispositifs de prise en charge ainsi que leur articulation et offrant une prise en charge financière à la hauteur des besoins, que va se jouer dans les prochaines années une politique efficace du maintien à domicile.

Annexes

Annexe 1 – questionnaire 45

Annexe 2 – carte des SSIAD 48

Annexe 3 – carte des SAD 49

QUESTIONNAIRE **Services de soins infirmiers à domicile** **A retourner au CREAHI d'Aquitaine** **BP 106 – 33030 BORDEAUX CEDEX** avant le vendredi 18 mai 2001	Nom et adresse de la structure :

Pour toute précision nécessaire pour remplir ce questionnaire, vous pouvez contacter au CREAHI,
Bénédicte MARABET conseillère technique, chargée de cette étude ☎ 05 56 29 04 60

IDENTIFICATION DE LA STRUCTURE

1 – Catégorie d'établissement
1 – service de soins infirmiers à domicile ○
2 – service à domicile avec agrément qualité ○
précisez :
personnes handicapées de moins de 70 ans ○
personnes de 70 ans et + dépendantes ou non ○
3 - autre (précisez)……

2 – organisme gestionnaire :
1- association ○
2 - CCAS ○
3 – établissement hospitalier ○
4 – autre (précisez)……
3 - zone d'intervention :
1 -urbaine ○
2 - semi-urbaine ○
3 - rurale ○

4 – auprès de combien de personnes intervenez-vous : |___|___|___|
nombre de lits selon l'agrément pour les SSIAD ou nombre de bénéficiaires pour les services d'aide à domicile

5 – y a-t-il parmi elles des personnes handicapées (reconnues handicapées par la COTOREP avant l'âge de 60 ans) ?
1 – oui ○
2 – non ○
3 - ne sait pas ○

Si réponse non ou « ne sait pas », à la question 5, passez directement à la question 8

6 - si oui, combien ? |___|___|___|

7 – Pour <u>chaque personne reconnue handicapée par la COTOREP</u> (quel que soit son âge actuel), auprès de laquelle votre service intervenait au cours du 1er trimestre 2001, pouvez-vous remplir le tableau, ci-dessous ? *(Les 2 premières lignes constituent des exemples de situations pouvant être rencontrées – Ce tableau vous permet de recenser 18 situations ; si cela s'avérait insuffisant, merci de bien vouloir photocopier cette page)*

	Age au 1er janvier 2001	**Déficience principale** 1- déf. motrice 2. déf. sensorielle 3. déf. intellectuelle 4. tr. comportemt 5. polyhandicap 6. autre (précisez) 7. ne sait pas	**Situation de vie** 1. vit seul(e) 2. vit avec sa mère et/ou son père 3. vit avec son conjoint 4. vit avec son enfant 5. vit avec une autre personne 6. placement familial	**Nombre moyen d'heures intervention au mois de février**	**Prestations servies** *(plusieurs réponses possibles)* 1. tâches ménagères 2. présence, surveillance 3. aide directe à la personne (sauf actes médicaux) 4. soins infirmiers et/ou toilettes 5. autre (précisez)	**Autre service intervenant auprès de cette personne** 1. SSIAD 2. service d'aide à domicile 3. accueil de jour 4. autre(précisez) 5. aucun 6. ne sait pas	**Actuellement, la prise en charge vous paraît-elle satisfaisante pour cette personne ?** 1. oui 2. non 3. ne sait pas	**Selon vous, la prise en charge devra-t-elle être modifiée dans moins de 2 ans ?** 1. oui 2. non 3. ne sait pas	**Si oui comment ?** 1. renforcement des interventions à domicile 2. orientation en MdR médicalisée 3. orientation en struct. spécialisée pour personnes handicapées âgées 4. autre (précisez)
ex	*58*	*1*	*1*	*25*	*1 + 3*	*5*	*1*	*3*	*-*
ex	*61*	*2 + 4*	*2+4*	*60*	*4*	*2*	*1*	*1*	*3*
1									
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									
10									
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									

8 - Si vous n'intervenez pas auprès de personnes handicapées (reconnues handicapées par la COTOREP) quelle en est la raison ?
1 - pas de demande ○
2 - autre raison (précisez)
……

9 – Avez-vous des besoins au sein de votre service pour pouvoir intervenir auprès des personnes handicapées vieillissantes ou améliorer vos interventions auprès de ce public ?
1 - oui ○ **2 - non ○**

10 – si oui, s'agit-il de besoins en <u>personnel supplémentaire</u> ?
1 - oui ○ **2 - non ○**

11 - si oui, veuillez précisez sur quel poste :
1 - infirmier ○ si oui, combien en équivalent temps plein I___I___I
2 - aide-soignant ○ si oui, combien en équivalent temps plein I___I___I

3 - aide médico-psychologique ○ si oui, combien en équivalent temps plein l___l___l
4 – ergothérapeute ○ si oui, combien en équivalent temps plein l___l___l
5 - aide à domicile avec CAFAD ○ si oui, combien en équivalent temps plein l___l___l
6 - aide à domicile sans CAFAD ○ si oui, combien en équivalent temps plein l___l___l
7 – autre (précisez)…….

12 – avez-vous repéré des besoins en formation pour le personnel déjà en fonction?
1 - oui ○ 2 - non ○

13 – si oui, veuillez préciser sur quels thèmes de formation continue :

	Cochez le ou les thème(s)	Indiquez, le cas échéant, le nombre de salariés pouvant être concernés
Approche gérontologique chez la personne handicapée		
Aspects des pathologies de la personne handicapée		
Troubles du comportement, problèmes psychologiques chez la personne handicapée		
Manutention des personnes Prévention des chutes, des accidents		
Prise en charge alimentaire de la personne handicapée âgée		
Autre (précisez)		

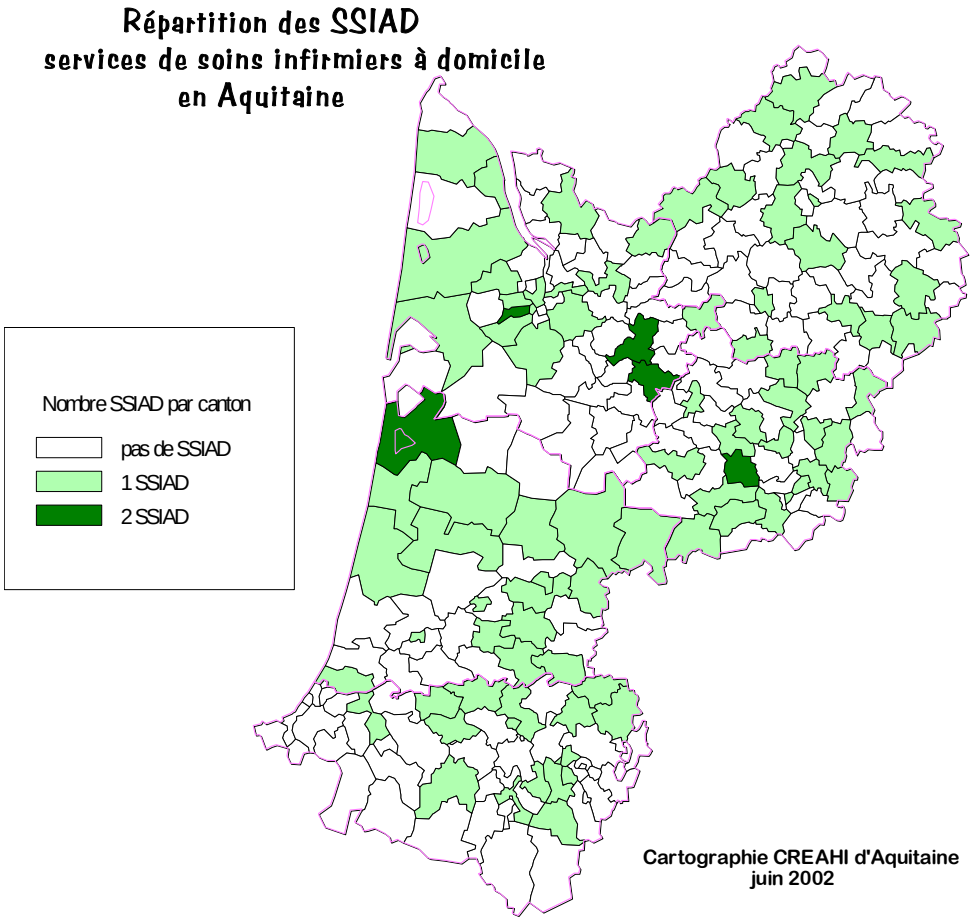
14 – Envisagez-vous que des salariés de votre organisme suivent une formation diplômante dans les 3 ans à venir?
1 - oui ○ 2 – non ○

15 – si oui veuillez préciser

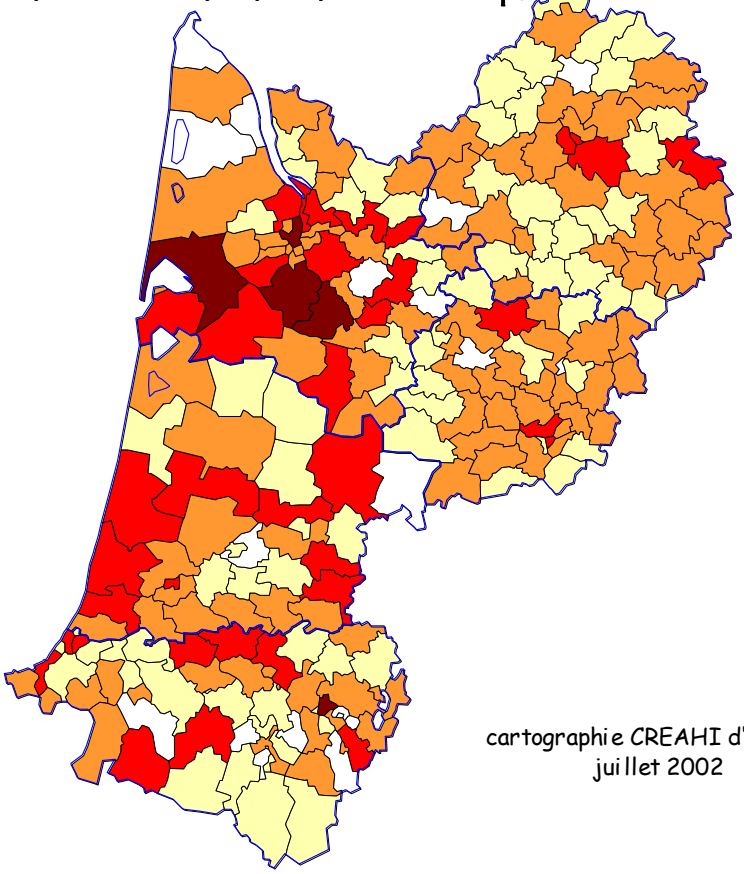
Nature du diplôme	Nb de salariés pouvant être concernés

16 – Votre service ou son organisme gestionnaire va-t-il développer des projets à l'intention des personnes handicapées âgées dans un délai de 3 ans ?
1 - oui ○ 2 – non ○ 3 - ne sait pas ○

17 – si, oui pouvez-vous préciser


Répartition des SSIAD
services de soins infirmiers à domicile
en Aquitaine
Nombre SSIAD par canton
pas de SSIAD
1 SSIAD
2 SSIAD
Cartographie CREAHI d'Aquitaine
juin 2002

Répartition des services d'aide à domicile en Aquitaine



cartographie CREAHI d'Aquitaine
juillet 2002

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION DES ASSOCIATIONS POUR ADULTES ET JEUNES HANDICAPES (APAJH)



APAJH

Texte d'orientation

Adopté le 20 juin 2009

"Avancée en âge des personnes en situation de handicap"

33 ème Congrès de la Fédération des APAJH

La Villette - 18, 19 & 20 juin 2009

Fédération des APAJH

au service de la personne en situation de handicap

Avancée en âge des personnes en situation de handicap

Par une réflexion collective, ouverte et partant des besoins et volontés des personnes en situation de handicap la Fédération des APAJH a élaboré un texte fondateur. Il pose les principes et conséquences pour sa mise en œuvre.

Jusqu'au bout de sa vie la personne en situation de handicap doit être actrice de son parcours de vie.

C'est à partir de sa volonté que doivent se construire les réponses, les plus adaptées, les plus respectueuses, un véritable cousu-main.

Parce que l'Etre Humain en situation de handicap est singulier, comme toute personne, il a droit a une réponse particulière même si elle s'inscrit dans un cadre collectif.

Comme tout citoyen, il a droit à un revenu d'existence.

Anticipation permanente, adaptation des réponses et non des personnes aux réponses, moyens en phase avec les besoins et professionnels formés et en nombre pertinent sont nos exigences.

Le projet personnalisé, individualisé, issu des lois de 2002 et 2005 doit être une garantie du réel prendre soin de la personne, ne peut être bâti sans elle, sans sa famille et sans ses proches.

Son histoire personnelle, créatrice de racines, doit en être un élément constitutif indispensable.

Tranches de vie après tranches de vie, la personne effectue son parcours de vie.

Au quotidien, dans le respect de la dignité, de la citoyenneté, de la bien-traitance, et du bien être, c'est une mise en œuvre fine, exigeante, innovante que nous devons imposer afin que prévalent les droits.

Jean-Louis Garcia
Président de la Fédération des APAJH

19 juin 2009

33 ème Congrès APAJH
Paris La Villette - 18, 19 & 20 juin 2009

Texte d'orientation "Avancée en âge des personnes en situation de handicap"
Adopté le 20 juin 2009

Texte d'orientation

Adopté au Congrès APAJH de Paris - La Vilette le 20 juin 2009

"Avancée en âge des personnes en situation de handicap"

L'avancée en âge de la personne en situation de handicap s'inscrit dans le contexte général du vieillissement de la population. L'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance (HID), réalisée par l'INSEE de 1998 à 2001 a évalué le nombre de personnes en situation de handicap, considérées comme "vieillissantes", à environ 635 000 (personnes de 40 ans ou plus présentant au moins une déficience avant l'âge adulte et une incapacité apparue avant 20 ans), dont 267 000 sont âgées de 60 ans ou plus et 140 000 de 70 ans ou plus. Cette même étude prévoit que le nombre de personnes de plus de 60 ans, selon les indicateurs utilisés, atteindrait en 2020 entre 980.000 et 1 140 000 selon les scénarii, et se poursuivrait pour atteindre en 2040 entre 1,1 million et 1,5 million de personnes concernées.

La Fédération des APAJH se réjouit de cette évolution et entend répondre à l'urgence de cette problématique sans idée préconçue et sans schéma stéréotypé.

Il lui revient donc, dans le respect de ses valeurs fondatrices, de définir les réponses de qualité nécessaires en terme d'accompagnement et de soins des personnes concernées afin d'obtenir des pouvoirs publics les moyens nécessaires à leur mise en œuvre.

Quatre axes principaux ont été retenus pour ce faire :

- **Définition de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap**
- **Avancée en âge et projet de vie**
- **Les solutions : principes généraux et solutions en pratique**
- **Les ressources et le financement.**

I. DÉFINITION DE L'AVANCÉE EN ÂGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

• Avancée en âge et vieillissement

La notion de vieillissement est complémentaire de celle de l'avancée en âge. L'avancée en âge concerne tout le monde, c'est une notion moins réductrice, moins stigmatisante, qui implique **une dynamique tout au long de la vie**.
Le vieillissement est une notion inégale propre à l'apparition ou non de certaines pathologies.

• Une définition liée à l'observation et à l'analyse

L'âge n'est pas un critère pertinent mais plutôt un simple indicateur administratif.
Il n'y a pas de définition stricto sensu de l'avancée en âge de la personne en situation de handicap mais des **évolutions** qui permettent de constater que la personne rencontre des changements dans son quotidien :

- Difficultés à maintenir les liens familiaux et sociaux,
- Fatigabilité/pénibilité,

- Difficultés de mémorisation,
- Perte de dynamisme, envie de se reposer,
- Perte progressive d'autonomie, plus grande dépendance,
- Apparition de nouvelles déficiences,
- Perte de repères,
- Difficultés à se projeter dans l'avenir.

Ces observations ne sont possibles que si la personne est accompagnée par un entourage vigilant qui intègre ces constats au service d'une stratégie de compensation adaptée.

L'avancée en âge entraîne des modifications importantes, évolutives et parfois définitives : de potentialités, d'aspirations, de besoins, de statut social. Ces modifications ne doivent pas uniquement être perçues de manière négative, elles doivent, au contraire, être accompagnées pour être vécues de manière positive (notamment comme un changement d'aspirations naturelles dues à l'âge).

• L'apparition de besoins nouveaux

Avec l'avancée en âge, la personne a des besoins nouveaux ou accrus :

- Aménagements et adaptations des rythmes (rythmes de vie plus lents et temps de repos),
- Prévention, dépistage, soins médicaux accrus, de qualité et particulièrement vigilants,
- Besoin affectif accru provoqué par la peur grandissante de la solitude, de l'isolement et des deuils,
- Besoin d'accompagnement différent,
- Besoin de retrouver du sens, besoin d'une nouvelle dynamique : "quand on n'a plus de projet, on est sur le point de fermer le parapluie".

D'où l'importance de prendre en compte les envies et les besoins de la personne qu'elle exprime elle-même et non pas seulement ceux que nous projetons pour elle. Sa manière de concevoir le "bien vieillir" doit être la base de son projet de vie.

• L'avancée en âge : un processus individuel et spécifique

L'avancée en âge est un processus individuel, progressif, qui concerne tout un chacun mais il n'y a pas de vieillissement standard : chacun vieillit à son rythme.
L'avancée en âge couvre une large hétérogénéité de situations.

• La personne handicapée avançant en âge et la personne âgée devenue dépendante

Même si une convergence des regards portés sur les personnes en situation de handicap avançant en âge et les personnes âgées peut s'opérer, le besoin d'aide et d'accompagnement du fait d'un handicap est une caractéristique que l'on garde tout au long de la vie : la personne en situation de handicap ajoute à son handicap son avancée en âge, induisant des besoins nouveaux.

II. AVANCÉE EN ÂGE ET PROJET DE VIE

• Le projet de vie comme moyen d'expression des besoins et des aspirations

La personne en situation de handicap est actrice de son projet de vie, conformément à la loi de 2005. Elle y exprime ses besoins, ses attentes quelles que soient ses difficultés : le projet de vie doit être libre et personnel et ne doit pas être conditionné par l'offre existante.

- **La prise en compte de la singularité de la personne dans le cadre de son projet de vie**

Le projet de vie permet de prendre en compte **la singularité** de la personne, son avancée en âge en s'attachant à considérer son passé, son présent, son environnement, ses valeurs, ses potentialités, ses faiblesses, ses désirs, ses projets d'avenir, le cas échéant, ses difficultés à vieillir... dans un objectif de **continuité du parcours**, permettant une réponse individualisée.

- **Evaluation des besoins de la personne**

Avant toute évaluation par des "tiers", les besoins de la personne sont d'abord ceux qu'elle exprime par elle-même.
L'expression des besoins peut être complétée par une évaluation basée sur une observation continue des potentialités et des évolutions. Cette évaluation doit être multi-partenariale et considérer le point de vue de l'entourage de la personne.
Les grilles du secteur des personnes âgées ne répondent pas, de manière satisfaisante, à la totalité des besoins spécifiques de la personne en situation de handicap, elles sont trop réductrices, en particulier par rapport aux besoins.

- **Rôle nécessaire des structures d'orientation et de compensation dans l'accompagnement à la formalisation du projet de vie**

Les MDPH sont un acteur important dans l'accompagnement à la formalisation du projet de vie, elles doivent y intégrer la parole de la personne en situation de handicap et faire qu'elle puisse être **véritable co-auteur** de son projet.
Elles doivent prendre en compte le projet de vie de la personne et assurer la continuité et le suivi de l'accompagnement dans le respect et l'exercice de sa citoyenneté.

- **Adaptation continue du projet de vie**

Le projet de vie ne doit pas être formalisé une fois pour toutes. Il doit être adapté, ajusté en continu pour être toujours au plus près des aspirations et besoins de la personne et pour permettre une fluidité et une souplesse des parcours. Notamment, il faut envisager des passerelles entre les différents dispositifs et permettre des allers-retours entre les différentes structures.

III. LES SOLUTIONS

- Des principes généraux :
  - S'approprier la notion de **"bien vieillir"**, **"bien vivre son âge"** notamment via la constitution d'un réseau social en dehors des structures d'accompagnement.
  - **Anticiper, préparer au changement** tout en essayant de maintenir au maximum les liens sociaux et amicaux existants, élargir en amont les centres d'intérêts au-delà de l'entourage. Encourager l'adaptation progressive notamment par le biais de solutions intermédiaires tels que l'accueil de jour, l'accueil temporaire.
  - Prôner à tous les âges, le **"bien être"** de la personne garanti par un accompagnement "bien traitant".
  - Promouvoir **une dynamique continue de vie incluant le lien social dans le respect de la citoyenneté de la personne**.
  - **Prôner une solution individuelle, spécifique, modulable, graduée et basée sur le projet de vie de la personne en fonction de ses choix éclairés : solution "cousue main"** en opposition à des solutions "clés en main" qui pourraient être "imposées".
  - Permettre **le maintien dans son lieu de vie quel qu'il soit, le plus longtemps possible avec les adaptations nécessaires**.

- Disposer d'**un panel de réponses de proximité, souples et décloisonnées** qui garantit le maintien des liens sociaux et respectent une continuité du parcours de vie. Il n'a pas forcément à être linéaire : la personne peut en effet souhaiter alterner différentes situations et notamment passer de périodes en hébergement collectif à des périodes de vie à domicile en logement autonome.
- Faire évoluer l'accompagnement avec l'avancée en âge. Aider une personne avançant en âge est différent des stratégies développées à l'égard des enfants, des jeunes et des adultes : au travers des étapes de la vie, on passe du développement des potentiels, au maintien des acquis puis à la gestion des régressions. Si cette évolution des besoins n'est pas prise en compte, la stratégie mise en place pourrait aboutir à de la maltraitance. Il faut donc mener un travail avec les équipes, les former pour qu'elles acceptent les régressions lorsqu'elles sont inévitables. **La prise en compte de l'avancée en âge est un changement continu du regard dans l'accompagnement.**

• Les solutions en pratique

Toute personne a le droit de choisir et de demeurer le plus longtemps possible dans son lieu de vie. Pour ce faire, **c'est aux dispositifs de s'adapter et non à la personne de s'adapter aux dispositifs** qui doivent être évolutifs comme les projets de vie.
A l'heure actuelle, pas de solutions figées ; il ne faut pas maintenir les structures pour les structures, la souplesse est de mise, les solutions d'aujourd'hui ne seront peut-être pas celles de demain.
L'idée est de proposer **une palette de prestations individualisées** à la personne en situation de handicap vieillissante, une chaîne de prestations graduées et modulables.
Les solutions ne constituent pas une liste exhaustive : nécessairement innovantes, elles sont multiples et différentes selon le mode de vie de la personne.

- A domicile, en logement indépendant ou au domicile familial

Si la personne souhaite rester à domicile, tout doit être mis en œuvre pour respecter son choix tout en veillant à :

- Prévenir l'isolement et la solitude.
- Maintenir les liens sociaux et éviter les ruptures.
- Apporter tous types d'aides nécessaires.
- Proposer des aides techniques et matérielles.
- Développer des services à la personne pour des prestations globales de qualité assurées par un environnement qualifié couvrant à la fois les aspects prévention et soins et l'accès à la culture et aux loisirs.
- Créer de petites structures éclatées avec services communs pour éviter le risque d'isolement, plus présent lorsque la personne vit seule à son domicile.

■ *Problématique de l'avancée en âge des aidants familiaux*

Les aidants familiaux ont besoin d'être soulagés dans leur quotidien. Ils ont également besoin de préparer l'avenir de leurs enfants le plus tôt possible avant leur indisponibilité ou leur disparition.
Permettre des temps de répit aux aidants familiaux au travers de l'accueil de jour, de l'accueil temporaire ou séquentiel, du "baluchonnage" (terme québécois désignant le remplacement de l'aidant familial par une personne agréée pour accompagner la personne en situation de handicap directement à son domicile), garantis par des moyens pérennes.
Anticiper une future institutionnalisation notamment via l'accueil de jour, temporaire ou séquentiel pour éviter des séparations d'urgence (décès, vieillissement ou hospitalisation des parents) dont les conséquences se révèleraient dramatiques pour la personne en situation de handicap.
Repérer les situations, identifier les personnes qui ne bénéficient d'aucune aide ou d'aucun accompagnement.

- Dans les lieux de vie collectifs

Pour les foyers d'hébergement, le principe devrait être : une place en ESAT correspond à un logement pérenne, de droit commun et non à un logement de fonction et ce, d'autant plus que la perte de la valeur travail est déjà, en soi, vécue très difficilement.

- Permettre au travailleur handicapé de rester en foyer d'hébergement pendant la retraite, s'il le désire, notamment en dissociant les ESAT des foyers d'hébergement.
- Mettre en place un accompagnement adapté avec, par exemple, un soutien renforcé en ESAT ou un suivi SAVS.
- Anticiper, préparer au changement et au départ, en favorisant les solutions progressives pour éviter les pertes de repère et les ruptures brutales.
- Prendre en compte la fatigabilité par la mise en place de temps partiels choisis dans les ESAT complétés à la demande par des activités socio-culturelles diversifiées. Elles pourraient être assurées par les foyers d'hébergement. Cela passe par le financement d'un taux d'encadrement plus élevé en journée ou par celui d'autres structures de type service d'activités de jour. Ces activités devront permettre aux usagers de conserver le sentiment d'utilité sociale jusque là acquis via le travail.

Pour tous les types de structures, doter les personnels des moyens tant quantitatifs que qualitatifs au service de la personne :

- Médicaliser les structures tant au niveau de la prévention que du soin en développant notamment les recours aux médecins généralistes.
- Développer les liens et les coopérations avec les services sanitaires et les services de soins palliatifs.
- Adapter les locaux et les appareils.
- Concevoir en amont une accessibilité de tous, pour tous, dans tous les lieux et à tous les âges.
- Renforcer les moyens en personnel et leur qualification face aux dépendances plus lourdes et aux besoins accrus de présence.
- Répondre aux besoins affectifs accrus des usagers en assurant un accompagnement de proximité sans pour autant être dans la promiscuité.

■ *Incidences pour les professionnels*

Il s'agit de prévenir l'usure professionnelle et de prendre en compte le vieillissement des personnels :

- *Accompagner les équipes, notamment par l'analyse des pratiques.*
- *Assurer au personnel des formations, en particulier sur le volet accompagnement de la douleur et soins palliatifs mais également sur le vieillissement. Les personnels doivent trouver une autreapproche de leur travail en acceptant que les progressions et les apprentissages soient diminués et que leur travail s'articule davantage autour du maintien des acquis et de l'autonomie.*
- *Favoriser la mobilité (qui permet également de favoriser l'adaptation au changement des usagers).*

Certaines personnes en situation de handicap souhaitent rejoindre des maisons de retraite. Les solutions du secteur personnes âgées peuvent être envisagées mais avec vigilance. Le public et les besoins sont différents : il faut donc veiller à ce que les "solutions personnes âgées" puissent garantir à la personne en situation de handicap, la prise en compte de ses besoins particuliers notamment ses besoins affectifs et ses besoins d'activités, et exiger l'adjonction des moyens médico-sociaux nécessaires.

L'adaptation et la modularité des structures sont indispensables pour répondre aux besoins de la personne en situation de handicap et à ses attentes. Pour respecter ce principe, le cadre réglementaire des agréments doit être révisé et permettre un "plateau technique de compétences". L'idée est de prévoir une modularité des structures et de toujours rechercher des solutions innovantes au plus près des besoins exprimés par la personne elle-même.

IV. RESSOURCES ET FINANCEMENT

Citoyen à part entière, la personne en situation de handicap doit pouvoir vivre dignement et donc disposer d'un **revenu d'existence à instaurer**.

Les dispositifs actuels éclatés, élaborés dans des cadres distincts, avec des critères différents et complexes, sources d'injustices, d'incompréhensions et parfois de difficultés d'accès, doivent se fondre dans **un schéma simplifié, lisible, universel plus facilement accessible** : son étude est à entreprendre.

Les difficultés particulières reconnues liées à la situation personnelle y compris celles résultant de l'avancée en âge doivent par ailleurs donner lieu à compensation :

- Compensation de l'altération de l'autonomie de la personne et non pas prise en charge d'une catégorie de personnes ;
- Création d'un droit universel d'aide à l'autonomie.

Dans cette perspective, le financement de droits pour tous les citoyens ne peut relever que de l'**exercice exclusif de la solidarité nationale** : un prélèvement universel sur les ressources et richesses doit permettre de contribuer à ce projet de protection sociale modernisée.

CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF)

APF
Association des Paralysés de France
Le président

Madame Michèle DELAUNAY
Ministre déléguée chargée des
Personnes âgées et de l'Autonomie
14, avenue Duquesne
75350 Paris SP 07

Paris, le 20 février 2013

N° 022 -2013/Pdt
JMB-PT/VR

Madame la ministre,

Le président de la République a confirmé le projet de réforme de la dépendance lors de son intervention au congrès de l'UNIOPSS le 25 janvier dernier.

Depuis, vous avez développé, à l'occasion de communications publiques, les réflexions que vous portiez autour ce projet de réforme relative à l'adaptation de la société au vieillissement.

Ce chantier est déjà engagé par des missions que vous avez confiées à des personnes qualifiées et aux réunions que vous organisez avec le secteur « personnes âgées ».

L'APF y porte un intérêt tout particulier et nous vous en avions fait part lors de notre rencontre à l'automne dernier.

Nous apprécions l'initiative que vous avez prise avec Mme CARLOTTI de confier une mission sur le vieillissement des personnes handicapées animée par Patrick GOHET. Vous avez indiqué, lors de l'installation du groupe de travail, que ces travaux alimenteront le projet de loi.

Au-delà de cette question spécifique du vieillissement des personnes handicapées, nous vous rappelons que les sujets traités dans le cadre de la préparation de ce projet de loi ne peuvent être appréhendés sans faire le lien avec le secteur du handicap.

17, bd Auguste-Blanqui 75013 Paris
Tél. 01 40 78 69 00 - Fax 01 45 89 40 57 - www.apf.asso.fr
Bouge les Lignes !

En effet, nos deux secteurs revendiquent un droit universel à compensation et cela avait fait l'objet d'une prise de position de la CNSA dans le cadre de son rapport annuel de 2007. Comment peut-on discriminer en fonction de l'âge des dispositifs et des aides liés au financement de l'aide humaine, de l'aménagement du logement, des aides techniques, … ? Cela ne fait que complexifier l'accès aux dispositifs tant de la part des personnes, des familles que des professionnels.

Certains départements initient des dispositifs communs d'accès aux droits et d'information en créant des maisons départementales de l'autonomie. Si le projet de loi envisage de généraliser un tel dispositif, nous sommes étonnés de ne pas participer à des travaux de réflexion en amont.

Des sujets communs existent également sur l'offre de service : services d'aide humaine, SSIAD, tarification des EPHAD, … Là encore, des liens étroits existent avec le champ du handicap. Nous participons d'ailleurs à certains travaux communs avec la DGCS, l'ADF. Une évolution de la tarification des EPHAD s'inscrit dans une réflexion plus large sur l'évolution de la tarification des établissements et services médico-sociaux, telle que la souligné le rapport de M. VACHEY.

Vous soulignez la place des aidants : peut-on imaginer un dispositif spécifique aux aidants des personnes âgées ? Aujourd'hui, les représentants des familles dans le champ du handicap ne sont associés à aucun espace de réflexion avec le ministère sur ce sujet.
Enfin, adapter la société au vieillissement, c'est adapter les logements, le transport, les espaces et les lieux publics aux personnes ayant une autonomie et une mobilité réduite dans le cadre d'une politique d'accessibilité et de conception universelle. Vous connaissez notre mobilisation et notre expertise sur ce sujet. Peut-on avoir une double communication politique : une société qui s'adapte au vieillissement et une société qui s'adapte aux situations de handicap ? Un message politique fort et universel s'impose au regard de l'échéance de 2015 concernant l'accessibilité : le vieillissement de notre société est un argumentaire supplémentaire majeur pour renforcer ce message.

Dans le cadre de l'approche transversale du handicap – qui se concrétise par la circulaire du 4 septembre 2012 du premier ministre – la réforme sur la dépendance et le vieillissement ne peuvent être engagée sans l'implication des associations représentatives des personnes handicapées et leur famille. Comme nous venons de vous l'indiquer, de nombreux sujets nous concernent.

Nous sollicitons auprès de vous une nouvelle rencontre afin d'évoquer avec vous tous ces sujets et définir avec vous les modalités pour être impliqués dans la préparation de cette réforme.

En vous remerciant à l'avance de l'attention que vous porterez à notre analyse et notre demande,

Nous vous prions de croire, Madame, la Ministre, en notre haute considération.



Jean-Marie BARBIER

PS : vous trouverez ci-joint la revendication de l'APF en matière de droit à compensation

Copie à :

- Mr François HOLLANDE, Président de la République
- Mr Jean-Marc AYRAULT, Premier Ministre
- Mme Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé
- Mme Marie Arlette CARLOTTI, Ministre déléguée en charge des personnes handicapées
- Mme Agnès MARIE-EGYPTIENNE, secrétaire générale du CIH
- Mme CARILLON COUVREUR, présidente du CNCPH
- M. Luc ALLAIRE, directeur de la CNSA
- Mme Sabine FOURCADE, directrice de la DGCS
- Mr Patrick GOHET

Un droit à la compensation de toutes les conséquences du handicap : du projet de vie à la compensation intégrale

Revendication de l'APF *- Octobre 2012*

Le droit à compensation est l'un des principaux piliers de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Malgré un certain nombre d'avancées, l'APF constate que de réelles difficultés persistent et que les personnes en situation de handicap et leur famille les vivent très durement dans leur quotidien.

L'APF constate que :

- la notion de **« projet de vie » est mal comprise** et mal appliquée ;
- la **prestation de compensation** (volet aide humaine) est une aide pour les « besoins essentiels » **mais ne couvre pas tous ces besoins** : non prise en compte des activités domestiques, les besoins spécifiques des parents en situation de handicap, les aides à la communication pour les personnes ayant des difficultés d'élocution, la prise en compte de la vie affective et sexuelle, … ;
- le **dispositif inadéquat** et transitoire pour les **enfants** en situation de handicap dure depuis 2008 ;
- de **nombreux et importants restes à charges** sont une réalité quotidienne pour les personnes ;
- le **dédommagement familial est fiscalisé** pour les aidants ;
- **l'égalité d'accès aux droits et l'égalité de traitement ne sont pas garanties** sur l'ensemble du territoire ;
- les **pratiques diffèrent trop entre les départements** (pratiques des maisons départementales des personnes handicapées – MDPH - et actions des services des conseils généraux) sur les questions : d'éligibilité aux prestations, d'évaluation des besoins, d'élaboration du plan personnalisé de compensation, d'accès au fonds départemental de compensation, de délai de traitement (première demande ou renouvellement), du suivi des décisions, de l'accompagnement à la mise en œuvre des plans d'aide … ;
- les personnes en situation de handicap et leur famille **sont confrontées régulièrement à des difficultés dans le cadre des paiements et les contrôles d'effectivité** de la prestation de compensation du handicap par les conseils généraux.

  Les délais de traitement de la demande de PCH ou de son renouvellement pour l'aide humaine peuvent avoir pour conséquence une interruption du paiement avec pour conséquence l'interruption du service ou des difficultés avec sa banque.

- les **bénéficiaires de l'ACTP** sont les exclus de ce dispositif de compensation et voient leurs droits en net recul par rapport à leur situation avant la loi du 11 février 2005 ;
- le **dispositif des fonds départementaux de compensation est très inégal** d'un département à l'autre (dotation financière, éligibilité, fonctionnement) et reste un dispositif extra-légal destiné à compenser les insuffisances des tarifs et plafonds de la PCH et des autres prestations ;
- la **« barrière d'âge » de 60 ans subsiste** et engendre une inégalité de traitement entre les personnes en perte d'autonomie ;
- **un recul des droits et une évaluation à minima des besoins évalués au regard des coûts engendrés**, notamment à l'occasion des demandes de renouvellement ;

L'APF revendique :

- **la proposition systématique par la MDPH** - effectuée par elle ou par tout autre acteur de l'accompagnement - **à l'expression et à l'émergence des souhaits et des besoins des personnes.**
  Proposer des mesures d'accompagnement à la reconnaissance et au développement des capacités personnelles et des potentiels de chacun, ceci dès l'enfance, en vue de favoriser l'expression des projets des personnes.
- **l'élargissement du périmètre de la prestation de compensation du handicap** pour couvrir tous les besoins : activités domestiques, aides à la parentalité, assistance humaine à la communication, à la vie affective et sexuelle, … ;
- **un droit à compensation abouti pour les enfants** en situation de handicap ;
- la **révision des tarifs et des plafonds** de tous les volets de la prestation de compensation du handicap (aide humaine, aides techniques, aménagement du logement, adaptation du véhicule, aide animalière, aides diverses) **pour couvrir tous les frais réels** (frais directs et induits) ;
- **la suppression de la fiscalisation du dédommagement familial** ;
- la **garantie d'un égal accès aux droits sur tout le territoire.** Cela passe notamment par :
  - le renforcement des prérogatives de la CNSA pour y aboutir,
  - la signature des conventions pluriannuelles d'objectif et de moyen [1] conclue entre la MDPH et les différents membres du GIP, et qui fixe la participation financière de l'Etat et des différents contributeurs.
- **la reconnaissance et la mise en place des services d'accompagnement à la mise en œuvre des plans d'aide ;**
- un **allégement des contrôles d'effectivité** de la PCH fondés sur le constat de l'absence d'enrichissement de la personne ;
- la **suppression du principe de versement** de la prestation sur présentation de la **facture acquittée ;**
- un **droit à compensation garanti pour les bénéficiaires de l'ACTP** : mêmes conditions sans aucune perte au regard des dispositifs antérieurs à la loi du 11 février 2005 ;
- le **financement par les fonds départementaux de compensation :**
  - de tous les restes à charge dans le cadre du droit à compensation,
  - sur tous les éléments de la PCH
  - pour tous les publics (enfants, bénéficiaires de l'ACTP ou de la majoration tierce-personne, …).

Ce dispositif extra légal doit rester transitoire dans l'attente d'une compensation intégrale.

- la **suppression de la barrière d'âge à 60 ans** et un même droit à compensation que la perte d'autonomie soit acquise avant ou après 60 ans ;
- la **séparation des dispositifs entre le décideur** (groupement d'intérêts publics MDPH adossé au conseil général) et le **payeur** (le conseil général) par l'évolution du dispositif du droit à compensation à **la reconnaissance du « risque autonomie » revendiquée par l'APF[2].**

[1] Ces conventions ont été introduites dans le cadre de la loi du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des MDPH et portant diverses dispositions relatives

[2] Voir la plateforme APF « Du droit à compensation … à la reconnaissance du risque autonomie » : http://www.reflexe-handicap.org/media/01/01/756629823.pdf

RESUME DE L'INTERVENTION DE PHILIPPE CAMBERLEIN, DIRECTEUR GENERAL DU COMITE D'ETUDE ET DE SOINS AUX POLYHANDICAPES (CESAP)

Résumé de l'intervention de Philippe CAMBERLEIN (directeur général CESAP) lors de la réunion du groupe de travail « Avancée en âge des personnes handicapées » du 19 juin.

La problématique du vieillissement des personnes lourdement handicapées dans le cadre d'un accueil en établissement de type MAS/FAM."

Sans avoir pris le temps d'en parler à quiconque au CESAP (= ma liste est donc incomplète mais recouvre pour partie la vôtre) :

- espérance de vie qui s'allonge significativement = état de santé général qui se dégrade et donc nécessité d'un niveau d'accompagnement et de soins renforcés (sans avoir aujourd'hui le plateau technique suffisant; exemple : pas d'infirmières de nuit en MAS) ;

- la problématique de la fin de vie (cf. document CESAP mis en ligne sur notre site internet) au regard de la loi Léonetti mais aussi (voir certains développements dans ce texte) sur des aspects techniques comme : l'extrême difficulté bien souvent de différencier "décompensation soignable" et "fin de vie".

Problématique afférente (qui rejoint le point précédent sur le plateau technique "soins" de l'ESMS) : les conditions concrètes et pratiques d'une fin de vie en établissement pour ces personnes plutôt qu'à l'hôpital :

- la prise en compte par l'établissement de l'avancée en âge et du décès des parents des résidents

- l'accès aux soins particulièrement entravé par de multiples facteurs : diagnostics complexes; communication/cognition "défaillante" du résident; difficulté des services hospitaliers pour adultes à prendre en charge la problématique de ces personnes; existence de maladies évolutives dégénératives; insuffisance du plateau médical/soins de l'établissement, etc. ;

- faut-il (et comment) conjuguer actions de l'ESMS avec dispositif hospitalier, HAD, soins palliatifs + SSIAD (si alternance domicile parental/hébergement en ESMS) ;

- le développement en ESMS d'une culture d'accompagnement de ce type de problématique (qui bouscule les savoirs habituels mais aussi la manière même de penser l'institution et ses missions, plus tournées vers les "activités" et la vie sociale).

CONTRIBUTION DE LA CONFEDERATION FRANÇAISE POUR LA PROMOTION SOCIALE DES AVEUGLES ET AMBLYOPES (CFPSAA)

Contribution de la CFPSAA au groupe de travail avancée en âge des personnes handicapées.

Dans le cadre de la thématique de l'avancée en âge des personnes handicapées, cette note présente d'une part, les constats et commentaires de l'état des lieux. D'autre part, les propositions indispensables à mettre en œuvre dans le champ de la déficience visuelle.

En premier lieu, la CFPSAA regrette de ne pas disposer de statistiques fiables nous permettant d'avoir une réelle estimation de ces dernières. Depuis plusieurs années et encore récemment, celle-ci a demandé aux pouvoirs publics une véritable étude épidémiologique, afin de connaître notamment : les sexes, les âges, les formations scolaires, les emplois occupés et la répartition sur le territoire. Une telle étude, permettrait une meilleure adéquation des politiques à mener tant au niveau national qu'au niveau des collectivités territoriales.

Par ailleurs, si, les progrès de la médecine nous conduisent à penser que la cécité aurait tendance à diminuer au niveau des jeunes, force est de constater que des maladies telle que la DMLA ou le diabète quant à elles, touchent une partie toujours plus importante de personnes avançant en âge. Pour lutter contre ces maladies qui ont pour effet d'entraîner la cécité, la CFPSSAA préconise d'une part, le développement des campagnes de prévention et d'autre part, une augmentation des moyens alloués à la recherche afin que des traitements thérapeutiques capables de stopper ou d'enrayer les effets de ces maladies soient mis en oeuvre.

De tels résultats n'étant attendus qu'à moyen ou long terme. La CFPSAA rappelle que la loi de 2005 a pour objectif, de permettre le maintien à domicile de toutes ces personnes le plus longtemps possible.

Or, s'agissant du domaine de la vie quotidienne, la CFPSAA constate que les appareils domestiques (tels que fours à micro-onde, fours, laves-linge, laves-vaisselle, plaques de cuisson etc.), sont devenus inaccessibles pour les déficients visuels suite au déploiement des commandes tactiles. La CFPSAA demande que des appareils réellement accessibles à tous soient mis sur le marché et cela à un coût comparable aux autres.

S'agissant de l'autonomie de ces personnes cela implique qu'elles puissent se déplacer en toute sécurité. La CFPSAA demande une réelle mise en accessibilité de la citée et donc de la voirie. Cela passe par (l'usage de signalétiques contrastées, les bandes d'éveil, la traversées des carrefours équipés de feux sonores, de même pour les traversées des tramways, des trottoirs libres d'obstacles, équiper les véhicules silencieux d'un signal acoustique permettant de les détecter, rendre accessible les moyens de transport bus, métros, trains notamment).

S'agissant de l'information, la CFPSAA fait observer que l'image et le visuel occupent une place importante dans notre société moderne. Il devient urgent que le numérique soit rendu accessible. Cela implique une mise en accessibilité des sites internet publics, des intranets y compris les applications qu'elles contiennent, mise en accessibilité des logiciels dits libres. Dans ce but la CFPSAA demande que dans tous les appels d'offre soient spécifiquement intégrées toutes les préconisations techniques. Pour la CFPSAA cette mise en accessibilité doit concerner également les sites privés rendant des services publics tels que (les banques, la SNCF, la RATP, la CAF, la Sécurité sociale, la grande distribution etc.).

La mise en œuvre de ces diverses mesures est indispensable pour le maintien dans l'emploi et favoriser le recrutement des déficients visuels en particulier dans les fonctions publiques.

Concernant la progression de la cécité au sein des personnes avançant en Age, d'une part, la CFPSAA déplore et regrette que la levée de la barrière d'âge n'ait pas été mise en œuvre. Elle considère que l'âge de la retraite ayant été repoussé, cette limite de 60 ans n'est plus fondée. Elle demande que cette limite soit réexaminée et remontée au moins progressivement.

D'autre part, ces personnes avançant en âge nécessitent une aide humaine plus importante. Cela implique de disposer de personnes bien formées et en nombre suffisant. Pour répondre à ces exigences la CFPSAA, rappelle qu'elle a déposé des référentiels portant sur les métiers d'avegistes et d'instructeurs de locomotion. Elle demande à ce que ces dossiers soient traités au plus vite afin de permettre le financement des formations.

Concernant les déficients visuels travaillant en ESAT et hébergées par ces derniers, comme l'a indiqué le CNCPH, la CFPSAA est opposée au transfert de compétence de l'état aux départements. En effet, en l'état le projet de loi n'apporte aucune garantie notamment sur le devenir de ces personnes dès lors que ces dernières partent en retraite.

Enfin s'agissant des personnes handicapées visuelles avançant en âge et contraintes d'intégrées des maisons de retraite, la CFPSAA demande que le personnel soit formé à l'accueil de personnes handicapées visuelles en particulier sur les techniques de déambulation au sein de l'établissement et de faire en sorte que les activités proposées soient accessibles à ces dernières.

Edouard FERRERO
vice-président de la CFPSAA participant au groupe de travail.

INTERVENTION DE THIERRY HENNION, MEDECIN DU TRAVAIL, PRESIDENT DE CINERGIE

Contribution au groupe de travail avancée en âge des personnes handicapées.

Gestion de la fin de carrière des travailleurs handicapés

Dr Thierry HENNION

Médecin du travail, Président de Cinergie, membre du CNCPH

Méthodologie

- Analyse bibliographique
- Interviews
- Repérage des mesures d'accompagnement

Public concerné

- Travailleurs handicapés vieillissants en milieu ordinaire
- Travailleurs des ESAT

Introduction

S'il existe une corrélation entre la question de l'âge de celle du vieillissement, il est impossible de superposer ces deux données. La question du vieillissement relève d'un processus qui débute tôt sur le plan biologique et physiologique, et tant du point de vue de la personne que de son entourage ce sont davantage les retentissements sur les capacités qui amèneront à considérer qu'une personne vieillit plutôt que la prise en compte de l'avancée en âge.

S'agissant des personnes en situation de handicap des questionnements spécifiques se posent : vieillit-on plus rapidement lorsque l'on est handicapé, tous les handicaps ont-ils les même conséquences sur le processus de vieillissement, faut il prendre en compte l'espérance de vie pour fixer les limites d'une activité professionnelle ?

Le milieu ordinaire de travail

Aujourd'hui, on peut considérer qu'un million de personnes en situation de handicap travaillent en milieu ordinaire (INSEE fin 2011 : 24 millions de salariés, 4% de bénéficiaires de l'OETH). Si l'on prend plus particulièrement en considération la population âgée de 50 et 64 ans ainsi que le taux d'emploi pour cette tranche d'âge, ce sont probablement près de 150 000 personnes en situation de handicap qui exercent donc une activité en milieu ordinaire et qui sont âgées de plus de 50 ans.

Il est à noter que deux populations distinctes peuvent être différenciées, celle des travailleurs handicapés qui ont intégré précocement le monde du travail et qui sont confrontés au vieillissement avec son lot de sur-handicap, et celle des travailleurs qui deviennent handicapés soit du fait de la survenue de la maladie ou d'un accident de la vie soit, cas de figure spécifique, du fait du travail.

Les différents interviews réalisés soulignent tous le fait que si l'élément qui doit servir de base de décision, à savoir l'évaluation des capacités de travail, peut être potentiellement dégradée du fait de

l'évolution de la pathologie à l'origine du handicap associée aux conséquences du vieillissement, il convient également de prendre en compte les effets liés à une évolution du monde du travail ainsi que ceux qui sont liés à une évolution de l'environnement social et relationnel… Autrement dit les capacités évoluent, mais l'entreprise évolue, ses techniques de production évoluent, les besoins en qualification évoluent, le niveau d'acceptation de la hiérarchie ou des collègues évolue… et c'est ainsi qu'une situation qui pouvait convenir à un moment donné peut être remise en cause.

Du point de vue de la personne, et au-delà de l'affection génératrice de handicap et de la relation au sein de l'entreprise, il est à noter que l'éventuel effritement de la motivation ou la confrontation à la perte de sens vécue au sein de trop nombreuses entreprises sont également repérées comme générant des ruptures.

Au-delà de cette première approche, le constat d'une insuffisance en termes de gestion prévisionnelle de ces fins de carrière est unanime. Ce type de démarche, intégré aux pratiques des entreprises disposant d'un service RH, est de fait peu accessible aux salariés puisqu'il convient de rappeler que 85% des entreprises ont moins de 10 salariés et ne disposent en général pas des outils et des marges de manœuvre indispensables. L'initiative prise par l'AGEFIPH voici quelques années et connue sous l'appellation peu évocatrice de « vie au travail » avait pour objectif de palier à de telles insuffisances. Mal ciblée puisque mise en œuvre le plus souvent pour des entreprises de moyenne taille, mal organisée puisque confiée suite à appel d'offre à des prestataires souvent mal identifiés et mal intégrés aux réseaux, cette initiative n'a pas été concluante et a été abandonnée.

La question de la formation est également pointée, le constat étant fait de difficultés supplémentaires d'accès à celle-ci pour les personnes en situation de handicap. La question de l'adaptation à de nouvelles situations de travail par voie de requalification ne relevant pas du champ d'intervention des services de santé au travail, l'orientation vers les dispositifs de droit commun ou vers le SAMETH est méconnue et les conseils aux salariés sont généralement inexistants ou tout au moins insuffisants.

Les besoins d'adaptation organisationnelle ou technique des postes de travail semblent être relativement bien identifiés. Ils relèvent du champ de compétence des services de santé au travail, leur intervention étant légitimée depuis l'intégration de la prévention de la désinsertion professionnelle parmi leurs missions prioritaires (Loi du 11 Juillet 2011). Pour autant les services de santé au travail vivent une profonde mutation et leur adaptation à la baisse de la ressource médicale n'est pas chose simple. Les évolutions repérées sont néanmoins facilitatrices, renforcement par voie de fusion des services de santé au travail, intégration au travers de l'obligation de pluridisciplinarité de nouvelles compétences, en particulier en ergonomie et en suivi social. L'amélioration de la qualité de l'accompagnement des salariés en situation de handicap est donc prévisible, bien que l'homogénéité de celle-ci sur l'ensemble du territoire ne soit pas acquise puisque chaque service de santé au travail détermine ses propres priorités d'action. Une sensibilisation de la Direction Générale du Travail serait opportune puisqu'elle est susceptible d'intervenir par le biais des DIRRECTE lors des procédures d'agrément des services.

La prise en compte d'une éventuelle sous productivité peut être compensée par le biais de la mesure « lourdeur du handicap ». Cette mesure permet aux salariés exerçant en milieu ordinaire de travail dont la capacité de travail est réduite de préserver leur salaire par le versement à l'entreprise d'une

compensation proportionnelle à la perte de productivité. En pratique le nombre d'heures travaillées n'est pas impacté mais la charge de travail est adaptée.

La diminution globale de la capacité de travail relève quant à elle de la reconnaissance éventuelle d'une invalidité par la caisse d'assurance maladie. Ce type de mesure d'accompagnement souffre d'une mise en œuvre tardive, puisqu'elle n'est accordée que sur le constat d'un arrêt de travail prolongé ou suite à une répétitivité des arrêts de travail. Il est donc fréquent lorsque la personne en situation de handicap est âgée, qu'elle suive au lieu de précéder une phase d'éloignement du monde du travail, voir de rupture par rapport à l'entreprise. Il semble néanmoins que les pratiques se modifient, sans pouvoir affirmer que ce constat de terrain réalisé en nord Pas de Calais relève d'une démarche généralisée sur l'ensemble du territoire. En tout état de cause et lorsque les médecins du travail constatent une désadaptation entre les capacités de travail résiduelles et les contraintes liées à la poursuite de l'activité, ils n'hésitent pas à notifier une inaptitude au poste de travail qui, en l'absence de solution de maintien dans l'emploi, conduit à un licenciement avec une éventuelle dispense de recherche d'emploi, ce qui illustre finalement assez bien la notion de compromis socialement accepté de tous, employeur, salarié et donc corps médical.

Beaucoup soulignent l'intérêt d'une démarche proposée voici quelques années par l'AGEFIPH et de nouveau mise en application mais de manière très limitée, permettant à des personnes en situation de handicap et en fin de carrière, de bénéficier d'une compensation financière dans le cadre d'une diminution du temps de travail. Cette mesure, désormais contingentée à 1000 prises en charge et limitée dans le temps, présentera certes un intérêt pour quelques bénéficiaires confrontés à des situations très particulières mais ne pourra pas être considérée comme une véritable réponse à un besoin pourtant bien identifié.

Les ESAT

Peu nombreuses sont les études portant sur le vieillissement des salariés en ESAT. On citera les travaux réalisés à l'initiative de Chorum en France et de la Fondation Roi Baudouin en Belgique. Il est intéressant de noter au travers de ces études l'accroissement du sentiment d'insatisfaction à partir de 46 ans, associé à des demandes grandissantes d'adaptation des horaires ou des rythmes de travail ainsi qu'à des demandes de renforcement de l'encadrement. A partir de 56 ans, ce sont les demandes de cessation d'activité qui sont en augmentation.

On a souligné précédemment l'importance de la motivation. Deux attitudes opposées ont été repérées, l'une relevant d'une démotivation progressive et d'une prise de distance par rapport au travail, l'autre au contraire d'une remotivation dès lors que l'on donnait la possibilité à des travailleurs âgés la possibilité de transmettre leur expérience à des travailleurs plus jeunes.

Si globalement la situation des travailleurs en ESAT a considérablement évoluée depuis quelques décennies, « ce n'est plus Germinal, tel que les ait connus voici quelques années » comme le disait l'un de mes confrères, il n'en reste pas moins que nombres d'activités sont génératrices de gestes répétitifs et conduisent à des pathologies d'usure impactant la capacité de travail notamment en fin de carrière. D'autres catégories d'emploi fréquemment proposées dans les ESAT (ménage, entretien des espaces verts etc) sont quant à eux peu propices aux adaptations organisationnelles. Au total les professionnels interrogés témoignent d'une part d'une bonne prise en compte de leurs propositions

d'aménagement par la structure et l'encadrement mais d'autre part d'une certaine limitation de leurs possibilités en terme d'adaptation.

Certaines difficultés spécifiques sont fréquemment relevées pour ces catégories de travailleurs, telles que la difficulté de se projeter dans l'après travail, ou l'angoisse du changement de l'environnement qu'il s'agisse des problèmes relatifs au logement, d'une rupture des relations avec les collègues, de la limitation des activités de loisirs. Il n'est pas rare que s'y ajoute des problèmes liés à la transformation de l'environnement familial, problèmes de santé ou décès des parents ou encore changements des relations au sein de la fratrie.

Toutes ces évolutions sont à l'origine de changements de comportement chez certains travailleurs des ESAT et se traduisent globalement par une désadaptation progressive. Le rôle de l'encadrement est absolument essentiel et sa capacité d'écoute, de soutien, de mise en œuvre des adaptations indispensables, conditionne la bonne gestion de la fin de carrière. Un équilibre s'appuyant sur un allègement de la charge et des contraintes de travail est à trouver sans que ceci ne conduise à la réalisation de tâches strictement occupationnelles puisqu'il en résulterait une accélération du désintérêt et de la démotivation.

La prise en compte de cette problématique du vieillissement des travailleurs des ESAT dans le cadre du projet d'établissement est essentielle. Des stratégies spécifiques menées conjointement par l'encadrement, les accompagnants sociaux et les ergonomes ou ergothérapeutes doivent être mise en œuvre de manière progressive. L'objectif à rechercher est la création d'une transition douce vers la retraite.

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS GESTIONNAIRES AU SERVICE DES PERSONNES HANDICAPEES ET FRAGILES (FEGAPEI)

Groupement Priorités de Santé Scolarisation

ASSISTANCE A LA CONSTRUCTION DU PROJET DE VIE ACCES AUX DISPOSITIFS DU MILIEU ORDINAIRE

Présentation introductive

Après plusieurs rencontres, et notamment à partir de récits de vie (cf. annexe), les membres du Groupement de Priorités de Santé "Tout-petits, éducation et scolarisation" (ADAPEI de la Gironde, , Trisomie 21 France, CNAPE, UNA, FEGAPEI, Handidactique I=MC2, les Papillons Blancs de Bergerac, …), ont mis en avant :

- la difficulté pour les parents, de jeunes enfants en situation de handicap, d'accéder aux dispositifs du milieu ordinaire (crèches, assistantes maternelles, haltes garderies, ...).
- les multiples difficultés rencontrées par les parents après l'annonce du handicap de leur enfant pour la construction de son avenir et plus précisément l'élaboration du projet de vie.

Pour faire face à ce véritable « parcours du combattant » et faute d'interlocuteur identifié, les membres du Groupement de Priorités de Santé ont décidé de travailler sur des réponses de proximité pour l'élaboration et la conduite du projet de vie.
(*Ce projet dépasse le seul thème « tout-petits, éducation et scolarisation », la personne avec un handicap et leurs parents ayant besoin de cette assistance tout au long de leur parcours de vie).*

Ils ont adopté une méthode de travail en deux sous-groupes afin de pouvoir réfléchir sur les deux thématiques :

- Assistance à maitrise d'ouvrage dans la construction du projet de vie de la personne handicapée,
- Accès aux dispositifs d'accueil du milieu ordinaire pour les tout-petits.

Ils ont procédé à diverses rencontres et auditions (Coordination Handicap 13, ANECAMPS, PMI, CNAF, AURA 77, ...) et ont élaboré le présent document de travail, articulant les réponses nécessaires pour un accompagnement adapté des personnes en situation de handicap et de leurs parents et garantissant l'application pleine et entière de la loi du 11/02/2005.
Ces réponses peuvent prendre la forme de plateformes territoriales en vue d'assurer aux personnes en situation de handicap et à leur famille une aide dans la construction de leur parcours de vie , ...

Les membres du GPS proposent un cahier des charges à partir duquel des expérimentations pourront être envisagées sur différents territoires et avec l'ensemble des acteurs concernés. Il sera envisagé dans un second temps une mise en place et une pérennisation à l'échelon national.

ENJEUX ET OBJECTIFS

La loi n°2002-2 du 2 février 2002 (article L.311-3 alinéa 2 du Code de l'Action Sociale et des Familles), reconnait à la personne en situation de handicap et sa famille le droit de choisir, parmi les dispositifs d'accompagnement, ceux qu'elles estimeront les plus adaptés à la situation.
Ce choix passe bien entendu par la **possibilité pour tout parent, dès qu'il existe une suspicion de handicap ou après le diagnostic, de bénéficier d'un accueil de leur enfant en structure du milieu ordinaire**.

Ce choix implique également que les parents, puis plus tard, la personne en situation de handicap elle-même soient en mesure de **formuler leurs besoins et leurs attentes au travers du projet de vie**, qui est une des pièces constitutives du dossier de demande de plan de compensation auprès des MDPH.

Un projet de vie à formuler
Le projet de vie permet de préciser les grandes orientations et d'identifier les besoins de compensation. Cette notion de projet prend tout son sens au travers de la possibilité pour la personne et sa famille de construire son avenir et de disposer des conditions d'un libre choix.
Soulignons néanmoins que cette formalité s'impose uniquement aux personnes en situation de handicap.

Cette démarche, aux enjeux mal compris, est souvent perçue comme une simple formalité par les différentes personnes concernées. Très souvent ce document n'est pas rempli par les parents qui ne parviennent pas à imaginer et à inscrire l'avenir de leur enfant dans un formulaire.
La difficulté pour les parents à appréhender les conséquences du handicap de leur enfant et le traitement administratif de la démarche sont autant d'éléments bloquants : ils redoutent de se trouver engagés par un « contrat » dont ils ne pourraient plus modifier les termes.
Dans les faits, les décisions de la CDAPH sont alors uniquement déterminées par l'offre et les moyens existants, et non en fonction des besoins de la personne handicapée.
Il en est ainsi au début de la vie de l'enfant puis tout au long de son parcours.

Afin que les parents et les personnes en situation de handicap puissent choisir, il importe de leur donner les moyens de formuler leurs choix, non pas au regard de la seule offre existante, mais d'abord au regard de leurs attentes et de leurs droits. Il s'agira de disposer d'un véritable levier pour apporter les axes d'amélioration de l'offre existante et de faire émerger des solutions nouvelles.

Un accueil à trouver
Les personnes avec un handicap et leurs parents sont désemparés et ont de réelles difficultés à trouver les personnes et structures ressources qui leur permettront d'avoir un soutien et un accompagnement dans cette formalisation du projet de vie, et de leur donner les clefs des options qu'ils ont.

Il existe un véritable besoin : **rendre accessible aux personnes handicapées et à leurs parents la capacité à concevoir un projet, à le conduire** et à le faire évoluer.

Le dispositif doit fonctionner au plus près des personnes en situation de handicap et de leurs familles. La proximité est indispensable pour être efficace et accessible. Les spécificités liées aux moyens de communication et aux distances sont également à prendre en considération.

Le découpage territorial envisagé a son importance :

- d'une part il faut être au plus près des personnes handicapées et de leur famille => l'échelon de la commune semble opportun et peut offrir un lieu de proximité pour fournir en un même endroit l'ensemble des informations nécessaires,
- d'autre part, il faut pouvoir apporter toutes les solutions possibles en fonction des choix des personnes handicapées et de leur famille => c'est alors le niveau départemental qui sera à privilégier et qui pourra mettre en place et faire vivre une base de données des solutions envisageables, des acteurs de proximité, ...

FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION

Dans le cadre de l'expérimentation donnée, le GPS a souhaité que la plateforme d'assistance et de coordination se mette en place dans le cadre d'une première étape pour répondre aux parents d'enfants en situation de handicap (ou représentants légaux) et aux enfants et adolescents en situation de handicap de 0 à 18 ans, quelles que soient les typologies de handicaps, qui souhaitent bénéficier d'un accompagnement dans :

- la conception et la conduite de leur projet de vie ;
- l'information, le conseil, l'orientation, la mise en relation avec les structures d'accueil de la petite enfance du milieu ordinaire.

Les parents (ou représentants légaux), les enfants et adolescents en situation de handicap pourront librement avoir accès à cette plateforme et seront tenus informés de son existence notamment par les acteurs du département intervenant sur cette tranche d'âge (PMI, MDPH, CCAS, etc.).

La plateforme d'assistance et de coordination sera également accessible pour les professionnels du milieu ordinaire dans le cadre de leurs besoins de sensibilisation aux handicaps et de formation.

Les interventions seront proposées par des professionnels qui ont une parfaite connaissance des contextes, de l'environnement et de l'offre existante sur le territoire ainsi que la capacité à imaginer de nouvelles réponses, en fonction des besoins et attentes des personnes.

Aussi, la plateforme doit mettre en place des référents uniques qui seront les contacts identifiés privilégiés pour les parents d'enfants en situation de handicap (ou représentants légaux), les enfants ou les adolescents en situation de handicap, les professionnels du milieu ordinaire.

Ces référents assureront l'ensemble du processus d'assistance et de coordination en amont, pendant et après l'élaboration du projet de vie établi par les parents et leur enfant. Leur accompagnement doit s'inscrire dans le temps et permettre d'optimiser l'utilisation des ressources en améliorant ainsi la qualité de vie des personnes concernées, en évitant les effets d'errance entre les dispositifs et donc les ruptures de parcours.

Il est essentiel de garantir le libre choix du maître d'ouvrage du projet, de la personne ou de sa famille.

PROJET

Cette plateforme doit être indépendante des structures existantes (associations, MDPH, ARS, etc.) afin qu'elle puisse librement jouer son rôle d'interface d'informateur désintéressé entre la demande formulée et l'offre existante.
Elle est donc portée de préférence par une structure qui n'est pas directement liée à la gestion d'établissements et de services médico-sociaux ou qui garantit l'indépendance des acteurs en charge de l'assistance à maîtrise d'ouvrage.

La plateforme d'assistance et de coordination handicap doit fournir les services suivants :

Coordination handicap	Missions	Acteurs	Positionnement
1. Information, conseil, orientation, mise en relation **Mise en réseau des acteurs territoriaux handicap / accueil petite enfance du milieu ordinaire**	- Faire connaitre la plateforme à l'ensemble des acteurs du territoire, - Assurer une prise de contact et un accueil afin de créer une relation de confiance, - S'assurer du niveau d'information détenu par les personnes tant sur le handicap de leur enfant que sur les dispositifs existants. - Compléter les informations détenues sur les deux niveaux de demande. - Informer et accompagner les personnes vers les structures et les acteurs les plus qualifiés pour répondre à leurs besoins immédiats - Conseiller, accompagner les personnes dans l'accomplissement des démarches administratives (relatives à la MDPH notamment, ...)		
	- Mettre en place un lieu d'accueil et d'information pour les jeunes parents confrontés au handicap, les professionnels de l'accueil collectif petite enfance du milieu ordinaire, - Orienter vers les structures, personnes ressources susceptibles d'apporter des compléments d'information, - Mettre à disposition toutes les informations sur les lieux d'accueil petite enfance du milieu ordinaire accessibles aux enfants handicapés,	Municipalités (CCAS ?) en lien étroit avec la coordination handicap	Commune
	- Faire un inventaire et dresser une	PMI	Département

	cartographie de l'ensemble des interlocuteurs de la petite enfance et des structures / personnes ressources sur le handicap, - Assurer une mise à jour permanente de cette base de données, - Favoriser les échanges et collaborations entres les acteurs de la petite enfance,	CCAS CMPP Conseils Généraux CNAF / CAF CAMSP MDPH SESSAD Services communaux petite enfance Structures d'accueil petite enfance du milieu ordinaire Associations médico-sociales Services à la personne Réseaux de santé	
2. Elaboration, mise en œuvre et suivi du projet de vie	Accompagner les personnes pour: - Formuler leurs demandes et prendre leurs décisions. - Elaborer le projet de vie ; - Accomplir les démarches administratives (relatives à la MDPH notamment, ...) - Mettre en œuvre le projet. Accompagner les personnes pour: - Vérifier l'adaptation de la réponse donnée à la demande posée. - Evaluer et veiller à l'évolution du projet de vie		
3. Sensibilisation, formation,	- Sensibiliser l'ensemble des structures et des professionnels du milieu ordinaire à l'accueil des enfants handicapés, - Assurer la mise en relation entre les professionnels de l'accueil petite enfance et les personnes ressources aptes à les accompagner, former, ... sur les diverses typologies de handicap et leurs spécificités d'accompagnement, - faire connaitre la coordination à l'ensemble des acteurs du territoire,	Coordination handicap	Département

ANNEXE

Extraits des récits de vie[1]	Points de Rupture dans le parcours de vie des enfants et/ou des parents	Plateforme d'assistance et de coordination Handicap
*- "J'ai toujours eu une relation distante avec ma famille **parce que mon handicap a fait que j'ai été séparée de ma mère à la naissance** (…)Bruno me dit que j'ai été mise de côté à cause de mon handicap. Je le pense aussi. **Moi j'étais en internat et en famille d'accueil alors que mes sœurs et mon frères eux sont restés avec ma mère**.". Nassima* *-" Mme, M, le contexte familial est trop hostile au bon développement de votre enfant. Qu'est-ce que ça vous fait d'avoir un enfant différent ? **S. doit bénéficier de temps au sein de l'hôpital de jour afin qu'il s'épanouisse sans se sentir juger ou oppresser par vos exigences**. Il doit faire ses propres expériences et se développer lui-même." Retours d'expérience des familles adhérentes de l'association Sur les bancs de l'école.* *-" vous devez déscolariser votre enfant de 5 ans car il ne met pas de sens sur les apprentissages scolaires. N. a besoin d'une hospitalisation à plein temps pour lui laisser faire ses expériences tel qu'il les entend. Le désir doit émerger de lui. " Retours d'expérience des familles adhérentes de l'association Sur les bancs de l'école.*	- Découverte - Incompréhensions / Jusqu'au déni - Méconnaissances / Ignorance du corps médical - Non écoute - Culpabilité - Séparation des parents et enfants - Eloignement des familles - Retard dans l'accompagnement de l'enfant - Diagnostic tardif	- Ecoute et orientation vers les services ad-hoc - Diagnostic précoce - Prise en charge précoce - Dépistage - Information sur les dispositifs existants - Aide à la formulation du projet de vie - Réponses par rapport aux besoins de la personne et non par rapport à l'offre existante
*- " Ensuite, mes parents se sont dit que ça ne pouvait pas continuer ainsi alors **ils ont cherché** un centre pouvant accueillir des personnes comme moi avec mon handicap, mes difficultés etc. Ils ont trouvé des centres pas trop loin de chez moi. **Mais soit les centres étaient complets soit ils ne correspondaient pas à mon handicap**. Finalement **on a***	- Perte de temps - Abandon - Solutions bricolées - Nécessité de se débrouiller	- **Choix** du parcours de vie - **Connaissance** de l'offre - **Orientation adéquate et choisie** en fonction du Handicap

[1] Voir l'intégralité des récits de vie en annexe ci-dessous

trouvé *un peu plus loin un très grand établissement qui pouvait convenir." Nassima* *- " J'ai commencé ma scolarité au CP, à l'école primaire publique du village d'où je suis originaire. J'y ai rencontré quelques difficultés. Le suivi scolaire a été un peu compliqué et l'autre souci, c'est que mes camarades de classe me frappaient, me faisaient tomber pendant les récréations, ou sorties en bibliothèque. C'est pour cela que finalement il a été pris comme décision que ma mère vienne à chaque récréation et à chaque sortie pour éviter ce genre d'incident." Nassima* *- "J'ai été prise au Lycée X dans la section Accueil et Services, Assistance, Conseil, et cela* ***même si certains ne me sentaient pas capable de continuer****. En effet, ma professeur principale en BEP, m'avait clairement dit qu'elle ne pensait pas que je m'en sortirais dans la branche du secrétariat ni une autre d'ailleurs.* ***Celle-ci s'était d'ailleurs permis de changer, mon souhait*** *(…) de venir chez eux mais pas avec la bonne filière ma professeure avait changé l'accueil en secrétariat, ce qui m'a totalement déplu" Nassima.* *- "Votre fils a aujourd'hui 4 ans ½, il vous faut aller visiter les instituts dans le but de préparer son inscription…lorsqu'il aura 7 ans ». Ces paroles prononcées par un professionnel du CAMSP où était suivi Théo depuis l'âge de 6 mois ont résonné comme une évidence …du moins pendant un certain temps !* ***Un seul parcours s'offrait à nous ; euh pardon, s'imposait à nous****. Puisqu'on ne nous proposait que cette solution, c'était évidemment, qu'il n'y en avait pas d'autres. Nous sommes repartis de cette entrevue médicale dans un état, où s'entrechoquaient notre confiance envers les professionnels, et notre désir de pouvoir continuer de choisir ce qui nous paraissait le mieux adapté à notre fils." Trisomie 21, Christelle Callier, Maman*		

-" *Cette commission, ou plutôt « ce tribunal » (pour reprendre l'expression de mon mari), nous pousse, nous parents à nous justifier sans cesse sur nos demandes. Notre exemple montre clairement* ***la nécessité de l'accompagnement dans l'élaboration et la construction de notre projet****. Les familles se retrouvent ainsi trop souvent face à une instance qui les considère soit comme incapables d'avoir un projet, soit comme ayant un projet irréaliste, et qui les traite au mieux avec condescendance, au pire avec agressivité, voire avec mépris.* ***Nier le projet des parents revient à les stigmatiser et à les remettre dans une posture d'impuissance insupportable****.* *Face à une telle violence, l'accompagnement permet de prendre du recul, d'apporter un regard critique et une parole apaisée mais ferme." Trisomie 21, Christelle Callier, Maman* *- " R. 5ans et demi, diagnostic tardif par un hôpital de jour a suivi des prises en charge analytique basées sur l'émergence d désir, groupes d'observations. Troubles du comportements et stéréotypies massifs. Il se balance d'avant en arrière, ne marche presque pas, ne communique pas du tout, refuse quoique ce soit. Le bouche à oreilles fait que* ***les parents se dirigent vers une prise en charge en libéral global et structurée et se rendent compte de la « prison » dans laquel ils s'étaient fait enfermés entre culpabilité et impuissance.*** *R a maintenant 7 ans, il entre dans les apprentissages, il commence à communiquer, se dirige vers les adultes qui s'occupent de lui en souriant et en tendant la main. Il n'utilise plus la poussette comme moyen de locomotion mais marche c court.* ***Il est aujourd'hui orienté vers un IME/SESSAD où il bénéficie d'une prise en charge adaptée et d'une intégration scolaire à temps partiel****." Retours d'expérience des familles adhérentes de l'association Sur les bancs de l'école.*	- Rejet - Refus de scolarisation - Arrêt de l'activité professionnelle	- Solutions d'accompagnement global - Aménagements - AVS - Accompagnement individualisé - Accompagnement éducationnel - Accompagnement développementale - Inclusion dans le milieu ordinaire

PROJET

L'Observatoire

L'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif

ÉTUDE NATIONALE



LE VIEILLISSEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

QUEL IMPACT SUR L'ACCOMPAGNEMENT ET LES MÉTIERS ?

ÉDITO

En traitant de la question du vieillissement des personnes handicapées, l'Observatoire aborde un phénomène de société qui structure durablement l'accueil des adultes en situation de handicap, dont la Branche est le premier acteur.

Ce secteur connaît aujourd'hui – comme les EHPAD[1] – une croissance qui le singularise. Mais il ne s'agit pas seulement d'opérer un ajustement quantitatif de l'offre. Il convient aussi d'inventer de nouvelles modalités d'accompagnement destinées à répondre à l'évolution des besoins. Le vieillissement des personnes handicapées bouscule les projets d'établissement et la carte des métiers, questionne les professionnels qui doivent redéfinir leur place, trouver ou retrouver un sens à leur mission.

Il nous revient aujourd'hui de partager ces enjeux et de faire entendre que les professionnels de nos structures ont à appréhender des situations inédites qui nécessitent le développement de compétences nouvelles.

Ce document, réalisé à partir de l'étude publiée intégralement en juillet 2012, a donc été conçu pour être tout autant une synthèse qu'un outil de travail et de questionnement, destiné aux établissements, aux professionnels et aux partenaires.

L'ensemble des acteurs concernés par le vieillissement des personnes handicapées doivent se mobiliser afin d'assurer la continuité des accompagnements en garantissant la qualité des services. Il leur appartient aussi de définir les formations nécessaires à la sécurisation des parcours des personnels directement touchés par ces évolutions.

Il s'agit là d'un véritable défi auquel est confronté notre branche mais bien au-delà, notre société.

Jean-Marie Poujol, Président de l'Observatoire
Jean-Baptiste Plarier, Président-adjoint

1 Établissement d'hébergement pour personnes agées dépendantes
2 « Vieillissement des personnes handicapées, la Branche face à cet enjeu ». Consultable en ligne sur le site Internet de l'Observatoire

Publication réalisée sous la direction de la DRED d'Unifaf avec le concours de Lina Courgenou Chargée d'études

Conception
Service communication Unifaf
Design graphique
Atelier Large Design
Photographie
Atelier Large Design
Infographies
Laurent Stefano
Impression
Imprimerie Chirat – décembre 2012

INTRO

Les progrès de la médecine conjugués à l'accompagnement spécialisé ont permis un net allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées.
Ce phénomène a plusieurs incidences : la hausse des durées de prise en charge et l'émergence de besoins d'accompagnement spécifiques.

Comment offrir une fin de vie de qualité aux personnes handicapées vieillissantes, tout en respectant leur projet individuel ? Cette question amène à réinterroger les identités et les pratiques professionnelles au regard de la réalité des structures, de leur projet, des ressources humaines et du type d'organisation du travail.

Présentant les principaux enjeux du vieillissement des personnes handicapées, une étude a été réalisée par l'Observatoire prospectif des métiers et des qualifications[2], dont voici la synthèse.

À travers l'analyse des organisations et les témoignages de professionnels du secteur, elle vise à décrypter les nouveaux besoins de compétences pour accompagner les personnes handicapées vieillissantes et les différentes méthodes d'acquisition mises en place au sein des structures.

QUESTIONS DE MÉTHODE

- Des exploitations de données statistiques publiques et de travaux d'études.
- Un questionnaire administré par téléphone à 270 directeurs d'établissement en avril 2011.
- Près de 50 entretiens de salariés, réalisés dans 8 établissements déclarant des places ou activités spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes.

Nous tenons à remercier les directeurs et salariés interrogés dans le cadre de cette étude pour leur précieuse contribution.

LE CONTEXTE

LE SECTEUR DU HANDICAP OCCUPE UNE PLACE MAJEURE DANS LA BRANCHE

- Il représente près d'un quart des associations et 38% des effectifs salariés en 2012.
- Le secteur « adultes handicapés » se compose de 3 660 établissements, où travaillent quotidiennement près de 160 200 salariés (23%).

UN NOMBRE CROISSANT DE PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES…

- Toutes les structures pour personnes handicapées sont confrontées au vieillissement de leur public, notamment les MAS et FAM [1].

- Le problème majeur auquel sont confrontées les personnes handicapées est l'apparition de troubles associés aux pathologies déjà existantes. Les manières de vieillir sont variées, et une dégradation brutale de l'état général peut survenir (notamment dans les cas de trisomie 21 ou de certains syndromes d'arriération mentale profonde).
« Il y a peu de temps on a fait une rétrospective visuelle sur l'ensemble des résidents […]. Il y a eu des décès, et on voit qu'untel l'année dernière allait à la piscine, faisait du sport, et maintenant il reste sur son lit et ne peut plus rien faire, donc en une année c'est très très rapide ».
Mme Z., animatrice, FAM/FV [2].

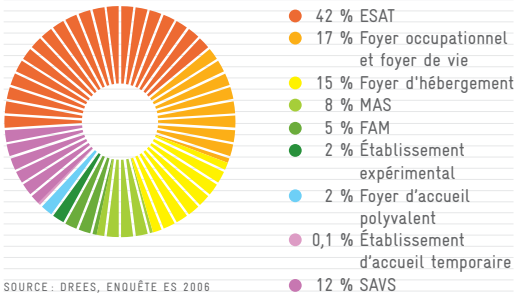
- Ce vieillissement génère des besoins spécifiques d'accompagnement aujourd'hui insatisfaits, comme en témoigne le nombre de personnes maintenues par défaut dans un établissement où les soins sont devenus inadaptés.

… QUI ENTRAÎNE UN DÉVELOPPEMENT DE L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT

- Le nombre de structures et de places est en croissance constante, mais inégale selon les activités. Ainsi, le nombre de FAM (8% des structures) a fortement augmenté entre 1995 et 2006 (+212%), de même que celui des MAS (+94%) et des foyers de vie (+69%).

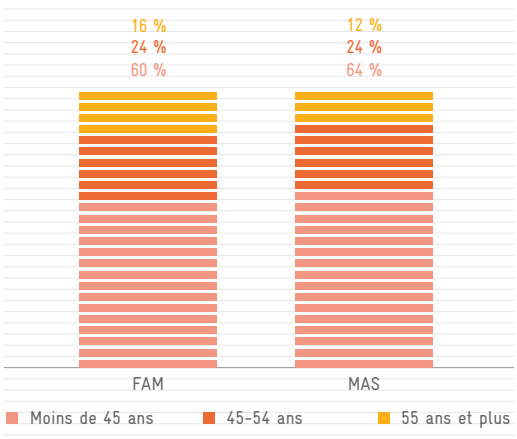
- Selon un modèle fondé sur les créations de places programmées, on estime que les établissements pour adultes handicapés auraient créé l'équivalent de 11 000 emplois (équivalents temps plein) entre 2006 et 2010 et pourraient encore créer 15 000 ETP d'ici 2014.

RÉPARTITION DES STRUCTURES SELON LE NOMBRE DE PLACES INSTALLÉES



SOURCE : DREES, ENQUÊTE ES 2006

RÉPARTITION SELON L'ÂGE DES RÉSIDENTS DE FAM ET MAS



SOURCE : DREES, ENQUÊTE ES 2006

1 MAS : Maison d'accueil spécialisée.
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
2 FV : Foyer de vie

01 DÉFINIR UNE STRATÉGIE D'ÉTABLISSEMENT

Face au vieillissement, le projet d'établissement structure les réponses apportées. Elles dépendent des publics accueillis, des opportunités et contextes locaux, et de l'histoire de l'association. Il faut aussi prendre en compte les limites imposées par les agréments.
Toutes les réponses se traduisent par un renforcement des soins dans l'accompagnement à travers trois principales stratégies.

LE MAINTIEN DANS L'ÉTABLISSEMENT

Il peut s'agir d'un choix ou d'une stratégie provisoire dans l'attente d'une autre solution.

Forces

- Maintien de la stabilité psychologique et affective des personnes handicapées.

Points de vigilance

- Solutions « bricolées » peu confortables pour les structures. Elles sont généralement provisoires, dans l'attente d'une orientation d'hébergement et d'accompagnement adaptée.
- Ne permet pas la médicalisation. Selon le type d'agrément, les temps infirmiers sont limités.
- Nécessite un fort travail en réseau, une coordination avec les dispositifs de droit commun (sollicitation d'infirmières libérales, hospitalisation à domicile, etc.)

LE DÉVELOPPEMENT EN INTERNE D'UNE PALETTE DE MODES D'ACCOMPAGNEMENT

Il s'agit de juxtaposer dans un même établissement différentes unités de vie de type « foyer d'hébergement » avec des unités de type « foyer de vie » et/ou « foyer d'accueil médicalisé » (FIG.1).

Forces

- Un accompagnement souple et évolutif, sans changer de lieu d'accueil.
- Un plateau technique et humain souvent très complet, permettant de s'adapter aux différents stades du vieillissement.
- La convivialité : les établissements multi-accueils mettent en commun un maximum d'activités entre les différents bâtiments du complexe.

Points de vigilance

- Le parcours interne (par exemple, du foyer de vie vers le foyer d'accueil médicalisé) dépend des places disponibles.
- Tendance à stigmatiser le FAM « comme un lieu où l'on meurt ».

LE TRANSFERT

Le nombre de transferts est faible. Il concerne quelques cas par an et par établissement, mais l'investissement institutionnel est important (FIG. 2).

Vers un établissement de transition

Il peut s'agir de MAPHA [1], structure intermédiaire destinée à accueillir les personnes retraitées de l'ESAT [2] voisin, avant une éventuelle réorientation vers une structure médicalisée. Les résidents peuvent se rendre quotidiennement à l'ESAT, simplement pour partager un moment avec les travailleurs et les encadrants.
Autre approche : créer à côté d'un foyer d'hébergement un établissement spécifique. Il vise à préparer l'entrée en EHPAD de personnes retraitées de l'ESAT et encore maintenues au foyer. Le projet offre au professionnel référent la possibilité de réaliser des visites dans l'EHPAD étalées sur plusieurs mois et d'échanger avec le futur référent.

Forces

- Permet de gérer les effets de la brutalité de la transition sur les personnes et les équipes, de s'adapter progressivement à un autre rythme de vie et de concevoir un projet d'avenir. Une grande attention est portée à la continuité des relations sociales tissées au sein du précédent établissement.
- Anticipe la réorientation qui devient l'axe central du projet de la personne handicapée.
- Favorise le partage d'expériences et les échanges.
- Crée des passerelles entre les deux secteurs.

Points de vigilance

- Trouver une stabilité juridique et financière. La viabilité est très dépendante des moyens de l'association, certains postes pouvant être mutualisés (infirmières, etc.).
- La disponibilité des places/le temps d'attente.
- Enjeu de travail en réseau / initiatives de rapprochement.
- Nécessite de créer des outils communs (de dialogue, de travail sur les représentations).

1 MAPHA : Maison d'accueil pour personnes handicapées âgées
2 ESAT : Établissement et service d'aide par le travail
3 PHV : Personne handicapée vieillissante

Vers un établissement spécifique à l'échelle d'une association / d'un territoire

Il peut s'agir de regrouper au sein d'un même établissement toutes les personnes handicapées vieillissantes prises en charge dans les structures d'une agglomération.

Forces

- Proposer un accompagnement cohérent pour un public qui partage des caractéristiques proches.
- Développer des compétences collectives intéressantes dans l'accompagnement des personnes, notamment pour gérer cette transition délicate du passage à la retraite.

Points de vigilance

- La gestion de la future réorientation vers un lieu de vie très médicalisé.

Vers le secteur des personnes âgées

38% des directeurs d'établissement interrogés ont réorienté un de leurs résidents vers un EHPAD.

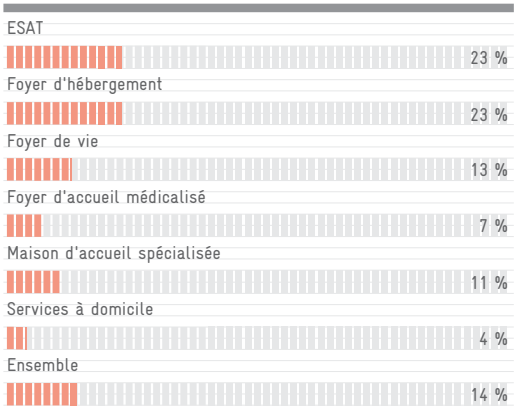
Forces

- Permet de faire face aux limites de l'accompagnement proposé.

Points de vigilance :

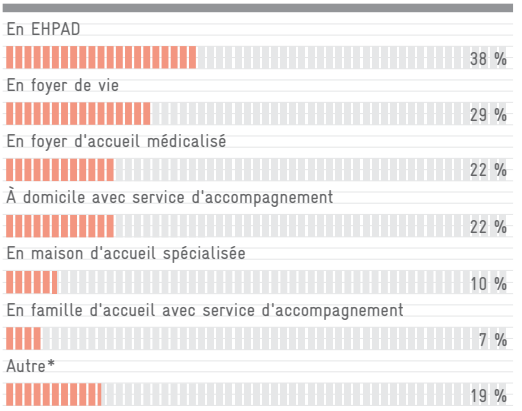
- Le « déracinement » qu'il entraîne pour les personnes handicapées.
- Les difficultés d'intégration liées aux différences de ces publics en termes d'âge, de besoins, d'habitude de l'institution, etc.
- Une difficulté pour l'équipe qui doit penser un accompagnement spécifique pour ce type de public.

FIG. 1
PROPORTION D'ÉTABLISSEMENTS AYANT CRÉÉ DES PLACES OU UNITÉS PHV[3]



SOURCE : ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE UNIFAF-AJILON

FIG. 2
DES LIEUX DE RÉORIENTATION VARIÉS



*MAPHA, foyers logement, unités pour personnes handicapées âgées SOURCE : IDEM

UNE EXPÉRIENCE POUR AMÉLIORER LE TRANSFERT EN EHPAD

Dans le cadre de réorientations, les échanges entre un foyer d'hébergement et un EHPAD ont fait naitre l'idée d'organiser un transfert de compétences entre les aides-soignantes des deux établissements.

POURQUOI ?

- Méconnaissance du public handicapé dans le secteur des personnes âgées.
- Écarts de culture professionnelle entre les deux secteurs : accompagnement de forte proximité dans le handicap.

COMMENT ?

- Mise à disposition de personnel éducatif du foyer de vie pour assurer la transition.
- Partage d'expériences, échanges professionnels.
- Organisation d'activités communes avec les résidents (voyages, ateliers).
- Création d'outils communs de dialogue et de travail sur les représentations.

02 REPENSER L'ACCOMPAGNEMENT

Comment accompagner des personnes dont les projets et besoins évoluent, tout en préservant la qualité du travail et la motivation des salariés ?
Dans ce secteur en forte évolution, l'optimisation des ressources humaines, en terme d'effectifs et de compétences est un enjeu fort, garant de la qualité de l'accompagnement.

ADAPTER L'ACCOMPAGNEMENT ET LES ACTIVITÉS AU QUOTIDIEN

Réorganiser l'activité

Quand ils se font sentir, les principaux effets du vieillissement sont de deux ordres :

- De la lenteur, des difficultés de compréhension, une plus grande fatigabilité.
- Une place croissante de la prise en charge médicale et des activités de nursing dans le quotidien.

Conséquence : la charge de travail des professionnels est augmentée, l'organisation quotidienne et les rythmes d'activités doivent être adaptés.

Pistes d'actions

- Mettre en place des activités spécifiques ou par groupe de niveau d'autonomie et selon la fatigabilité.
- Ralentir les rythmes, réduire les marches, les trajets.
- Réorganiser la journée des résidents (travail en ESAT à temps partiel, révision du planning des activités auparavant proposées, suppression des activités sportives, etc.).
- Prendre en compte les soins supplémentaires dans les rythmes et adapter les compétences professionnelles dédiées (renforcer l'équipe du matin pour les toilettes, rechercher de nouveaux profils lors de recrutements, etc.).

Adapter les compétences

Pour beaucoup de directeurs d'établissement, les personnels éducatifs et soignants sont bien formés aux pathologies liées aux handicaps mais se trouvent démunis face au vieillissement. Il est alors nécessaire de mettre en place une politique d'adaptation et de développement des compétences.

Pistes d'actions

- Développer la professionnalisation des personnels soignants et éducatifs autour de trois axes :

– La détection des signes avant-coureurs du vieillissement pour mieux faire face à la brutalité de l'évolution des maladies.
– L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans le quotidien : l'adaptation aux rythmes de la personne, la redéfinition du projet de vie, la relation avec les familles, l'accompagnement à la fin de vie.
– Le soin à apporter aux personnes : le suivi médical, le partenariat avec les structures sanitaires (hôpital, hospitalisation à domicile…), la mobilisation des professionnels de la rééducation (ergothérapeutes…).

- Développer l'apprentissage en situation de travail. En effet, la transmission de connaissances et de compétences relève aussi du collectif de travail qui devient ainsi « organisation apprenante ». Il s'agit de :

– faire émerger une meilleure appropriation des objectifs,
– impliquer les salariés dans les choix organisationnels,
– mettre en place des formes de communauté de travail, lieux d'élaboration de savoirs collectifs et d'échanges réciproques de savoirs.

- Favoriser les différentes formes de tutorat.

LES CHIFFRES

43% des directions d'établissement interrogées signalent des besoins d'acquisition de nouvelles compétences directement liés au vieillissement. Les besoins touchent diversement les professions en lien avec les personnes handicapées vieillissantes. Les emplois de niveau V (aide-soignant et aide médico-psychologique) sont les plus concernés.

SOURCE : ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE UNIFAF-AJILON

1 Source : enquête téléphonique Unifaf-Ajilon

PRÉSERVER LES PROFESSIONNELS

Prévenir l'épuisement professionnel

Les équipes doivent s'adapter au déclin des personnes handicapées et à l'éventualité du décès. Ce contrat est d'autant plus difficile à accepter que les personnels éducatifs sont formés à aller vers le progrès et les soignants vers la guérison. Par ailleurs, la brutalité de certaines dégradations dans l'état de santé des personnes handicapées, rend difficile la proactivité et place les salariés en situation d'urgence.
Il est donc important de surveiller les risques d'usure et de « retrait professionnel ».
Autre écueil : la tendance de certains professionnels à se réfugier dans un accompagnement codifié et routinier, sans assez réinterroger leurs actes et sans prise de risque. L'excès de prudence peut entrainer un effet inverse et aggraver une situation. Ce risque concerne principalement les bas niveaux de qualification et exacerbe la difficulté à repérer les signes de vieillissement.

Pistes d'actions

- Former à l'accompagnement physique mais aussi psychologique de la fin de vie.
- Mettre en place des groupes de parole entre professionnels, afin de favoriser la prise de recul, l'analyse des pratiques et les modalités d'adaptation.
- Proposer un soutien psychologique.
- Soutenir la créativité des professionnels dans l'exercice de leur métier afin d'éviter le retranchement dans la routine et la prudence excessive.

Encourager la mobilité

La mise en place d'une politique de développement de la mobilité permet aux salariés d'acquérir et de développer leurs compétences. De plus, cette politique peut favoriser l'attractivité de l'établissement et plus généralement du secteur, un bénéfice non négligeable dans la mesure où les autres leviers (salaire, conditions de travail) sont souvent difficiles à actionner (voir encadré).

Pistes d'actions

- Favoriser toutes les pratiques de développement des compétences.
- Encourager la mobilité par la diversification de l'expérience. L'acquisition de nouvelles compétences par les salariés en place peut même aller jusqu'à une évolution profonde du métier exercé. Grâce aux échanges de personnels mis en place entre un foyer d'hébergement et un EHPAD, les salariés de ce dernier acquièrent la maîtrise d'un nouveau public. C'est une expérience à faire valoir auprès d'un futur employeur, qui leur laisse une possibilité d'ouverture bien plus grande que celle qu'ils connaissent aujourd'hui.

L'ATTRACTIVITÉ DU SECTEUR : UN ENJEU FORT

23% des structures interrogées connaissent des difficultés de recrutement les obligeant à modifier leur organisation du travail. Ce taux grimpe à 36% [1] pour les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisées. Il est plus faible dans les établissements moins médicalisés. Le salaire serait la principale cause des difficultés de recrutement, puis la situation géographique et l'activité de l'établissement.

Les questions du recrutement, de l'intégration et de la fidélisation des salariés occupant des emplois en tension se posent de plus en plus dans le secteur. Les recrutements pourraient également devenir difficiles dans certains domaines tels que le paramédical, l'éducatif ou l'animation.
Ainsi, mettre en place une politique de développement de l'employabilité peut concourir au développement de l'attractivité des établissements et plus généralement du secteur.

PISTES D'ACTIONS

- Entamer des projets d'interventions visant à faire connaître l'établissement (dans les écoles, etc.).
- Valoriser l'image de l'établissement (dynamisme, projets, cadre de travail, accessibilité, évolution professionnelle, etc.).
- Favoriser l'accès à la formation.

03 IDENTIFIER
LES ENJEUX DE MÉTIER

Dans un contexte où les établissements continuent d'embaucher, la composition des équipes évolue peu à peu dans le sens d'une plus grande médicalisation. L'adaptation des professionnels à ces situations nouvelles nécessite de réinterroger les identités professionnelles et les pratiques.

REPOSITIONNER LE TRAVAIL ÉDUCATIF

«Le travail d'éducateur n'est pas forcément un travail vers de l'autonomie. Et ce qui est important aussi c'est la question de la transmission. C'est peut-être ce qu'il y a de plus important, de savoir prendre le temps, de se poser et d'écouter.» Mme D., responsable de SAVS [1]

1 SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale
2 IDE : Infirmière diplômée d'État

Trois enjeux principaux

➲ Redonner du sens à la mission éducative.

Le vieillissement des personnes remet en cause les activités proposées et les méthodes d'accompagnement mises en œuvre. Les personnels éducatifs peuvent ainsi se retrouver démunis face à des personnes handicapées sortant d'ESAT qui refusent l'activité et n'aspirent plus qu'à se reposer et à profiter de leur retraite. Car cette plus grande difficulté à mobiliser sur l'activité questionne jusqu'au sens de l'intervention éducative. Formées à développer l'autonomie de la personne ou tout au moins à concourir au maintien de ses acquis, les équipes éducatives ont à développer leur capacité d'écoute et à se repositionner sur une mission d'accompagnement au « déclin ». Ce renoncement peut être facteur de démobilisation.

➲ Développer la capacité des personnels éducatifs à passer le relais et à travailler sur les transitions.

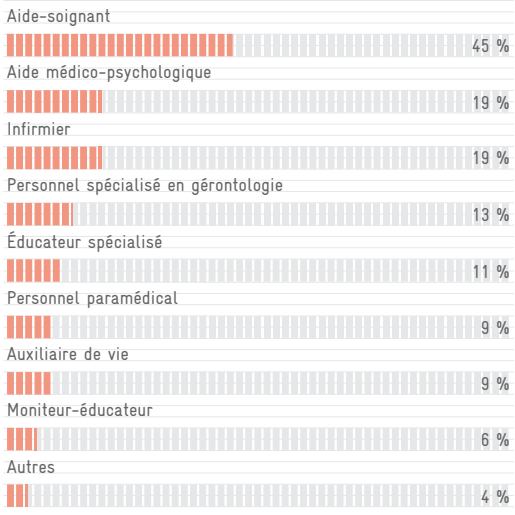
Il arrive régulièrement que le départ d'un établissement soit géré dans l'urgence, soit parce que l'état de santé de la personne se dégrade brutalement, soit parce qu'une place se libère.

La brutalité de ces transitions et l'impact émotionnel qu'il peut provoquer préoccupent les encadrants, qui cherchent des solutions d'accompagnement de leurs équipes.

➲ S'adapter face à la place croissante du soin.

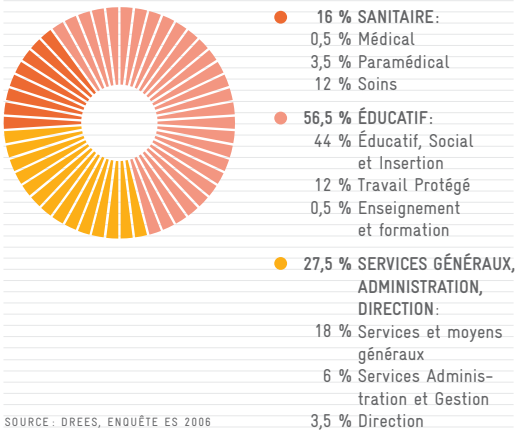
La place croissante du soin et des missions de nursing rend difficile le recrutement de personnels éducatifs, car les activités éducatives deviennent réduites, voire impossibles, dès lors que la personne est accaparée par les soins. Une usure professionnelle peut apparaître, ainsi que des « glissements de tâches » (plus de manutention, de nursing…).

FIG. 1
QUELS SONT LES NOUVEAUX PROFILS RECHERCHÉS LORS DE VOS RECRUTEMENTS DU FAIT DU VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION ACCUEILLIE ?



SOURCE : ENQUÊTE TÉLÉPHONIQUE UNIFAF-AJILON

FIG.2
RÉPARTITION DES EFFECTIFS EN ÉQUIVALENT TEMPS PLEIN PAR DOMAINE D'EMPLOI



SOURCE : DREES, ENQUÊTE ES 2006

ACCULTURER LES SOIGNANTS AU SECTEUR MÉDICO-SOCIAL

« Ici c'est pluridisciplinaire : quand il y a un souci avec un résident, on se pose, on a des réunions d'équipe et on essaye de travailler autour de la personne et pas autour de sa maladie […]. On n'est pas uniquement axés sur le soin, la dimension humaine est très importante, on s'interroge beaucoup plus, ce sont des remises en question permanentes alors qu'en milieu hospitalier, vous faites votre travail, vos soins et puis voilà. »
Mme F., chef de service soins, IDE [2] de formation, FAM/FV.

Deux enjeux principaux

➲ Recruter
Des besoins supplémentaires d'infirmiers et de paramédicaux se font sentir. Or, ce sont des emplois sujets aux difficultés de recrutement, sur lesquels les établissements se doivent d'anticiper les évolutions. Par ailleurs, 17% des établissements recherchent de nouveaux profils lors de leurs recrutements, et se tournent notamment vers des aides-soignants (FIG. 1).
Les besoins de personnels soignants supplémentaires n'étant pas toujours finançables, notamment pour les institutions non médicalisées, les établissements doivent à défaut mobiliser des moyens externes (infirmières libérales, hospitalisation à domicile).

➲ Intégrer pour fidéliser
La place grandissante des soignants au sein d'un secteur dominé par les emplois éducatifs pose la question du travail en équipe pluridisciplinaire et plus largement de l'intégration de cette culture du sanitaire au secteur médico-social.
Les infirmières délèguent plus facilement des tâches aux aides-soignantes qu'aux aides médico-psychologiques (AMP). Lorsque les aides-soignantes ne sont pas rattachées à une infirmière, la situation peut être difficile à gérer, certaines aides-soignantes voyant les infirmières ou les médecins comme leurs seuls interlocuteurs légitimes. Par ailleurs, la polyvalence et la mixité des tâches entre aides-soignantes et AMP peut engendrer chez les aides-soignantes un sentiment de dépréciation de leur fonction.

Pistes d'actions

➲ Former aux notions d'accompagnement et de projet de vie.
➲ Favoriser le travail pluridisciplinaire.

MARIAGE DU SOIN ET DE L'ÉDUCATIF : ENCOURAGER LA POLYVALENCE

« Pour moi, le vrai métier pour travailler avec des personnes âgées, c'est le mariage, le vrai mariage 50/50 de l'AMP et de l'AS. L'AMP ne va pas assez sur le soin technique et l'aide-soignante est largement loin d'une AMP sur le côté psychologique. »
Mr I. cadre de santé, infirmier de formation, EHPAD.

Une des grandes problématiques soulevées par l'avancée en âge des personnes handicapées concerne les compétences types nécessaires à leur accompagnement quotidien (FIG. 2).
Du fait de leurs compétences, les aides médico-psychologiques et les aides-soignants constituent les deux corps professionnels les plus impliqués dans cette mission. Bien que les configurations des organisations du travail soient différentes d'un établissement à un autre, l'interdépendance entre ces deux emplois est très forte.

Piste d'action

➲ Miser sur la mixité et la polyvalence au quotidien.
Les avantages
– La polyvalence permet d'éviter les conflits dans les équipes liés à la stigmatisation de tâches ingrates et d'autres plus valorisées.
– Un tel partage des tâches permet une gestion plus facile des absences et du turnover, et peut faciliter la mobilité et les passerelles entre AMP et aide-soignant (par exemple, via une démarche de VAE).
Les points de vigilance
– La mise en commun des compétences peut entrainer une forme d'indifférenciation des rôles. Selon le niveau de formation et de diplôme, l'uniformisation de la mission d'accompagnement peut être vécue comme une déqualification.

PAROLES DE...

AIDE MÉDICO-PSYCHOLOGIQUE

« Il y a plus de temps consacré au quotidien, par exemple le temps aux douches parce que la personne a du coup moins d'autonomie, et comme on veut qu'elle en garde un maximum, on prend plus de temps afin qu'elle fasse tout de A à Z. Au moment des repas c'est pareil, le rythme ralentit, les temps de repas durent une heure, 1h15 au lieu de 45 min avant. […] En trois ans la prise en charge a beaucoup augmenté. Déjà ils vieillissent donc ils marchent moins vite, ils ont besoin de plus d'aide, de l'aide pour s'habiller, des soins, tout ce qui est « bobologie », ça prend du temps. »

Mme B., AMP, foyer d'hébergement

« Le médical commence à manger notre travail, ça prend beaucoup, beaucoup de place et on se sent un peu désemparés »

Mme E., AMP, MAPHA.

MONITEUR-ÉDUCATEUR

« Il va falloir qu'on adapte de plus en plus les activités, parce qu'on mettait avant une activité dans une heure et ça va tomber à trois quarts d'heure parce qu'ils sont au bout de leurs capacités physiques. C'est une adaptation des activités pour le foyer de vie sur des plus courtes durées, pour que ce soit moins compliqué. Enfin ça fait partie de notre travail ». […]

Mme S., monitrice-éducatrice, FV/FAM.

ÉDUCATRICE SPÉCIALISÉE

« La personne évolue. On a passé des années à leur apprendre à travailler sur le maintien des acquis, maintenant il faut leur apprendre aussi qu'ils peuvent régresser parce que c'est normal, quand on vieillit on a moins envie de sortir, les besoins ne sont pas les mêmes. »

Mme A., éducatrice spécialisée, FAM/FV.

CHEF DE SERVICE

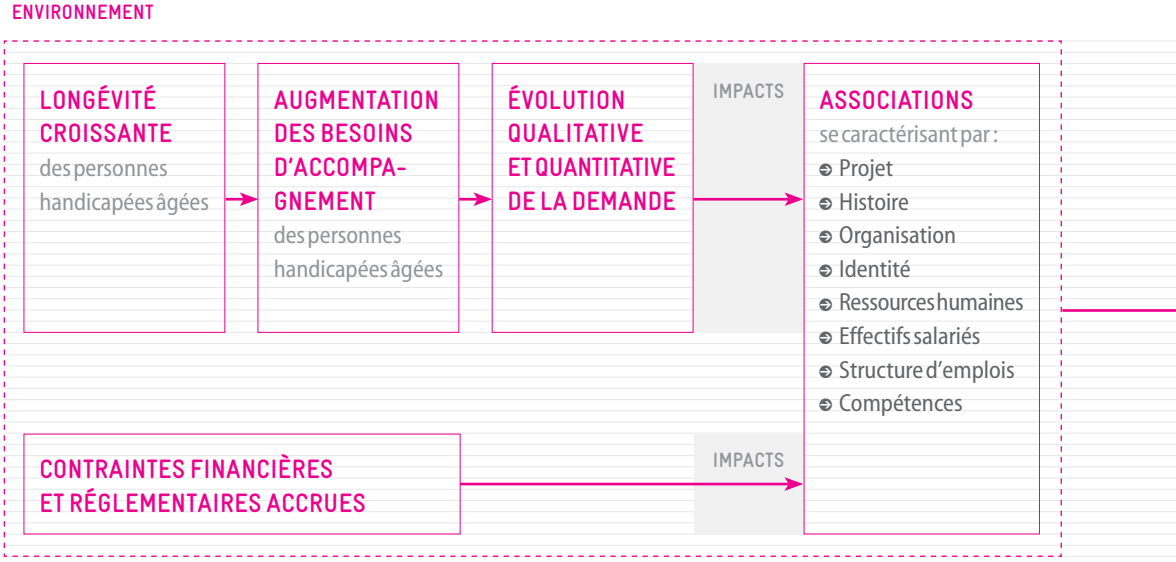
« Il faut vivre au rythme de la personne qui vieillit. Si on ne vit pas à son rythme, ça ne va pas aller et c'est ce qu'il y a de plus dur, de vivre plus lentement. »

Mme C., chef de service éducatif, FH.

« On était au départ sous la houlette de l'éducatif puisque c'était ça qui primait, on était vraiment sur un lieu de vie uniquement. Et au fur et à mesure de l'évolution de nos

SYNTHÈSE

LA BRANCHE FACE À L'ENJEU DU VIEILLISSEMENT DES PERSONNES HANDICAPÉES



résidents, aujourd'hui on correspond à un lourd service de médecine interne, médicalement parlant. […]
Si nos résidents vieillissent si bien que ça – car on a quand même une moyenne d'âge qui a augmenté de 8 ans et demi 9 ans, en 10 ans d'ouverture – c'est parce qu'on existe en tant que médicaux, et accompagnement médical pur et dur, ça c'est sûr, parce qu'ils mourraient si on n'était pas là. Mais s'il n'y avait pas toute cette prise en charge de lieux de vie, tout ce coté plus joyeux, plus branché sur le quotidien, sur les besoins… […] S'ils vieillissent aussi bien c'est parce qu'il y a le mariage des deux.»
Mme T., IDE - chef de service soins, FAM.

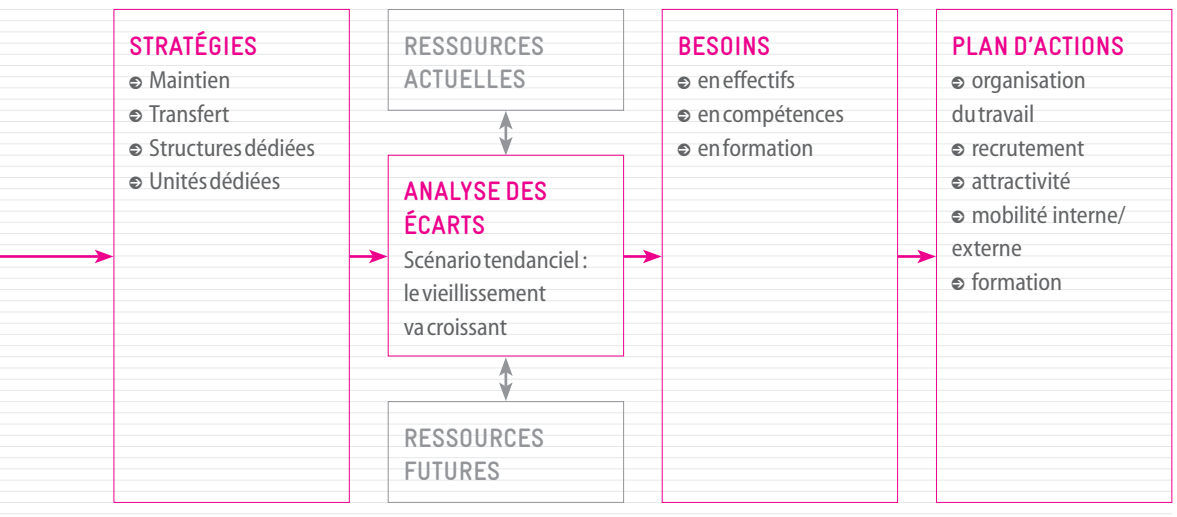
«Les rendez-vous médicaux, ça nous bouffe. Tous les jours, il y a au moins un rendez-vous avec un spécialiste. […] Ça empêche de travailler sur le projet de vie des personnes, ils sont à la retraite maintenant, et il faut bosser leur projet ! Basé certes sur des loisirs, mais aussi sur une préparation à accepter d'intégrer un EHPAD un jour ou l'autre. Alors on travaille avec des psychologues […] parce que notre public est vite perturbé.»
Mr J. , chef de service éducatif, FH.

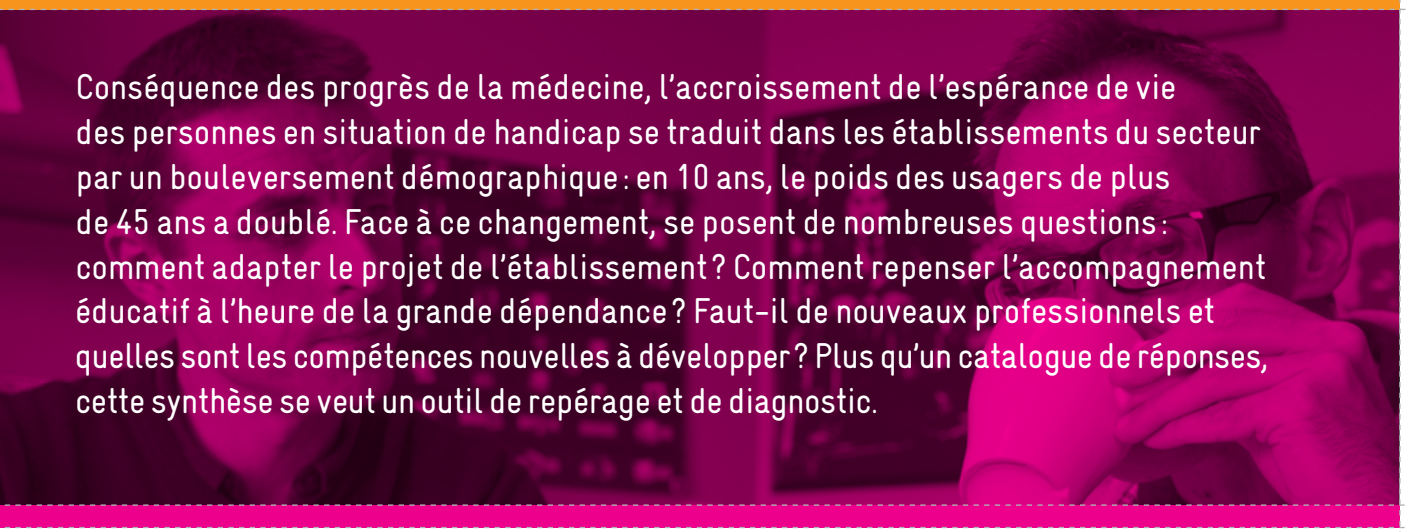
DIRECTEUR D'ÉTABLISSEMENT

«Il y a en EHPAD une approche par rapport à la santé et au soin qui est intéressante. Et puis on aurait besoin de pouvoir anticiper, parce que là il n'y a pas d'anticipation par rapport au vieillissement, on ne sait pas, on le subit. On le comprend mal parfois, notamment au niveau des rythmes.»
Mr P., directeur de FH.

«Dans l'avenir je ne pense pas qu'on va recruter, d'ici 5 ans. Mais il faudra qu'on s'adapte à la grande dépendance et qu'on repense les fiches de poste pour s'adapter aux besoins des personnes. Donc plus de soins forcément.»
Mme O., directrice de FAM/FV

«C'est très difficile pour le professionnel d'avouer qu'il est dans une forme d'impuissance et de passer la main à d'autres professionnels qui sont plus à même d'accompagner vers la fin de vie.»
Mme D., responsable de SAVS.





Conséquence des progrès de la médecine, l'accroissement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap se traduit dans les établissements du secteur par un bouleversement démographique : en 10 ans, le poids des usagers de plus de 45 ans a doublé. Face à ce changement, se posent de nombreuses questions : comment adapter le projet de l'établissement ? Comment repenser l'accompagnement éducatif à l'heure de la grande dépendance ? Faut-il de nouveaux professionnels et quelles sont les compétences nouvelles à développer ? Plus qu'un catalogue de réponses, cette synthèse se veut un outil de repérage et de diagnostic.

COLLECTION ÉTUDES NATIONALES



Approfondir les problématiques d'emploi dans la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, privée à but non lucratif, éclairer les enjeux et les perspectives, tels sont les objectifs poursuivis par l'Observatoire dans le cadre de ses publications nationales.

Déjà disponibles

- Les infirmiers dans la Branche
- Travailler la nuit
- L'apprentissage dans la Branche
- L'aide-soignant dans la Branche
- La filière éducative dans la Branche
- Regards croisés sur les mobilités

COLLECTION RÉSULTATS ENQUÊTE EMPLOI



Les résultats de l'Enquête Emploi 2007 ont permis de réaliser 22 portraits régionaux de Branche, actualisés avec les données disponibles les plus récentes.

Déjà disponibles

- Portrait de la Branche en Aquitaine
- Portrait de la Branche en Poitou-Charentes
- Enquête Emploi 2007 : enseignements et perspectives , PDF interactif (avec Unifaf)

COLLECTION ÉTUDES RÉGIONALES



L'Observatoire finance et suit la réalisation d'études régionales portant sur les évolutions de l'emploi sur un secteur ou sur un territoire.

Déjà disponibles

- Portrait de 5 métiers en Aquitaine, synthèse
- Favoriser l'accompagnement et la formation dans les ESAT en Rhône-Alpes
- La Branche en Pays de la Loire

RETROUVEZ L'ENSEMBLE DE CES PUBLICATIONS SUR WWW.OBS-PROFESSIONSOLIDAIRES.FR

L'Observatoire c/o Unifaf 31 rue Anatole France – 92309 Levallois-Perret Cedex – Tél. : 01 49 68 10 10 – Fax : 01 49 68 10 39 – Contact : unifaf@unifaf.fr

INTERVENTION FEGAPEI 12/02/2013

J'interviens sur le vieillissement et je trouve utile que nous parlions des mêmes choses donc nous partirons de la définition de la vieillesse puis de la définition du vieillissement pour parvenir à la photographie de la population âgée que nous accueillons aujourd'hui dans nos Etablissements pour Personnes Agées Dépendantes

Tout d'abord la vieillesse :

VIEILLESSE : selon le dictionnaire Larousse et selon Louis Ploton mon professeur de Gérontologie à Lyon.

il s'agit de la 3ème période de la vie qui succède à l'enfance et à l'âge adulte.

Les limites de la vieillesse sont difficiles à définir :

- Mais il est entendu que les processus de vieillissement apparaissent dès la fin de la croissance ;

- Qu'en pratique, la frontière entre âge adulte et vieillesse est franchie après 65 ans selon l'OMS, avec de nombreuses variantes individuelles.

Du point de vue médical, la vieillesse est marquée par la plus grande fréquence d'affections majeures :

- maladies vasculaires,
- maladies des os et des articulations,
- maladies dégénératives (dans 50 à 60 % des cas, il s'agit de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées avec affection dégénérative cérébrale qui se manifeste par des troubles de la mémoire, du langage, du raisonnement et par une difficulté à s'orienter dans le temps et l'espace).

Du point de vue social, on peut distinguer deux périodes de vieillesse :

- la 1ère, dite du troisième âge, les sujets, qu'ils soient ou non malades, demeurent autonomes.
  Cette tranche d'âge va de 60 à 80 ans environ,

  Elle est aujourd'hui beaucoup mieux vécue qu'au XIX^{e} siècle grâce en particulier aux progrès de l'hygiène, de la prévention et de la thérapeutique.

- La 2nde, correspond à ce que l'on nomme quatrième âge, elle concerne les sujets très âgés,
    - souvent affectés à des degrés divers de troubles moteurs et de déficits sensoriels et/ou intellectuels les privant plus ou moins de leur autonomie (sociale) et qui nécessite des soins médicaux et paramédicaux

    - phase pouvant être vécue comme un fardeau pour les proches car faisant souvent l'objet de demandes latentes de protection qui peut induire des réflexes protecteurs et qui augmente le sentiment de vulnérabilité de la personne.

Aujourd'hui nous savons et admettons que si le vieillissement constitue un processus inéluctable, il ne s'accompagne pas nécessairement d'une dégradation physique ni intellectuelle

- et que le respect d'une bonne hygiène de vie,
- un suivi médical régulier,
- le maintien des activités

permettent et favorisent de préserver, avec l'âge, une bonne qualité de vie.

La vieillesse est un processus normal :

Une Lapalissade pour commencer :

- Tous les êtres vivants vieillissent et ce dès le début de leur existence.

- Rien de ce qui est vivant n'échappe à ce processus qui répond à une loi biologique fondamentale inscrite dans les gènes de chaque espèce.

  Ainsi, l'espèce humaine est apparemment programmée pour vivre au maximum environ 120 ans, avec des disparités importantes entre individus :

  - les chances d'atteindre un âge avancé sont beaucoup plus grandes lorsque ses propres parents et grands-parents sont eux-mêmes morts très âgés.

  - Toutefois, par-delà ces disparités, l'espérance de vie augmente, en grande partie grâce aux progrès de la médecine et à l'amélioration des conditions socio-économiques.

VIEILLISSEMENT :

Selon l'OMS : « le vieillissement est un processus graduel et irréversible de modification des structures et des fonctions de l'organisme résultant du passage du temps ».

Biologique et pathologique :

Biologique :

- certaines fonctions physiologiques s'altèrent avec l'âge :
    - la perception des sons aigus s'émousse (presbyacousie),
    - le pouvoir accommodatif de l'œil [presbytie]),

mais elles peuvent être corrigées par des appareillages adaptés.

- Sensibilité accrue aux facteurs endogènes et exogènes.

Pathologique :

Avec l'âge, la sensibilité aux médicaments s'accroît

- la dose thérapeutique est plus proche de la dose toxique,
    - ce qui nécessite de plus grandes précautions dans leur administration. .

Très souvent, la baisse des performances n'est pas tant l'effet du vieillissement normal que celui des maladies qui l'accompagnent.

Les personnes âgées de 65 à 79 ans ont en moyenne :

- 5 maladies chacune, soit deux fois plus que l'ensemble de la population.

Or, ce sont ces maladies, souvent complexes, qui sont généralement responsables de la perte d'autonomie des personnes âgées.
Les symptômes en sont fréquemment trompeurs, car non spécifiques :

- malaise,
- chute,
- incontinence, etc.
-

Les interactions ou les effets secondaires des multiples traitements qui s'ensuivent contribuent également à la dégradation de l'état de santé.

Les affections responsables de la perte d'autonomie des personnes âgées sont avant tout les maladies vasculaires et dégénératives.

2 items

le vieillissement :

- entraîne surtout une diminution des capacités d'adaptation

l'état de santé d'une personne âgée :

- résulte habituellement des effets du vieillissement et des effets ajoutés de maladies passées (séquelles), actuelles, chroniques ou aiguës.

D'un point de vue gérontologique, le vieillissement a différents aspects :

Le vieillissement physique :

- la perte progressive de la capacité du corps à se renouveler,

Le vieillissement psychologique :

- la transformation des processus sensoriels,
- perceptuels,
- cognitifs,
- transformation de la vie affective de l'individu (ressenti)

Le vieillissement comportemental :

- les aptitudes,
- les attentes,
- les motivations,
- l'image de soi,
- les rôles sociaux,
- la personnalité,
- la capacité d'adaptation.

Et c'est à partir de ce constat, que nous avons été amenés, en EHPAD, à adapter voire à ajuster notre prise en charge.

PLUSIEURS PHASES ET DEGRES D'ADAPTATION

DANS NOTRE PRISE EN CHARGE PLURIELLE

Un peu de caricature mais à peine :

Nous sommes passés en 20 ans d'exercice, en ce qui me concerne, de l'accueil des personnes âgées :

- valides ou semi-valides
- atteintes de **sénescence** (lente dégradation des fonctions de l'organisme)
- résistantes car pour la plupart ayant vécu 2 guerres
- ayant une durée de séjour en établissement de 96 mois

où nous avions à mettre en œuvre le gîte, le couvert, les soins liés aux pathologies et l'animation pour le maintien du lien social

où le personnel travaillait selon une photographie conforme de ce qu'il pensait être la personne âgée

où les groupes de paroles foisonnaient car la communication verbale était la communication principale

où les qualifications du personnel étaient le plus souvent fondées sur les qualités propres de celui-ci

PRINCIPE DE REALITE

Nous sommes passés à l'accueil de personnes âgées qui ont utilisé et usé tous les moyens proposés de maintien à domicile, des personnes très âgées ayant une durée de séjour de 48 mois

- des personnes présentant une dépendance physique :
  - processus de perte de l'autonomie physique

- des personnes présentant une dépendance psychologique :
  - processus de perte des sens

- des personnes présentant des troubles cognitifs importants :
  - processus de perte des sens et des repères

Cette évolution a nécessité une dynamique permanente autour des items suivants :

- Respect de l'autre
- Bienséance (savoir-vivre)
- Bientraitance

Qui tournent autour de 4 axes et j'espère bien que cette rotation est une circonvolution ostentatoire car il s'agit de notre cœur de métier !!!

- *Analyse :*

  - pour mettre en place une bonne observation de la réalité
  - pour prévoir plusieurs palettes de solutions possibles
  - pour prévoir des palettes de solutions évolutives

- *Action* :

  - pour travailler sur des types de prise en charge :
    - différenciée
    - personnalisée
    - adaptée
    - plurielle
    - multifactorielle
    - poly compétente…

- *Formation – éducation du personnel* :

  - Formation continue :
    - Action de donner à quelqu'un, à un groupe, les connaissances nécessaires à l'exercice d'une activité

  - Education :
    - Formation de quelqu'un dans tel ou tel domaine d'activité ; avec vision globale d'ensemble des connaissances intellectuelles, culturelles, morales acquises dans ce domaine.

- *Pluridisciplinarité* :

  - Prisme de prise en charge élargie grâce à la complémentarité et la diversité des formations des personnes diplômées :

    - Aide-soignant,
    - Aide médico-psychologique,
    - Assistant de soins en gérontologie,
    - Infirmière coordinatrice,
    - Médecin coordonnateur,
    - Animatrice,
    - Auxiliaires de vie,
    - Neuropsychologue
    - Directrice, gérontologue…

QUAND L'HISTOIRE NOUS RATTRAPE ET NOUS SERT DE TREMPLIN

Nous arrivons aujourd'hui à notre dernière phase de mutation, dernière phase connue, car nous avons fait le constat il y a quelques années d'une réalité de territoire.

En effet, l'EHPAD que je dirige se situe dans la Nièvre et plus précisément dans le Morvan.

Au XIXème siècle les ressources agricoles du massif du Morvan pouvant difficilement faire vivre ses habitants, ces derniers ont en partie vécu grâce à des apports extérieurs.

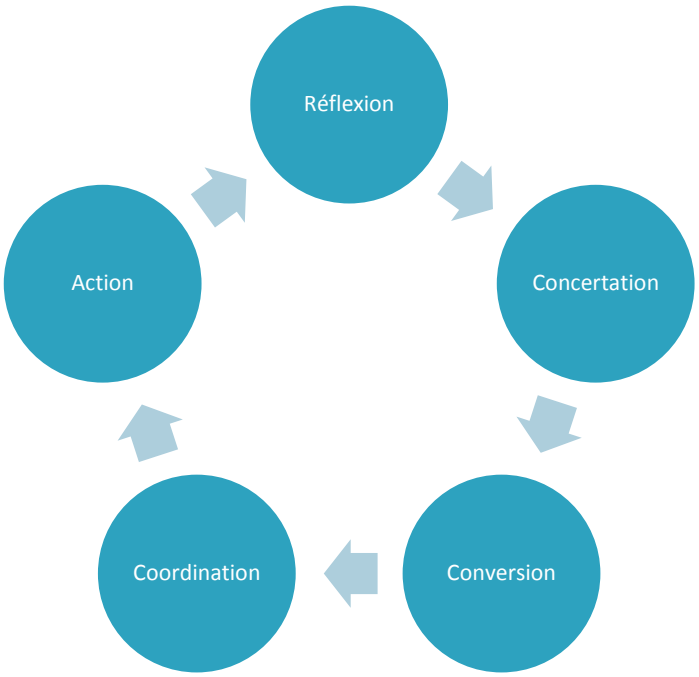
Les nourrices morvandelles et les galvachers ont participé à ces apports et à la renommée du Morvan

Réputées pour être de bonnes allaitantes, les femmes morvandelles apportèrent leurs services, soit chez elles dans le Morvan en accueillant des enfants placés par l'Assistance Publique, soit à domicile dans de riches familles à Paris.

Les galvachers quant à eux étaient des agriculteurs originaires du Morvan qui partaient « se louer » avec leurs bœufs afin de réaliser des travaux de halages requérant une forte puissance de traction. Il s'agissait essentiellement du débardage des forêts.
Ce métier a pris une forte expansion au XIX siècle pour s'éteindre après la Seconde Guerre mondiale.

Puis après la seconde guerre mondiale l'Assistance Publique conserva ses antennes dans le Morvan et continua à placer des enfants abandonnés ainsi que des enfants handicapés mentaux dans les familles d'accueil.

De 2004 à 2012 :



Réflexion :

- Vieillissement des familles d'accueil morvandelles,
  - Devenir de ces familles qui vivent toujours avec leurs enfants handicapés mentaux qui sont eux-mêmes vieillissants
- Vieillissement à domicile de personnes âgées, parents d'un enfant handicapé mental lui-même vieillissant
  - Devenir de la famille

Concertation :

- Inquiétude des professionnels du secteur du handicap :
  - Les usagers des établissements ou services vieillissent et les propositions de prise en charge sont à inventer
  - De jeunes usagers frappent à la porte d'entrée cependant l'effectif est complet en raison de l'absence de portes de sortie adaptées

Conversion :

- Demande de rapprochement avec le « monde du handicap » afin de travailler sur des propositions communes

- Ré interrogation de nos pratiques professionnelles au regard ;

  - De nos structures
  - De nos ressources
  - De nos projets
  - De nos ressources humaines
  - De notre type d'organisation de travail

Coordination pour le « travailler ensemble » :

- Reconnaissance d'un besoin de fluidité de parcours

  - Réponse individuelle aux besoins

- Reconnaissance de plusieurs solutions possibles

  - Maintien dans les services et structures du handicap
    - Si projet de la structure
    - Si choix de l'usager
    -
  - Accompagnement en milieu ordinaire avec utilisation de l'offre médico-sociale et sanitaire existante sur le territoire

  - Transfert en EHPAD
    - Si projet de l'EHPAD
    - Si choix de l'usager

  - Innovation :
    - Création d'un habitat intermédiaire, logement de droit commun, offrant un niveau de propositions permettant de faire le lien entre le monde du handicap et le monde de la gérontologie par une approche adaptée, évolutive et graduée.

Action :

Ouverture fin 2012 de l'habitat dit intermédiaire « Domaine de la Vigne » à MILLAY à 400m de l'EHPAD.

Création d'un groupement de coopération sociale et médico-sociale appelé :

Groupement de coopération sociale et médico-sociale Morvan-Val de Loire dit « La VIGNE»

Entre l'Association MARPA qui gère l'EHPAD que je dirige et l'Association la SAUVEGARDE, l'ADSEA de la Nièvre.

Cette forme d'habitat permet d'accueillir des personnes handicapées vieillissantes venant d'horizons fort différents. Les personnes doivent obtenir une orientation CDCPH soit pour SAVS soit pour cette forme d'Habitat qui concomitamment bénéficie de l'intervention du social et du sanitaire.

La 1ère personne entrée vient d'un CHRS, centre d'hébergement et de réinsertion sociale, où elle a vécu 18 ans.

Les personnes doivent avoir une certaine forme d'autonomie et avoir un traitement qui stabilise leur humeur et comportement.

L'habitat est formé de pavillons de plain-pied qui forment un lotissement et appartiennent à l'Office Nièvre Habitat. Ils ont été réhabilités par Nièvre Habitat car l'Office est partie prenante du projet.

Les appartements sont des T3 et T4 et nous pouvons accueillir des familles.

Le locataire de cet habitat bénéficie :

- d'un accompagnement par le SAVS de Montsauche qui a obtenu par le Conseil Général de la Nièvre une extension d'agrément
- et d'un suivi gérontologique et médical par l'EHPAD de Millay grâce à une dotation particulière allouée par l'ARS de Bourgogne

Le quotidien :

- le repérage du juste équilibre entre
  - le secteur du handicap qui accompagne et a une forte proximité avec l'usager et
  - la transition avec le secteur de la gérontologie qui joue un rôle capital dans la prévention de la perte d'autonomie
    - avec pour objectifs :
      - la préservation et l'entretien des acquis en tenant compte d'une fragilité accentuée et de besoins relationnels intenses
      - la réorganisation de l'activité en tenant compte de la lenteur, des difficultés de compréhension et de la fatigabilité.

Pour aboutir si c'est le choix de l'usager dans un dernier temps à l'entrée à l'EHPAD où ils connaîtra déjà les professionnels et les résidents et peut être ses parents seront-ils déjà résidents et où ils pourra continuer à rencontrer et à être suivi par les professionnels du SAVS.

Pass'Âge
G.C.S.M.S.

Passage est un projet de GCSMS initié par l'Association des Papillons blancs de Dunkerque dont l'objet sera de faciliter le passage des personnes handicapées vieillissantes ou âgées accompagnées ou non par un dispositif social ou médicosocial pour adultes vers un dispositif du secteur personnes âgées.

Sans se substituer aux établissements et services existants (SAVS, SAMSAH, SSIAD, Services aux personnes, FH, FV, maisons de retraite, EHPAD…) le GCSMS interviendrait à 3 niveaux :

- **Niveau institutionnel** pour favoriser l'ouverture des établissements PA aux personnes handicapées vieillissantes ou âgées, y compris par l'accompagnement à la création de sections pour personnes handicapées âgées voire d'EHPA ou EHPAD spécifiques ;
- **Niveau organisationnel** pour informer les professionnels du secteur des personnes âgées et organiser leur formation à l'accompagnement des personnes handicapées âgées ;
- **Niveau personnel** pour s'assurer de la bientraitance des personnes handicapées âgées dans leur lieu de vie, quel qu'il soit. Y compris et autant que possible en proposant des animations spécifiques.

Les principes fondateurs :

- GSCMS de droit privé ;
- Gouvernance ouverte à toute organisation publique ou privée non lucrative du territoire intervenant auprès des personnes handicapées âgées ou vieillissantes, y compris au-delà des membres actuels du comité territorial ;
- Siège du GCSMS au siège de l'association des Papillons blancs de Dunkerque
- Direction opérationnelle assurée par la direction du Foyer d'accompagnement Frédéric Dewulf ;
- Recrutement par les Papillons blancs de Dunkerque des 2 collaborateurs dès accord formel des services du département et détachement au GSCMS dès que ce dernier serait constitué ;

Les organisations préfiguratrices sont :

- **Les Papillons blancs de Dunkerque**, qui gèrent entre autre 1 SAVS, 1 Foyer logement, 8 Foyers d'hébergement, 1 Foyer de vie et un FAM pour personnes déficientes intellectuelles adultes, ainsi qu'un Foyer d'accompagnement pour personnes déficientes intellectuelles vieillissantes.

- **L'ADAR** (adhérent ADESSA) qui gère un Service à domicile

- **L'AFEJI**, association départementale basée à Dunkerque qui gère sur le littoral 2 MAS, 2 Foyers de vie, 1 Foyer d'hébergement pour personnes déficientes intellectuelles (entre autres)

- **L'APAHM**, qui gère un SAVS, un SAMSAH et une Maison d'accueil temporaire pour personnes handicapées motrices ainsi que le Cap Emploi du Littoral

- **L'APAPAD**, qui gère des services pour personnes âgées : un CLIC, une plateforme d'accompagnement et de répit pour aidants familiaux, 1 service itinérant d'accueil de jour et 1 service de répit à domicile

- **L'APF**, qui gère sur le dunkerquois 1 Foyer de vie pour personnes handicapées motrices

- **L'ASSAD** (adhérent UNA), qui gère un Service à domicile, Un accueil de jour Alzheimer, 1 service de garde itinérante et 1 SSIAD,

- **L'Institut Vancauwenbergue**, institut public départemental autonome, qui gère un IEM, un SESSD et une MAS pour personnes polyhandicapées

Genèse du projet :

Les Papillons blancs de Dunkerque ont déposé en 2009 une demande de création d'un foyer expérimental pour personnes vieillissantes.

La particularité de ce projet est qu'il est établi que cet établissement est un passage, et qu'une personne y rentre (après 50 ans) dans la perspective de prendre sa retraite d'ESAT, puis de quitter le foyer pour un établissement du secteur des personnes âgées.

Pour permettre cette dynamique, la création de 2 postes étaient prévus, sur les missions aujourd'hui dévolues à Pass'âge.

Ce projet a été refusé RFF, puis autorisé en 2012 pour une ouverture le 1er avril 2013. Les Papillons blancs de Dunkerque ont alors proposé, plutôt que de gérer cette action tremplin seuls, de mettre ce projet et ces 2 postes dans un GCSMS de territoire, associant public et privé, acteurs du secteur PA et PH, sans limite de handicap.

Le Comité Territorial :

Les membres fondateurs du GCSMS ont développé depuis 4 ans des collaborations étroites, et travaillent activement à décloisonner leurs champs d'actions en

- Mutualisant des ressources et les moyens
- Consolidant les listes d'attente à l'échelle du territoire
- Organisant des commissions d'admission inter associatives par catégories d'établissements
- Organisant un Colloque territorial bisannuel
- Organisant des formations inter membres du Comité
- Partageant régulièrement des informations sur leur actualités respectives.

Dominique Wiart
Le 8 Mars 2013

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE POUR L'INSERTION DES PERSONNES SOURDES ET DES PERSONNES AVEUGLES EN FRANCE (FISAF)

NOTE à l'attention de Patrick GOHET, animateur du groupe de travail *Avancée en âge des personnes handicapées.*

LE CONTEXTE POLITIQUE

Aujourd'hui, on compte **5 182 000** personnes déficientes auditives, soit environ 8, 7 % de la population, **1 700 000** personnes déficientes visuelles et **603 000** personnes cumulant une déficience visuelle et une déficience auditive, dont **415 000** seraient âgées de 75 ans ou plus[1].

Nous faisons état ici des chiffres *officiels* suite à l'enquête HID, mais on sait que selon les méthodes d'investigation et de recensement, ces résultats peuvent varier et parfois de manière considérable[2].

Ce constat nous paraît une évidence, d'ailleurs dès lors qu'un service ou une activité sont créés dans un département donné, on remarque souvent une nette augmentation des *clients* potentiels auparavant identifiés, ce qui induit non seulement un besoin de méthodes de calcul mieux adaptées, mais également d'un partage plus homogène de ces informations au niveau des décideurs et des payeurs.

Par ailleurs, la basse vision et la basse audition commencent à peine à être considérées par les médecins spécialistes de la vue et de l'ouïe, non plus comme une fatalité due au vieillissement, mais comme des pathologies rééducables et du coup l'incidence des déficits sensoriels au grand âge (repli sur soi, perte de confiance, limitation de son activité sociale, professionnelle, culturelle…) deviennent de moins en moins acceptables.

Au-delà de la simple compensation prothétique, on commence à admettre, aujourd'hui, qu'il existe de réels besoins d'amélioration des conditions de vie, quel que soit le lieu de vie des personnes handicapées de la vue et de l'ouïe (domicile, établissement, habitat collectif…) ainsi que de réadaptation.

Aussi face à l'augmentation exponentielle de l'espérance de vie[3] et des besoins que cela va générer[4], il est nécessaire de mettre en place dès aujourd'hui des solutions durables et efficaces pour l'accompagnement des *aînés*, qu'il s'agisse d'adultes handicapés vieillissants ou bien des personnes âgées touchées par les déficits sensoriels[5], quel que soit leur niveau d'autonomie et leur lieu de vie, notamment dans les campagnes là où la *diversité* de services et de compétences peuvent avoir des incidences catastrophique sur la qualité de vie des personnes.

---

[1] **Source : Enquête HID 1998 – 1999**
[2] **A ce titre, nous vous renvoyons à la lecture de l'excellent document réalisé par Observatoire Régional de la Santé des Pays de la Loire *Les besoins de prise en charge de la malvoyance des personnes adultes et âgées dans le grand ouest,* Mai 2000**
[3] **D'ici 2030, 28% de la population sera âgée de plus de 65 ans**
[4] **Cf . L'enquête INSEE 2010**
[5] **Plus de 50% des aînés de 80 ans et plus déclarent souffrir d'un déficit sensoriel au moins**

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

De nombreux axes de réflexion peuvent ainsi être ouverts pour relever ce double défi du vieillissement démographique et de l'incidence des déficits sensoriels au grand âge concernant l'urbanisme, les transports, l'habitat, le logement individuel et collectif, les prestations de services, le renforcement du lien social….

En l'état actuel des choses, il va de soi que le manque

- de prévention,
- d'information sur le « bon usage » des aides techniques existantes (loupes, prothèses auditives…),
- d'information sur les solutions existantes en termes de structures innovantes,
- de formation, aussi bien des médecins généralistes que de certains spécialistes, des équipes d'encadrement, de l'environnement proche des personnes…,
- de coordination, notamment l'absence de parcours de soins véritablement coordonnés… ,
- d'une véritable démocratie sanitaire permettant d'inverser la méthodologie d'approche de ces problématiques,

sont autant de facteurs aggravants du risque de perte d'autonomie et de coûts de traitement des conséquences sur la santé des personnes.

On sait que les déficiences sensorielles concernent une population majoritairement âgée et numériquement de plus en plus importante et que le risque de cumuler une déficience visuelle avec une déficience auditive augmentent sensiblement avec l'âge, c'est pour cela que reconnaitre cette réalité et agir pour le maintien de l'autonomie des personnes concernées constitue un enjeu majeur de santé publique.

LES PLATES-FORMES REGIONALES D'EVALUATION ET D'ACCOMPAGNEMENT

Au-delà des solutions classiques destinées à accueillir ce type de populations (Maison de retraite, EHPAD, EHPA, hospitalisation à domicile, services à domicile…), les constats relatifs au manque de sensibilisation, de formation, d'accessibilité, d'accès à l'information, de continuité de soins et d'accompagnement ont été assez unanimes dans le groupe de travail.

Partageant depuis de nombreuses années le constat de ces insuffisances, la Fédération Nationale de la Mutualité Française (**FNMF**) et la Fédération Nationale pour l'Insertion des Personnes Sourdes et des Personnes Aveugles en France (**FISAF**) appuyées par la Fédération Hospitalière de France (**FHF**) ont lancé depuis 4 ans un ambitieux projet de création de *plates-formes régionales d'évaluation et d'accompagnement* des adultes touchés par les déficits sensoriels.

Ces structures sanitaires (Services de Suite et de Réadaptation, SSR) ont pour **objectifs communs** d'apporter un **appui spécifique** aux personnes déficientes auditives et/ou déficientes visuelles et à leur entourage personnel ou professionnel pour garantir ou

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

maintenir la participation sociale et mettre en place toute solution rééducative et d'accessibilité.

Ces services ont donc pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes adultes déficientes visuelles ou déficientes auditives par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité.

Aujourd'hui, on compte neuf structures de ce type situées en sept Régions : Auvergne, Centre, Limousin, Lorraine, Pays de la Loire, Poitou-Charentes, Paca; d'autres projets sont susceptibles de voir le jour rapidement en Aquitaine, Alsace, Bretagne, Rhône-Alpes,

Ces plates-formes constituent un maillon indispensable de rééducation et elles sont ainsi amenées à travailler avec de nombreux acteurs : des partenaires sanitaires et médicaux (professionnels de santé libéraux, établissements de santé, établissements médico-sociaux), des partenaires institutionnels (conseils généraux, maisons départementales des personnes handicapées, les écoles et l'université), des partenaires associatifs et des réseaux de santé (associations agissant sur le champ du handicap, sur le champ du handicap visuel et/ou auditif , des réseaux gérontologiques, des réseaux Basse Vision, des Réseaux de professionnels de santé libéraux,…)[6].

Il est clair que cette solution se fait en complémentarité (en fonction des financements et du périmètre d'intervention) avec d'autres structures de type SAVS et/ou SAMSAH ; l'idée consiste, dans un territoire donné, en fonction des opérateurs, des réalités locales, des choix institutionnels, à créer les *dispositifs coordonnées* permettant, à nouveau, d'apporter les solutions nécessaires quel que soit l'âge, la survenue du déficit, la nature de l'intervention (accessibilité : adaptation des transports, adaptation des parcours, adaptation des postes de travail, adaptation du logement individuel et collectif, adaptation des lieux de vie et de travail, de l'information…accompagnement : soutien à la vie sociale, soutien aux professionnels et aux aidants, à l'utilisation des prothèses, soutien psychologique…rééducation : en fonction des capacités des personnes et du niveau de l'atteinte, remobilisation des restes visuels et/ou auditifs.

FORMATION ET COORDINATION

Au-delà donc de ce projet de développement régional et départemental de services, au-delà des compétences techniques nécessaires à ces dispositifs (*médicales* : ophtalmologiques, ORL, *rééducatives* : orthoptiste, ergothérapeute, instructeur en locomotion, interface de communication, avéjistes, *sociales* : psychologue, assistante sociale, éducateur spécialisé) la **FISAF** a ouvert, en partenariat avec l'Université de Paris 13, un diplôme, licence universitaire, appelé ICACS (**I**ntervenant **C**onseil en **A**ccessibilité et **C**ompensation **S**ensorielle) dont la principale mission consiste à coordonner dans les territoires les différents projets d'intervention et de rééducation.

[6] **Une note technique plus détaillée peut vous être fournie le cas échéant**

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

Cette personne peut intervenir à plusieurs niveaux, dans un rôle d'interface, sur la coordination des relations et des activités inter établissements et services/ structures d'accueil/domicile/hôpital/lieux de vie et de travail…dès lors qu'une personne en situation de handicap sensoriel se trouve impliquée.

L'ACCESSIBILITE

Il est devenu presque banal aujourd'hui dans notre secteur, de parler d'*Accessibilité universelle* et des exigences mises en avant, notamment au CNCPH, pour l'application de la loi du 11 février 2005 sur ces questions !

Il n'empêche que l'écart existant entre les intentions de la loi et la réalité des faits est abyssal[7] et non seulement sur le plan architectural, mais aussi, bien évidemment, sur le plan culturel, de l'information, sur le plan technologique…

Malgré les nombreuses avancées et les efforts consentis, nous sommes encore assez loin de l'*idéal* et c'est peut-être cela qui a conduit la FISAF sur des questions de cette nature à esquisser des approches plus *pragmatiques*, à savoir de partir véritablement des réalités *locales*, des besoins constatés par les acteurs et sur des solutions conçues et mises en place avec les acteurs sans vouloir prétendre à l'exhaustivité de l'excellence.

Aussi, nous avons initié avec le groupe KORIAN, une réflexion qui, si elle peut paraître minimaliste, se veut néanmoins facilement applicable et partageable ainsi que perfectible.

Nous sommes partis de *l'observation réelle* et concrète des habitudes de vie des résidents d'une EHPAD du groupe et des habitudes de travail des équipes pour produire un certain nombre de préconisations notamment relative à l'accessibilité des lieux mais aussi aux modalités d'accompagnement et d'intervention permettant véritablement une intégration de ces approches nouvelles dans le fonctionnement et l'organisation de l'EHPAD.

L'accessibilité est une question essentielle et fondamentale pour une vraie citoyenneté de tous nos concitoyens et en particulier des personnes les plus fragiles, mais sans rien nier de ce principe, nous pensons qu'il faut davantage partir du particulier et de sa réalité pour initier cette révolution.

LA QUESTION DES TERRITOIRES

Parallèlement à la réflexion sur l'accessibilité, nous pensons que des problématiques de cette nature doivent être abordées là où les citoyens vivent et solutionnées avec eux. Nous voudrions à ce propos parler d'une autre expérience que nous avons initiée, par ailleurs, avec le concours d'un cabinet de chercheurs universitaires, le cabinet EXPERICE, et le soutien financier de CHORUM, une Recherche Action Qualifiante sur le thème de

« L'Accompagnement *des personnes handicapées vieillissantes à travers une approche par le territoire* ».

La FISAF pense qu'il est utile de rapporter ici un premier volet d'impressions sur ce travail car ces conclusions provisoires relatives à cette expérience semblent rejoindre beaucoup de constats faits dans le groupe de travail animé par Patrick GOHET.

[7] **Le rapport de Madame CAMPION est, à ce titre, exemplaire**

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

Cette Recherche-Action n'est pas encore achevée, elle le sera en mars 2014, mais d'ores et déjà nous pouvons tirer quelques enseignements de l'avancée de nos travaux qui impliquent sur les deux départements de la Bretagne occidentale trois importantes associations gestionnaires régionales dont l'une adhère à la FISAF.

Les propos qui vont suivre sont extraits d'un Rapport d'étape fourni par le cabinet EXPERICE.

Tout d'abord, sur le plan méthodologique, dans cette première phase nous avons juste voulu analyser les ***conditions réelles de vie*** des personnes : comment elles vivent leur vieillissement, comment celui-ci s'inscrit dans une réalité sociétale, géographique et politique dans les territoires observés.

Pour le moment, nous n'avons pas souhaité évaluer les besoins des personnes et les difficultés que cela pose pour leur accompagnement, ni identifier les « bonnes pratiques » ou proposer les évolutions à mettre en œuvre. Cet objectif constitue l'ambition de la rédaction finale du Rapport prévu pour mars 2014 !

Les quelques croquis qui suivent ont pour but d'attirer votre attention sur ce qui nous semble être les préalables nécessaires pour **proposer des conditions favorables au vieillissement des personnes en situation de handicap dans des espaces de vie réelle**.

Le premier et plus simple constat concerne l'écart qui existe entre les dispositifs disponibles et les ***besoins / souhaits*** des populations ; dans une série de *dissonances* entre le type et la qualité des équipements existants et les pratiques de la vie quotidienne des personnes articulées aux territoires concernés.

L'ARTICULATION DES SERVICES et les systèmes de veille

Une question substantielle demeure aujourd'hui, nous semble-t-il, sur l'articulation entre les Services d'aide à domicile et l'entrée en EHPAD.

Trop souvent L'EHPAD est réduit, dans les représentations, à n'être qu'un dispositif de fin de vie. Ce passage est souvent trop brutal « du jour au lendemain » tant pour la personne concernée et sa famille que pour les professionnels des deux dispositifs concernés.

Selon notre approche, cette issue trop abrupte est liée globalement à une absence d'un « système de veille » qui n'a pas permis de repérer (ou de faire accepter) suffisamment tôt la nécessité pour une personne de devoir vivre dans une structure d'accompagnement plus soutenue au regard de ces besoins inéluctables.

Une limite indépassable, par exemple, est atteinte pour les familles, les personnes qui assurent du soutien à une personne « isolée », mais aussi pour les Services d'aide à la personne, celle de devoir affronter l'état d'une personne âgée lorsqu'elle ne retient plus ses matières fécales.

C'est l'archétype de l'épreuve qui fait que la situation devient ingérable et qu'il faut envisager, ***sans réelle préparation*** et souvent avec force culpabilité pour les familles..., de devoir « placer » cette personne âgée en EHPAD.

Il semble nécessaire d'imaginer et de construire des expériences diverses autour d'un « tuilage doux » face à cette situation afin de soutenir l'ensemble des acteurs concernés et plus particulièrement la personne âgée dont un « dérangement trop brutal » peut se solder par une *mort inattendue*.

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

Ce premier constat nous conduit tout directement à la question de l'innovation autour des systèmes de veille : faire société d'abord

Pour produire des systèmes de vieille efficace, la première étape consiste à repérer les « signaux faibles » des territoires et de mettre à jour toutes les formes de solidarités qui les traversent.

C'est là, la mission première des acteurs des dispositifs de l'Intervention sanitaire et sociale. Ne pas s'enfermer dans son institution, mais s'ouvrir sur le territoire. Ne pas être des professionnels de l'Institution mais être des **professionnels de « plein air »** à la découverte de toutes les initiatives qui foisonnent dans les territoires !

Il s'agit bien de tenir compte des micro solidarités qui traversent les territoires et qui repérés par les dispositifs d'Intervention sociale peuvent être la base d'un système de veille ayant un degré de pertinence suffisant (pas parfait mais suffisant !) pour les personnes âgées, leurs familles et les habitants concernés.

Cette question autour des structures de vieille à inventer, va nous permettre d'aborder la rupture fondamentale entre les ***experts*** produisant les politiques publiques et les habitants des territoires qui en sont les destinataires.

Cela pose bien évidemment la question de la construction d'une démocratie sanitaire articulée au territoire !

Les rencontres avec les *habitants* de Bretagne occidentale montrent combien, pour beaucoup, ils ont le sentiment « d'être empêchés dans le faire », « d'être barrés dans l'accès à la décision ».

Or ceci pose le sens d'une véritable démocratie sanitaire où chaque acteur d'un territoire apporte, à un moment donné, ses conceptions, ses expertises, ses qualifications, pour offrir des services les plus adéquats à la personne, au territoire, à la société civile…

C'est cette *horizontalité*[8] *qui* produit, encore une fois, de l'échange de connaissances, de pratiques construisant des « intelligences collectives » basées sur l'expérience qui change totalement le rapport aux « experts sachant nos besoins ».

Cela induit une autre position où il nous faut nous centrer sur les capacités des « usagers ». Cette expertise d'usage renvoie au pouvoir d'usage de l'habitant, c'est-à-dire à la possibilité de la transformer en capacité d'intervention. L'usager participe alors à la fabrication de la réponse.

Ceci permettrait d'être plus prudent sur la mise en place de dispositifs parfois si peu« utiles » aux populations concernées surtout lorsqu'ils existent déjà à travers des formes de solidarité historique de proximité.

Un seul exemple pour étayer notre propos :

❖ La mise en place d'un ***service public de transport à la demande de personnes à mobilité réduite avec accompagnement de porte à porte***.

Cette belle et louable initiative met un temps fou à *prendre*… Or, à une dizaine de kilomètres de la Ville, cœur de ce dispositif de transport à la demande, existe depuis plus de 40 ans, une association informelle de jeunes retraités qui assure un service auprès des personnes âgées pour les conduire chez le médecin, voir même pour faire des courses…

Cette ***initiative ancienne*** n'a pas la même ampleur que ce qui se développe dans le cadre d'une communauté de communes. Mais a-t-on pris le temps de rencontrer les

[8] **A opposer à l'approche trop verticale des politiques publiques**

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

habitants de ce village qui développent ce service depuis si longtemps ? De tenter de saisir leurs « savoirs de l'expérience ».

On aurait pu apprendre ainsi pourquoi cette micro-solidarité fonctionne si bien encore. Sur un point essentiel : les personnes âgées connaissent les conducteurs, elles connaissent « la » famille, elles les ont rencontrés depuis leur plus jeune âge... et elles ont donc « confiance ». La personne âgée ne se trouve pas en face d'une Service anonyme gérant la réservation d'un véhicule à travers un interrogatoire téléphonique de type bureaucratique...

Derrière l'accessibilité toujours la quête de la rencontre

Ce que révèle ce travail, c'est une inversion des points de vue, c'est la nécessité de penser autour de ce qui nous est commun plutôt que de vouloir expliquer ce qui nous sépare. C'est une belle manière de poser ainsi le travail d'accompagnement dans sa dimension du « prendre soin » de la personne.

Chacun d'entre nous doit pouvoir se sentir un être à part entière, un être singulier. Et il n'y a personne d'autre que nous-mêmes qui puisse construire cette singularité. Cependant, pour construire ce singulier, nous avons besoin des autres pour retrouver ce qui nous est commun.

Ceci renvoie chacun de nous à sa propre solitude dans sa relation avec l'autre et à notre capacité à construire ensemble une humanité de la rencontre.

Construire une démocratie sanitaire à l'aune du territoire : les notions de dispositif et de coordination

Des *modernités* gestionnaires apparaissent comme celles des « groupes d'activités pour les ESSMS (Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux) » avec, pour mémoire, les« 4 A » :

A comme *Administrer-gérer* ;

A comme *Abriter-héberger* ;

A comme *Alimenter-restaurer* ;

A comme *Accompagner-animer*.

Ceci s'articulant avec la notion de « plateforme de territorialisation » et des « parcours résidentiels des personnes handicapées ; parcours de vie des personnes âgées ». Tout ceci nécessite un nouveau « métier expert » autour des parcours de vie des personnes afin de les placer au mieux des ressources de la plateforme de territorialisation.

A ces propositions centrées sur les Institutions gestionnaires peut être envisagé des contrepoints nécessitant, là aussi, un *nouveau métier* comme celui d'« expérimentateur de plein air » à la recherche des *signaux faibles* des territoires et de toutes leurs manifestations en termes de foisonnement de micro solidarités dont les Institutions gestionnaires pourraient être les relais de développement sur le territoire.

Dit autrement, il y a une opportunité pour le champ sanitaire et social ; celle de produire un geste pour refonder une démocratie sanitaire sur les territoires en s'inscrivant dans des projets de développement portés par les habitants. L'enjeu est bien de promouvoir la démocratie : mettre au centre la capacité de chacun de produire sa vie.

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

Ce mode d'intervention nécessite pour les professionnels de l'Intervention sociale de se risquer pour ***passer de la prise en charge des individus à la prise en compte des personnes dans la complexité de leurs situations quotidiennes***.

C'est reconnaître de la part des professionnels que les ***habitants du lieu possèdent une propre expertise de leur situation sociale*** et qu'ils ont en mains des moyens d'action complémentaires à ceux des acteurs professionnels.

Nous proposons donc de valoriser une démarche au sein de laquelle les processus importent autant que les contenus et qui, attentive aux initiatives des lieux, stimule une inventivité collective.

La notion de ***dispositif*** est ainsi essentielle !

C'est ainsi que peut être comprise l'idée d'une forme de *désinstitutionnalisation*, non pas la disparition ou la fermeture des institutions mais l'inscription de leurs activités dans les territoires, la co-construction d'espace d'échanges et de parole qui permettent, qui incitent, qui favorisent une solidarité collective…

Un jour, dit une fable amérindienne, il y eut un immense incendie de forêt. Tous les animaux terrifiés, atterrés, observaient impuissants le désastre. Seul le petit colibri s'activait, allant chercher quelques gouttes avec son bec pour les jeter sur le feu. Après un moment, le tatou, agacé par cette agitation dérisoire, lui dit : « Colibri ! Tu n'es pas fou ? Ce n'est pas avec ces gouttes d'eau que tu vas éteindre le feu ! »

Et le colibri lui répondit : « Je le sais, mais je fais ma part ! »

CONCLUSION PROVISOIRE

Il va de soi, pour la FISAF, que pour réussir une politique ambitieuse en faveur des aînés, qu'il s'agisse de personnes handicapées vieillissantes, de personnes âgées devenues déficientes sensorielles, quel que soit, encore une fois, la gravité des atteintes et les lieux de vie, il faut que cette *politique* certes repose sur les principes suivants ***si souvent entendus dans le groupe de travail*** :

- Améliorer les systèmes d'information,
- Faire tomber les barrières d'âge !
- Déployer une politique de proximité à partir des situations de vie des personnes considérées et non plus de l'offre des structures,
- Redéfinir la logique des appels à projets,
- Raisonner en termes de coordination de solutions et de compétences plutôt que de réponses existantes,
- Simplifier les procédures de création, d'autorisation, de financement (unique !)
- Renforcer la formation des intervenants selon des logiques d'acculturation et non de spécialisation,
- Considérer les aidants et les familles des experts à part entière,

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

- …

mais aussi, et peut-être surtout, sur une dynamique nouvelle qui consisterait à :

- prendre le risque de penser *universalité* plutôt que handicap,
- prendre le risque de jouer la confiance plutôt que la réglementation,
- prendre le risque d'agir dans la vie réelle plutôt que dans les bureaux.

La FISAF représente **160 associations, établissements et services** spécialisés sur les questions relatives au handicap sensoriel, aux troubles du langage et des apprentissages ainsi qu'aux handicaps rares et complexes

Plus de **15 000 personnes accueillies et accompagnées**

4000 professionnels

Président **:** Jean-Louis **BONNET**

Directeur général **:** Maurice **BECCARI**

www.fisaf.asso.fr

12 rue Alfred de Musset - Ambarès - 33565 Carbon-Blanc Cedex - Téléphone : 05 57 77 48 30 - Télécopie : 05 57 77 48 35
Site Internet : www.fisaf.asso.fr - Courriel : contact@fisaf.asso.fr
Numéro agrément formation 11 75 04 25 875 - Siret 784 573 651 00048 - APE 8559 b

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE DIRECTEURS D'ETABLISSEMENTS ET SERVICES POUR PERSONNES AGEES (FNADEPA)

Fédération Nationale des Associations de Directeurs d'Etablissements et services pour Personnes Agées

Janvier 2013

LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ÂGÉES : UNE AFFAIRE DE PROFESSIONNELS



LA FNADEPA : PRESENTATION

Contact FNADEPA :
Françoise TOURSIERE
Tél : 01.49.71.55.30
E-mail : direction@fnadepa.com
Site : www.fnadepa.com

SOMMAIRE

I - DOSSIER DE PRESSE P.2

1- UNE FÉDÉRATION NATIONALE PROFESSIONNELLE P.2

- ✓ Historique P.2
- ✓ Structure P.2
- ✓ Points forts P.3
- ✓ Chiffres clés P.3

2 - SEPT OBJECTIFS PRIORITAIRES AU SERVICE D'UNE QUALITÉ – TOUJOURS AMELIOREE – DE LA VIE DES PERSONNES ÂGÉES P.4

3 - DES OUTILS DE TRAVAIL CONCRETS P.5

- ✓ Les supports de communication P.5
- ✓ Le congrès annuel P.6
- ✓ Les sessions de formation P.6
- ✓ Les commissions de travail P.6
- ✓ Les partenariats P.6
- ✓ L'Association Européenne des Directeurs P.7

4 - LA FNADEPA EN ACTIONS P.8

- ✓ Les congrès P.8
- ✓ Les Pouvoirs Publics P.8
- ✓ Commissions nationales P.8

5 - UNE ÉVOLUTION A L'ÉCOUTE DES DIRECTEURS P.9

II - INFORMATIONS UTILES P.10

- ✓ Contact P.10
- ✓ Comment adhérer ? P.10
- ✓ Liste des Fnadepa départementales et des Présidents P.11

III - LE CLUB DES ENTREPRISES PARTENAIRES P.14

I - DOSSIER DE PRESSE

1 - UNE FÉDÉRATION NATIONALE PROFESSIONNELLE

↳ HISTORIQUE :

La FNADEPA est une **Fédération Nationale professionnelle** regroupant des **Associations de Directeurs d'Etablissements et services pour Personnes Agées**.

La Fédération fut **créée en février 1985** à l'initiative d'associations locales de directeurs de logements foyers gérés par les CCAS. La demande de reconnaissance d'un statut pour les directeurs dépendant des collectivités territoriales a été un des premiers moteurs. Très rapidement, la Fédération s'est ouverte aux directeurs de maisons de retraite et aux directeurs de services dans le but de regrouper tous les directeurs, acteurs auprès des personnes âgées, afin de **promouvoir une réflexion commune** et **d'être une force de proposition auprès des pouvoirs publics.**

↳ STRUCTURE :

La FNADEPA regroupe des associations départementales ou régionales qui ont pour vocation de rassembler tous les professionnels, en situation de direction au service des personnes âgées, afin de **partager leurs expériences et de mener une réflexion sur la qualité des prestations offertes à leurs usagers**. Elle accepte des adhérents au siège social, si sur un département il n'existe pas encore d'association constituée.

Les Présidents des FNADEPA en région sont membres de droit du conseil d'administration.

La FNADEPA regroupe cinq statuts :

- ✓ Etat
- ✓ Hospitalier
- ✓ Territorial
- ✓ Associatif
- ✓ Commercial

↳ POINTS FORTS :



Un Président national, professionnel de terrain.
Aujourd'hui Claudy JARRY, Directeur régional adjoint de la Croix Rouge PACA, Corse, Languedoc Roussillon, chargé du développement, de la qualité, de la gestion et de la performance des 103 structures de la région sud-Est.
Il est joignable par l'intermédiaire du siège social.

Et Cinq points forts :

✓ La FNADEPA est **la seule fédération professionnalisante** sur ce secteur.

✓ Elle **centre son action sur les personnes âgées**.

✓ Elle est la **seule fédération permettant aux directeurs des établissements et services des secteurs public et privé de *travailler ensemble***, tout en privilégiant l'esprit de convivialité.

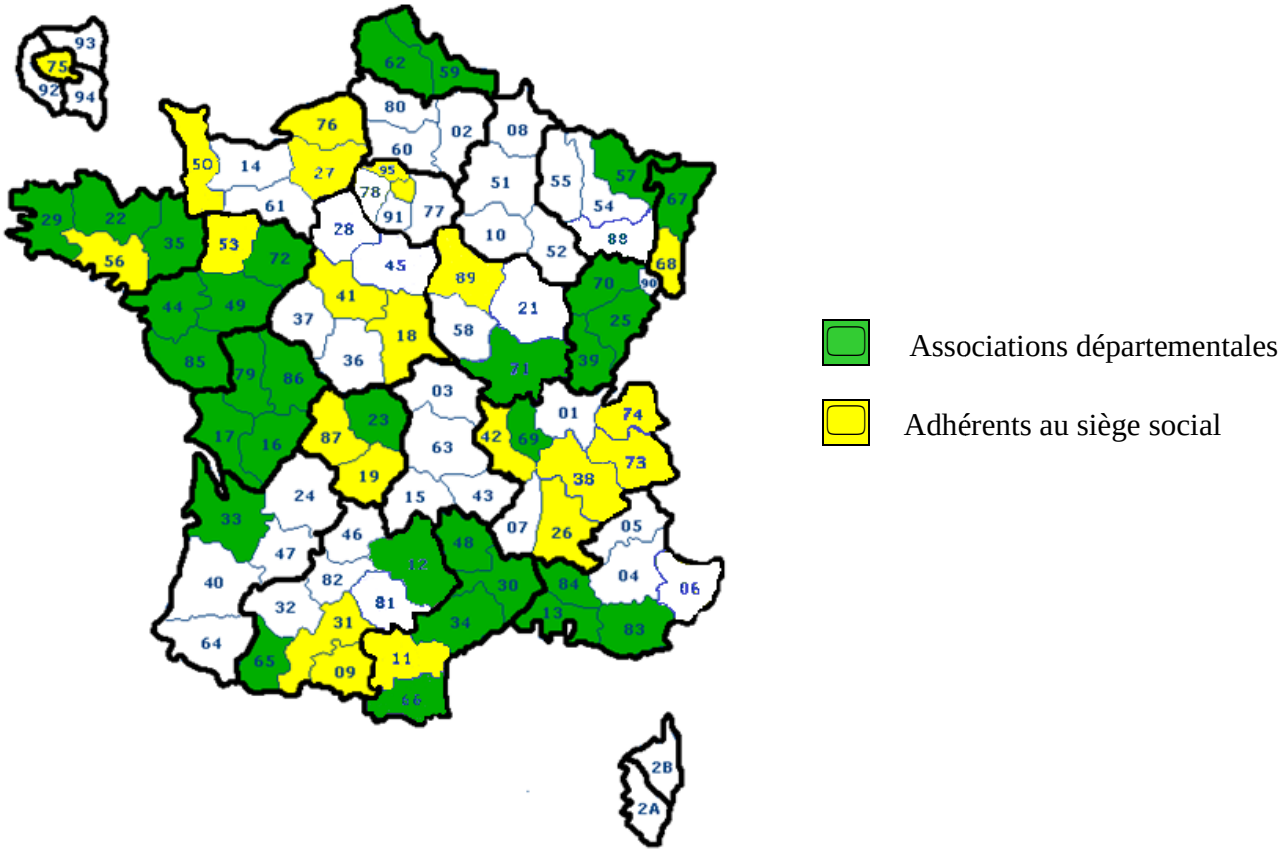
✓ Elle est une **fédération de directeurs, c'est à dire de femmes et d'hommes de terrain, professionnels responsables**.

✓ Elle est **connue et *reconnue* des Pouvoirs Publics**.

↳ CHIFFRES CLÉS :

• La FNADEPA est présente sur plus de **55 départements** du territoire national.

• À ce jour, la Fédération compte **près d'un millier d'adhérents**, soit la représentation de plus de 60 000 personnes âgées.



2 - SEPT OBJECTIFS PRIORITAIRES AU SERVICE D'UNE QUALITÉ – TOUJOURS AMELIOREE – DE LA VIE DES PERSONNES ÂGÉES

Rassembler les professionnels du secteur gérontologique.
La Fédération impulse une réflexion autour d'études psychologiques, sociologiques et médicales... sur la vieillesse et le vieillissement.

Confronter expériences et méthodes.
La Fédération brise l'isolement des directeurs et leur permet d'échanger points de vue, idées et questionnements.

Faciliter l'accès à l'information.
La Fédération centralise et diffuse aux adhérents les dernières informations législatives et juridiques.

Favoriser la formation et la technicité des professionnels.
La Fédération organise des sessions de formation spécialement adaptées aux besoins des professionnels du secteur. Elle développe par ailleurs des actions avec des entreprises partenaires, qui permettent de partager connaissances, expériences et technicités.

Développer une éthique et un discours communs.
La FNADEPA, par sa politique globale, donne une cohérence aux associations départementales.

Participer à l'élaboration des politiques de la vieillesse.
Force de proposition vis-à-vis des pouvoirs publics, la FNADEPA défend les intérêts des personnes âgées tant au niveau national qu'international.

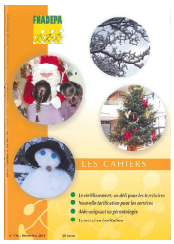
Promouvoir l'image des établissements et des services.
La FNADEPA est en relation permanente avec les médias pour valoriser, auprès du grand public, les services offerts aux personnes âgées.

Tous ces objectifs ont pour finalité d'améliorer
la qualité de l'accompagnement
des personnes âgées au domicile ou en institution.

3 - DES OUTILS DE TRAVAIL CONCRETS

LES SUPPORTS DE COMMUNICATION

➢ *LES CAHIERS*



Cette revue est diffusée chaque trimestre. Les Cahiers sont tirés à **1 500 exemplaires et totalisent plus de 1 200 abonnés adhérents ou non**. Les Cahiers abordent, au travers d'articles de fond, **les grandes problématiques de la profession, la vie des établissements et des services**. Ils comportent également de nombreuses informations pratiques. Ils contribuent à l'information et à la formation des directeurs.

➢ *LA LETTRE*



Tous les mois, les adhérents reçoivent diverses informations d'ordre pratique, législatif, documentaire, fédératif, par l'intermédiaire de la LETTRE de la FNADEPA.
Cette lettre se caractérise par la présence **d'informations de " terrain ".** Elle joue le **rôle de lien au sein de la Fédération**.

➢ *UN SITE INTERNET*

Créé en mars 2002, rénové en septembre 2010, le site **www.fnadepa.com** permet :

- au grand public de connaître la Fédération et l'action des professionnels,
- aux adhérents d'avoir un accès privilégié pour trouver toute information relative au secteur.

➢ *LES GUIDES PRATIQUES*



La FNADEPA édite ponctuellement des fascicules traitants, d'un sujet particulier et pointu, qui permettent aux directeurs d'avoir **accès facilement à des informations techniques.**

Parmi les thèmes traités : Être bien assuré, Les outils de la loi 2002-2, Sécurité incendie, Pharmacie à usage intérieur.

↳ LE CONGRÈS ANNUEL

Depuis sa création, la FNADEPA organise un **congrès annuel** permettant aux directeurs de se rencontrer et de débattre sur un sujet qui concerne leur profession.

Lieu de rencontres et d'échanges, cette manifestation remporte plus de succès chaque année. Depuis 1991, la Fédération organise en marge du congrès, un salon ouvert aux entreprises.

Après deux congrès à Paris, la FNADEPA a entrepris un tour de France. Ceci permet soit à une association locale de l'organiser, soit de mieux faire connaître la Fédération dans une région où elle n'est pas implantée.

Thèmes des congrès de la FNADEPA :

Juin 2012	- La Grande Motte	Le défi de l'autonomie
Juin 2011	- Sables d'Olonne	Vivre vieux en 2030
Juin 2010	- Brest	L'évaluation, une marche essentielle de la démarche qualité
Juin 2009	- Paris	Du management à la gouvernance, un métier en mutation
Juin 2008	- Nantes	Innovations au service des personnes âgées
Juin 2007	- Besançon	Le Temps, un espace à vivre
Juin 2006	- Saint Malo	Liberté et sécurité – le droit au risque
Juin 2005	- Marseille	Vieillesse et société
Mars 2004	- Brive la Gaillarde	Au-delà des soins accompagner les personnes âgées
Mars 2002	- Saint Brieuc	Réseaux au service des personnes âgées
Mars 2001	- Nîmes	Secteur des personnes âgées, une identité à défendre
Mars 2000	- La Rochelle	Directeur, un métier en mutation

↳ UN COLLOQUE ANNUEL A PARIS

La FNADEPA organise tous les mois de janvier, à Paris, un colloque d'une journée pour faire le point sur les politiques vieillesses. Interviennent des représentants du Cabinet du ministre et des grandes institutions et administrations françaises (CNSA, ARS, ANAP, FHF, etc.).

↳ DES SESSIONS DE FORMATION

La FNADEPA a développé son département formation en direction des dirigeants mais aussi des personnels des établissements et services pour personnes âgées. Des formations en inter sont proposées sur tout le territoire national, des sessions en intra sont organisées sur demande.

↳ DES GROUPES DE REFLEXION

La Fédération anime des groupes de réflexion. Les membres, volontaires, travaillent sur des dossiers précis. S'ajoutent ponctuellement des groupes de travail chargés de rédiger une intervention ou un fascicule, souvent en partenariat avec un fournisseur de produits ou de services apportant compétence et technicité.

↳ DES PARTENARIATS

La FNADEPA est membre :

→ **D'institutions** :

- CNSA, CNRPA, COS et CA ANESM, CNOSS, HCSBD, ODAS

→ **De comités** :

- national de lutte contre la douleur
- national de lutte contre la maltraitance
- des dispositifs particuliers AFNOR des formations du secteur médico-social
- de perfectionnement de la certification professionnelle des dirigeants de l'économie médico-sociale
- PROVIAL pour la création d'un référentiel pour les personnes atteintes de troubles cognitifs
- d'Orientation d'Agevillage.com
- une société pour tous les âges

→ **De comités de Pilotage** :

- expérimentation sur la réintégration des médicaments dans les forfaits
- contrat entre les EHPAD et les professionnels de santé libéraux
- mesure 16 du Plan Alzheimer
- cahiers des charges des EHAP
- harmonisation des normes CASF/CCH/convention APL

La FNADEPA est partenaire de la FFAMCO, administrateur de la FNADES et de EDE. Elle est organisme de formation et est habilitée par l'ANESM pour les évaluations externes.

Elle tient une place active au sein de la coordination des Fédérations nationales du secteur des établissements et des services pour personnes âgées.

↳ L'ASSOCIATION EUROPÉENNE DES DIRECTEURS D'ÉTABLISSEMENTS

Depuis mars 1990, **la FNADEPA représente la France au sein de l'Association Européenne des Directeurs d'Établissements pour personnes âgées** (E.D.E.).

La Charte Européenne des Droits et Libertés des Personnes Agées en Institution, rédigée par la FNADEPA, a été solennellement adoptée lors du congrès de Maastricht, signée par les Présidents des 26 associations membres de E.D.E. et remise aux représentants des différents gouvernements.

En Décembre 1996, la FNADEPA et E.D.E. ont organisé à Toulouse, le premier colloque Européen Francophone sur le thème " La prise en charge de la dépendance en France et en Europe".

En janvier 1999, la FNADEPA a ouvert, à l'Assemblée Nationale, l'Année Internationale des Personnes Agées en organisant le colloque PLANETE GRISE, au cours duquel six personnalités ont exposé "la vie des vieux" en Algérie, Chine, Japon, Mexique, Russie et Sénégal. Bernard KOUCHNER a assuré la clôture de cette manifestation.

Douze congrès Européens, à Berlin (1989), Copenhague (1991), Maastricht (1993), Wembley (1995), Interlaken (1997), Vienne (1999), Venise (2001), Paris (2003), Ljubjana (2005), Berlin (2007), Luxembourg (2009) et Prague (2011) ont rassemblé des participants venant de 40 pays.

En 2013, le congrès aura lieu à Tallinn (Estonie)

EDE : European Association for Directors of Residential Care Homes for the Elderly

4 - LA FNADEPA EN ACTIONS

LES CONGRÈS

Le 27ème congrès national s'est tenu les 12 et 13 juin 2012 à la Grande Motte avec pour thème « Le défi de l'autonomie, dans les établissements et services pour personnes âgées ».

Le 28ème congrès national aura lieu les 3 et 4 juin 2013 à Bordeaux.

Le 29ème congrès national aura lieu à Angers et le 30ème au Mans.

LES POUVOIRS PUBLICS

La FNADEPA participe régulièrement aux travaux et réunions de concertation organisés par :

- La Direction Générale de l'Action Sociale
- Le Conseil National de la Consommation
- La Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des fraudes
- L'Association Française de Normalisation
- Le Ministère de la Santé
- Le Ministère des Solidarités
- Le Ministère de l'Education Nationale
- Le Ministère de l'Intérieur
- Le Ministère du Logement.

GROUPES DE REFLEXION

➢ **Internet**
Améliore sans cesse le site de la Fédération www.fnadepa.com

➢ **Le Comité de Rédaction**
Réalise les Cahiers de la FNADEPA (publication trimestrielle).

➢ **Préparation du congrès**
Deux groupes travaillent chaque année à l'élaboration du thème et à l'organisation du prochain congrès, sur un thème retenu par le Conseil d'Administration.

➢ **Responsabilité des directeurs**
Aidés d'un avocat et du service juridique de la FNADEPA, des adhérents rédigent un fascicule sur ce sujet.

5 - UNE ÉVOLUTION A L'ÉCOUTE DES DIRECTEURS

La population, de plus en plus vieillissante, fait évoluer le secteur gérontologique de manière très significative. L'isolement, la surcharge de travail, les contraintes administratives se font lourdement ressentir.

La FNADEPA permet aux directeurs d'établissements et de services pour personnes âgées d'évoluer dans leur métier. Elle les met en relation, les aide, les soutient au quotidien car c'est par la **mise en commun de leurs expériences et de leurs réflexions** que les professionnels intervenant auprès des personnes âgées pourront leur offrir une bonne qualité de vie et faire évoluer les politiques vieillesses.

Demain, la FNADEPA se veut encore plus professionnalisante et désire continuer dans la voie qu'elle s'est fixée : *promouvoir et favoriser une qualité de vie décente et digne pour les personnes âgées.*

↳ SITE INTERNET

Le site Internet www.fnadepa.com permet aux directeurs d'accéder rapidement à une base de données informative et de bénéficier d'un échange interactif entre les membres de la Fédération.

Le site s'adresse également au grand public qui y trouve des informations sur les établissements et services pour personnes âgées.

La FNADEPA est également représentée sur d'autres sites spécialisés ou plus grand public du secteur médico-social.

II – INFORMATIONS UTILES

↳ CONTACT

Un directeur anime la Fédération et se tient à votre disposition pour tout renseignement :

Françoise TOURSIERE
FNADEPA
175 Bd Anatole France – 93200 SAINT DENIS
Tél. : 01 49 71 55 30 - Fax : 01 48 20 63 74
e-mail : direction@fnadepa.com

↳ COMMENT ADHÉRER ?

Pour créer une association, il vous suffit de prendre contact avec le directeur de la FNADEPA qui vous enverra toutes les informations nécessaires et pourra animer une réunion d'information.

La création d'une FNADEPA départementale (statut associatif) requiert l'engagement de trois personnes au minimum : un président, un secrétaire et un trésorier.

S'il n'existe pas de FNADEPA dans votre département, et si vous n'êtes pas en mesure de créer une association, vous pouvez adhérer directement auprès du siège social.

La FNADEPA est d'abord une Fédération d'associations autonomes. Chacune d'entre elles fixe ses règles et le montant de la cotisation demandée aux adhérents du département ou de la région. Chaque association reverse à la Fédération nationale une cotisation statutaire, votée tous les ans en assemblée générale.

Pour l'année 2013, celle-ci se décompose ainsi :

- **8.10 € par lit** ou **logement** pour les directeurs d'établissements,
- **192.00 € forfaitaires** pour les **directeurs de services** ou de CLIC et les **directeurs adjoints** dont le directeur est déjà adhérent.
- **31.50 € forfaitaires** pour les **retraités** ou les **directeurs en recherche d'emploi**.

Pour respecter la législation en vigueur, **l'abonnement à la revue Les Cahiers** est dissocié de l'adhésion. **Pour 2013, le coût de l'abonnement**, de date à date, pour 4 numéros (1 numéro par trimestre) **est de 76 € TTC**.

↳ LISTE DES FNADEPA DÉPARTEMENTALES ET DES PRESIDENTS

• FNADEPA AVEYRON

Françoise LEJEUNE
Résidence les Charmettes – 15 rue de Roquefort – 12100 MILLAU
Tél 05.65.59.28.50 Fax 05.65.59.28.62
E mail : ehpaddirection@charmettesmillau.com

• FNADEPA BAS-RHIN

Hervé LEVERT
Hôpital le Grafenbourg – 7 rue Alexandre Millérand – 67170 BRUMATH
Tél 03.90.29.16.00 Fax 03.88.59.35.00
E mail : lagrafenbourg.brumath@wanadoo.fr

• FNADEPA BOUCHES DU RHÔNE

Anne-Claude MARTIN PINEAU
Résidence Léopold Cartoux – 190 chemin des Cavaliers – 13090 AIX EN PROVENCE
Tél 04.42.52.70.81 Fax 04.42.52.70.90
E mail : direction.cartoux@actimut.fr

• FNADEPA CHARENTE

Marie Laure ANDRE
Hôpital de Châteauneuf – 16120 CHATEAUNEUF DE CHARENTE
Tél 05.45.66.21.89 Fax 05 45 97 11 29
E mail : hopital.chateauneuf@wanadoo.fr

• FNADEPA CHARENTE MARITIME

Vincent LARMET
Résidence de la Pommeraie – 5 rue Valencay - 17180 PERIGNY
Tél 05.46.45.41.47 Fax 05.46.31.00.64
E mail : flogt.ccas.perigny@wanadoo.fr

• FNADEPA CÔTES D'ARMOR

Catherine THOMAS
Résidence l'If – 22 rue Hent Don – 22200 POMMERIT LE VICOMTE
Tél 02.96.21.73.48 Fax 02.96.21.73.54
E mail : flpommerit.c-thomas@wanadoo.fr

• FNADEPA CREUSE

Marie-Christine GUYONNET
CCAS de Gueret – 3 rue Maurice Rollinat – 23000 GUERET
Tél 05.55.41.46.40
E mail : ccas.gueret@wanadoo.fr

• FNADEPA DEUX SÈVRES

Eve Rose DESWARTE
EHPAD la Caravelle - les Brizeaux - 51 rue des Justices - 79000 NIORT
Tél 05.49.33.09.43 Fax 05.49.33.51.00
E mail : ehpad-epcms@wanadoo.fr

• FNADEPA FINISTÈRE

Bertrand COIGNEC
Maison de Retraite STV – St Thomas de Villeneuve
40 rue François Guivarch – 29470 PLOUGASTEL DAOULAS
Tél 02.98.37.87.87 Fax 02.98.04.26.49
E mail : directeur@stv-plougastel.org

• FNADEPA FRANCHE COMTE

Martial PARRENIN
Les Opalines Fraisans – 8 rue de Courtefontaine – 39700 FRAISANS
Tél 03.84.81.30.13 Fax 03.84.71.16.45
E mail : direction-fraisans@orange.fr

• FNADEPA GARD

Claude CALERO
EHPAD Lumière et Paix – 66 impasse du Château Silhol – CS 90001 – 30032 NÎMES CEDEX 1
Tél 04.66.62.79.79 Fax 04.66.62.79.84
E mail : ccchateausilhol@wanadoo.fr

• FNADEPA GIRONDE

Anne SALAUN
EHPAD Jacqueline Auriol – 2 rue Rosa Bonheur – 33660 SAINT SEURIN SUR LISLE
Tél 05.57.56.01.70 Fax 01.57.56.01.71
E mail : a.salaun@stseurinsurlisle.com

• FNADEPA HAUTES PYRENEES

Jérôme SOUCHET
4 bis rue Adolphe d'Eichtal – 65000 TARBES
Tél 07.77.82.10.19
E mail : j.souchet@sfr.fr

• FNADEPA HERAULT

Jean-Jacques MOLINA
Résidence Les Garrigues – 1 Chemin de la Bergerie – 34660 COURNONTERRAL
Tél 04.67.85.35.50 Fax 04.67.85.43.43
E mail : jean-jacques.molina@wanadoo.fr

• FNADEPA ILLE ET VILAINE

Martine LE GOSLES
Résidence de l'Ourme – 5 rue de l'Ourme - 35160 MONTFORT SUR MEU
Tél 02.99.09.03.86 Fax 02.99.09.07.28
E mail : direction.foyer@montfort-sur-meu.fr

• FNADEPA LOIRE ATLANTIQUE

Franck LECOQ
Résidence le Chêne de la Cormière – 2 rue Coetmeleuc – 44530 GUENROUET
Tél 02.40.87.64.24 Fax 02.40.87.64.93
E mail : cormiere.dir@orange.fr

• FNADEPA LOZERE

Eric PONCE
Résidence les Trois Source – 5 Esplanade André Chamson – 48150 MEYRUEIS
Tél 04.66.45.62.41 Fax 04.66.45.60.31
E mail : direction@residence-les3sources.fr

• FNADEPA MAINE ET LOIRE

Angelina GUIBERT
Résidence la Perrière – 9 rue Chambreteau – 49610 JUIGNE SUR LOIRE
Tél 02.41.54.66.15 Fax 02.41.74.08.23
E mail : residence-la-perriere@wanadoo.fr

• FNADEPA MOSELLE

Patricia BIERNACZYK
Résidence Pierre Mendès France – 44 rue Foch - 57250 MOYEUVRE GRANDE
Tél 03.87.58.63.02 Fax 03.87.58.75.73
E mail : mapadmoygde@orange.fr

• FNADEPA NORD PAS DE CALAIS

Florence DEMEDE
Résidence Les Mouettes – 3 rue Maurice Chevalier – 62230 OUTREAU
Tél 03.21.10.17.30 Fax 03.21.31.71.87
E mail : maisonderetraitelesmouettes@wanadoo.fr

• FNADEPA PYRENEES-ORIENTALES

Olivier JACQUIN
EHPAD Villa Saint-François – Rue de la Soulane – 66000 PERPIGNAN
Tél 04 68 56 66 12
E mail : ol.jacquin@free.fr

• FNADEPA RHÔNE

Blandine TOULLIER
Résidence Château-Gaillard – 65 rue Château-Gaillard – 69100 VILLEURBANNE
Tél 04.78.84.10.60 Fax 04.78.68.31.73
E mail : blandine.toullier@mairie-villeurbanne.fr

• FNADEPA SAÔNE-ET-LOIRE

Isabelle HAHN PAQUELIER
EHPAD Saint Ambreuil – 61 avenue du 4 Septembre – 71240 SENNECEY LE GRAND
Tél 03.85.44.60.00 Fax 03.85.44.60.01
E mail : direction.ehpad.sennecey@orange.fr

• FNADEPA SARTHE

Alain CHOLAT
Résidence la Reposance – 1 place du Cantal – 72100 LE MANS
Tél 01.43.84.27.71 Fax 02.43.75.43.56
E mail : cholat@lareposance.net

• FNADEPA VAR

Nathalie VITEAU
Home Arménien – 107 avenue Maréchal Lyautey – 83700 SAINT RAPHAEL
Tél 04.94.19.51.50 Fax 04.94.95.71.43
E mail : direction-home-armenien@orange.fr

• FNADEPA VAUCLUSE

Jean-Michel SIDOBRE
EHPAD La Maison Paisible – 1440 Chemin du Lavarin – 84000 AVIGNON
Tél 04.90.81.80.30 Fax 04.90.81.80.20
E mail : jmsidobre@ch-avignon.fr

• FNADEPA VENDÉE

Véronique BORRIELLO
Résidence l'Equaizière – 7 rue Jan et Joël Martel – 85710 LA GARNACHE
Tél 02.51.68.11.54 Fax 02.51.35.16.40
E mail : residence.lequaiziere@wanadoo.fr

• FNADEPA VIENNE

Marc BARBILLAT
EHPAD La Genollière – 13 rue de la Genollière – 86340 NIEUIL L'ESPOIR
Tél 05.49.42.04.03 Fax 05.49.45.20.79
E mail : mbarbillat@afprovince.com

III – LE CLUB DES ENTREPRISES PARTENAIRES DE LA FNADEPA

Pour structurer des relations informelles avec les entreprises et trouver des financements complémentaires, la **FNADEPA a créé en 1998 un Club d'Entreprises Partenaires**.

Deux possibilités d'inscription au Club : **FNADEPA PLUS** pour une cotisation annuelle de 1 525 € et **FNADEPA PRIVILEGE** pour une cotisation annuelle de 7 623 €.

Aujourd'hui, la Fédération compte **42 partenaires** :

✓ **FNADEPA PRIVILEGE** : CERIG, GERIA CONTRACT, PRIMAGAZ, SCA-HYGIENNE PRODUCTS SA, SHAM.

✓ **FNADEPA PLUS** : Adecco Médical, Agap'Pro, Andromède, Bulle de Linge, Cacic, CDCA, CNPP, Collectivision, Distrimédic France, Elior Restauration Santé, Espace Sentein, Exelcia, FPSG 2000, Hill Rom, Initial Services, Médactic, Mediabail, Miko Café Service, Nilfisk, Pétrarque, Physio-Parc Euroludique, ProClub, Restalliance, Rozen (les Créations Cantins), Sauv'Gard, Seniosphère, Serenity (groupe Bluelinéa), Socamel, Sodexo, Solaé Prévoyance, Televic Healthcare sas, Tegaz-Total Energie Gaz, Trapec, Trees Telecom, Les Usines Réunies, La Vitrine Médicale et Hill Rom sas (division Völker).

COORDONNEES DES ENTREPRISES PARTENAIRES :

FNADEPA PRIVILÈGE

CERIG

Réalisation de logiciels, informatisation des établissements, des services et des collectivités locales.

Contact : Michel DUPERRIER
12 rue des Capucines - 87260 PIERRE BUFFIERE
Tél : 05 55 48 45 00 - E-mail : courrier@cerig.info

GERIA CONTRACT

Ensemblier de la santé (mobilier adapté aux EHPAD et notamment destiné aux personnes atteintes de troubles cognitifs, tissus d'ameublement, voilages)

Contact : Jean-Michel RIAUD
Cours Lauze de Perret – BP 10090 – 84403 APT CEDEX
Tél : 04 90 04 49 30 / 06 09 17 72 88 – E-mail : jmriaud@geria.fr
Site web : www.geria.fr

PRIMAGAZ

Conseil en énergie, distribution de gaz propane/butane, vente de services

Contact : Aurélie OLIVER
4 rue Hérault de Séchelles – 75017 PARIS
Tél : 01 58 61 52 43 / 06 59 09 38 62 - E-mail : aoliver@primagaz.fr

---

SCA HYGIENE PRODUCTS SA

Leader mondial fabricant de protections pour fuites urinaires pour adulte.

Contact : Yoann BOURDON
Laboratoire Pharmaceutique - Roissypôle – le Dôme – Bât 7 – Etage 4
95761 ROISSY CDG CEDEX
Tél : 06 11 70 58 56 - E-mail : yoann.bourdon@sca.com

SHAM

Assurances et Formation

Contact : Jean TOUATI
18 rue Edouard Rochet – 69372 LYON CEDEX 08
Tél 04 72 75 50 25 - E-mail : jean.touati@sham.fr
Site web : www.sham.fr

FNADEPA PLUS

ADECCO MEDICAL

Spécialiste de l'intérim et du recrutement des professionnels de santé

Contact : Françoise LESAGE
1 rue Richelieu – 37000 TOURS
Tél : 02 47 20 05 15 E-mail : francoise.lesage@adeccomedical.fr

---

AGAP'PRO

Société de service en gestion des achats alimentaire, hygiène et non alimentaire

Contact : Eric ROBERT
12 avenue des Mondaults – 33270 FLOIRAC
Tél : 05 56 40 69 99 - E-mail : ericjean.robert@orange.fr

ANDROMEDE

Etudes, Conseil, concernant la fonction linge – Fourniture de matériel de blanchisserie

Contact : Jérôme CHAUDRON
31 rue du Lavoir cedex 21 - 21910 BARGES
Tél : 03 80 36 99 03 - E-mail : jeromechaudron@wanadoo.fr

BULLE DE LINGE

Entretien du linge des résidents.

Contact : Thomas LABRUNYE
105 Allée Paul Langevin – 76230 BOIS-GUILLAUME
Tél : 02 35 60 99 80 - E-mail : thomas.labrunye@bulledelinge.com

CACIC

Centrale de Référencement au service du monde de la santé. Médical - Alimentaire – Bureautique – Entretien - Services

Contact : Agnès NOAH
25 rue des Granges Galand – 37551 SAINT AVERTIN
Tél : 02 47 71 14 14. – E-mail : info@cacic-sante.com
Site Internet : www.cacic-sante.net

CDCA

Conseil en Assurances

Contact : Christophe DUPUET
26, chemin de la Creuzette – 69270 FONTAINE SUR SAÔNE
Tél : 07 61 27 27 60 – E-mail : christophe.dupuet@cdcassur.fr

CNPP

Expertise et prévention en maîtrise des risques (incendie, malveillance, environnement et santé au travail)

Contact : Pascale LIMONIER
Les Espaces Océanes – 2 rue Jules Verne – 44400 REZE
Tél : 02 40 65 43 49 – E-mail : pascale.limonier@cnpp.com

COLLECTIVISION

Concessionnaire temporaire de droit pour la projection publique non commercial avec mise à disposition du support

Contact : Axel JAVELLY
65 rue d'Hautpoul – 75019 PARIS
Tél : 01.42.49.09.09 – E-mail : service.commercial@collectivision.fr

DISTRIMEDIC FRANCE

Système de gestion de médicaments par semainiers multidoses à usage unique

Contact : Frédéric MENOT
3 place Jeanne Platet – 77590 BOIS-LE-ROI
Tél : 06 50 69 96 66 – E-mail : distrimedicfrance@orange.fr

ELIOR RESTAURATION SANTE

Restaurateur engagé apportant des réponses à la dépendance

Contact : Catherine MONGIN
15 avenue Paul Doumer – 92500 RUEIL MALMAISON
Tél : 07 86 71 59 62 - E-mail : catherine.mongin@elior.com

ESPACE SENTEIN

Conception et réalisation de prestations de formation et de conseil en management

Contact : Laurent SENTEIN
Parc Euromédecine – BP 24414 – 34099 MONTPELLIER
Tél : 04 67 63 11 11 - E-mail : contact@espace-sentein.fr

EXELCIA

Conseil en optimisation des coûts en matière fiscale et sociale

Contact : Adrien TROUBAT
38/42 rue Gallieni – 92600 ASNIERES SUR SEINE
Tél : 01 71 11 36 30 - E-mail : atroubat@exelcia.fr

FPSG 2000

Formation, audit, conseil, sécurité incendie, sûreté, santé au travail

Contact : Pascal VANDEWALLE
175 boulevard Anatole France – Bâtiment B – 93200 SAINT-DENIS
Tél : 06 80 48 38 59 - E-mail : fpsg.idf@wanadoo.fr

HILL ROM

Solutions intégrées de produits, services et informations pour les personnels soignants

Contact : Martine CAVERIVIERE
83 boulevard du Montparnasse – 75006 PARIS
Tél : 01 53 63 53 74 - E-mail : martine_caveriviere@hill-rom.com

INITIAL SERVICES

Location et entretien de linge et de vêtements professionnels

Contact : Christelle VANDRILLE
145 rue Billancourt - 92514 BOULOGNE-BILLANCOURT
Tél : 01 47 12 35 56 - E-mail : christelle.vandrille@rentokil-initial.com

---

MEDACTIC

Cabinet de conseil indépendant spécialisé dans le conseil et la formation pour le développement des structures de santé, sociales et médico-sociales.

Contact : Olivier COLOMB
Pist Oasis – 131 impasse des Palmiers – 30319 ALÈS
Tél : 04 66 61 69 20 - E-mail : olivier.colomb@medactic.fr

MEDIABAIL

Leasing et financement de biens d'équipement dédiés au secteur de la santé. Lits médicalisés, appels malade, appels infirmière, bracelet anti-fugue, contrôle d'accès et vidéo surveillance.

Contact : Bruno GLASSER
9 avenue Alexandre Maistrasse – 92500 RUEIL-MALMAISON
Tél : 01 41 96 24 54 - E-mail : b.glasser@mediabail.fr

MIKO CAFE SERVICE

Torréfacteur, mise à disposition de matériel, machines à café

Contact : Lionel VALOT
ZI du Val d'Argent Nord, 8 Rue de l'Angoumois, 95815 ARGENTEUIL CEDEX
Tél : 06.98.79.40.08 - E-mail : valot.lionel@neuf.fr

NILFISK ADVANCE

Fabricant de matériels professionnels de nettoyage

Contact : Françoise TENNEVIN
26 avenue de la Baltique – CS 10246 – 91978 COURTABOEUF CEDEX
Tél : 01 69 59 87 84 - E-mail : Francoise.Tennevin@nilfisk.com

---

PETRARQUE

Edition, formation, conseil, communication. Snoezelen et WizzBox

Contact : Patrice D'ARFEUILLE
71 route de Grigny – 91130 RIS ORANGIS
Tél : 01 69 12 55 10 - E-mail : patrice.darfeuille@petrarque.fr

---

PHYSIO-PARC EUROLUDIQUE

Installation d'équipements sportifs et ludiques

Contact : Yannick GUICHARD
ZAC des Brosses – Rue de l'Industrie – 38540 HEYRIEUX
Tél : 04 37 25 04 99 - E-mail : y.guichard@physio-parc.com

PRO CLUB

Centrale de référencement alimentation, bureautique, produits entretien pour les établissements et services pour personnes âgées

Contact : Bertrand PIAU
ZA Monthéard - 38/44 Rue Edgar Brandt - 72000 LE MANS
Tél : 02 43 40 87 75 - E-mail : bpiau@proclub.fr

RESTALLIANCE

Prestations de restauration et d'hôtellerie pour les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux

Contact : Jérôme MONER
213 rue de Gerland – 69007 LYON
Tél : 04 72 76 50 40 - E-mail : j.moner@restalliance.fr

ROZEN (les Créations Cantins)

Conception, fabrication et vente de vêtements professionnels

Contact : Eric GUILLAUME
1 rue des Gastadours – 22403 LAMBALLE CEDEX
Tél : 02 96 31 08 09 - E-mail : e.guillaume@creationscantin.fr

SAUV'GARD

Formations en développement de compétences en milieu hospitalier

Contact : Bertrand NOLLET
2 rue Louis Pergaud – 94700 MAISONS ALFORT
Tél : 01 43 68 07 87 - E-mail : bertrand.nollet@sauvgard.com
Site web : www.sauvgard.com

SENIOSPHERE

Formation du personnel d'EHPAD grâce à des outils de simulation du vieillissement

Contact : Cristelle GHEKIERE
32 rue Pierret – 92200 NEUILLY SUR SEINE
Tél : 06 20 68 06 86 - E-mail : c.ghekiere@seniosphere.com

SERENITY (Groupe Bluelinéa)

Conception, fabrication et diffusion de systèmes d'information et mobilité sur site

Contact : Patrick RYON
60 boulevard Pereire – 75017 PARIS
Tél : 01 40 59 04 02 - E-mail : patrick.ryon@bluelinea.com

SOCAMEL

Spécialiste en logistique de la distribution de repas

Contact : Gérard OSMOND
Chemin Allivet – 38140 RIVES
Tél : 04 76 91 21 44 - E-mail : g.osmond@socamel.com

SODEXO SANTE MEDICO-SOCIAL

Restauration adaptée aux personnes âgées souffrant de la maladie d'Alzheimer et pathologies associées

Contact : Willy GAUTIER
Direction développement personnes âgées
CP 125 – 6 rue de la Redoute – 78043 GUYANCOURT CEDEX
Tél : 01 30 85 27 46 - E-mail : willy.gautier@sodexo.com

SOLAE PREVOYANCE

Prévoyance santé des personnes vulnérables, notamment les personnes âgées en institution ou à domicile

Contact : Franck MOREL
107 avenue Henri Fréville - BP 10704 - 35207 RENNES CEDEX 2
Tél : 02 99 00 10 75 - E-mail : franckmorel@solae.fr
Site web : www.solae-prevoyance.fr

TELEVIC HEALTHCARE SAS

Signalisation hospitalière (appel malade)

Contact : Veren DANNEELS
249 rue Marie Curie – P.A. Le Chat – 59118 WAMBRECHIES
Tél : 03 28 33 88 10 - E-mail : v.deweirder@televic.com
Site web : www.televic-healthcare.com

TEGAZ – TOTAL ENERGIE GAZ

Fournisseur de gaz naturel pour professionnels

Contact : Céline GOURDAL
ZAC Feuilly – 6 allée Joliot Curie – 69800 SAINT-PRIEST
Tél : 04 72 85 96 09 - E-mail : celine.gourdal@total.com

TRAPEC

Organisation de l'information, organisation personnelle, solutions collaboratives

Contact : Sylvain FAVARD
Parc Stelytec - 42400 SAINT CHAMOND
Tél : 04 77 31 11 90 - E-mail : info@trapec.com
Site web : www.trapec.com

TREES TELECOM

Intégrateur en solutions télécom et réseaux, WIFI médical et résidents, systèmes de sécurité, contrôle d'accès, appel-malades et anti-fugue.
Câblage réseau et fibre optique, vidéosurveillance

Contact : Benoît KUHN
Zi Athelia IV – Avenue du Mistral - 13705 LA CIOTAT
Tél : 04 42 98 15 85 - E-mail : benoit.kuhn@trees-telecom.fr

LES USINES REUNIES

Sièges, tables

Contact : Joël REMY
Espace Coralia – 424 rue de Lisbonne - 83500 LA SEYNE SUR MER
Tél : 04 94 07 04 90 - E-mail : jr@ajcr.fr

VITRINE MEDICALE

Négoce et prestations dans les domaines médicaux techniques et dispositifs médicaux

Contact : Philippe MOISSET
Rue des Chasselas, Polygone Nord, 66000 PERPIGNAN
Tél : 04 68 08 26 20 - E-mail : ph-moisset@lavitrinemedicale.fr

HILL ROM SAS (division VÖLKER)

Fabricant de mobilier médicalisé – lits médicalisés Voelker

Contact : Michèle SPACK
13 Avenue de l'Energie, 67800 BISCHHEIM
Tél : 03 88 83 83 90 - E-mail : info@voelker.fr

CONTRIBUTION DE LA FEDERATION NATIONALE AVENIR ET QUALITE DE VIE DES PERSONNES AGEES (FNAQPA)

LES ESMS DES CEDRES 43200 BEAUX :

SYNERGIES ET MUTUALISATIONS ENTRE PÔLE SENIORS ET PÔLE HANDICAPS : VERS UN ACCOMPAGNEMENT TRANS-GÉNÉRATIONNEL

En faveur de la qualité de soins personnalisés dispensés dans des structures adaptées,

Pour la continuité des prises en charge dans une « filière » réfléchie entre ESMS du « Handicap » et du « Grand Age »,

En faveur du lien social grâce à l'accueil conjoint Personne Agée / Enfant Adulte Handicapé,

En faveur d'une politique d'Assurance Qualité et de promotion de la bientraitance.

François VEROT - Directeur

Les Cèdres

Deux associations vous accueillent au sein de leurs ESMS

M.A.H.V.U SENIORS

E.H.P.A.D

Les Cèdres
Maison de Retraite
M.A.H.V.U Séniors
MALATAVERNE - 43200 BEAUX
Tél. 04 71 75 16 70
Fax. 04 71 65 55 58
Email : lescedres43@orange.fr
La retraite au pays des sucs

M.A.H.V.U HANDICAPS

F.A.M + MAS

L'Accueil Handicaps
LES CEDRES
au pays des sucs
F.A.M et M.A.S
M.A.H.V.U HANDICAPS
MALATAVERNE - 43200 BEAUX
Tél. 04 71 75 16 70
Fax. 04 71 65 55 58
Email : lescedres43@orange.fr

HISTORIQUE ET EVOLUTIONS :

- De « l'union amicale des aveugles » des années 1990





à M.A.H.V.U SENIORS et M.A.H.V.U HANDICAPS

- Un panel de prises en charge en EHPAD (96 lits), à rénover jusqu'en 2015
- Un Foyer d'accueil médicalisé (10 lits) reconstruit en 2013
- Une Maison d'Accueil Spécialisée (11 lits) inaugurée mi 2012





<u>Nombreuses mutualisations développées sur le site</u> (EHPAD / FAM+MAS):

- répondant aux normes en vigueur

- décloisonnant les secteurs P.H et P.A en instituant une « filière » de savoirs et de compétences au service de l'usager accompagné au long cours

- en adéquation avec les attentes des populations et besoins des usagers des ESMS (en particulier aidant naturel âgé /adulte handicapé et maladies psychiatriques)

- génératrices d'efficience (+ de qualité – de coûts)

UN MANAGEMENT PAR LA QUALITÉ, EN FAVEUR DE LA BIENTRAITANCE DANS TOUS LES ESMS :



Des prises en charges adaptées par service aux différentes pathologies accueillies,

Des Manuels Métiers informatisés,

Des Projets d'Accompagnement Personnalisés informatisés avec la « fluidité possible du parcours de l'usager » au sein des 3 établissements FAM / MAS / EHPAD,

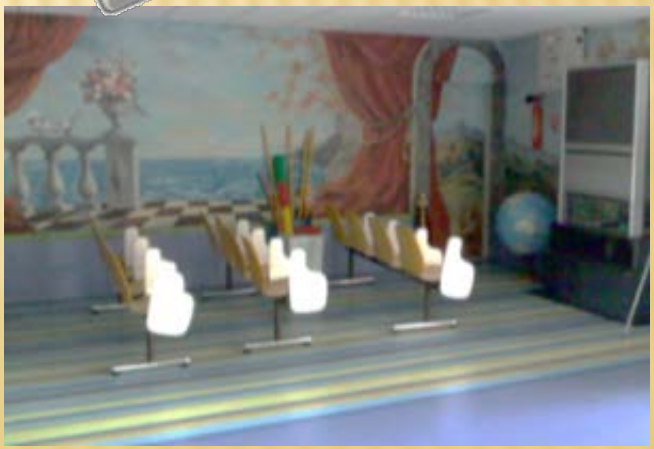
Une démarche d'Assurance Qualité depuis 1997 permettant information et traçabilité au plus près du résident avec des tablettes tactiles,



Evaluation Externe EHPAD réalisée en décembre 2011 et saluant « *un excellent niveau de qualité des prestations* » - CNEH,

Un réseau développé :

- GCSMS employeur pour partage de compétences et pool de remplacement,
- GCS administrant une Pharmacie avec l'Hôpital voisin…







Les Projets de MAHVU HANDICAPS, validés avec les organes de contrôle pour un POLE HANDICAPS alliant FAM ET MAS

- LA MAS de 11 lits : Ouverture 2012

Permettra d'apporter un accueil jusqu'à lors insuffisant au public polyhandicapé de Haute Loire nécessitant un accueil en MAS

- Le FAM de 10 lits : Structure Neuve en 2013

Permettra d'améliorer la situation d'accueil du public Adultes handicapés dans des locaux neufs

Vers un Pôle HANDICAPS :

-Qui Apporte des solutions de prise en charge en lien avec l'aidant naturel âgé en EHPAD, sans rupture du lien familial

-Qui Permet d'améliorer le parcours de prise en charge et le travail des personnels avec un fonctionnement « de type filière » grâce au lien avec les autres ESMS du site

-Qui Propose un Positionnement Coût/Qualité très correct dans le dispositif (MAS 177€/jour ; FAM 115 €/jour pour un parc d'ESMS neufs)

-... en lien direct avec un EHPAD sur le même site

Les projets portés par l'Association MAHVU SENIORS, arrêtés avec les organes de contrôle, pour l'EHPAD Les Cèdres – 96 lits

Propose un Panel de prise en charge avec une mixité d'accueil :

- accompagnement jusqu'à la fin de vie de la personne âgée avec mise en œuvre de soins palliatifs,
- petite unité de vie sécurisée,
- accueil adultes handicapés vieillissants avec projet de vie adapté
- spécificité de l'accueil de personnes souffrant de pathologies psychiatriques, pour une population fragilisée et souvent en échec de prise en charge en EHPAD plus traditionnels.

Permet d'éviter un investissement lourd en trouvant des solutions architecturales partagées avec les autres ESMS :

réfection complète programmée jusqu'en 2015

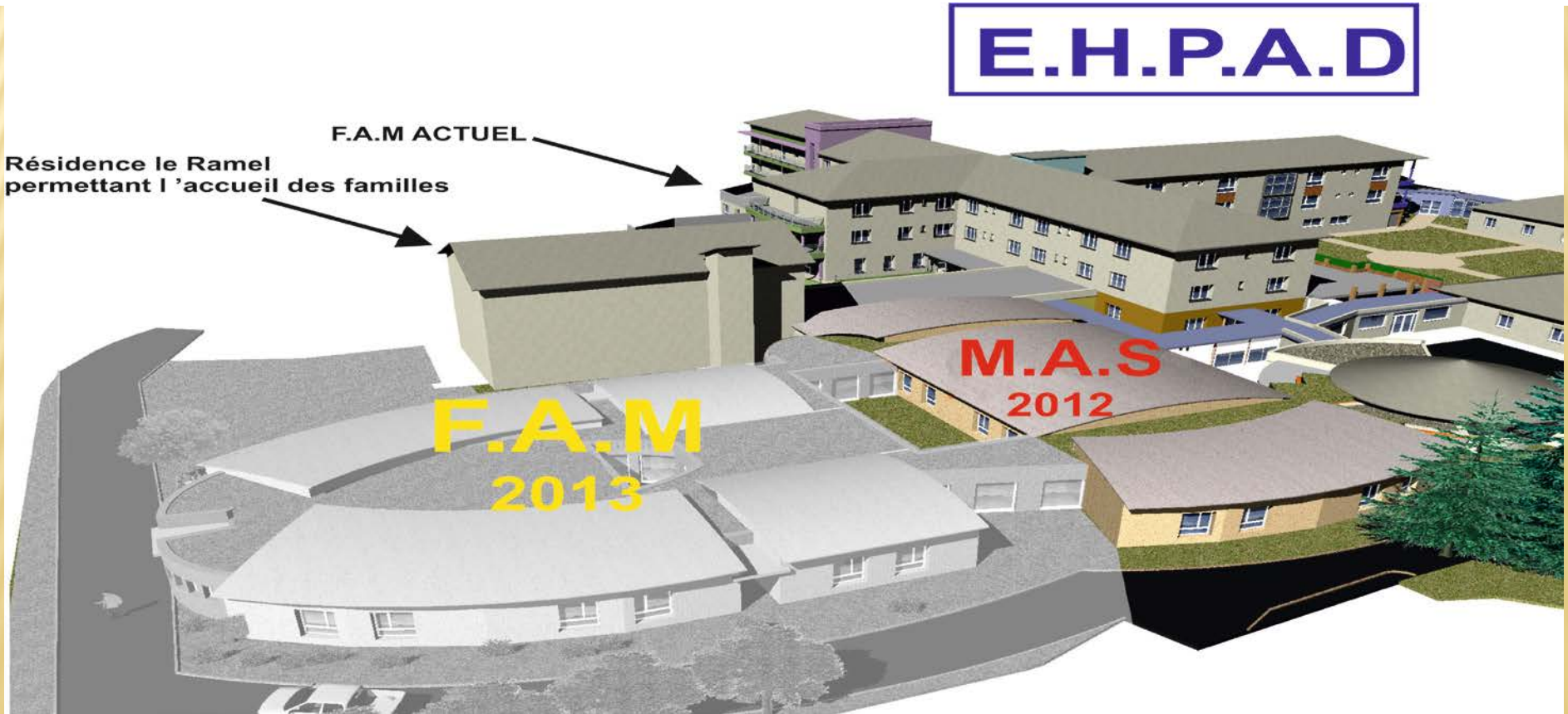


Des Projets Planifiés répondant aux défis médico-sociaux tels :

LA SÉPARATION DE PARENTS ÂGÉS ET DE LEUR ENFANT ADULTE (avec possibilité d'accueil conjoint avec son enfant adulte handicapé en FAM ou MAS)

LA PRISE EN CHARGE D'ADULTES HANDICAPÉS VIEILLISSANTS ET DE RESIDENTS SOUFFRANT DE PATHOLOGIES PSYCHIATRIQUES (en développant une filière entre ESMS Handicaps et Seniors et un accompagnement qualitatif réfléchi au long cours)

LES RÉFECTIONS DES ESMS : réfections ici concertées pour accueillir dignement les usagers, avec un impact coût très limité



Illustrations d'autres réalisations, réfléchies entre associations, AMÉLIORANT LA QUALITÉ DES PRISES EN CHARGE

- **Efforts permanents en matière de MUTUALISATIONS** des achats et investissements (restauration, blanchisserie, véhicules, locaux…) et sécurisation du management avec un encadrement unique au bénéfice de toutes les structures du site, EHPAD, FAM, MAS permettant une continuité des accompagnements.

- des réponses supplémentaires apportées avec :

  → **un GCSMS EMPLOYEUR** avec apport de compétences (Cadres, Médecins spécialistes, IDE psy, IDE… , formations communes et pool de remplacement).

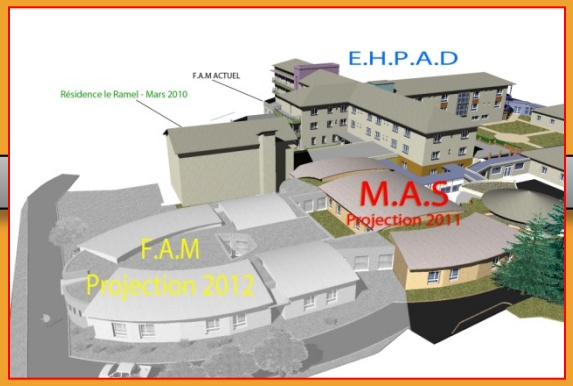
  → **Un GCS administrant une PUI** avec l'hôpital local voisin au bénéfice de la sécurité /qualité / coût du circuit du médicament pour chaque ESMS du site.

- → Démarche commune d'Ouverture sur l'extérieur (Animations, formations …)

LES CEDRES : Un exemple de MUTUALISATIONS et de SYNERGIES ENVISAGEES au profit de la QUALITE

SUR SITE :

POLE HANDICAPS
MAS + FAM



EHPAD

MUTUALISATION, EFFICIENCE et POLE FORMATIONS (AMP, SOINS PALLIATIFS)

EN RESEAU :

CHS Ste Marie
Réseau psychiatrique

CHER Emile ROUX
+ Accords cadres avec ESMS
+ Réflexion guichet unique 43
+ Réflexion soins palliatifs

GCS

Hop YSSINGEAUX
Médecine
+ PUI

GCSMS

Hop MOZE
+ Projet SSR
Handicaps

Extraits Projet d'Etablissement EHPAD CEDRES, 2 axes :
-réponse besoins identifiés sur le territoire
-organisation autour d'une filière médico-sociale innovante avec accueil adapté de la PH âgée en EHPAD

Réponse aux besoins identifiés sur le territoire

L'adéquation des activités aux besoins de la population locale (confer schéma départemental en faveur des personnes âgées) par la proposition d'un panel d'activités diversifié :

- **le panel d'activités diversifié ou le « cœur du projet de prise en charge »**

Il permet de prendre en charge divers types de résidents :

- **Difficultés comportementales liées à des troubles psychiques (avec dérogation CDAPH possible)**
- **Co morbidité importante liée à l'âge**
- **handicaps sensoriels liés à l'âge (dont cécité historiquement)**
- **Dépendances physique et psychique**
- **Isolement / éloignement / Insécurité**
- **Insécurité sociale / psychologique**
- **Rapprochement familial ou autres**

- **La conformité aux orientations du schéma départemental en faveur des personnes âgées (analyse croisée : axes des projets du département / réponses apportées)**

Il s'agit de :

Axe 1 : Répondre aux besoins des territoires : Action 5 : Créer un EHPAD psychiatrique à vocation départementale :

Extrait des orientations du schéma :

Axe 4 : Améliorer la qualité de la prise en charge à domicile et en établissement *Action 15 : Encourager les mutualisations de moyens entre acteurs du secteur gérontologique*

Extrait des orientations du schéma :

Constat:
- Les mutualisations de moyens sont aujourd'hui encore rares dans le secteur des personnes âgées (seuls 2 GCSMS ont été signés – 1 GIE existe – quelques opérations ponctuelles sur le domaine de la formation).
Objectif :
- Faire plus et mieux avec les moyens disponibles
Bénéfices attendus :
- Amélioration de la qualité de la prise en charge - Optimisation des moyens existants
Modalités de mise en œuvre :

- Exigence que tous les dossiers présentés détaillent les principes de mutualisation
- Accompagnement de directions communes à plusieurs établissements par le renforcement du pôle administratif des établissements

☞ Les mutualisations mises en place par les Cèdres et détaillées plus loin, tant sur site (coopérations mutualisation avec FAM et MAS dans le cadre du GCSMS), que hors site (avec d'autres ESMS et structures sanitaires dans le cadre du GCS prévu avec PUI et dans les actions de collaboration avec les hôpitaux) constituent également la preuve de l'adéquation du positionnement stratégique de l'EHPAD Les Cèdres avec cette action du schéma.

Axe 4: Améliorer la qualité de la prise en charge à domicile et en établissement. ***Action 16 : Poursuivre la réhabilitation architecturale des EHPAD***

<u>Extrait des orientations du schéma :</u>

<u>Constats :</u>
- 15 restructurations importantes et 11 plus modestes, sont à prévoir au cours des 5 prochaines années.
- Aujourd'hui, on estime qu'une restructuration architecturale conduit à une augmentation moyenne de 15 € sur le prix de journée.
- 30 % des personnes âgées à domicile interrogées dans l'enquête du schéma estiment que les EHPAD sont aujourd'hui peu ou pas accueillants
<u>Objectif :</u>
- Offrir un hébergement de qualité aux personnes âgées accueillies en EHPAD
<u>Bénéfices attendus :</u>
- Meilleur confort pour les résidents
- Facilitation de la prise en charge pour les personnels
- Amélioration de l'image et de l'attractivité des EHPAD
<u>Modalités de mise en œuvre :</u>
- Accompagnement des restructurations par le Conseil général et l'Etat (DDASS) sur la base de référentiels nationaux, de cahiers des charges (notamment accueil de jour et unités Alzheimer) et d'échanges de bonnes pratiques entre établissements
Refonte du régime d'aide à l'investissement du Conseil général :
Aide de 50.000 € pour les établissements privés (à parité avec la commune d'implantation – disponible dans un délai de 10 ans)
Financement au travers du Contrat Global de Développement Durable (CG2D) pour les établissements publics

☞ Le projet architectural proposé par l'EHPAD les Cèdres en lien avec la construction de la MAS et la proposition de transfert du FAM dans des locaux décents, **qui plus est à des coûts qui sont nettement inférieurs à ceux évoqués dans cette action du schéma (cout inférieur à 3€ par jour pour la création de 11 chambres simples en 2014 contre les 15€ constatés initialement dans le schéma)** montre le bien fondé de l'option B proposée pour cette restructuration – voir plus loin.

Axe 4 : Améliorer la qualité de la prise en charge à domicile et en établissement - *Action 17 : Structurer des réseaux de professionnels*

Extrait des orientations du schéma :

Constat :
- Les établissements ne se connaissent pas encore suffisamment et fonctionnent encore assez peu en réseau
Objectif :
- Favoriser les échanges de bonnes pratiques et développer la prospective sur le département
Bénéfice attendu :
- Amélioration de la qualité de la prise en charge en établissement
Modalités de mise en oeuvre :
- Recenser et organiser au niveau départemental des réseaux (directeurs d'EHPAD –accueils de jour par exemple) ; Les réunir périodiquement pour aborder des problématiques communes avec parfois l'apport d'intervenants extérieurs (la maison de retraite de demain – la prise en charge des malades Alzheimer – la mesure de la satisfaction des résidents, etc.).

☞ Là encore la politique d'ouverture sur l'extérieur menée par la direction à permis de participer aux groupes de travail suivants sur le département:

- Amélioration des Soins palliatifs en EHPAD (action de formation commune à plusieurs établissements sur le site des Cèdres)
- Proposer un dossier d'admission unique et réfléchir à un guichet unique
- Amélioration des relations CHER/EHPAD pour les hospitalisations
- Proposition de formations mutualisées entre ESMS / palliatif, formations AMP…

…témoignant de l'engagement de l'établissement dans cette voie.

Par ailleurs, les mutualisations et les innovations en matière de gestion et organisation de l'EHPAD sont un levier dans le sens de l'amélioration des pratiques (aspect « exportable » des mutualisations mentionnées plus loin).

- **La conformité aux orientations du schéma départemental en faveur des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap**

Bien que l'EHPAD ne s'adresse « théoriquement » pas à ces catégories de personnes, la survenue de situations insolubles amène les services sociaux et la CDAPH à solliciter fréquemment l'EHPAD pour accueillir des adultes handicapés ; l'accueil de personnes sortant d'ESAT et les contacts avec ces établissements et les foyers de vie du département structurent cette action. Il en va de même pour l'accueil d'adultes handicapés vieillissants sortant d'ESMS type FAM, Foyers de Vie et MAS.

La direction a convié le directeur MDPH à une visite des locaux afin de mieux appréhender les prises en charge apportées et les projets mis en œuvre, facilitant ainsi la connaissance du terrain par la MDPH et faciliter leurs orientations dans le temps pour une meilleure réponse sur notre territoire.

Extraits des orientations du schéma et documents « DDASS 43 » devenue ARS :

« La moyenne d'âge des aidants familiaux des personnes accompagnées par le SAMSAH d'Allègre est de 67 ans . 65 % des aidants familiaux ont plus de 60 ans. Dans 67 % des cas, la personne en situation de handicap

vit avec un seul aidant (père, mère, sœur)".

« …en Haute Loire 60 personnes âgées de plus de 79 ans vivaient à domicile avec un enfant adulte handicapé et par ailleurs, 392 handicapés vieillissants (de plus de 40 ans) vivaient à domicile avec un aidant âgé de plus de 60 ans… »

Axe 4 : Apporter des réponses à des problématiques spécifiques (page 79)

Action 16 : Améliorer la prise en charge des personnes handicapées psychiques

Constat :
- Le handicap psychique est aujourd'hui très peu pris en charge en dehors du Centre hospitalier spécialisé Sainte-Marie (prise en charge lourde) et du GEM du Puy-en- Velay porté par l'association UNAFAM (accompagnement).
Objectif :
- Offrir une prise en charge adaptée aux personnes handicapées psychiques
Bénéfice attendu :
- Répondre aux besoins des personnes handicapées psychiques
Public visé :
- Adultes handicapés psychiques
Modalités de mise en oeuvre :
- Encourager la création d'un réseau départemental sur le handicap psychique
- Dans le cadre de ce réseau, évaluer les besoins des personnes handicapées psychiques en terme d'accompagnement (GEM, maison relais, SAVS, FAM spécialisé)

Action 17 : Développer des solutions adaptées pour les adultes en situation de handicap avançant en âge

Constats :
- Le vieillissement des personnes en situation de handicap vivant à domicile est une réalité : le précédent schéma avait évalué à près de 400 le nombre de personnes en situation de handicap à domicile sans autre soutien que familial et pour 50 d'entre elles l'aidant familial avait lui-même plus de 70 ans
- Le vieillissement est également sensible dans les FAM et les MAS où, aujourd'hui, 18 % des personnes accueillies ont plus de 60 ans. Celles-ci représenteront 22 % en 2010.
- En ESAT : par exemple, 50 % des personnes travaillant aujourd'hui en ESAT sur le bassin du Puy vont arrêter leur activité dans les cinq prochaines années
Objectif :
- Assurer le bien-être et une prise en charge adaptée à l'âge de la personne
Public visé :
- Adultes en situation de handicap avançant en âge à domicile et en établissement
Modalités de mise en oeuvre :
- Organiser une couverture territoriale équilibrée des besoins d'accueil pour les personnes ne pouvant plus travailler, mais n'ayant pas atteint le 4ème âge (cf fiche n°8).
- Mettre en place un groupe de travail sur l'identification des besoins des Adultes en situation de handicap entrant en dépendance et la faisabilité d'unités spécifiques au sein des EHPAD.
- Favoriser la mutualisation des ressources entre les structures pour personnes en situation de handicap et le secteur médical à travers la mise en place de conventions (permettant de médicaliser certains établissements pour leur permettre une prise en charge plus complète).

☞ Ainsi, la présence sur le même site d'une MAS répond à ces besoins avec la volonté de répondre à une situation assez spécifique : celle des aidants naturels âgés qui assurent

l'accompagnement d'un adulte handicapé permettant d'accueillir l'un et l'autre dans des établissements adaptés, mais distincts.

☞ Enfin les réponses originales au plan de la vie sociale, répondent en tout point aux actions 16 et 17 de l'Axe 4 : Apporter des réponses à des problématiques spécifiques de ce schéma … et démontrent par la même le bien fondé du projet architectural associant transfert du FAM sur le pôle Handicaps et les mise aux normes proposées par l'EHPAD (notamment en nombre de chambres individuelles)

☞ Autres atouts :

- une grande partie des locaux, à l'exception de deux « ailes » est en partie réhabilitée, et a fait l'objet d'une attention dans la décoration du cadre de vie
- la présence d'une réserve foncière permettant de nouvelles constructions
- une vie sociale et relationnelle riche pour les résidents (fort développement de la vie sociale et du projet d'animation avec une relation étroite avec les bénévoles et l'environnement – confer projet opérationnel)

Poursuivre la recherche d'adéquation entre les missions et les activités de l'EHPAD Les Cèdres comme réponse appropriée aux besoins d'hébergement gérontologique

- ### Un choix dans les missions de l'EHPAD

Il ne s'agit pas pour l'établissement, de vouloir répondre à tous les besoins évoqués dans le schéma départemental de personnes âgées, mais de bien répondre à certains besoins identifiés et pour lesquels il est en mesure d'apporter des compétences.

Ce positionnement, issu d'une réflexion en vigueur et évoluant depuis le projet d'établissement initial en 2002, s'effectue en prenant en compte :

- **d'une part**, les offres déjà proposées par les autres EHPAD, les services implantés sur le territoire, (exemples : accueil de jour, accueils de patients Alzheimer, accueils temporaires …) ou les autres établissements du secteur sanitaire (USLD…)

Les Cèdres ne souhaitent donc pas s'engager plus en avant:

- au niveau de la prise en charge des personnes présentant des troubles cognitifs car il possède une unité protégée d'une capacité de 7 places s'adressant en priorité aux résidents de l'établissement dont l'état de santé ne permet plus le séjour en chambre classique,
- sur les projets PASA ou d'UHR, du fait de son éloignement relatif, ni sur une offre d'accueil de jour.

- **d'autre part,** des besoins pour lesquels les réponses institutionnelles sont faibles comme par exemple :

  - L'accueil d'adultes handicapés vieillissants (via le FAM et la MAS du même site ou des établissements environnants) répondant ici à l'un des défis de notre département et permettant de ne pas « emboliser » des structures dédiées à l'accueil d'adultes handicapés,
  - L'accueil de personnes âgées jusqu'à la fin de vie (avec le développement des compétences et prises en charge palliatives)
  - L'accueil de l'aidant naturel âgé en lien avec son enfant adulte handicapé sur le FAM ou la MAS du même site (confer ante : schémas départementaux « en faveur des personnes âgées » et « des enfants, adolescents et adultes en situation de handicap »)
  - l'accueil de personnes âgées atteintes de pathologies psychiatriques
  - ou, de façon limitée et uniquement en réponse à des demandes express des services sociaux des établissements sanitaires, quelques personnes âgées de moins de 60 ans accueillis avec dérogation CDAPH en EHPAD.

Sur cette dernière offre, l'EHPAD des cèdres bénéficie d'une expérience et d'un savoir faire reconnu qui lui permet de répondre à des besoins non satisfaits ou

auxquels les autres EHPAD ne peuvent répondre; à titre d'exemple, de nombreux résidents des Cèdres ont multiplié les échecs de placement en EHPAD et plusieurs résidents ont également pu, après quelques années passées aux Cèdres, rejoindre un domicile avec l'étayage des services de suite du CHS.

- **La consolidation du panel diversifié d'activités**

L'offre des Cèdres proposée au présent projet est diversifiée (voir projet de soins détaillé), ce qui permet de proposer un « panel de prise en charge » varié et adapté aux évolutions des résidents, aux besoins départementaux, assurant ainsi un taux d'occupation maximal (seul le nombre élevé de chambres à 2 lits – une des faiblesses stratégiques majeure tire le taux d'occupation à la baisse et est source de difficultés quotidiennes importantes).
Cette diversification de l'offre est depuis des années l'un des piliers de la politique de différentiation mise en place par l'EHPAD lui permettant de consolider son activité dans un contexte « concurrentiel» élevé :

- présence de 5 EHPAD dans un rayon de 15 km,
- absence de population « captive » sur la commune de BEAUX malgré un fort développement démographique local ces dernières années,

Cette diversité permet de répondre à la pluralité d'attentes de la population âgée du territoire et des établissements du site (exemple des ESMS dont certains résidents atteignent l'âge pour intégrer un EHPAD).

L'offre d'EHPAD est de 96 lits d'hébergement permanent médicalisé avec capacité**:**

- de prendre en charge des personnes âgées dépendantes du bassin de vie
- d'héberger des personnes âgées atteintes de pathologies psychiatriques stabilisées (plus de 70% des résidents actuellement) ou « si non équilibrées » restant gérables grace à l'intervention du Psychiatre – lien avec réduction des faiblesses stratégiques « vers le forfait global »
- d'héberger en unité protégée 7 résidents atteints de troubles cognitifs
- d'héberger des adultes handicapés atteints de pathologies psychiatriques (dont 10 de moins de 60 ans)
- d'héberger des adultes handicapés devenus âgés, en provenance d'établissements d'accueil pour personnes handicapées
- d'offrir à toutes ces personnes âgées une possibilité de PEC palliative dans leur lieu de vie (possibilité offerte aussi aux résidents des ESMS du site : FAM et MAS)

Ce panel ainsi proposé est en droite ligne avec le développement de la filière gériatrique 43.

Les critères de non-admission en hébergement permanent médicalisé classique sont:

- les limites du plateau technique (et des moyens alloués : forfait partiel insuffisant)

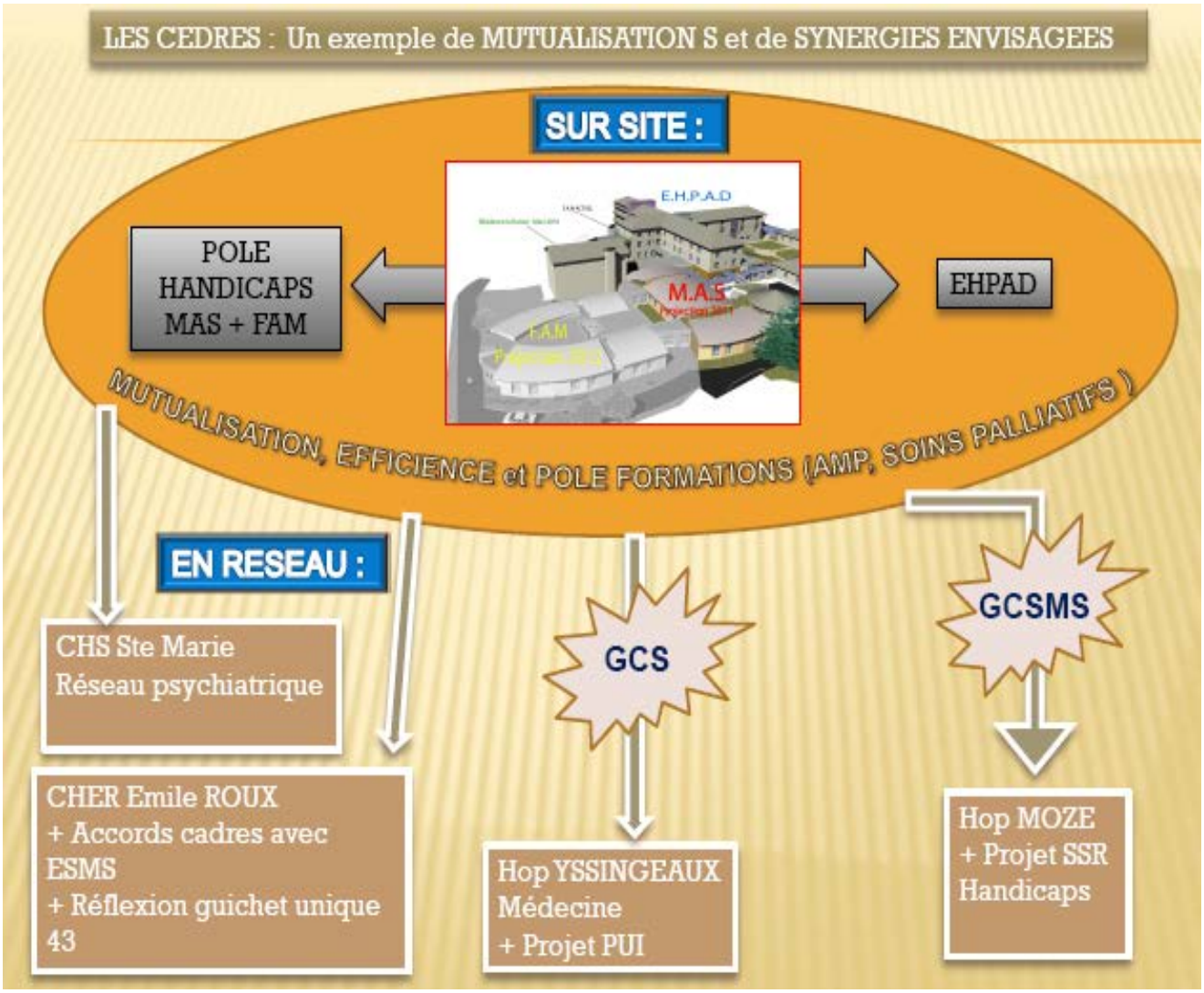
- les pathologies psychiatriques très déséquilibrées avec patients dangereux

La limite à la diversité du panel d'activité

Cette diversité des panels rencontre cependant une limite : elle se heurte maintenant à l'inadaptation du bâti et à l'insuffisance du nombre de chambres individuelles avec à terme le danger d'une baisse d'activité accompagnée d'une augmentation des tarifs d'hébergement : d'où l'urgence d'une réponse architecturale rapide et adaptée comme proposée et de l'allocation des dotations soin nécessaire (tarif global GMPS).

- **La poursuite et l'intensification de la coopération en réseau sur plusieurs niveaux**

Les activités décrites plus haut reposent sur un réseau de coopération établi et envisagé, résumé par le tableau suivant :



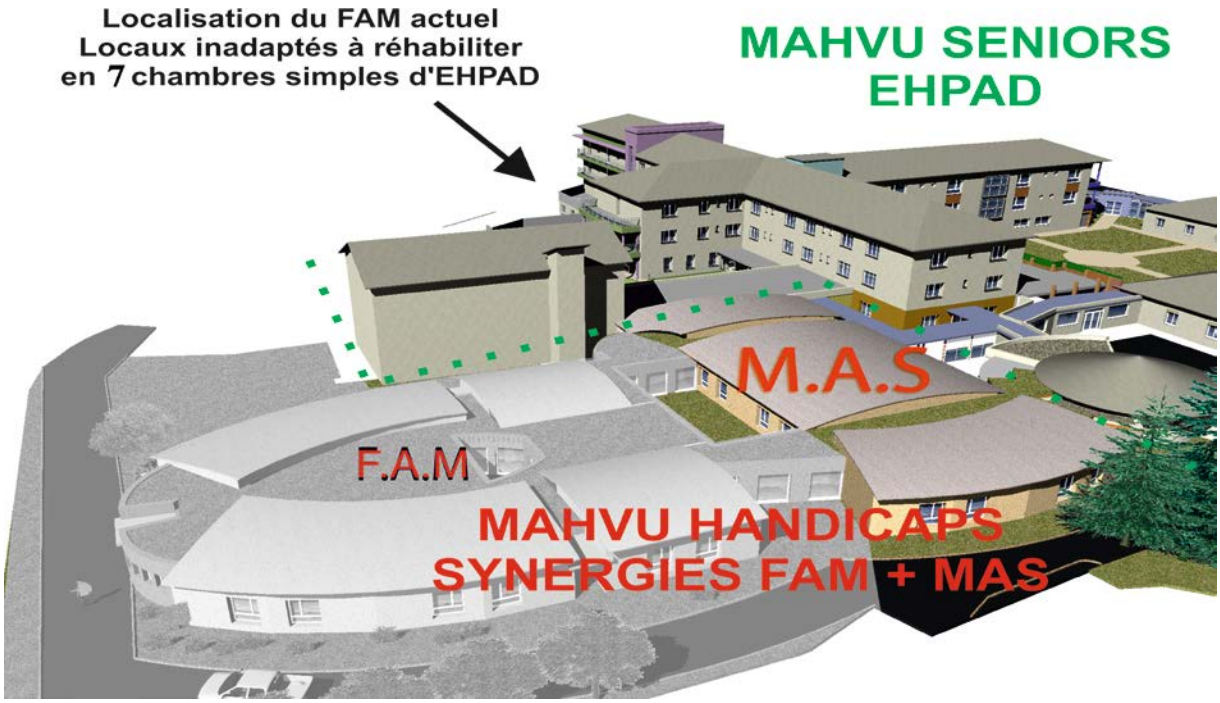
On distingue en effet trois niveaux de coopérations, internes ou externes:

- les coopérations sur site avec les structures de MAHVU Handicaps (FAM actuel et future MAS) + le regroupement au sein du GCSMS Yssingelais Vivarais Lignon
- le projet de GCS avec l'Hôpital local d'YSSINGEAUX pour adhérer à une PUI (sous réserve d'une tarification au forfait global GMPS)
- le travail en partenariat avec d'autres structures sanitaires ou médicosociales

• Les coopérations sur site avec les structures de MAHVU Handicaps (FAM actuel et future MAS)

Ce type de coopération est le fruit d'une volonté de rationalisation, de gestion mutualisée entre les associations distinctes gérant les structures du site (EHPAD/FAM/MAS) et sont garants de la sécurité et de la qualité des prises en charge.

La projection architecturale proposée (voir campagnes budgétaires antérieures), permettra une mutualisation des moyens et une réponse adaptée aux prises en charge des publics handicapés et âgés du département, entre FAM, MAS et EHPAD sur un même site :



Ainsi, tous les moyens logistiques sont (ou seront pour la future MAS) mutualisés entre les trois structures:

- restauration unique avec production adaptée des repas pour toutes les catégories de résidents
- lingerie buanderie pour le traitement des linges plats de services, textiles de nettoyage, tenues des personnels…
- équipe de sécurité maintenance commune aux trois sites (groupe électrogène, gestion partagée des contrats de maintenance)
- mutualisation des flux eau, chauffage…
- mutualisation de la flotte de véhicules et équipements
- mutualisation de la fonction comptabilité, paye
- mutualisation de l'encadrement
- mutualisation des formations et des moyens de formations, …

▪ Le regroupement au sein du GCSMS Yssingelais Vivarais Lignon :

Le GCSMS a permis de mettre en œuvre des synergies de fonctionnement comme le recrutement de salariés dont l'activité se déroule sur les deux structures (EHPAD et FAM), ce qui :

- assure une meilleure continuité en matière de fonctionnement (possibilité de recruter des « ressources rares » de remplacement …). Les agents suivants relèvent du GCSMS :
    - les 2 cadres administratifs amenés à intervenir sur les deux structures du site et dans le cadre des astreintes nécessaires
    - les personnels IDE répartis (6 % FAM 94 % EHPAD) dont IDE de nuit
    - les « pools de remplaçants AS/AMP »
    - les agents présents la nuit
    - le service vie sociale
    - le psychomotricien

- facilite la clarté dans la répartition des charges sur les établissements du site,
- **permet un suivi du parcours de PEC du résident et son adaptation avec évolution de son PVP passage FAM à MAS, de FAM ou MAS à EHPAD**
- crée une unité dans les méthodes de rationalisation du travail (Direction, cadres administratifs, responsable IDE communs et à temps partagé)
- facilite la démarche qualité par métiers et la politique d'amélioration continue des pratiques,
- mutualisation des locaux et actions d'animation et de vie sociale tels local animation, salon de thé, boutique, équipements extérieurs : jeux de pétanque, parc, mini golf, espace de jardinage, parcours de santé, aire de « pique nique »…
- permettra dans le temps un développement possible d'activités et recrutement communs avec l'Hôpital de Moze et d'autres structures adhérentes.

Les mutualisations à poursuivre entre les établissements du site sont les suivantes:

- astreinte administrative commune pour direction commune, cadres communs
- passage de relais entre ces structures pour accompagnement au long cours du résident
- formation à thème transversal (bientraitance, formations sur site ouvertes aux professionnels du secteur géographique permettant économies et promotion des établissements)
- action partagée au niveau de la vie sociale
- "structuration" de l'équipe de Direction :
    - tendre vers une direction adjointe commune aux 3 ESMS du site (rendue possible du fait même de ces mutualisations)
    - renforcer et sécuriser la gestion des astreintes administratives
- renforcer et améliorer le système Qualité commun
- pérennisation de la présence d'IDE 24h/ 24
- fidéliser le concours des ressources rares (en particulier médecin psychiatre alors que les effectifs de cette profession vont décroitre de 40% d'ici 2020… et qu'il y a déjà pénurie en Haute Loire).

Cette méthode de gestion est par ailleurs transposable à d'autres structures souhaitant rejoindre le GCSMS afin de bénéficier à terme de mutualisations.

▪ Le projet de GCS avec l'Hôpital de proximité d'YSSINGEAUX pour la participation à la PUI (réalisé depuis)

Le projet d'adhésion à un GCS PUI est un projet en gestation, expérimenté fin 2011. Ce partenariat novateur conduit avec l'Hôpital de proximité d'Yssingeaux, permettra à chaque établissement (EHPAD, FAM puis MAS) d'escompter des économies en matière de thérapeutiques médicamenteuses et surtout de sécuriser les pratiques.

Ce projet très important, et qui a demandé un énorme investissement et une intense collaboration de la part des directions des établissements de l'Hôpital de proximité d'Yssingeaux et les ESMS de Beaux est donc développé plus loin dans le paragraphe « réduction des faiblesses stratégiques » et dans le projet médical et de soin car ne pourra être mise en œuvre que sous condition des financements nouveaux sollicités (tarification Global PUI GMPS).

▪ Le travail en partenariat avec d'autres structures sanitaires ou médicosociales

Il s'agit des actions menées avec:

- le CHER établissement sanitaire de référence (accord cadre en vue de l'amélioration des hospitalisations PA, réseau HERMES, consultation douleur et accord cadre pour les hospitalisations des résidents)
- Le CHS Ste Marie (intervention des équipes mobiles de psycho gériatrie et liens avec les praticiens des services),
- RESOPAD : accord cadre en soins palliatifs et actions de formation mutualisées
- les hôpitaux de proximité (Yssingeaux via GCS)
- le projet de partenariat avec un SSR adapté (St AGREVE ou autre)

- **Le système Qualité**

Le système Qualité a été décrit plus haut comme un élément stratégique. Sa montée en charge, sous tendu par le renouvellement prévu de l'outil informatique est un axe de progrès opérationnel étant décrit au niveau des projets connexes, ce point ne fera pas ici l'objet de développements supplémentaires.
A noter cependant que le travail en matière de système qualité et de démarche d'amélioration continue de la qualité, mis en œuvre au sein de l'EHPAD depuis 1996, se poursuit et que les organes de contrôle ont salué le travail mis en œuvre et qui sera à intensifier.

Ce travail permet à l'EHPAD de s'engager dans la démarche d'évaluation externe prévue fin 2011 et permettant d'orienter et affiner, s'il en est besoin, les axes présentés.

Conclusion sur le renforcement de ces atouts stratégiques

La consolidation des atouts stratégiques des Cèdres repose principalement sur le renforcement des atouts repérés plus haut et en particulier sur la poursuite des collaborations inter établissements tant sur le site qu'hors site en vue de:

- sécuriser les fonctionnements
- améliorer les prises en charges
- rationnaliser les coûts
- améliorer la Qualité des prestations
- accéder à des ressources professionnelles « rares » mais nécessaires pour les publics accueillis

Par ailleurs, cette collaboration sur site permet de répondre à des besoins spécifiques repérés au niveau des schémas départementaux, c'est-à-dire ceux d'une population :

- âgée dépendante nécessitant un accompagnement fin de vie pouvant bénéficier des soins palliatifs
- souffrant de troubles psychiatriques qui ne trouvent « pas sa place » dans les EHPAD classiques eu égard à leur pathologie
- nécessitant un accueil conjoint d'aidant naturel âgé en EHPAD en lien avec un enfant adulte handicapé en FAM ou MAS
- d'adultes handicapés vieillissants

CONCLUSION AU PROJET STRATÉGIQUE

Les réponses apportées par le projet d'établissement de l'EHPAD aux demandes du Conseil Général (croisement avec les axes des schémas départementaux) sont clairement identifiés :

- disposer de structures moins couteuses et mutualisations inter établissements par le bais du GCSMS sur site entre EHPAD/FAM/MAS et hors site avec d'autres ESMS
- améliorer la PEC de personnes désorientées : limitée à 7 places et répondant exclusivement à des besoins internes, permettant ainsi à la personne de rester dans le même établissement
- maintenir le lien social des personnes âgées :
    - projet social cohérent, qualité de la vie sociale et du projet d'animation,
    - possibilité d'accueil conjoint parent âgé et enfant adulte handicapé
- améliorer la qualité de prise en charge :
    - une méthodologie qualité et une démarche d'évaluation mettant en avant la qualité des prises en charge proposées
    - forte informatisation des services depuis 1999
    - **seul handicap, mais de taille : il convient de résoudre au plus vite la situation quasi maltraitante des 33% de résidents en chambres doubles l'architecture (maltraitance des 16 chambres doubles….) qui outre les risques de violence entraine à moyen terme un risque financier (difficulté de garantir les taux d'occupation du fait du déficit en chambres individuelles),**
- améliorer la professionnalisation des prises en charge :
    - accompagnement de résidents de plus en plus dépendants d'où des formations à réaliser
    - matériels à adapter dans le cadre du projet et intervention de personnels spécifiques : psychologue, psychomotricien, psychiatre, …
- garantir la bientraitance : action d'évaluation régulière, formation et création du questionnement éthique, écoute et traçabilité immédiate des plaintes éventuelles, rôle du cadre IDE et du médecin coordonnateur…
- Améliorer la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes

Les réponses apportées par le projet d'établissement de l'EHPAD des Cèdres croisées avec les demandes de l'ARS et le respect des BPP (Bonnes Pratiques Professionnelles) sont clairement identifiées :

- Qualité et sécurité des soins avec :
    - organisation qualité,
    - sécurisation des matériels et installations
    - respect des normes d'accueil, d'accessibilité,…,
    - coordination et filière de soin avec le réseau,
    - politique médicament

- meilleure gestion des dotations dans le cadre du forfait global avec PUI …

Les réponses apportées par le projet d'établissement de l'EHPAD des Cèdres en terme de mutualisation s'inscrit donc dans l'esprit de la loi HPST, qui met le territoire et les coopérations entre les acteurs qui l'habitent au cœur des politiques de santé. C'est au cœur de ce territoire qui réunit des établissements sanitaires et médico-sociaux que doivent se construire des actions collectives et des alliances (constitution de centres de ressources, associations, réseaux) ayant pour objet la mise en œuvre de formations bien précises, répondant aux besoins de chacun.

Autres éléments de réflexion inscrits aux projets d'établissements PH et PA :

Un accueil d' « adultes handicapés vieillissants » en synergie avec différentes structures adaptées sur le site (FAM et MAS et EHPAD) permettant la continuité des accompagnements et la promotion du lien social et familial

L'EHPAD a accueilli au cours des dix dernières années :

-des adultes handicapés vieillissants et des personnes souffrant de troubles psychiatriques dont des personnes de moins de 60ans, par dérogation d'âge.

- plusieurs couples du département « adultes handicapés vieillissants / parents âgés devenus dépendants ».

Ces accompagnements aux CEDRES ont permis de répondre à des problématiques de prises en charge grâce à une spécialisation de l'EHPAD et grâce aux synergies organisées entre ESMS du monde du Handicap et du Grand Age. Le lien d'éviter l'éclatement de ce couple (généralement mère / fille ou mère / fils, tante / neveu…) que la maladie ou la dépendance vient disloquer de façon brutale et surtout sans préparation.

Devant ces situations, Le site des CEDRES peut accueillir l'aidant âgé en EHPAD et l'adulte handicapé dans une aile adaptée dédiée à l'accueil de résidents bénéficiant de conditions dérogatoires (Orientation MDPH) et nécessitant un autre rythme de vie, un encadrement social et occupationnel différent.

En effet ce « couple », comme on l'a mentionné plus haut, est brutalement confronté à un double deuil :

- l'abandon du lieu (logement) et du mode de vie antérieur
- la séparation physique car chacun rejoint aux CEDRES des lieux de vie adaptés, ce qui, même au sein d'un même établissement, constitue en soi une première rupture

Les CEDRES ont donc mis en place, avec la participation du médecin psychiatre, une méthode et des moyens permettant un accompagnement de cette rupture aboutissant à :

- un travail de mise en confiance et de récupération au plan santé de l'aidant âgé
- un travail identitaire et émancipateur sur la personne adulte handicapée vieillissante (apprentissage de la vie en collectivité, construction identitaire, préparation et accompagnement au long cours face au deuil…)

Un séjour à terme défini et non une « occupation à vie » des places MAS :

La fin de séjour en FAM et MAS peut aussi être envisagée avec une orientation en EHPAD (sur site ou l'EHPAD du canton d'origine) en adaptant le projet de vie individualisé en EHPAD grâce au passage de relais à l'aide de personnels et de compétences partagés.
Contrairement à ce qui se pratique habituellement lors d'une entrée en MAS et en FAM, l'équipe des Cèdres ambitionne pour la MAS et le FAM de ne pas « bloquer » les places. En effet le travail d'accompagnement réalisé devra ainsi déboucher sur une orientation EHPAD lorsque la personne est une personne âgée susceptible d'être accompagnée en EHPAD (EHPAD Les Cèdres, voire un autre EHPAD ou celui du canton d'origine du résident si ce rapprochement présente un intérêt pour lui).

C’est en effet cette façon de procéder qui évitera aux de vivre en univers clos et de ne pouvoir admettre de nouveaux résident qu’en cas de décès (adaptation du lieu de vie aux besoins réels de la personne en fonction de ses handicaps et de son âge).

Ce travail d’accompagnement personnalisé ne répond pas à une méthode unique ou stéréotypée, mais à des ajustements continuels et permanents comprenant plusieurs phases, permettant ainsi de répondre aux besoins de la personne prise en charge :

Spécificités envisagée pour l’accueil d’adultes handicapés vieillissant en lien possible avec le parent en EHPAD

Une période de « distanciation relative »

L’installation dans une vie autonome pour chacun des deux membres du couple entraînant comme on l’a vu plus haut une reconstruction de la santé pour l’aidant âgé et la découverte d’un nouveau cadre de vie pour la personne adulte handicapée vieillissante.
Pendant cette période, les relations sont favorisées (avec parfois un « cadrage » nécessaire quant aux règles de base pour une vie en collectivité, mais qui reste le moins restrictif possible)

Une période de (re)construction

Cette période est plus ou moins longue, mais peut durer quelques mois ou années pendant lesquels chacun retrouve ou découvre une vie plus autonome, avec moins de contraintes dans un cadre sécurisé.

En général :

- l’aidant naturel retrouve une vie sociale que la dualité avait pu appauvrire, un suivi médical et des aides au plan du soin
- la personne adulte handicapée vieillissante tisse de nouvelles relations autres que la relation souvent exclusivement duale entretenue avec l’aidant âgé, s’intégrant ainsi à un nouveau cadre de vie et évitant le passage « obligé » par le CHS Ste Marie comme cela est d’usage en cas de défaillance de l’aidant naturel âgé.

Une période de préparation à la séparation

A plus ou moins long terme, la question du décès de l’aidant naturel émerge, il s’agit alors de conduire :

- un travail en direction de l’aidant naturel afin que ce dernier puisse envisager de laisser son enfant dans un cadre qu’il juge à la fois sécurisant et correspondant à ce qu’il souhaite lorsqu’il ne sera plus auprès de ce dernier
- un travail de préparation à la séparation pour l’enfant adulte handicapé avec une montée en charge des activités de socialisation permettant une gestion de la relation avec le parent âgé afin qu’il puisse être préparé au deuil.

Une période d'accompagnement fin de vie de l'aidant âgé / accompagnement dans le deuil pour l'adulte handicapé

Cette période prélude à la séparation permet :

- à l'aidant âgé de bénéficier de tous les soins de la fin de vie dans le cadre médicalisé de l'EHPAD, tout en ayant à proximité la présence de son enfant adulte handicapé qu'il va laisser

- à l'adulte handicapé de mieux supporter cette séparation et ensuite pouvoir vivre « sa vie » dans un milieu adapté et connu, acquérir une identité propre qui a parfois été « confisquée » dans le cadre d'une relation « parent / enfant » poursuivie à l'âge adulte du fait de la déficience, s'approprier l'espace de sa nouvelle vie et avoir une identité propre.

En conclusion à l'opportunité et l'objet du projet

Le projet de création de la MAS Les CEDRES s'impose localement car il répond à des besoins réels explicités plus haut.

La création de 10 lits + 1 place d'accueil d'urgence temporaire de la MAS Les CEDRES a fait l'objet d'une présentation de dossier au CROSMS AUVERGNE et a reçu un avis favorable de ce dernier en sa séance du 16 avril 2007. Ce projet a vu son inscription au PRIAC pour l'année 2011 (confer annexe n° II)
La MAS Les CEDRES est destinée à l'accueil de personnes adultes handicapées vieillissantes selon les trois scenarii le plus souvent repérés (et déjà mentionnées ante) :

- **l'accueil MAS (en lien avec les lits EHPAD) pour adultes handicapés vieillissants et aidant naturel âgé**

- **l'accueil de la personne adulte handicapée vieillissant seule**, sans l'aidant naturel

- **L'accueil d'urgence temporaire** (67 journées prévues pour la première année) pour adulte handicapé vieillissant en cas d'incapacité temporaire de l'aidant naturel

Les lits d'EHPAD sont déjà existants et ne font pas l'objet de demande particulière, aucune augmentation en capacité n'étant envisagée

Cette création est envisagée pour poursuivre et améliorer l'accueil conjoint «d'adultes handicapés vieillissants et de leurs aidants naturels âgés ». En effet l'établissement ayant déjà réalisé depuis des années plusieurs accueils de ce type, est souvent sollicité par les services sociaux du département ou des établissements sanitaires pour ce type d'accueil conjoint lorsque l'aidant naturel se trouve dans l'incapacité (souvent brutale et non préparée) de continuer à vivre à son domicile.

La MAS Les CEDRES sera une institution accueillant ces adultes vieillissant porteurs de pathologies sensorielles ou physiques associées à une déficience moyenne et lourde ou pathologies psychiatrique stabilisées, capables de vivre en collectivité, et nécessitant soins et suivi médical constants, voire psychiatrique, devant bénéficier également d'un accompagnement efficient de type relationnel.

Les pathologies déficitaires envisageables sont :

- *La trisomie avec déficit intellectuel majeur et d'autres handicaps psychiques*
- *La déficience intellectuelle post natale vieillissante avec ou sans troubles psychiatriques*
- *La déficience intellectuelle génétique*
- *Les psychoses déficitaires stabilisées*
- *Les oligophrénies simples*
- *Certains déficits neurologiques post traumatiques…*

La MAS Les CEDRES bénéficiera de la logistique de l'EHPAD et du FAM, mais sera un établissement indépendant au plan juridique, financier, fonctionnel et géographique (installation dans un bâtiment de 600 m2, dans le parc du site Malataverne (deux hectares) à proximité directe des deux établissements EHAD et FAM en bénéficiant des infrastructures sociales, techniques et logistiques du site.
Le FAM fera l'objet d'une demande aux services du Conseil Général de transfert de locaux de façon à intégrer le pôle Handicap avec de nouveaux bâtiments construits en prolongement de ceux de la MAS de façon à accéder à une taille critique suffisante en vue de mutualiser les moyens humains, matériels et financier avec la MAS (chaque établissement produisant des budgets et des comptes administratifs séparés – voir projet architectural en annexes 4).

Les personnes accueillies seront prioritairement originaires du département de la Haute Loire, voir de la région AUVERGNE (selon l'urgence des besoins).

Son cadre institutionnel est délimité par la loi 2002-2 du 02 01 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et par la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées .La MAS sera une institution médico-sociale qui accueillera des personnes adultes des deux sexes, présentant des états déficitaires et / ou des pathologies psychiatriques chroniques stabilisées.

CONTRIBUTION DU GROUPE NATIONAL DES ETABLISSEMENTS PUBLICS SOCIAUX ET MEDICO-SOCIAUX (GEPSO)

GEPSo
GROUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

INTERVENTION Groupe de travail « Avancée en âge des personnes handicapées »

27 mars 2013.

PRESENTATION DU GEPSO, groupement des établissements publics sociaux et médico sociaux

3 principes guident notre action :

1er principe : **Le respect du projet de vie** : il est nécessaire de questionner la personne sur ses souhaits et de les anticiper (ne pas attendre l'âge de 60 ans pour les connaître), de favoriser le libre choix de son lieu de vie, de multiplier les formules alternatives afin de ne pas provoquer de rupture brutale d'accompagnement dans son parcours d'accompagnement.

2° principe : Favoriser **une logique de proximité**, afin de maintenir les liens familiaux, amicaux, sociaux et environnementaux de la personne.

3° principe : passer d'une logique de catégorie à **une notion d'accompagnement global de la personne**. Le Gepso ne souhaite pas la création d'un nouveau statut administratif en créant une nouvelle catégorie de public.

La commission vieillissement du GEPSO a été créée en 2009. Elle associe à la fois des professionnels du secteur des personnes âgées et du secteur des personnes handicapées et **contribue à l'élaboration de passerelles entre les EHPAD et les structures pour personnes en situation de handicap.** En 2009, nous avons fait l'état des lieux de la question du vieillissement et de ses effets ; une enquête a été réalisée auprès des services accueillant ou accompagnant des adultes handicapés : ESAT, Foyer d'hébergement, Entreprise adaptée, Foyer de vie, Foyer d'accueil spécialisé, Maison d'accueil spécialisé, Foyer d'accueil médicalisé, SAVS, SAMSAH.

Il est ressorti de cette enquête la nécessité d'évaluer le plus précisément possible les besoins des personnes handicapées vieillissantes à partir d'un référentiel d'accompagnement spécifique et de s'appuyer sur des expériences innovantes exposées par certains services.

L'adaptation des structures en partant de l'existant, et en le faisant évoluer, paraît pour beaucoup de services être une solution réaliste pour répondre aux nouveaux besoins. En effet, ces solutions légères d'adaptation sont beaucoup moins onéreuses que la création de nouveaux services.

Le travail en réseau et la nomination de référents réseaux identifiés, et formés, permet également de développer les coopérations, qui sont d'ailleurs préconisées

Afin de poursuivre la dynamique, une enquête à destination des EHPAD est en cours de réalisation en vue de définir un état des lieux de l'accueil en EHPAD, des personnes en situation de handicap, de recenser les besoins et les problématiques rencontrées. Cette enquête permettra également de mieux connaître les différents secteurs afin **de proposer des réponses adaptées respectueuses du parcours de vie de chacun.**

COMPTE RENDU JOURNEE TECHNIQUE du 22 mars 2013 sur le thème de l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante, respect de son parcours de vie, agissons ensemble…

La journée a débuté par la présentation des politiques publiques et les recommandations de bonnes pratiques présentées par l'ANESM. Mr Montané vice président du Conseil Général de l'Ariège a exposé le document sur le parcours résidentiel et parcours de vie des personnes handicapées. Mr Denion est intervenu au nom de la DGCS. La directrice de la MDPH de Dordogne a exposé les données chiffrées du nombre de personnes handicapées de + de 60 ans dans le département.

92 avenue de Saint-Mandé - 75012 Paris
Tél : 01.44.68.84.60 Fax : 01.44.68.04.48
E-mail : info@gepso.com

Association loi 1901 – SIRET n° 35118174800044 – Code NAF 913E

Ensuite 5 établissements ont exposé les dispositifs mis en place en interne :

1ère expérience d'un ESAT public à Tournus (71) : cet ESAT a fait plusieurs constats : avancée en âge des travailleurs, usure au travail, problèmes de santé croissants (physiques et psychiques), diminution du temps de travail. Plusieurs propositions : temps partiel favorisé, transversalité des services, réflexion sur la création d'une unité de vie spécifique sur site afin de ne pas provoquer de rupture brutale, maintien en foyer d'hébergement ou en SAVS donc nécessité d'adapter l'organisation du service : temps d'ouverture plus large.

2° expérience : dans le département de la Meuse (55) création d'un Foyer d'Accueil Médicalisé de 7 places au sein d'un foyer de vie. Des personnels soignants ont été recrutés et mutualisés sur les deux services. Remise cause très forte des professionnels, besoins de formation ont été reconnus, difficultés de la rencontre de personnels soignants, répondant aux nouveaux besoins de soins, et personnels sociaux et éducatifs, constat : complémentarité et richesse de l'accompagnement.

3° expérience : en Moselle (57), construction d'un guide de bonnes pratiques professionnelles construit avec les usagers eux-mêmes pour repérer, agir, adapter, outil d'évaluation des besoins.

4° expérience : dispositif « Alouette » en Haute Savoie, convention signée entre le Conseil Général, un EHPAD public et l'ADMIC 74. Projet d'intégration de 8 personnes de l'ADMIC dans l'EHPAD, financement de 3 postes éducatifs qui interviennent au sein de l'EHPAD et dispensent un accompagnement spécifique individuel ou collectif adapté à l'âge, aux habitudes de vie, aux souhaits et au handicap. **CF diaporama joint détaillant le dispositif.**

5° expérience : présentée par un établissement belge pour mieux comprendre et faire un comparatif des dispositifs et des politiques dans les deux pays.

Le GEPSo réfléchit à la formation des professionnels et propose un module spécifique sur le vieillissement des personnes handicapées sous forme de référentiels (prévention, détection des signes de vieillissement, accompagnement adapté, observation, évaluation..). Ce module devrait être intégré dans les formations initiales tant éducatives que soignantes. Le GEPSO propose aussi des formations continues mutualisées pour les professionnels des secteurs du handicap et celui des personnes âgées.

Patricia TRUNGEL-LEGAY, administratrice GEPSO, animatrice de la « Commission vieillissement ».

GEPSo

Paris
22 mars 2013

Les actes

JOURNEE TECHNIQUE

ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE HANDICAPEE VIEILLISSANTE

Respect de son parcours de vie

Agissons... Ensemble

22 mars 2013

GEPSo
GROUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

Journée technique Accompagnement de la personne handicapée vieillissante

Ouverture

Jean Briens – Président du GEPSo

M. Briens introduit la journée autour de ce constat : la question du vieillissement des personnes en situation de handicap est aujourd'hui portée par un nombre croissant de personnes, et par une diversité d'organismes départementaux ou d'horizons divers.

Dans un rapport de 2009, la CNSA[1] définit cette problématique ainsi : « une personne handicapée vieillissante a entamé ou connu sa situation de handicap, quelque qu'en soit la nature ou la cause, avant de connaître les effets du vieillissement ». Si ceux-ci consistent, plus ou moins tardivement selon les personnes, en l'apparition simultanée d'une baisse des capacités fonctionnelles, d'une augmentation du taux de survenue des maladies liées à l'âge, des maladies dégénératives et des maladies métaboliques, ils s'accompagnent aussi d'une évolution des attentes des personnes.

C'est une question qu'il faut replacer dans le parcours naturel de la vie. Les personnes handicapées vieillissantes sont avant tout des personnes qui ont bénéficié d'une reconnaissance handicap par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, « MDPH »[2], et qui vieillissent. Le vieillissement est un état ordinaire de la vie, dans le parcours de vie. C'est un phénomène naturel, influencé par l'histoire et l'environnement de la personne, se manifestant par une perte d'autonomie.

Le vieillissement précoce serait ce décalage entre l'âge où apparaîtraient les manifestations et l'âge attendu pour ces manifestations. Il est difficile de fixer avec précisions des bornes tant les variations individuelles sont importantes. Un consensus se forme autour d'un âge, celui de 40 ans, à partir duquel la vigilance s'impose. Le vieillissement est un processus qui s'inscrit dans le temps. Il ne démarre pas à un âge défini et est variable d'un individu à un autre. Chez les personnes en situation de handicap, des observations et différentes études montrent que ce processus s'accélère, qu'il intervient plus précocement.

La problématique du vieillissement des personnes handicapées ne reproduit pas une réponse historique. C'est une inquiétante mais audacieuse page blanche. Inquiétante car les phénomènes, les données sont encore méconnus. Il existe peu de chiffres, d'outils d'évaluation pour dénombrer le nombre de personnes concernées, évaluer les âges. Faute de constats suffisants, il apparaît difficile de concevoir des dispositifs adaptés à l'évolution des prises en charge. Faute d'évaluation, il y a un risque de sous-estimer l'état dans lequel peuvent se trouver ces personnes.

Que faire ? Il faut se méfier d'agir trop vite, de faire des réponses parcellaires. Il faut des réponses construites ensemble, autour de principes forts. Les personnes handicapées vieillissantes ont besoin de conserver leur vie de femmes et d'hommes, de conserver les liens affectifs qu'elles ont pu développer tout au long de leur vie. Elles ont besoin de conserver leur capacité d'agir, de penser. Elles ont besoin que l'on prenne soin d'elles mais pas nécessairement de manière permanente car être handicapé, ce n'est pas être malade. Elles ont besoin de lieux de vie, d'organisations qui respectent leur rythme ; des lieux ouverts, autour de la complémentarité.

[1] Cf. Liste des sigles utilisés
[2] Cf. Liste des sigles utilisés

C'est une question qui regarde tout le monde et non pas seulement le monde du handicap. Elle permet de croiser les regards, et d'être imaginatifs, notamment vis-à-vis de la réglementation actuelle qui doit évoluer.
L'organisation d'une journée technique s'est imposée lors des travaux de la commission vieillissement du GEPSO[3]. L'objectif est de présenter les enjeux sociétaux et individuels. Un point va être fait sur l'état des lieux, sur l'offre existante en termes d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, sur l'orientation des politiques publiques. L'ANESM[4] va présenter les recommandations de bonnes pratiques et cinq établissements leur expérience dans l'accompagnement des personnes, dont un établissement situé en Belgique.

M. Briens conclut par ces phrases « Vous ne sortirez pas d'ici avec des réponses mais avec des questions. »



Public

[3] Cf. Liste des sigles utilisés
[4] Cf. Liste des sigles utilisés

Enjeux sociétaux et individuels du vieillissement des personnes handicapées

Michel Bille – Sociologue



Sociologue spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse. Conférencier spécialisé dans les domaines de la gérontologie, le handicap et la sociologie des familles. Ses engagements associatifs divers convergent vers le soutien aux droits et libertés des personnes âgées ou handicapées.
Ancien directeur adjoint de l'IRTS de Poitiers, il est président de l'Union Nationale des Instances et Offices des Retraités et de Personnes Agées, membre de la Commission Droits et Liberté de la Fondation Nationale de Gérontologie, membre de l'Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer.

« Merci de votre accueil. Merci de me donner la parole ».

« Que savez-vous de ma vieillesse ? Et moi, que puis-je vous dire de demain ? Cette réflexion sur soi-même est un sujet qui amène à beaucoup d'humilité. ».

La vieillesse, c'est comme une arrivée dans un pays étranger où nous avons tout à apprendre. Longtemps, nous avons pensé que les personnes handicapées ne vieilliraient pas. Pourtant, elles vieillissent, ce qui est plutôt une bonne nouvelle. Elles vieillissent grâce à une prise en charge adaptée dont elles bénéficient durablement dans leur vie d'adulte, en France et en Europe, dans des sociétés qui vieillissent et où l'espérance de vie augmente pour tous. Elles profitent de ce phénomène.

Aujourd'hui, les personnes handicapées vieillissent dans les familles ou en lien avec des familles vieillissantes ; au sein d'institutions où elles sont accompagnées par des professionnels qui eux aussi vieillissent. Existe-t-il un vieillissement spécifique de cette population ? Si chacun de nous vieillit à sa manière, il se peut qu'il existe un vieillissement spécifique, anticipé. C'est une notion qu'il faut interroger ; c'est une notion de temporalité.

Dans le champ du handicap, le vieillissement constitue paradoxalement un progrès qui interroge, notamment quand la vieillesse fait l'objet de représentations négatives ; tout comme le handicap.

« La France n'aime pas ses vieux. Les vieux sont un problème, une maladie, un délit. »
La vieillesse est une maladie qui a son spécialiste, le gériatre, à l'image de l'enfance, « maladie » dont le spécialiste est ici le pédiatre. Pourtant, en aucun cas, la vieillesse ne saurait être que cela. C'est une qualification péjorative.

Si le délit de vieillesse existe, il s'infiltre partout, même chez les politiquement pensants. En fait, les « vieux » sont ceux qui vont laisser une dette aux nouvelles générations. Ils représentent un poids dans le déficit de la Sécurité Sociale : le poids de la prise en charge des vieux et plus encore des vieux handicapés.
Paradoxalement, si la France n'aime pas ses vieux, elle développe une injonction du bien vieillir. Il convient d'avancer en âge à condition de ne pas vieillir. Il ne faut pas que cela se sache, que cela ait un coût ou que cela se voie. Cela réduit l'individu à l'état d'objet, à une charge.

Qu'est-ce vieillir ?

Vieillir, c'est avancer en âge mais ce n'est pas qu'une question d'âge. C'est apprendre à perdre, à remanier son rapport au monde, aux autres, à soi-même. **Vieillir**, c'est perdre l'acuité auditive, visuelle. C'est perdre de la vitesse, de la puissance. **Vieillir**, c'est vivre des deuils.
Vieillir, c'est gagner des choses que la société moderne n'a que faire. C'est gagner en faculté de révolte.
Vieillir, c'est remanier son rapport au monde, au travail, à l'activité, à tout ce qui fait la vie, les loisirs, l'environnement, l'habitat, l'argent. **Vieillir**, c'est remanier son rapport aux autres, à ceux qui sont en couples, souvent délaissés, malmenés. Nous, professionnels, prenons trop souvent des libertés vis-à-vis de ces couples qui se sont constitués.

Par rapport aux personnes handicapées, la vraie question identitaire est : « Toi qui me regardes, qu'attends tu de moi ? Si nous n'attendons rien d'eux, ne prétendons pas les accompagner ».
Nous qui les regardons, qu'attends-t-on d'eux ? Rien ? Mettons cette question au travail ! Qu'ils créent de l'emploi ?
Vieillir dans une famille vieillissante génère de l'angoisse pour les parents qui espéraient que leur enfant parte avant eux. Mais quels parents peuvent réellement souhaiter cela. ? Il y a l'angoisse d'avoir à vivre plus longtemps, pris en charge dans des établissements.
Ne faut-il pas réinventer un accompagnement, des solutions, remanier l'implication de la société, des associations ? Il faut faire attention à la solution unique, identique pour tous, celle d'une institution bien fermée, solution par trop facile.

Dès à présent, il est nécessaire d'inventer une palette de structures : EHPAD[5], EHPAD spécialisé, foyer d'hébergement, foyer d'accueil spécialisé. Il faut des réponses adaptées et innovantes associant le recours à l'ordinaire. Les services à domicile, les SSIAD[6], peuvent apporter des soins à des personnes en situation de handicap à domicile ou en établissement. Il faut des lieux de vie pensant domicile et non hébergement ; évoquant la continuité mais aussi la rupture, qui est parfois la réponse adaptée, celle qui peut faire du bien.

Il faut une exigence de formation des personnels, afin que ces professionnels soient formés, préparés, accompagnés et soutenus.

Aujourd'hui, le rapprochement vieillesse et handicap est évoqué, notamment au sein d'EHPAD où les places ne sont parfois pas toutes occupées et où l'on pourrait envisager une occupation par des personnes handicapées vieillissantes, perçues ici comme une sorte de « variable d'ajustement ».

Parlons projet en évoquant une citation de Jean-Paul Sartre : « l'homme est projet ». Aujourd'hui, nous sommes passés du verbe être au verbe avoir : il faut avoir un projet. Ainsi, toute entrée en

[5] Cf. Liste des sigles utilisés
[6] Cf. Liste des sigles utilisés

EHPAD s'accompagne de la réalisation du projet de vie pour chaque résident. Un projet individualisé, mais commun à tous. Ce n'est pas comme cela que l'on doit se projeter dans notre vieillesse. Ne faudrait-il pas parler de projet personnel plutôt que de projet personnalisé, en partant de la personne et non de l'institution ; de ses désirs ou de sa capacité à exprimer sa volonté ?

Pour conclure, il faut que l'égalité républicaine exige que nous pensions la solidarité, en lien avec l'égalité. Nous avons une dette à acquitter collectivement mais aussi individuellement. Il convient de ne pas accepter trop vite des solutions qui pourraient s'avérer indignes.

Il ne faut pas accepter trop vite des solutions rapides qui s'avèreraient indignes.

GEPSo

Table ronde : Orientation des politiques publiques et recommandations de bonnes pratiques



André Montané – Représentant de l'Assemblée des Départements de France – Vice-président du Conseil Général de l'Ariège et président de la MDPH

Handicap, vers une refondation

Monsieur Montané, lui-même personne en situation de handicap et qui a également vieilli, préfère parler de personne qui a une déficience, de personne en situation de handicap (cf. art 2–loi du 11 février 2005). La qualification de personne handicapée relève plutôt de la loi de 1975. En termes de sémantique, une personne n'est pas porteuse de handicap, car c'est plutôt le handicap qui la porte.

Aujourd'hui, pour parler de handicap s'est instauré un travail en commun entre les Conseils Généraux et les Associations, et ceci autour du parcours résidentiel de personnes adultes en situation de handicap, en avancée en âge. Les constats sont partagés autour des dispositifs à mettre en place.

Ils sont ceux-ci :

- les départements ont pleinement assumé les responsabilités décentralisées depuis 1986,
- la diversification des modes d'accueil a entraîné une démultiplication des structures

Si auparavant, cela permettait une réponse meilleure, aujourd'hui, c'est synonyme de rigidité. Le champ des structures est trop spécialisé, empêche les adaptations, la modularité pour les personnes et un réel choix de vie.

L'orientation dans une structure ou une autre ne répond pas toujours au besoin ou au choix. Le parcours de vie ne peut se limiter à un seul établissement. Il doit exister un droit à la mobilité avec des réponses adaptées à la mobilité géographique, aux souhaits, avec une notion de domicile de secours qui doit être articulée.

- la législation sur l'aide sociale à l'hébergement des personnes handicapées est obsolète, ancienne (1933 et 1954) avec une notion sur les frais d'hébergement qui est trop restrictive. La distinction hébergement/entretien n'a plus lieu d'être. Le texte évoque le laisser à disposition mais sans expliquer le mode de calcul.
- la médicalisation des structures pour personnes handicapées vieillissantes, et ce, dans une logique d'inclusion.

La médicalisation internalisée ne devrait intervenir qu'en cas d'impossibilité de recours au droit commun, c'est-à-dire avec mise en œuvre de soins externes (SSIAD/HAD[7]). Il faut distinguer les soins qui nécessitent des professionnels de santé.

Des propositions communes sont à envisager :

- le passage d'une logique d'admission dans une structure à une logique de parcours résidentiel s'appuyant sur une plateforme coopérative de services modulables.

Une plate-forme coopérative de services modulables permettrait une mutualisation de compétences. Elle n'a pas vocation à répondre à tous les besoins, mais doit être une école de l'autonomie, fournir l'expertise pour suivre et articuler les parcours dans différents lieux de vie et concevoir un droit à l'hébergement et à la mobilité géographique. Il faut des accompagnements dans des parcours adaptés, opposables, un droit à l'aller-retour entre établissement et milieu ordinaire.
Le tout domicile ou tout établissement est une fausse alternative. Cette logique de parcours doit s'intégrer dans un parcours de vie.
Elle doit aussi permettre de réaliser des choix territorialisés entre le faire, le faire-faire ou le faire avec. La mise en œuvre d'un parcours résidentiel permettra demain de faire des préconisations d'orientations, parfois sans orientation préalable de la CDAPH[8]. Il y a la nécessité d'une adaptation permanente aux besoins des personnes handicapées, peut-être sans notification préalable.
Il faut dépasser le concept d'établissement au profit d'une entité « plateforme coopérative de services modulables au service de la personne en situation de handicap ». Cela doit permettre de sortir de la logique places/lits et de mutualiser les compétences.

- Les nouvelles fonctions entraînent-elles de nouveaux métiers ?

Raisonner en parcours induit une coordination des acteurs autour de la personne, et une coordination du suivi des parcours. Ne faut-il pas alors, avoir une mission de coordonnateur, considéré en termes de territoire et distinguer orientation, coordination et référent ?

Quels sont les outils pour déployer ces plateformes coopératives de services territorialisés ?

- Le mandatement dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens, afin de mettre fin à une logique d'établissement. Par la voie de la contractualisation et du mandatement, on pourra prévoir ces solutions modulables.
- Une tarification adaptée aux plateformes coopératives de services.
- Elargir les missions d'une CNSA[9] devenant « notre maison commune ».

[7] Cf. Liste des sigles utilisés
[8] Cf. Liste des sigles utilisés
[9] Cf. Liste des sigles utilisés

La transparence et l'accessibilité des informations supposent des systèmes communs déployés au sein des différents partenaires pour un égal accès à l'observation des besoins des personnes handicapées.

Elise Gatesoupe – Chef de projet à l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux – ANESM

Orientation des politiques publiques et recommandations de bonnes pratiques

Mme Elise Gatesoupe présente l'inscription de la thématique « personne handicapée vieillissante » dans les divers travaux de l'agence.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap est une thématique abordée par l'ANESM. Même s'il n'y a pas de recommandations de bonnes pratiques professionnelles spécifiques à ce jour, celle-ci est prévue au programme de travail 2013/2014 « Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes ». Ce sera alors une recommandation de bonnes pratiques conjointe aux structures et services.

L'ANESM participe également au groupe de travail animé par Patrick Gohet sur le vieillissement des personnes en situation de handicap.

C'est une thématique qui peut être abordée de façon directe ou indirecte au sein de recommandations déjà publiées ou en cours d'élaboration, notamment celles-ci : « personnes âgées », « personnes en situation de handicap » ou des recommandations « transversales ».

Par ailleurs, certaines recommandations sont :

1. **Disponibles sur internet, publiées en novembre 2012**. Ce sont :
   - Des repères sur l'accompagnement de la santé des personnes accueillies en EHPAD,
   - Une partie spécifique sur l'accompagnement de la fin de vie (partie V) autour de « Accompagner le résident », « Accompagner les proches » et « Soutenir les professionnels ».
2. **En cours de rédaction**, pour une publication prévue à la fin du second semestre de cette année 2013. Elles vont porter à la fois sur :
   - Des repères envers l'accompagnement de la santé de la personne handicapée,
   - Une thématique portant sur la cohérence, la continuité et la permanence des soins autour de la personne (partie III) qui va porter sur les « partenaires facilitant l'accompagnement des situations d'avancée en âge et du vieillissement » et sur les « partenaires facilitant l'accompagnement de la fin de vie et des décès ».
3. **en cours de validation**, pour une publication prévue au dernier semestre 2013. Elles portent sur :
   - Des repères pour adapter l'accompagnement aux attentes et aux besoins des travailleurs handicapés en ESAT[10] (personnes en situation de handicap psychique, personnes qui vieillissent, jeunes issus d'une scolarisation ordinaire)
   - selon le plan : 1. Des réponses territorialisées
     2. La dynamique de l'établissement
     3. La co-construction du projet personnalisé

[10] Cf. Liste des sigles utilisés

Il se met aussi en place un programme spécifique « Qualité de vie MAS[11]-FAM[12] », qui s'articule ainsi ;

- expression, communication, participation et citoyenneté (volet 1) : en cours de validation, pour une publication au dernier semestre 2013.

Ce sont des repères pour soutenir l'expression et la communication des personnes accueillies en MAS et en FAM, dont celles qui avancent en âge.

- Accompagnement dans la vie quotidienne et les activités (volet 2) ; en cours de rédaction, pour une publication au dernier semestre 2013.
- Le parcours (volet 3), début des travaux étant prévu en septembre 2013.

Ensuite, plusieurs volets sont à paraître, avec une inscription au programme de travail 2013/1014, même s'ils ne sont pas spécifiques au vieillissement, à l'exemple de l'accompagnement des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes ou de personnes handicapées à domicile, ou encore des recommandations transversales portant sur les thèmes suivant : « Personnes en situation de handicap » ou encore « Personnes âgées ».

En dernier lieu, il faut citer ces recommandations transversales destinées ;

- Aux attentes de la personne et le projet personnalisé
- A l'élaboration, la rédaction et l'animation du projet d'établissement ou de service
- A la mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées.

Yvan Denion - Adjoint à la sous-directrice de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées à la Direction Générale de la Cohésion Sociale

Comme cela a été évoqué au cours de cette matinée, le vieillissement de la personne handicapée est un phénomène nouveau sans véritables données quantitatives. Néanmoins, comme le précise une enquête de la DREES[13], données 2010, l'impact de l'avancée en âge et ainsi du vieillissement dans les établissements prend de l'ampleur :

- En FAM, la part des plus de cinquante ans est passée de 28% à 37% en 4 ans ; la part des plus de soixante ans est passée de 7% à 12%.
- En MAS, les plus de cinquante ans représentent 31% de la population accueillie.

Par ailleurs, l'âge moyen d'entrée en établissement a reculé de 4 ans (rapport Blanc en 2006, travaux de la CNSA en octobre 2010).

A ce jour, la thématique du vieillissement et son exploitation sont peu explorés, c'est pourquoi la politique du handicap va s'enrichir de cette dimension C'est une priorité du gouvernement qui va se mettre en œuvre par une large réflexion et l'instauration d'un groupe de travail en février sous la houlette de M. Gohet.

Les missions qui lui sont dévolues doivent permettre d'apporter des réponses sur des enjeux structurels et ciblés :

[11] Cf. Liste des sigles utilisés
[12] Cf. Liste des sigles utilisés
[13] Cf. Liste des sigles utilisés

1. L'adaptation des établissements et des services en repensant l'accompagnement et les soins pour s'adapter aux multiples questions et être en capacité d'apporter une palette de réponses, elles-mêmes respectueuses de l'état de la personne, de ses aspirations et des parcours de vie. Il n'existe pas de réponse unique.
   Comment ouvrir et adapter les dispositifs existants afin de maintenir l'autonomie et assurer la continuité des parcours ? Il faut également favoriser la coordination du secteur sanitaire et du secteur médico-social, afin d'éviter toute rupture.
2. La problématique de l'aide aux aidants, professionnels et familiaux, afin de faire évoluer leurs pratiques.
   Comment adapter ses pratiques, faire évoluer ses compétences, avec la nécessité de réinterroger les identités et les pratiques professionnelles, le contenu des formations pour mieux prendre en compte l'accompagnement du handicap ?
3. L'amélioration de la connaissance en la matière : « mieux connaître le phénomène ; notamment grâce à l'utilisation des SROSS[14], car c'est un phénomène peu ou mal documenté ».
   Cela nécessite d'avoir des outils fiables d'évaluation et de repérages, ce qui peut se mettre en œuvre en lien avec les ARS et les Conseils Généraux, et au besoin en créant des observatoires régionaux.

La méthodologie retenue repose sur la mise en place d'un groupe de travail associant les collectivités locales, les associations, les administrations, les instances, les organismes techniques. Celui-ci a pour missions d'établir un diagnostic, d'identifier les bonnes pratiques et d'exprimer des propositions.

Si des auditions sont prévues, il convient aussi de s'appuyer sur les expérimentations déjà effectives et de proposer des réponses concrètes, adaptées, durables et évolutives.

En termes de calendrier, cette mission s'inscrit dans une double perspective : le conseil interministériel du handicap et le projet de loi handicap et vieillissement pour les personnes handicapées (fin 2013).
Les travaux ont démarré, deux réunions ayant eu lieu en février, une troisième en mars. Un rapport intermédiaire en avril va proposer une analyse et les premières préconisations.

Une deuxième phase sera lancée en mai et en juin 2013, proposant des visites de terrain pour tester les préconisations de la phase 1.
Le rapport final est prévu pour la fin juin de cette année.

[14] Cf. Liste des sigles utilisés

Hélène Lefaure-Dieuaide – Directrice de la MDPH de Dordogne

L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en Dordogne

Mme Lefaure-Dieuaide présente les expérimentations réalisées dans ce département en matière de prise en charge et d'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Elle donne dans un premier temps, des données générales sur ce département :

- La Dordogne, c'est 413 812 habitants, sur une superficie importante (troisième département de France par son étendue,
- Avec un habitat essentiellement rural et éclaté. Le nombre d'habitants au km^2 étant de 45,5 contre 101,6 en France.
- Une population qui vieillit, un tiers de la population ayant plus de soixante ans (moins d'un quart en France).L'indice de vieillissement est double par rapport à la moyenne nationale.

En ce qui concerne les personnes handicapées vieillissantes, on peut noter :

- A domicile :
    - 12% des bénéficiaires de l'AAH[15] ont plus de soixante ans contre 8,9% en moyenne nationale.
    - 26,6% des bénéficiaires de la PCH[16] ont plus de soixante ans contre 15% en moyenne nationale.
    - 6% des usagers de SAVS et de SAMSAH[17] ont plus de soixante ans.
- En établissement, plus de 10% des résidents ont plus de soixante ans, leur nombre ayant doublé entre 2011 et 2012.

C'est une problématique qui a été prise en compte dans le schéma département 2006-2011 autour de :

- 4 actions concernant l'accompagnement du vieillissement, s'articulant en deux orientations ; l'adaptation des établissements personnes handicapées et l'amélioration des conditions d'accueil en EHPAD.
- Et de réalisations spécifiques :
    - création du service d'accueil de jour « SAJ » pour les travailleurs d'ESAT,
    - médicalisation de 29 places de foyer de vie,
    - ouverture d'un établissement spécifique (45 places autorisées, 17 places installées),
    - projets en cours d'unités dédiées en EHPAD.

C'est aussi une problématique reprise et confortée par le schéma 2012-2017 avec un atelier d'expression consacré à ce thème. Des constats partagés portant sur l'importance du projet parcours de vie et sur la nécessité d'éviter les ruptures et de spécialiser l'accompagnement complètent ce regard.
Sept actions vont concerner le vieillissement des personnes handicapées. Inscrites dans l'axe « favoriser la continuité des parcours de vie et des accompagnements, elles visent à proposer aux personnes handicapées vieillissantes des solutions adaptées à leurs besoins et à leur projet de vie (maintien dans le lieu de vie, ou accompagnement de la réorientation vers une autre structure, établissement spécialisé ou EHPAD).

[15] Cf. Liste des sigles utilisés
[16] Cf. Liste des sigles utilisés
[17] Cf. Liste des sigles utilisés

Il peut se mettre en place des adaptations pour les établissements existants, à l'exemple :

- de la généralisation des SAJ pour les travailleurs en ESAT,
- de la modification des agréments des SAVS afin de permettre l'accompagnement des retraités d'ESAT. A ce jour, deux agréments ont été modifiés,
- de l'identification d'unités spécifiques au sein d'établissements existants.

Une autre approche est effectuée autour de la création d'établissements spécialisés comme l'ouverture d'un foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes en février 2013, ou encore la poursuite de l'installation de places autorisées inscrites dans le précédent schéma.

En dernier lieu, il faut citer la réalisation d'un accueil de ces personnes en EHPAD, grâce à un appui aux coopérations entre les deux types d'établissements (personnes handicapées et EHPAD), de partenariats ou d'actions communes. Des unités spécifiques pour personnes handicapées vieillissantes peuvent être envisagées en prenant en compte des moyens dédiés, des modalités de tarification, des modalités de formation.

L'évaluation de ces dispositifs est prévue à la fin du schéma. En Dordogne, au sein du département, la notion de parcours de vie s'exprime par des solutions adaptées et des parcours plus fluides, notamment pour les jeunes adultes handicapés (maintenus par défaut en IME[18] par l'amendement Creton).

GEPSo

Retour d'expériences

Xavier Ioos - Directeur des structures sociales et médico-sociales
Nadine Theurillat – Educatrice spécialisée
E.S.P.A.C.E.S. « Le Clos Mouron » - Tournus Montret – Saône et Loire (71)

Parcours de vie de la personne travailleur handicapée

M. Xavier Ioos fait la présentation de l'établissement « Le Clos Mouron » qui gère notamment deux ESAT, l'un en secteur rural, l'autre en secteur urbain. Dans une première partie, il définit l'acronyme E.S.P.A.C.E.S, donne les missions, les secteurs d'activité, les mesures de transversalité qui ont été établies, ainsi que l'approche territorialisée. Dans une seconde partie, il consacre son exposé à un état des lieux des évolutions en cours et des perspectives.

E.S.P.A.C.E.S. : Etablissement Social Public Autonome Chargé d'Education Spécialisée par le travail et/ou l'intégration ; doté de la personnalité morale.

[18] Cf. Liste des sigles utilisés

Sept principes sont annoncés en termes de valeurs. Ce sont l'adaptabilité, la continuité, l'égalité, la laïcité, la citoyenneté, une démarche qualité, la transparence et la rigueur dans la gestion des fonds publics.

Les missions

C'est un établissement au service des politiques publiques, administré par un conseil d'administration composé de douze membres dont six élus et dirigé par un chef d'établissement.
C'est aussi un carrefour de services pour les personnes accueillies (adultes de 18 à 60 ans, voir plus) qui :

- Favorise l'exercice des droits et des devoirs des personnes accueillies.
- Est pivot d'un réseau dans un territoire d'action sociale défini sur la Bresse et le Tournugeois, que ce soit sur des missions spécifiques dans le handicap ou dans le cadre des différents schémas (national, régional, départemental).
- Prône le redéploiement, les économies d'échelle, les coopérations et mutualisations.
- Respecte des règles de gestion budgétaire (une seule section d'investissement, un budget principal pour l'ESAT, et un budget annexe par service).

Les secteurs d'activité

L'organisation de l'établissement s'établit autour de cinq secteurs d'activités pour 275 places agréées :

- Les ESAT, Tournus et Montret, 2 fois 6 ateliers de 112 places, avec 8 ETP demandés.
- Les SAVS[19], Tournus, Montret et Louhans, de 95 places autorisées soit un accompagnement d'environ 110 personnes.
- Les Foyers d'hébergement, Tournus et Montret, de 30 + 2 places agréées.
- Le Foyer de Vie dit d'Accueil, Tournus de 20 places agréées, avec une évolution envisagée de 25+1.
- L'Accueil de Jour soit 16 ETP pour environ 40 personnes.

Les mesures de transversalité

Cette organisation introduit un respect de la transversalité en termes de gestion budgétaire. Autour de cinq services, se met en œuvre 7 budgets :

- Un budget principal pour les deux ESAT qui va inclure la seule section d'investissement
- Un budget annexe commercial Tournus
- Un budget annexe commercial Montret
- Un budget annexe SAVS Tournus/Montret
- Un budget annexe pour les deux Foyers d'Hébergement
- Un budget annexe pour le Foyer de Vie
- Un budget annexe pour l'Accueil de Jour

La territorialité

Dans l'organisation, la territorialité est respectée avec la mise en œuvre de neuf secteurs d'intervention en réseau pour les 152 personnes accueillies. Des passerelles, des mutualisations et des coopérations sont envisagées et mises en œuvre.

[19] Cf. Liste des sigles utilisés

Un état des lieux et une réflexion autour d'une étude des besoins

Les ESAT sont de plus en plus confrontés au vieillissement des travailleurs handicapés. Depuis 2002, 18 travailleurs ont quitté l'ESAT pour des raisons d'âge ; sous forme de retraite classique, anticipée ou même simple départ. Des adultes en perte d'autonomie ont été réorientés en Foyer de Vie. Cela peut les mettre en difficulté notamment quand ils craignent de perdre leur place en Foyer en perdant leur statut de travailleur.

Dans ces 18 départs, on note que 14 travailleurs sont partis en retraite. Deux d'entre-eux ont été accueillis en EHPAD, dix sont toujours suivis par le SAVS ou par l'Accueil de Jour, et deux sont suivis par le Foyer d'Hébergement.

Les 4 autres travailleurs ont quitté l'ESAT pour vieillissement précoce. Ils ont été orientés en Foyer de Vie pour trois d'entre eux, le dernier étant toujours suivi par le SAVS.

L'avancée en âge, « l'usure » au travail, les problèmes de santé des travailleurs de l'ESAT nécessite une réflexion. Ces structures sont-elles adaptées au vieillissement de ces personnes, notamment en termes de fonctionnalité, de rythme de vie et de travail ? Il y a nécessité d'adapter les réponses.

Il est envisagé de :

- mettre en place le temps partiel pour les travailleurs vieillissants, avec ou sans accueil de jour,
- s'appuyer sur la transversalité des services pour réorienter les travailleurs,
- réfléchir à une unité de vie spécifique sur site.

Pour certains travailleurs handicapés vieillissants, avec l'accord du Conseil Général, il est proposé le maintien en foyer d'hébergement ou en SAVS.

Le projet d'unité de vie spécialisée –une structure adaptée

Rester en foyer d'hébergement pour les personnes d'ESAT est une réponse inadaptée. L'enjeu est à la fois de trouver une structure adaptée aux personnes handicapées vieillissantes (EHPAD), et aussi de réfléchir à une véritable structure alternative.

Cela peut se concevoir par l'aménagement de studios en location pour des personnes issues de l'ESAT, ou par leur participation aux activités du service d'accueil de jour.

Les propositions avancées sont celles-ci :

- une extension d'agrément du Foyer d'Hébergement pour 6 places,
- un aménagement de studios locatifs indépendants pour les travailleurs handicapés vieillissants quittant l'ESAT sur le site de Tournus,
- une réflexion architecturale portant sur la création de lieux individuels et de lieux de vie collectifs,
- une réflexion socio-éducative de l'équipe du Foyer d'hébergement pour le nouveau projet et la nouvelle structure,
- la mutualisation avec les autres services.

Ce projet permet au travailleur de rester au moment de la retraite dans le foyer le plus longtemps possible, avant d'intégrer un EHPAD, tout en respectant son parcours de vie.

Sophie Del Negro - Educatrice spécialisée
Philippe Sotille – Infirmier
Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillissantes de Bar-Le-Duc (55)

L'avancée en âge de la personne handicapée. Présentation de l'élaboration d'un projet de transformation d'une structure FAS en FAM.



En 2008, le Foyer d'Accueil Spécialisé, « FAS[20] », situé en centre-ville de Bar-Le-Duc accueille 30 personnes en accueil permanent, 10 en accueil de jour. L'équipe qui les accompagne se compose, au sein du lieu de vie, d'éducateurs coordinateurs, d'une psychologue, d'AMP[21], et, en dehors de la structure, de moniteurs d'ateliers.
Le travail auprès du résident s'établit après une évaluation de ses besoins afin de rechercher son bien-être et une qualité de vie.

L'évolution de la structure d'un FAS vers un Foyer d'Accueil Médicalisé, « FAM » pour Personnes Handicapées Vieillissantes a comporté plusieurs étapes.

L'émergence du FAM

Le projet a été validé par la transformation de 7 places FAS en places FAM pour les résidents âgés de plus de 55 ans, pour une ouverture en 2011. Un temps d'échange a été nécessaire afin de finaliser le projet, en prenant en compte le problème du vieillissement de la personne handicapée. Cela a nécessité le recrutement d'une équipe médicale et paramédicale autour d'un médecin coordonnateur, d'un infirmier et de trois aides-soignants.
Ce projet a pris en compte l'adaptation des moyens matériels et financiers notamment en termes d'organisation et d'adaptation des locaux à l'exemple de la sécurisation des salles de bain.

Une remise en cause de l'équipe

Au départ, c'est une ouverture de structure qui ne soulève pas vraiment ou peu de questionnements de la part des personnels et par rapport au vieillissement des résidents et à leur devenir. Un premier cas concret de vieillissement d'une résidente, marqué et brutal va bouleverser les habitudes, soulever des réactions et une demande de solutions. Les professionnels vont exprimer de l'appréhension, le sentiment d'être démunis, se remettre en cause.
La personne handicapée qui avance en âge présente des changements liés au seul vieillissement qui relèvent plus d'une prise en charge médicale et soignante. C'est pourquoi, les personnels les moins inquiets ont été ceux issus du champ médical et soignant.
Dans le cas de cette résidente, ils recherchaient surtout des solutions médicales avant d'y voir juste un vieillissement normal. Il a fallu que l'équipe accepte l'évolution normale de sa pathologie, et ne mette en œuvre un acharnement thérapeutique.

[20] Cf. Liste des sigles utilisés
[21] Cf. Liste des sigles utilisés

Le médical et le social ont dû apprendre à s'apprivoiser, à s'adapter aux modifications de comportement. C'était un réel choc entre deux cultures, un deuil de l'absence de guérison totale.

Les réflexions

L'approche médicale et l'approche sociale sont complémentaires. Elles permettent aux personnes handicapées de bien vieillir. La prévention, l'accompagnement des équipes dans les troubles du comportement, la communication sont des outils à mobiliser. De nouvelles compétences et connaissances sont à développer afin de cibler les nouveaux besoins des résidents, de faire face aux difficultés.

Les réponses médicales, immédiates ne peuvent pas être les seules. Pour les professionnels, il faut aussi prévenir le doute, le questionnement, voir même l'épuisement professionnel. Il faut reconstruire la représentation des métiers. Il peut apparaître un sentiment d'inefficacité, de frustration, notamment face au refus de participer aux activités proposées qui si elles sont trop soutenues, peuvent être inadaptées pour le résident vieillissant.

Les professionnels ont peur d'être confronté à la souffrance de la personne vieillissante. Pour cela, des outils ont été développés afin de répondre aux questionnements. A savoir:

- de la formation pour les professionnels accompagnants,
- des réunions d'équipe,
- la mise en place d'une Commission Situations Traumatisantes, composée de membres de personnels qui permet d'échanger sur des situations, de réfléchir à des solutions, avec la rédaction d'un compte-rendu validé par la chef de service, et la présence de l'infirmier et du médecin coordonnateur, pour répondre aux questionnements,
- la participation aux réseaux pour des échanges de pratiques, de savoir-faire,
- la mise en œuvre d'un groupe de réflexion pour la rédaction du projet de service, axé sur le vieillissement et l'accompagnement du résident dans ses capacités et ses pertes.
- la pluridisciplinarité professionnelle qui est une richesse.

Les réponses apportées par la structure pour accompagner les professionnels et pour s'adapter aux besoins des résidents

- Une présentation de documentaires,
- la création d'une commission Deuil,
- une évolution du Projet Personnalisé avec étude et intégration, en fonction de l'évolution des personnes, de moyens de compensation, une réévaluation des objectifs
- une approche par le bien-être, le plaisir, le confort, la relaxation. Des soins esthétiques, des massages,
- face à la lenteur des gestes des personnes handicapées vieillissantes, une adaptation du temps d'accompagnement.

Le temps pour réaliser les actes par le résident lui-même devient plus élevé. Physiquement ou psychologiquement, les résidents sont plus fragilisés, n'ont plus les mêmes envies. Il faut en tenir compte notamment au sein de trois ateliers au FAS et au FAM. On y réadapte le temps, les résidents peuvent ne venir qu'à mi-temps. Par ailleurs, face au refus, il faut réévaluer, prendre en compte les échecs.

Le questionnement des professionnels porte aussi sur l'importance de conserver des liens intergénérationnels, en interne pour le FAS mais aussi des liens extérieurs comme avec les maisons de l'enfance. Etre en centre-ville est une opportunité. Les résidents peuvent profiter de l'environnement urbain, du cinéma, de la piscine.

Les axes d'amélioration et les questionnements de l'équipe

Ils sont envisagés par :

- de l'information et de la formation, avec possibilité d'utiliser les coffrets Mobiqual, sur le handicap et le vieillissement, (http://www.mobiqual.org/)
- un rapprochement avec d'autres structures,
- une réadaptation des sorties et des séjours au rythme du résident,
- un questionnement sur le devenir des ateliers face au vieillissement des personnes.

Stéphanie Monod – Directrice EPI2A
François Revol – Président ADIMC 74, Directeur Foyer de Vie Le Goéland
Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux/EHPAD La Bartavelle (74)

Le projet « Alouettes » : Intégration de personnes IMC au sein d'un EHPAD



M.Revol et Mme Monod présentent le dispositif « Alouette », projet innovant d'intégration de personnes Infirmes Moteurs Cérébraux, « IMC », du Foyer de Vie Le Goéland, au sein de l'EHPAD La Bartavelle. Ils en précisent les facteurs de réussite, établissent un premier bilan, définissent les préparations pour intégrer les premières personnes, et également le rôle des professionnels et la nécessaire adaptation des moyens. Des pistes d'amélioration sont évoquées en conclusion.

Une convention tripartite entre les deux entités juridiques et le Conseil Général a été signée autour d'un axe « personnes handicapées vieillissantes ».

Les facteurs de réussite du projet s'établissent autour :

- d'une implication forte des trois signataires de la convention relative au dispositif c'est-à-dire le Conseil Général, EPI2A et l'ADIMC[22] 74,
- d'un montage du projet en cours de construction des locaux. Cela a permis en particulier à l'ADIMC 74 de se projeter dans les locaux et d'être force de proposition,
- de la recherche de l'homogénéité du handicap des personnes accueillies, personnes infirmes moteur cérébraux. Cela doit faciliter la prise en charge au niveau soignant, la formation à cette spécificité du handicap, l'intégration dans l'organisation et auprès de ces résidents avec un temps plus adapté,
- d'une anticipation des organisations, que ce soit au niveau des modalités et des responsabilités respectives ou par la sensibilisation de l'équipe de la Bartavelle aux spécificités du handicap moteur cérébral,
- d'une intégration pensée en terme architectural avant même l'ouverture du site,

[22] Cf. Liste des sigles utilisés

- d'une préparation en amont des résidents concernés, entrés en même temps des autres résidents. Ceci a favorisé une intégration immédiate, leur présence étant de ce fait « naturelle ».
- une information des autres résidents et des familles lors de l'ouverture du site,
- un postulat d'intégration et de non différenciation des publics accueillis, partagé par les équipes, les usagers et l'encadrement,
- un positionnement au sein d'une même unité, pour faciliter le maintien de liens antérieurs existants, ainsi que l'organisation quotidienne,
- une adaptation de moyens humains, financiers – l'EHPAD ayant bénéficié d'un renforcement d'équipe – afin d'éviter une rupture avec les habitudes des résidents concernés.

Un premier bilan, depuis l'ouverture de l'EHPAD, pour le dispositif « Alouette »

- huit personnes sont intégrées avec les autres résidents âgés et bénéficiant des mêmes services (soins, nursing, hébergement, sécurité, animation…),
- un accompagnement supplémentaire réalisé par les professionnels de l'ADIMC 74 afin d'offrir des prestations spécifiques d'accompagnement individuel et collectif qui soient adaptées à leur âge, leurs habitudes de vie, leur souhait et leur handicap,

Par ailleurs, l'intégration au sein de l'EHPAD pour ces personnes est vécue comme un retour au droit commun. En effet, pour cinq d'entre-eux,, en dehors de leur vie en milieu familial, leur expérience de vie sociale est minime et se résume à une vie en institution au milieu d'autres personnes handicapées.

La dépendance des personnes Infirmes Moteur Cérébraux les rapproche des autres résidents aussi en perte d'autonomie. C'est une richesse, une dédramatisation pour les personnes âgées qui sont touchées par la dépendance. Leur rencontre est naturelle, leur accompagnement est similaire sous de nombreux aspects : élaboration du projet personnalisé, soins de nursing majeurs, vie relationnelle et sociale auxquelles il faut donner de l'importance.

La préparation du changement de mode de vie

Pour les premiers résidents et afin d'éviter toute rupture, un travail de préparation mené par l'ADIMC 74 a été effectué en amont. Une procédure d'admission a été formalisée où l'ADIMC 74 est sollicitée pour avis de compatibilité entre les besoins de la personne et les objectifs du dispositif. Cet avis fait suite à la réalisation d'une ou plusieurs journées d'accueil et d'adaptation. Dans ce cadre, une convention est établie entre la personne et/ou son établissement d'origine et l'ADIMC 74. Celle-ci est transmise à la direction de la Bartavelle pour information et accord sur la présence de la personne dans la structure. Une liste d'admission est ainsi mise en place.

Un accès aux soins qui se simplifie

Il y a passage de relais entre les deux équipes ; le monde du handicap glisse vers celui des personnes âgées. La prise en charge en soins est réalisée par l'équipe soignante de la Bartavelle, à la fois au niveau médical et au niveau infirmier et soignant. Les infirmières sont devenues les interlocutrices privilégiées. Elles organisent et suivent le parcours de soins de chaque résident. Celui-ci relevant de la responsabilité de l'équipe soignante mais toujours en lien systématique avec l'équipe Alouette afin de bénéficier des observations menées antérieurement.

Un accompagnement relationnel, une véritable dynamique autour de la coopération des équipes

Le maintien des liens sociaux est au cœur des objectifs de l'intervention des éducateurs de l'association. Un partage des temps forts de la journée, des sorties régulières notamment sur l'ancien

lieu d'hébergement des résidents sont réalisées. Dans ce cadre, une éducatrice spécialisée et une AMP interviennent quotidiennement, permettant le maintien de la continuité de l'accompagnement des personnes et de de leurs repères.
Les professionnels de l'ADIMC 74 participent aux relèves. Chaque semaine, un point de fonctionnement est fait entre l'éducatrice spécialisée et le cadre infirmier.
Le partenariat entre les deux équipes a trouvé son équilibre dans la complémentarité des missions mais aussi dans un partage plus informel. Les personnels de l'association participent, au moment de leurs présences à l'accompagnement quotidien de la dépendance et les soignants de l'EHPAD partagent l'accompagnement du projet personnalisé avec les éducateurs.
Une dynamique positive est ressentie par tous, par le partage des temps forts de la journée, au moment des repas sans que les résidents handicapés vieillissants ne soient « isolés » ou regroupés. Les animations proposées par ce dispositif, avec 0,3 ETP[23] d'animatrice supplémentaire renforcent l'offre d'animation de l'EHPAD. La fréquentation mixte est quotidienne et prisée par tous les résidents.

Les personnes âgées de l'EHPAD sont stimulées par la vivacité des résidents handicapés vieillissants qui sont plus jeunes et surtout qui sont habitués à être stimulés.

Des moyens adaptés
Des moyens supplémentaires financiers et humains ont été mobilisés. Ils sont indispensables à la qualité de cet accompagnement. Le Conseil Général finance 105€ par jour et par personne, supplément au prix de journée hébergement. Il permet le renforcement de l'équipe soignante, le financement de la prestation des professionnels de l'ADIMC 74 et l'amortissement des moyens apportés par l'association (véhicule). C'est un tarif qui a été rendu opposable aux Conseils Généraux des départements dont sont issus la moitié des résidents.

Des pistes d'amélioration
La collaboration entre les équipes doit se renforcer autour de la question du projet personnalisé pour les résidents de l'EHPAD. Un volet spécifique d'adaptation au handicap est prévu pour ces huit places.
Dans l'organisation générale, il est prévu d'étendre la prestation d'accompagnement des professionnels de l'association par une présence plus fréquente en matinée afin de permettre du temps de suivi socio-éducatif individuel et une proposition d'accompagnement collectif pour les résidents parfois désœuvrés en fin de matinée du fait de leur manque d'autonomie.
C'est à ce jour, un dispositif expérimental pour deux ans qui a été reconduit pour un an. Cela permet la réalisation d'un bilan pour une inscription dans le futur schéma départemental personnes handicapées. Ce dispositif est aussi une vraie réussite, qu'il faudrait étendre à d'autres EHPAD. Cette mixité est une richesse, un dynamisme qui se ressent dans la structure. De plus, cela permet d'éviter la rupture et les échecs d'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes.

[23] Cf. Liste des sigles utilisés

Virginie Huot – Psychologue
Delphine Fortuna – Agent d'accompagnement
Etablissement Public Départemental pour Adultes Handicapés, « EPDAH » – Marly (57) – Moselle

Accompagner l'avancée en âge des usagers

L'EPDAH est un établissement qui a la richesse de regrouper sur un même site plusieurs structures : un Foyer d'Accueil Médicalisé, un Foyer d'Accueil Spécialisé et une Maison d'Accueil Spécialisée. Les publics y sont différents. Les professionnels possèdent des compétences différentes.

Constats
La réflexion dans l'établissement part du constat que sur l'ensemble des services, Les Tournesols accueillent plus de 150 usagers. Les plus jeunes ont une vingtaine d'année, les doyens ont 80 ans et la moyenne de l'âge est 49,5 ans. La majorité des personnes accueillies ont entre 45 et 55 ans.

Spécifiquement, nous savons que sur le FAS, en 2015, 60% des personnes en accueil permanent auront 50 ans ou plus. Ce service propose des ateliers auxquels la participation est obligatoire et dont le rythme met actuellement en difficulté certains usagers les plus âgés. Il nous a paru particulièrement intéressant de réfléchir aux moyens de prendre en compte la spécificité des effets individuels de l'avancée en âge. Dans les autres services, la question des ateliers ne se pose pas, mais les pertes liées à l'âge sont également à prendre en considération.

Pour envisager des solutions, depuis deux ans, un groupe de travail interservices est mis en place en s'appuyant sur la loi de 2002-2 qui prévoit que les établissements d'hébergement puissent accueillir des personnes handicapées sans condition d'âge. Le groupe va s'attacher à trouver des réponses adaptées permettant le maintien de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes dans l'EDPAH situé en Moselle. Si les progrès sont considérables (progrès médicaux, augmentation de l'espérance de vie…), il manque néanmoins des places, des structures spécifiques adaptées, une possibilité de choix pour ces personnes handicapées qui vieillissent.

Le groupe de travail des Tournesols – Elaboration d'un guide interne de bonnes pratiques
L'objectif de ce groupe est de mettre à disposition de l'ensemble des professionnels un guide actualisé de bonnes pratiques professionnelles sur un axe spécifique « Vieillissement du Public Accueilli ».
Pour cela, il s'est appuyé sur le Projet d'Etablissement dont l'un des objectifs de progrès porte sur « Accompagner les usagers dans leur parcours de vie ». Cela se déclinant dans chaque Projet de Service par un axe intitulé : Promouvoir le « Vieillir chez soi ».
Il y a ainsi prise en compte que l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes se situe à la frontière entre le champ professionnel du handicap et celui du vieillissement. Les pratiques, les valeurs et les savoirs diffèrent. La manière d'appréhender les attentes et les besoins des usagers ne sont pas les mêmes.

Pour les professionnels, les pertes liées à l'avancée en âge peuvent être vécues comme un échec de l'accompagnement. C'est pourquoi, les modifications des caractéristiques de la population accueillie nécessitent un travail d'adaptation des professionnels ; adaptation qui va toucher à l'identité professionnelle et aux pratiques.

Les étapes de réalisation du guide

- Enquête réalisée par le groupe de travail (onze professionnels, différents services), croisant les impacts du vieillissement de l'usager sur l'environnement, les activités, la santé, et le lien social.

Dix-neuf usagers ont répondu assistés de quinze professionnels ainsi que treize familles ou bénévoles.

- onze professionnels ont réalisé une relecture du guide de bonnes pratiques et de documents de référence.

Au total, 69 personnes sensibles à la réflexion sur le vieillissement du public accueilli se sont impliquées dans l'étude initiée. Elle s'est appuyée sur l'observation de l'usager dans son environnement, selon quatre aspects spécifiques : la vie quotidienne, les aspects psychologiques, les aspects physiologiques et les aspects somatiques.

- Proposition d'une méthode d'accompagnement des quatre aspects autour de trois temps : « Repérer » les signes du vieillissement, « Agir » par l'utilisation de grilles pour valider et « Adapter » l'accompagnement puis le projet personnalisé.

Le guide comprend ces étapes d'observations qui se formalisent dans un document spécifique, la fiche AGIR.

Pour chacun des aspects étudiés, il est préconisé de mettre en lien des observations et donc des critères repérés avec la fiche AGIR et avec la sollicitation d'un ou plusieurs professionnels de l'établissement.
Le groupe de travail a souhaité que les tableaux « Repérer, Agir, Adapter » ainsi que l'ensemble des fiches AGIR soient mis à disposition dans chaque appartement pour en faciliter la consultation et l'utilisation quotidienne dans l'accompagnement.

Perspectives

Le guide interne de bonnes pratiques « Vieillissement du Public Accueilli » a été diffusé l'été 2012. Depuis, des évolutions et des adaptations se poursuivent sur les thèmes suivants :

- Douleur, suivi du sommeil ; développement des grilles.
- Repérage des signes de dépression.
- Adaptation des projets personnalisés.
- Elaboration de diagnostics pluridisciplinaires dans le repérage de pathologies liées à l'âge.
- Adaptation et modification de certaines fiches du guide et des outils du dossier de l'usager, au vu des retours des professionnels.
- Informatisation de l'outil.

Conclusion

L'objectif est de mobiliser l'ensemble de l'équipe pour adapter le projet personnalisé de l'usager. La mise en œuvre d'aides techniques et humaines permet « d'ajouter de la vie aux années » en agissant sur les conditions de vie, palliant les déficiences et les incapacités issues du processus de vieillissement.

Perspectives européennes

Steeve Honorez – Responsable de groupe
Angelino Tripodi – Attaché de direction
Centre d'accueil et d'hébergement pour personnes présentant une déficience mentale – Belgique

Déclaration de Graz de 2006

La Déclaration de Graz de 2006 est une contribution importante vis-à-vis de l'engagement européen dans le renforcement des droits des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées et pour lever les obstacles à leur intégration.
Elle a été lancée lors de la Conférence européenne «Vieillesse et handicap – Les personnes handicapées prennent de l'âge, les personnes âgées deviennent handicapées», qui s'est tenue à Graz en Autriche, les 8 et 9 juin 2006.
Organisée par un réseau d'ONG européennes œuvrant dans le domaine du vieillissement et du handicap, elle est fondée sur les principes de l'intégration et des droits de l'homme. Couvrant un champ très vaste, elle comporte des recommandations et des propositions détaillées, adressées à la Commission européenne, aux Etats membres, aux acteurs sociaux et civils et aux organisations nationales et internationales.

M. Honorez
Présentation d'un service résidentiel pour adultes, Foyer d'Accueil Médicalisé et Foyer de Vie

M. Honorez présente les choix faits par son institution afin de permettre une évolution adaptée de l'environnement, ceci en fonction de l'arrivée des résidents et en prenant en compte un critère essentiel, celui de ne pas couper le lien social. C'est aussi une approche du vieillissement qui est envisagée de manière identique.

L'institution est ouverte en 2010. Elle a une autorisation de prise en charge de 43 personnes, personnes dont l'arrivée se réalise au fil de l'eau. Le projet institutionnel propose une logique d'adaptation de la prise en charge jusqu'au dernier jour, au travers de transferts adaptés entre des « groupes de vie » qui ont été définis au sein de l'établissement.

Le projet d'établissement s'est élaboré selon un objectif d'accueil progressif de résidents. C'est pourquoi le choix a été fait de concevoir ces groupes de vie qui vont autoriser des transferts entre unités, créer un environnement homogène entre les groupes et adapté aux besoins évolutifs des résidents.

Modélisation – Principes

- Premier groupe de vie : accueil des résidents au fil de l'eau, en étudiant les dossiers et en proposant le projet institutionnel.
- Deuxième groupe de vie : accueil de nouvelles personnes

Pour permettre le principe d'homogénéité, il se fait un transfert entre les deux groupes de vie.

- 2011, troisième groupe de vie : arrivée de nouveaux résidents, ce qui s'accompagne une nouvelle fois de transferts entre les trois groupes de vie.

La place d'une personne dans un groupe n'est pas immuable, des transferts en interne peuvent être envisagés.

Même si les pratiques peuvent être différentes, les objectifs institutionnels touchent chaque groupe de vie :

- Autonomie, avec le nécessaire maintien des acquis
- Bien-être, en étant attentif à leurs demandes, à ce qu'ils souhaitent et en adaptant les moyens (personnels, nouvelles professions)
- Intimité
- Intégration sociale

Le vieillissement touche l'intégration sociale et l'intimité, l'autonomie est souvent toujours bien avant au travers du handicap.

Perspectives

De nouveaux aménagements sont envisagés pour l'année 2015, permettant la mise en place d'aides mécaniques et en conséquence une projection nouvelle sur un 4ème groupe de vie.

Vincent Portogallo – Directeur pédagogique Centre d'accueil et d'hébergement pour personnes présentant une déficience mentale – Belgique.

M. Portogallo fait un tour d'horizon sur les pratiques mises en place en Belgique en ce qui concerne la prise en charge des personnes handicapées (politique institutionnelle, législation et modalités d'accompagnement).

La politique institutionnelle

Une personne va rester 90% de son temps dans la structure. Celle-ci doit être comme une deuxième maison. C'est important de garder à l'esprit que la personne a un projet de vie et qu'il convient de le mener à terme. Il faut la mettre au centre de chaque décision. C'est un accompagnement par rapport à ce qu'elle souhaite. Il ne faut pas faire à sa place.

Le résident ne rentrant pas souvent chez eux le week-end, il faut lui proposer un espace personnel, lieu sécurisant qui doit aussi permettre de travailler le souvenir.

Il faut valoriser le principe d'autodétermination :

- Faire des choix,
- Prendre des décisions,
- Se fixer des buts à atteindre,
- S'observer, s'évaluer, se valoriser. Faire régulièrement le point sur les situations.
- Anticiper les conséquences de ses actions.
- Se connaître et se faire confiance, tout au long de sa vie.

La législation en Belgique

La Belgique est un Etat européen présentant des spécificités. Monarchie, c'est aussi un Etat fédéral constitué autour de trois régions (10 provinces), possédant chacune son gouvernement et son

parlement; et de trois communautés. Concernant les régions, on distingue, la Flandre au nord, la Wallonie au sud, et la région Bruxelles-capitale au centre.
Les communautés sont la communauté germanophone, la communauté flamande et la communauté francophone, toutes deux étant majoritaires. Cela détermine une certaine scission en termes linguistique et politique.

Concernant la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes, il n'existe pas de législation spécifique mais un mélange de toutes les législations, ce qui engendre un flou juridique. Il faut tenir compte des financeurs et des agences, comme Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées, « AWIPH », qui donnent les agréments de fonctionnement.

Les résidents possédant la nationalité française doivent demander la carte européenne qui va permettre à l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité, « INAMI », de reporter sur l'organisme de Sécurité Sociale française, les facturations.

Néanmoins, on peut dire que la législation repose à la fois sur le respect de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et sur la Loi sur l'intégration sociale de 2002. Un revenu d'intégration et des aides spécifiques pour l'acquisition de matériels sont proposés.

En ce qui concerne la formation professionnelle continue, la loi va imposer des formations annuelles obligatoires aux professionnelles (éducateurs…).

Modalités spécifiques d'accompagnement
Comment objectiver le vieillissement d'une personne en situation de handicap et pallier ensuite aux différents facteurs liés à ce vieillissement ?
Il apparaît parfois des pertes précoces pour certains résidents jeunes (< 50 ans). Il faut toujours être attentif aux caractéristiques affectives du vieillissement, même si chacun vieillit différemment.
Les caractéristiques motrices sont :

- Des troubles de l'équilibre,
- Des troubles sociaux avec une tendance à l'isolement,
- Des troubles d'hygiène qui nécessitent des aides supplémentaires,
- Des troubles cognitifs.

Ce sont ici des critères permettant d'établir une grille d'observation pour les équipes.

Quels sont les besoins? On peut se reporter à la pyramide de Maslow adaptée aux personnes touchées par le processus du vieillissement : pouvoir s'accomplir en restant attentif aux autres domaines de la pyramide.

Comment accompagner jusqu'à la fin de vie en sachant que le sujet du deuil et de la mort est tabou ? Il faut préparer au décès, en posant des choix, en exprimant ses dernières volontés.

Comment restaurer le bon équilibre entre le corps et l'esprit ? Par des méthodes connues comme la sophrologie ou la gymnastique douce.

Conclusion
Le vieillissement n'est pas toujours un long fleuve tranquille. Il faut de nouveaux outils, des critères observables. Il faut être acteur de sa vie jusqu'au dernier souffle, autour de l'instauration du principe d'autodétermination.

Clôture et positionnements

Patricia Trungel-Legay – Pilote commission vieillissement des personnes handicapées

Mme Trungel-Legay fait un résumé des actions menées par le Gepso.

En 2009, la majorité des services avait cherché à adapter les structures. A cette date, le Gepso a répondu et donner des propositions dans le cadre de la publication de son Livre Blanc. La Commission vieillissement qui associe des professionnels du secteur des personnes âgées et du secteur des personnes handicapées contribuent à l'élaboration de passerelles entre les EHPAD et les structures pour personnes en situation de handicap. Cela doit aussi s'accompagner de la suppression de la barrière d'âge d'entrée en EHPAD afin de permettre l'accueil des personnes handicapées vieillissantes au sein de ces structures.

Trois principes guident l'action du Gepso:

- Le respect du projet de vie en favorisant le libre choix, en multipliant les solutions alternatives et en évitant les ruptures brutales dans le parcours,
- Une logique de proximité qui doit être recherchée afin de maintenir les liens familiaux, amicaux, sociaux et environnementaux,
- Favoriser un accompagnement global pour éviter l'effet filière.

De nombreux points soulevés par les intervenants doivent sensibiliser :

- la vieillesse et le handicap ne doivent plus faire l'objet d'une vision négative,
- les établissements sont bien des lieux de vie, dans une logique de parcours résidentiel,
- il y a une vraie logique de compétences, de formation des professionnels,
- il convient de mutualiser les moyens humains et financiers
- il faut renforcer la préparation à la retraite pour les travailleurs en ESAT par un service de suivi et d'accompagnement.

Aujourd'hui, et afin de poursuivre la dynamique, une nouvelle enquête envoyée à 1400 EHPAD est en cours de réalisation en vue de définir un état des lieux de l'accueil au sein de ces structures des personnes handicapées vieillissantes. Elle doit permettre de mieux connaître les différents secteurs et de proposer des réponses adaptées respectueuses du parcours de vie.

Jean Briens – Président du Gepso

M. Briens conclue sur le déroulement de la journée en proposant quelques phrases des intervenants :
Qu'attendons-nous d'eux ?
C'est toute la nécessité non seulement d'être présent mais aussi d'être quelqu'un.

Il remercie les personnes qui sont venues témoigner avec beaucoup d'humilité, qui ont apporté des réponses et des outils et qui ont pu démontrer qu'un fil rouge, une cohérence existent. Ce qui ressort aussi de cette journée technique est que la législation est faite pour être modifiée ; que les solutions individuelles n'ont de sens que si elles s'inscrivent dans un ensemble, une complémentarité.

Liste des sigles utilisés

- AAH : Allocation Adulte Handicapé
- ADIMC : Association Départementale pour Infirmes Moteurs Cérébraux
- AMP : Aide Médico-Psychologique
- ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et services sociaux et médico-sociaux.
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- ETP : Equivalent Temps Plein
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- FAS : Foyer d'Accueil Spécialisé
- GEPSO : Groupe National des Etablissements Publics Sociaux et Médico-Sociaux
- HAD : Hospitalisation à domicile
- IME : Institut Médico-Educatif
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- SROSS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire et Sociale
- SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

Annexe

- Déclaration de Graz

Actes réalisés par Anne Beaumont – Elève D3S – EHESP – Promotion 2012/2013

JOURNEE TECHNIQUE GEPSO 22 MARS 2013

Le projet « Alouette » : intégration de personnes IMC au sein d'un EHPAD

haute savoie
Conseil Général

EPI2A
ÉTABLISSEMENT PUBLIC INTERCOMMUNAL DE L'AGGLOMÉRATION D'ANNECY

ADIMC 74
Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux de Haute-Savoie

les facteurs de réussite du projet

- **implication forte des 3 signataires** de la convention relative au dispositif : Conseil Général, EPI2A, ADIMC 74,
- **montage du projet en cours de construction des locaux**, qui a permis en particulier à l'ADIMC 74 de se projeter dans les locaux et d'être force de proposition
- **homogénéité du handicap** des personnes accueillies
- **anticipation des organisations**, que ce soit au niveau des modalités et des responsabilités respectives ou par la sensibilisation de l'équipe de la Bartavelle aux spécificités du handicap moteur cérébral,
- **préparation en amont des résidents concernés**, entrés concomitamment aux autres résidents de l'établissement. Ceci a favorisé une intégration immédiate, leur présence étant de ce fait « naturelle ».

les facteurs de réussite du projet

- **Information des autres résidents et des familles** lors de l'ouverture du site
- **Postulat d'intégration et de non différenciation des publics accueillis,** partagé par les équipes, les usagers et l'encadrement
- **Positionnement au sein d'une même unité**, pour faciliter le maintien des liens antérieurs existants, ainsi que l'organisation quotidienne. Une personne en secteur fermé
- **L'adaptation des moyens humains**, et donc financiers, afin d'éviter une rupture avec les habitudes des résidents concernés

Depuis l’ouverture de l’Ehpad

- 8 personnes, dont l'admission à la Bartavelle est prononcée par l’EPI2A, sont intégrées dans l'Ehpad avec tous les autres résidants âgés et avec les mêmes services : soins, nursing, hébergement, sécurité, animation et activité occupationnelle etc. et bénéficient en plus d'un accompagnement supplémentaire, dispensé par des professionnels de l'ADIMC 74, offrant des prestations spécifiques d'accompagnement individuel et collectif adaptées à leur âge, à leurs habitudes de vie, à leur souhait et à leur handicap
- Ce dispositif d'accompagnement a pris le nom de dispositif « Alouette »

Le droit commun pour la première fois !

- « *Dire que j'ai attendu 60 ans pour vivre cela, vivre avec les autres...* ». En effet, pour cinq de ces 8 personnes, en dehors de leur vie en milieu familial, leur expérience de vie sociale s'est souvent résumée à une vie institutionnelle au milieu d'autres personnes handicapées

- leur dépendance les rapproche résidents, qui font face à des limites déjà connues par la personne handicapée. Leur rencontre se fait ainsi naturellement, et leur accompagnement est sous de nombreux aspects identiques (élaboration du projet de vie, nursing renforcé, importance de la vie relationnelle et sociale…)

La préparation d’un changement de mode de vie

- Pour les 8 premiers résidents, l’ADIMC 74 a mené un important travail de préparation à ce changement très en amont, afin d’éviter que soit ressentie une rupture
- une procédure d’admission a été formalisée: l'ADIMC 74 est sollicitée pour donner un avis de compatibilité entre les besoins de la personne et les objectifs du dispositif. Cet avis s'appuie sur la réalisation d’une ou plusieurs journées dites « d’accueil et d’adaptation » qui font l'objet d'une convention entre la personne et/ou son établissement d'origine et l'Adimc74,
- La convention est transmise pour information et accord à la direction de la Bartavelle sur la présence de cette personne au sein de l'Ehpad
- une liste d’admission est mise en place

un accès aux soins simplifié

- toute la prise en soins est réalisée par l'équipe soignante de la Bartavelle, que ce soit au niveau médical (sous la coordination du médecin coordonnateur transversal, médecin traitant de certains résidents) ou au niveau infirmier et soignant.
- Les infirmières suivent et organisent le parcours de soins du résident (consultations médicales, accès aux examens, intervention de paramédicaux libéraux, organisation des transports, adaptation des dispositifs et matériels médicaux nécessaires)
- Le parcours de soins relève de la responsabilité de l'équipe soignante et le **lien est fait systématiquement avec l'équipe Alouette** afin de bénéficier de leur connaissance précédente du résident, et des observations faites également au quotidien qui revêt une importance particulière sur la prise en soins

un accompagnement relationnel renforcé

- le **maintien des liens sociaux est au cœur des objectifs de** l'intervention des éducateurs de l'ADIMC 74 (6 jours sur 7) avec des sorties régulières y compris dans l'ancien lieu d'hébergement des résidents

- 2 ETP: une Educatrice Spécialisée et une AMP

- Cette intervention quotidienne favorise la continuité de l'accompagnement et le maintien des repères

La coopération des équipes

- Les professionnels de l'ADIMC 74 participent aux relèves et chaque semaine, la coordinatrice (éducatrice spécialisée) fait un point de fonctionnement avec la cadre infirmier
- Le partenariat entre l'équipe de l'Ehpad, renforcée au titre de ces 8 places et les professionnels de l'ADIMC 74 a trouvé son équilibre dans la complémentarité des missions mais également dans un partage plus informel, le personnel éducatif de l'ADIMC 74 participant, lors de ses temps de présence, dans l'accompagnement quotidien de la dépendance et les soignants de l'Ehpad partageant l'accompagnement du projet de vie avec leurs collègues « éducateurs »

Une dynamique positive ressentie par tous

- En partageant les temps forts de la journée, en particulier les repas sans que les résidents handicapés vieillissants soient « isolés » et regroupés
- Les animations proposées par le dispositif Alouette (0,30 ETP d'animatrice) viennent renforcer l'offre d'animation de l'Ehpad en étant ouvertes à l'ensemble de ses résidants, la fréquentation « mixte » est quotidienne et très prisée par les bénéficiaires d'Alouette comme par les autres résidants de l'Ehpad
- les résidents handicapés vieillissants, sont plus jeunes et sont habitués à être stimulés. Leur vivacité persiste malgré leur vieillissement, et stimule tous les résidents

Des moyens adaptés

- **Des moyens supplémentaires indispensables à la qualité de cet accompagnement**
- Le Conseil Général finance, par l'intermédiaire d'un supplément au prix de journée hébergement, 105 € par personne par jour (hors absence des personnes handicapées, type vacances)
- Ce supplément permet :
  - le renforcement de l'équipe soignante
  - le financement des professionnels de l'ADIMC 74
  - l'amortissement des moyens apportés par l'ADIMC 74 (véhicule)
- Ce tarif a été rendu opposable aux Conseils Généraux des départements d'origine de certains résidents.

Des pistes d'amélioration

- La collaboration entre les équipes doit encore se renforcer autour de la question du projet personnalisé des résidants de l'Ehpad qui comprendra un volet spécifique d'adaptation au handicap pour ces 8 places, volet travaillé avec les professionnels d'Alouette
- Dans l'organisation générale, il est prévu d'étendre la prestation d'accompagnement des professionnels de l'ADIMC 74 par une présence plus fréquente en matinée permettant à la fois du temps de suivi socio-éducatif individuel et une proposition d'accompagnement collectif pour les résidents qui ont parfois en fin de matinée un « désœuvrement » lié à leur manque d'autonomie
- Au niveau matériel : des espaces de vie à « protéger »

«Accompagner l'avancée en âge des usagers dans un établissement pour adultes handicapés»

Présentation d'une méthode d'accompagnement et d'un Guide de Bonnes Pratiques Professionnelles.



« Vieillir ensemble, ce n'est pas ajouter des années à la vie, mais de la vie aux années. » Jacques SALOME

La réflexion sur le vieillissement du public accueilli est incontournable face au vécu et aux interrogations des professionnels, liées au manque de lisibilité des possibilités offertes à ce jour aux personnes handicapées avançant en âge.

Ce thème implique personnellement chacun d'entre nous. Le positionnement professionnel dans les relations à la personne âgée est parfois difficile à trouver. Aussi les bonnes pratiques sont-elles essentielles à définir.

Les modifications des caractéristiques de la population accueillie dans notre établissement nécessite un travail d'adaptation des professionnels, adaptation qui touche à l'identité professionnelle et aux pratiques.

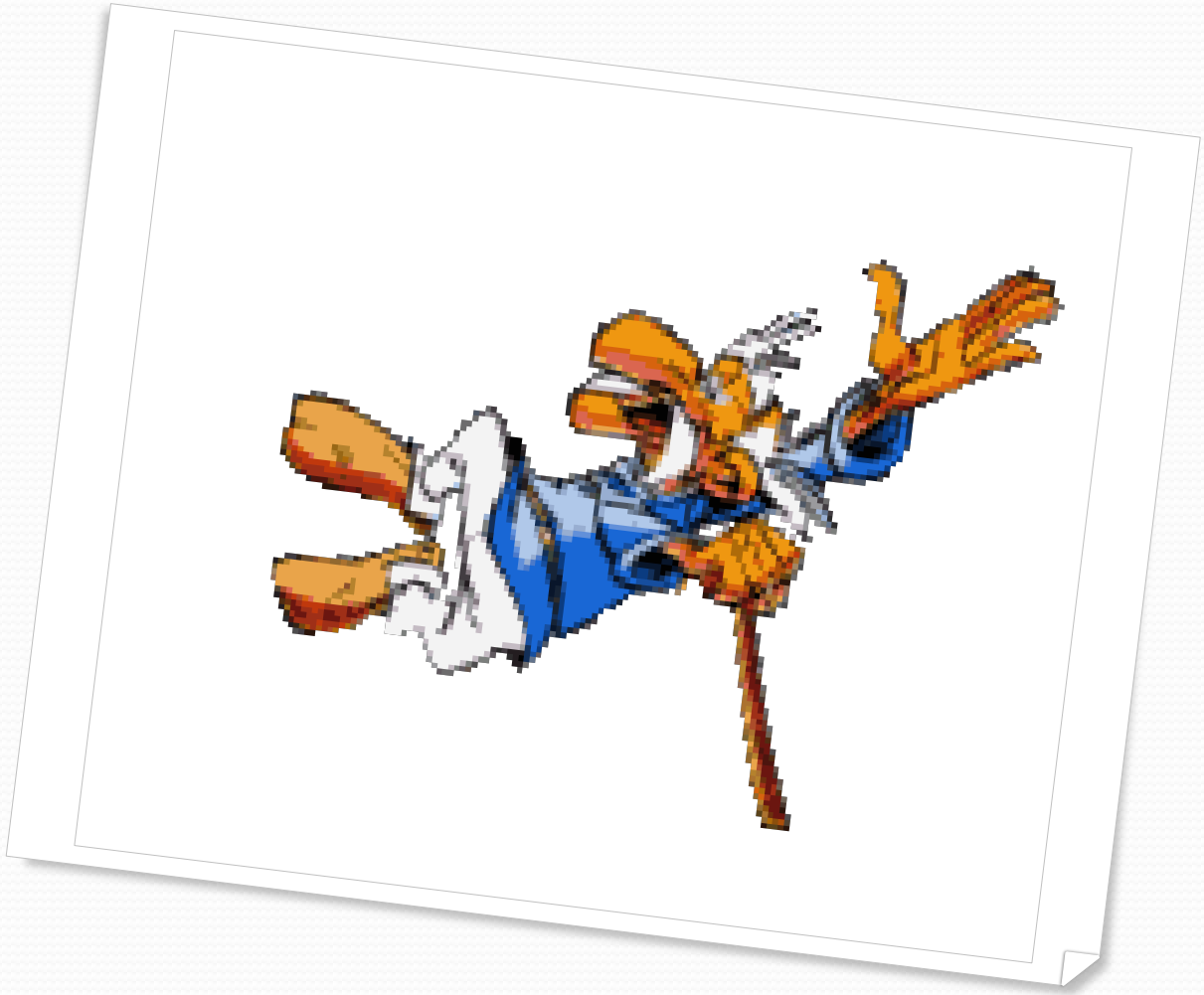
Aussi il nous a semblé essentiel de travailler à l'écriture d'un Guide des Bonnes Pratiques Professionnelles sur l'avancée en âge du public accueilli et son accompagnement . Pourquoi un tel écrit?

Pour **mieux accompagner les usagers** dans leur parcours de vie :

- en **repérant les signes** du vieillissement,
- en **anticipant les changements**,
- en **adaptant le projet personnalisé** de l'intéressé,
- en **modifiant les pratiques** individuelles et collectives.

« Vieillir est encore le seul moyen qu'on ait trouvé de vivre longtemps. »

Charles-Augustin SAINTE-BEUVE



Le groupe s'est attaché à expliquer le handicap et les **phénomènes de vieillissement** pour arriver à proposer une définition de « la personne handicapée vieillissante ».

Nous empruntons les mots de Azéma et Martinez pour expliquer qu'une **personne handicapée vieillissante** peut être définie comme « *une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement.* »

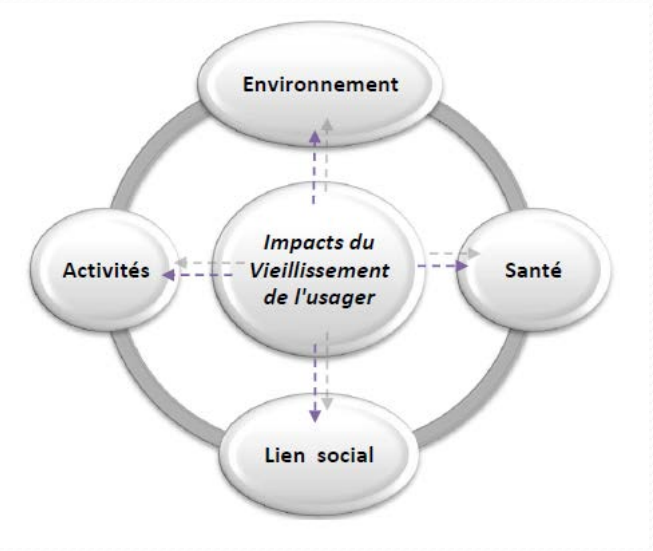
Globalement, le vieillissement se caractérise «*par des déficiences fonctionnelles sur le plan physiologique, un état de santé plus vulnérable, de nouvelles attitudes face à la vie et au mouvement, et généralement le désir d'une plus grande tranquillité».* Cependant, ce processus n'est pas régulier et identique pour chacun d'entre nous.

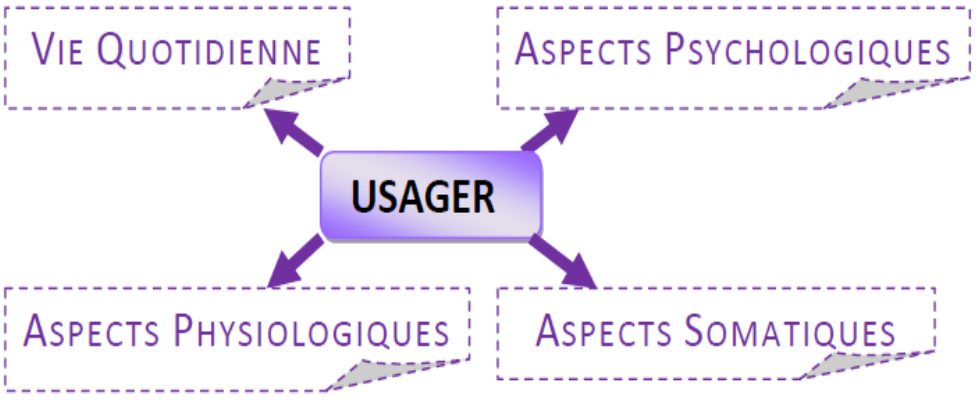
Ainsi, selon P. Gabbaï, « l'avancée en âge des personnes handicapées n'échappe pas aux règles du vieillissement commun dans ses quatre aspects majeurs : la **multifactorialité** du vieillissement, son **évolution non linéaire**, la **variabilité individuelle**, l'importance des **phénomènes de compensation** adaptative ».

Construction du Guide de Bonnes Pratiques Professionnelles « Vieillissement du Public Accueilli »

A partir d'un quizz sur le vieillissement, des documents de référence et de nombreux exemples de leur pratique quotidienne, les membres du groupe ont choisi de proposer une **approche du vieillissement du public,** partant de **l'observation de l'usager** dans son environnement habituel et selon **quatre aspects** spécifiques.

Aussi, nous proposons une **méthode d'accompagnement** de ces phénomènes de vieillissement en **trois temps**.





REPERER

- Je remarque, je **repère des signes**, des modifications dans le comportement ou les habitudes de l'usager.
- Cela m'interpelle, cela me **questionne**.
- L'usager **me pose des questions** sur sa situation.

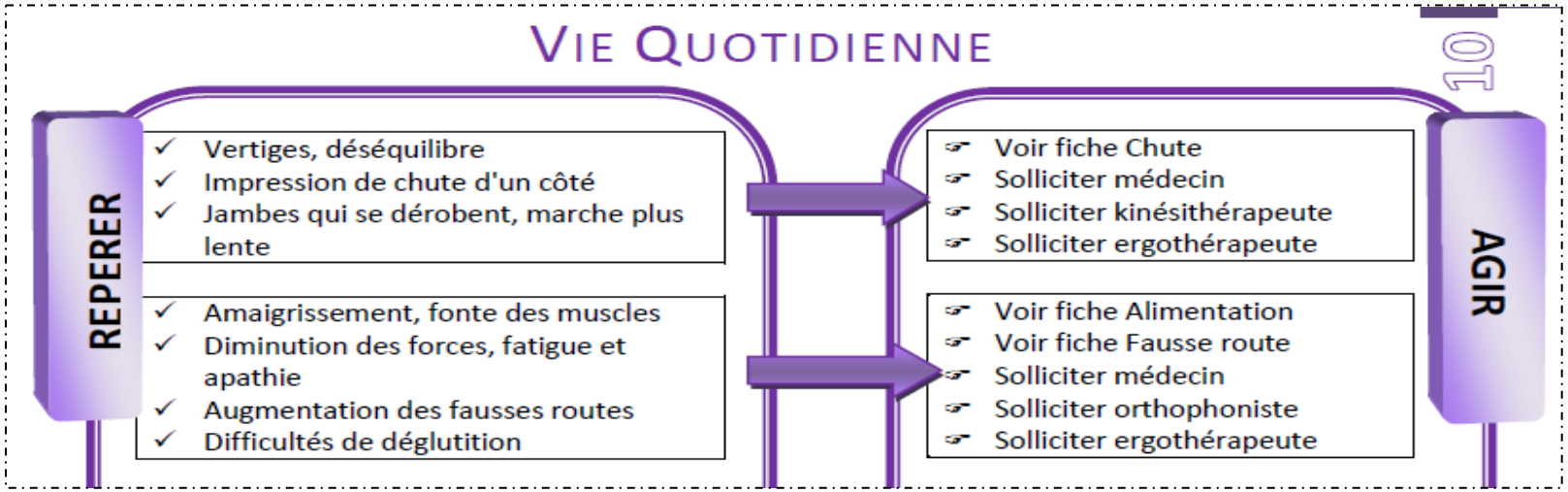
AGIR

- J'utilise les grilles adaptées pour **valider mes observations**.
- Je **recherche des éléments** dans le quotidien de l'usager
- Je **sollicite** mes collègues et **d'autres professionnels** de l'équipe pluridisciplinaire

ADAPTER

- J'envisage avec l'usager, son référent et l'équipe les possibilités **d'aménagement de la prise en charge** de la personne concernée.
- Nous envisageons la **modification du Projet Personnalisé de l'usager.**

Mise en œuvre de la méthode d'accompagnement



Pour chacun des aspects étudiés, nous préconisons la mise en lien des observations et donc des critères repérés :

- ☞ avec un document spécifique, la **Fiche AGIR**,
- ☞ avec la **sollicitation d'un ou plusieurs professionnels** de l'établissement

Les conclusions de la réflexion commune sur la situation mèneront à la **modification de l'accompagnement** voire du **Projet Personnalisé** de l'usager.

Le groupe de travail propose que les tableaux **«repérer–agir-adapter»** portant sur les quatre aspects, ainsi que **l'ensemble des fiches AGIR** auxquelles il faudra se référer, puissent être à disposition des professionnels dans chaque lieu de vie pour en faciliter la **consultation et l'utilisation au quotidien** dans l'accompagnement.

Fiche AGIR : Déambulation

7

Respecter autant que possible la déambulation,
c'est préserver une part de la liberté et de la dignité de l'usager

Ce qu'on appelle **déambulation** est un comportement répétitif de marche et de déplacements incessants, non contrôlable et à risque pour l'usager. Il n'y a pas de période privilégiée au cours des 24 heures. Les usagers concernés peuvent déambuler le jour ou/et la nuit. Les déambulations peuvent durer plusieurs heures.
On peut repérer des comportements de déambulation chez de nombreux usagers, mais particulièrement chez les personnes souffrants de démences ou souffrants de certaines pathologies psychiatriques.
La déambulation peut être bénéfique car elle favorise l'exercice physique et musculaire, lorsqu'elle est limitée dans le temps. Cependant, ce comportement peut entraîner des risques pour la personne s'il s'accompagne d'une compulsion à sortir de l'établissement.

REPERER	BENEFICES	☞ Préserver la liberté de la personne et ses capacités motrices
	RISQUES	☞ Traumatismes avec chutes et fractures ☞ Égarement du fait de la désorientation fréquemment associée ☞ Rejet de la personne par l'entourage ou intolérance de la part des autres usagers ☞ Dénutrition et épuisement du fait de déambulations durant des heures ☞ Épuisement des accompagnants
	FACTEURS FAVORISANTS	☞ Confusion mentale aiguë ou surajoutée d'origine somatique ou psychologique ☞ Absence de prise en considération de besoins vitaux : faim, soif, envie d'uriner ☞ Manifestations psychiatriques : anxiété, angoisse, dépression, hallucinations… ☞ Réaction d'opposition et de fuite si la situation est vécue comme un enfermement
EVALUER	L'***observation*** des comportements par ***l'ensemble de l'équipe*** est fondamentale pour l'élaboration d'un diagnostic et la mise en place d'une ***stratégie d'accompagnement*** : ➢ les périodes privilégiées de déambulation au cours d'un cycle de 24 heures ➢ leur fréquence (tous les jours, toutes les semaines, régulièrement ou non…) ➢ leur intensité (possibilité ou non d'interrompre le comportement, détermination de l'usager…) ➢ les situations susceptibles de déclencher ce comportement ➢ les manifestations comportementales associées ➢ le retentissement du trouble sur les agents et membres de l'équipe	
PRENDRE en CHARGE	☞ Maintenir les espaces et possibilités pour les usagers de pouvoir déambuler ☞ Prévenir les risques : - fermetures de ***sécurité*** au niveau des portes, des fenêtres au niveau de l'établissement - système ***d'identification*** du patient (marquage vêture) en cas de sortie de l'établissement - fiche d'identification (photo récente) dans le cas où il faudrait entreprendre des recherches - ***explications*** sur la situation aux proches de l'usager et à son entourage quotidien ☞ Prise en charge psycho-comportementale : - **Éviter de s'opposer** à l'usager car les situations de contrainte exacerbent les troubles - Proposer une promenade ou une activité faisant **diversion** - Suite à l'évaluation de la situation, construire un **positionnement commun** avec l'équipe et les proches pour favoriser la compréhension - Inclure la problématique repérée dans le **projet personnalisé** de l'usager et le protocole d'accompagnement ☞ Les traitements médicamenteux sont peu efficaces sur ce comportement et peuvent favoriser d'autres risques (confusion, chutes…)	

GBPP Vieillissement du Public Accueilli – Fiches AGIR – Version 2 du 05/04/2012

Fiche AGIR : Douleur

11

L'évaluation systématique de la douleur à l'aide d'outils standardisés est une recommandation officielle de la Haute Autorité de Santé.

La prise en compte de la douleur témoigne de la considération portée à l'usager dans ce qu'il a à vivre, dans l'épreuve singulière qui est la sienne. Elle requiert des outils d'observation, ainsi que des compétences relationnelles.

Lorsque l'usager est coopérant et peut communiquer, on peut lui demander d'évaluer lui-même sa douleur à l'aide d'outils standardisés. Si l'usager n'est pas en situation de pouvoir communiquer concernant sa douleur, une échelle d'évaluation à remplir par l'accompagnant semble pertinente. Le principe fondamental de ces échelles peut se résumer dans cette idée :

"Tout changement de comportement doit faire évoquer la douleur".

Deux échelles françaises font références :

- L'échelle Doloplus : Il s'agit d'une échelle d'évaluation quantitative de la douleur.
- L'échelle ECPA : Bien adaptée à l'évaluation de la douleur récurrente, l'échelle d'**É**valuation **C**omportementale de la douleur chez la **P**ersonne **A**gée comprend deux volets => l'observation avant les soins et l'observation pendant les soins.

  Nous proposons l'utilisation de cette échelle concernant les signes révélateurs dans l'observation de nos usagers avançant en âge. Nous envisageons ainsi de ne pas limiter l'utilisation de la grille uniquement lors d'une situation de soin à proprement parler, mais également dans tous les moments d'accompagnement de l'usager, quel que soit le professionnel impliqué. (Voir page suivante).

  CONSEILS D'UTILISATION

  Les études statistiques de l'ECPA autorisent la cotation douloureuse de l'usager par une seule personne.
  Le temps de cotation varie selon l'entraînement du cotateur, mais oscille entre 1 et 5 minutes.
  La cotation douloureuse n'a pas de cadre restrictif : on peut coter à n'importe quel moment et répéter indéfiniment l'évaluation.

A partir de cette objectivation de la douleur, avant de demander le recours à des prescriptions de médicaments, il peut être nécessaire de ***repenser*** la « philosophie » et ***l'organisation des soins***, ainsi que de prendre des mesures de ***prévention des douleurs pouvant être ressenties lors du soin*** :

- avant le geste ou le soin, rassurer le patient pour limiter l'appréhension (écoute, collaboration, organisation du soin),
- pendant le geste ou le soin, assurer le confort du soigné et du soignant (installation, matériel adéquat, travail en binôme, détournement de l'attention, verbalisation, en terminant par quelque chose d'agréable),
- après le geste ou le soin, donner le résultat du soin, en l'expliquant.

En ce qui concerne les traitements non médicamenteux de la douleur :

- Pour tous les usagers, mais en particulier les personnes avançant en âge ou présentant des signes de démence, il est important de mobiliser des approches comportementales, utiles pour la personne, valorisant le travail des agents d'accompagnement et susceptibles de réconforter les familles : ***massages et toucher relationnels, musicothérapie, arthérapie, ateliers sensoriels…***
- Pour les personnes avançant en âge, qui sont communicantes et coopérantes, on peut envisager : psychothérapie de ***soutien, sophrologie***, hypnose, "coping strategies" (pensées positives, imagerie mentale, relaxation…).

L'idée d'envisager la sollicitation des centres de consultation de la douleur ne doit pas être mise de côté, pour certains cas spécifiques et malgré l'avancée en âge.

Fiche AGIR : Douleur

11

ÉVALUATION DE LA DOULEUR à partir de l'Echelle ECPA

I – OBSERVATION AVANT L'INTERVENTION DU PROFESSIONNEL			
1	**EXPRESSION DU VISAGE : REGARD ET MIMIQUE**	Visage détendu	0
		Visage soucieux	1
		Le sujet grimace de temps en temps	2
		Regard effrayé et/ou visage crispé	3
		Expression complètement figée	4
2	POSITION SPONTANÉE au repos (recherche attitude ou position antalgique)	Aucune position antalgique	0
		Le sujet évite une position	1
		Le sujet choisit une position antalgique	2
		Le sujet recherche sans succès une position antalgique	3
		Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4
3	MOUVEMENTS (OU MOBILITÉ) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit)	Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0
		Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1
		Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2
		Immobilité contrairement à son habitude*	3
		Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4
4	RELATION À AUTRUI (toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression…)	Même type de contact que d'habitude*	0
		Contact plus difficile à établir que d'habitude*	1
		Évite la relation contrairement à l'habitude*	2
		Absence de tout contact contrairement à l'habitude*	3
		Indifférence totale contrairement à l'habitude*	4
II - OBSERVATION PENDANT L'ACCOMPAGNEMENT			
5	Anticipation ANXIEUSE aux soins	Le sujet ne montre pas d'anxiété	0
		Angoisse du regard, impression de peur	1
		Sujet agité	2
		Sujet agressif	3
		Cris, soupirs, gémissements	4
6	Réactions pendant la MOBILISATION	Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0
		Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1
		Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2
		Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3
		Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4
7	Réactions pendant les SOINS des ZONES DOULOUREUSES	Aucune réaction pendant les soins	0
		Réaction pendant les soins, sans plus	1
		Réaction au TOUCHER des zones douloureuses	2
		Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses	3
		L'approche des zones est impossible	4
8	PLAINTES exprimées PENDANT le soin	Le sujet ne se plaint pas	0
		Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui	1
		Le sujet se plaint dès la présence du soignant	2
		Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3
		Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4

* se référer au(x) jour(s) précédent(s) ** ou prostration

NOM : _____ **DATE :** _____

Prénom _____ **Heure :** _____

Nom du Cotateur : _____ **SCORE**

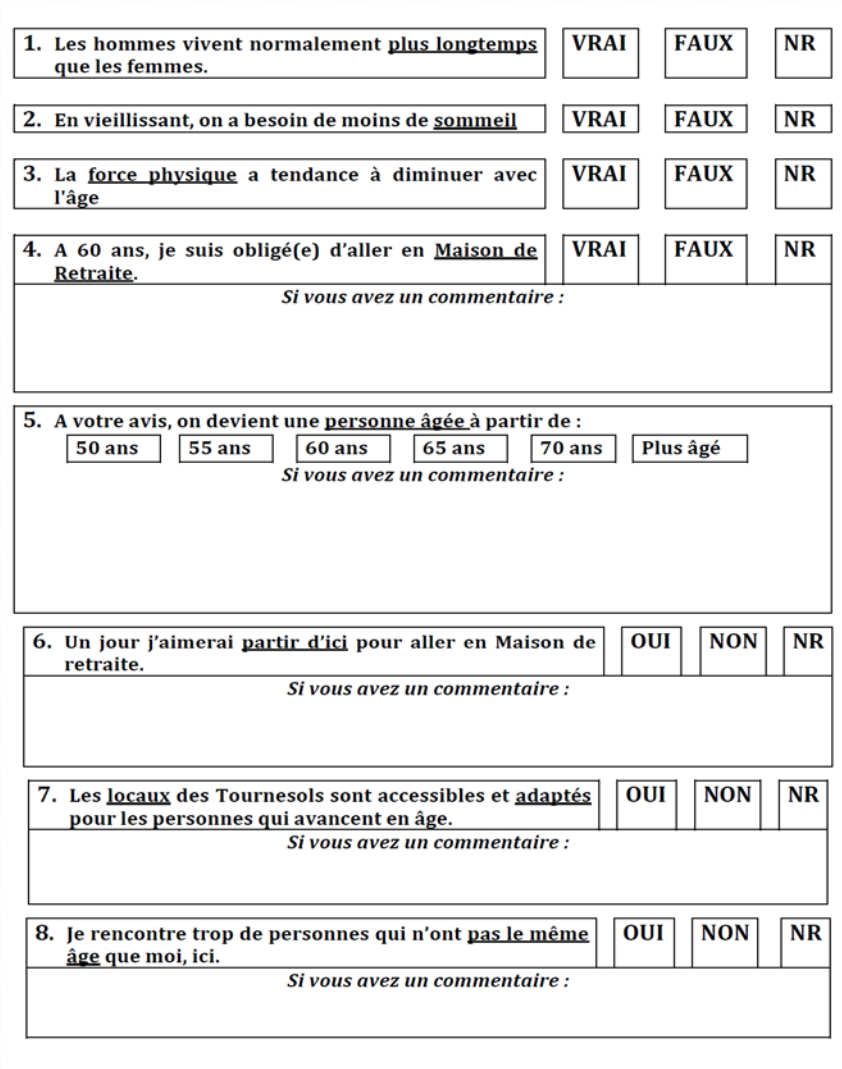
Le score total varie donc de **0 (absence de douleur) à 32 (douleur totale).**

Enquête auprès des usagers et de leurs proches

Les temps de réflexion sur le vieillissement ont été l'occasion aussi pour le groupe de travail de **réaliser une enquête** auprès des usagers et de leurs proches.

Un **questionnaire**, composé d'un quizz et d'items reprenant différents aspects de l'avancée en âge, a été soumis de manière **anonyme** afin de pouvoir appréhender la vision du vieillissement propre aux personnes concernées par notre activité.

Il faut souligner l'intérêt des personnes interrogées pour le thème et leur **sincère implication** dans les réponses.



1. Les hommes vivent normalement plus longtemps que les femmes. — VRAI | FAUX | NR

2. En vieillissant, on a besoin de moins de sommeil — VRAI | FAUX | NR

3. La force physique a tendance à diminuer avec l'âge — VRAI | FAUX | NR

4. A 60 ans, je suis obligé(e) d'aller en Maison de Retraite. — VRAI | FAUX | NR

Si vous avez un commentaire :

5. A votre avis, on devient une personne âgée à partir de :

50 ans | 55 ans | 60 ans | 65 ans | 70 ans | Plus âgé

Si vous avez un commentaire :

6. Un jour j'aimerai partir d'ici pour aller en Maison de retraite. — OUI | NON | NR

Si vous avez un commentaire :

7. Les locaux des Tournesols sont accessibles et adaptés pour les personnes qui avancent en âge. — OUI | NON | NR

Si vous avez un commentaire :

8. Je rencontre trop de personnes qui n'ont pas le même âge que moi, ici. — OUI | NON | NR

Si vous avez un commentaire :

Cette enquête et les résultats collectés ont permis au groupe :

- ☞ de **valider** ses hypothèses de travail ;
- ☞ **d'orienter** les fiches AGIR ;
- ☞ de développer les **points de vigilance** en lien avec les inquiétudes ou questionnements des usagers interrogés ou de leurs proches (en tant que public représentatif de l'ensemble des usagers de l'établissement) ;
- ☞ **impliquer** les usagers, leurs proches, les professionnels dans la réflexion menée.

Le groupe de travail était composé de 9 professionnels de l'établissement, à qui ont pu se joindre, sur une durée limitée, 2 stagiaires. 19 usagers ont répondu à l'enquête, assistés de 15 professionnels. 13 familles ou bénévoles ont répondu à l'enquête. La relecture du guide de bonnes pratiques a été confiée à 11 professionnels de l'établissement ou intervenant régulièrement aux Tournesols. Au total, ce sont donc **69 personnes** (usagers ou acteurs de l'accompagnement des usagers) qui se sont impliquées et sont **sensibilisées à la réflexion sur le vieillissement du public accueilli** à l'EPDAH avant la diffusion du Guide et de la méthode d'accompagnement

Le développement de bonnes pratiques concernant la prise en compte du vieillissement du public accueilli à l'EPDAH Les Tournesols de Marly passe par la **mise en œuvre d'un questionnement spécifique**, par tous les professionnels de l'établissement, à toutes les étapes du parcours de l'usager.

Phénomène totalement individuel, le vieillissement de la personne accueillie ne se signalera pas par l'atteinte d'un âge « fatidique » mais par la succession de **signes révélateurs** du vieillissement puis caractéristiques de l'avancée en âge.

La mise en œuvre des trois temps d'observation proposés dans ce guide :

Repérer – Agir – Adapter

sont les étapes d'une attention continue où la connaissance des besoins de l'usager est réactualisée de manière régulière par l'ensemble des acteurs de l'accompagnement.

L'objectif est de **mobiliser l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire pour adapter le projet personnalisé de l'usager**. Ainsi, la mise en place d'aides techniques et humaines lui permettra « d'ajouter de la vie aux années » en ayant des conditions de vie adaptées, palliant les déficiences et incapacités découlant des processus inéluctables du vieillissement.

AVANCEE EN AGE – VIEILLISSEMENT - SENESCENCE

↓

DEFICIENCE

↓

INCAPACITE ?

↓

OUI → **ÉVALUATION DES RESSOURCES**
(Ressources et stratégies personnelles, aides techniques, surveillance,…)

↓

RESSOURCES SUFFISANTES ?

↓

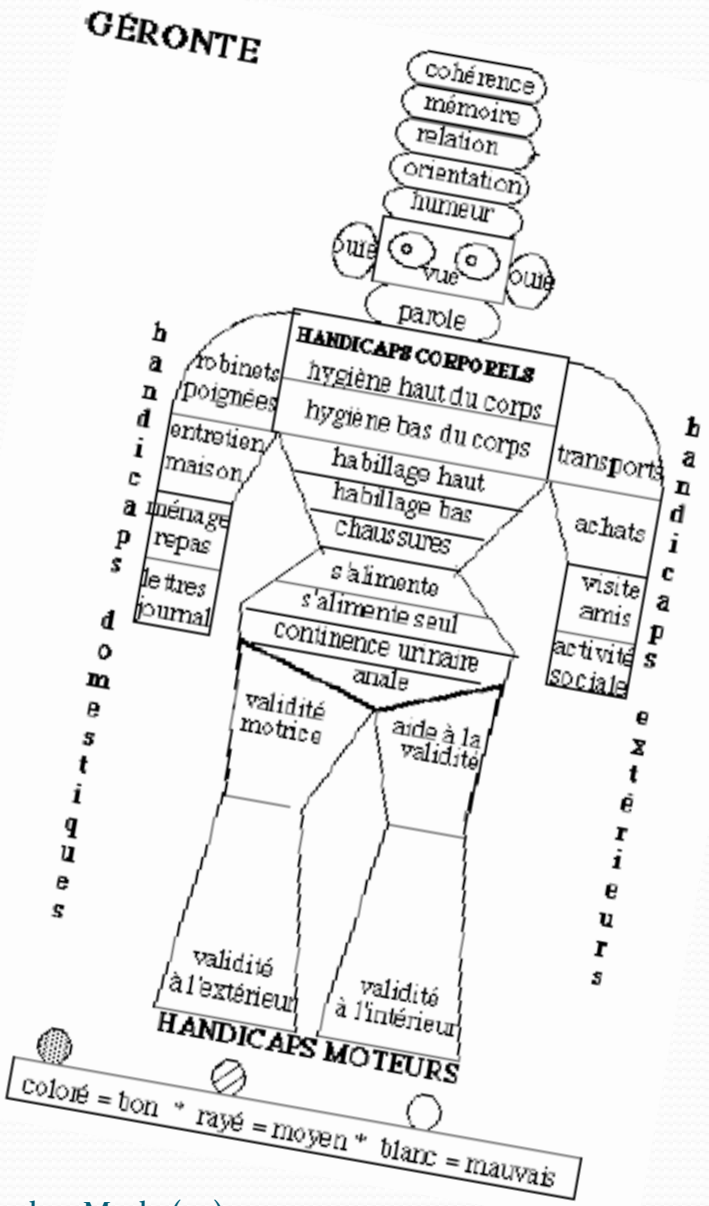
NON → **DESAVANTAGE (HANDICAP)**

Détermination des moyens à mettre en œuvre pour faire face à ce désavantage lié à l'avancée en âge.

- Viser la **diminution** des incapacités : médicaments, chirurgie, réadaptation
- Viser l'augmentation des **ressources** : mobilisation des équipes, aménagement physique
- Développer les **aides techniques** : sollicitation des intervenants de l'équipe pluridisciplinaire
- **Adapter** le projet individuel et la prise en charge au quotidien : utilisation des fiches de repérage et des fiches AGIR du guide
- **Evaluer** l'adaptation du lieu de vie

OUI → **NON** → **OUI** → **CONDITIONS DE VIE ADAPTEES**

(D'après L. MIAS in PAPIDOC)



GEPSo
GROUPE NATIONAL des ÉTABLISSEMENTS PUBLICS SOCIAUX et MÉDICO-SOCIAUX

Le 27 mars 2013

PROPOSITIONS FAITES PAR LE GEPSO DANS SON LIVRE BLANC PARU EN 2012

Propositions :

-**Supprimer la barrière de l'âge à 60 ans** pour l'entrée en EHPAD

-Créer une **unité spécifique d'accueil des personnes handicapées vieillissantes** dans les EHPAD. En effet, ce public a des rythmes de vie, d'activités et un degré de dépendance différent des personnes âgées présentes en EHPAD (l'âge d'entrée en EHPAD est de 83 ans et le degré de dépendance correspond aux niveaux 4 à 1 de la grille AGGIR alors que bien souvent le degré de dépendance des personnes handicapées admises en EHPAD correspond aux niveaux 5 ou 6 de cette grille Actuellement, l'accueil de personnes handicapées vieillissantes peut « pénaliser » financièrement un EHPAD.

-Adapter les services : les travailleurs handicapés vieillissants devraient pouvoir bénéficier de temps partiel afin de préparer un arrêt progressif de la situation de travail et proposer un aménagement du poste de travail. Le principe de financement des ESAT aujourd'hui ne permet pas cette souplesse : coût à la place.

-**Renforcer la préparation à la retraite pour les travailleurs d'ESAT** par un service de suivi et d'accompagnement.

-**Former les professionnels** : un module spécifique sur le vieillissement des personnes handicapées sous forme de référentiels (prévention, détection des signes de vieillissement, accompagnement adapté, observation, évaluation…) devrait être intégré dans les formations initiales tant éducatives que soignantes. Des **formations continues mutualisées** pourraient être proposées aux professionnels des secteurs du handicap adulte et des personnes âgées).

-**Mutualiser les moyens** matériels et humains entre les secteurs du handicap adulte et des personnes âgées : transports, activités communes…

-Redéfinir les taux d'encadrement entre l'animation, l'éducatif, le soin et intégrer de nouveaux professionnels dans les deux secteurs : davantage d'animateurs dans les EHPAD et des personnels de soins dans les foyers d'accueil spécialisé.

-Renforcer la **coopération et le travail en réseau**, afin de procéder à un repérage des situations et préparer une nouvelle orientation si celle-ci est souhaitée par la personne ou nécessaire en fonction de l'évaluation de ses besoins.

L'obligation de coopération doit s'inscrire dans les projets d'établissement. Coopération avec :

- les professionnels de santé (hôpitaux, médecins libéraux…) afin .renforcer les actions de prévention et favoriser l'accès aux soins
- le secteur de la gériatrie et de la psychiatrie les services domicile : SAVS, SAMSAH, HAD, SIAD…
- les Centre locaux d'Information et de Coordination,
- les services sociaux et centre communaux d'action sociale

-**Maintenir des liens** avec l'ancien lieu d'hébergement.

92 avenue de Saint-Mandé - 75012 Paris
Tél : 01.44.68.84.60 Fax : 01.44.68.04.48
E-mail : info@gepso.com

Association loi 1901 – SIRET n° 35118174800044 – Code NAF 913E

-Créer un outil **commun d'évaluation personnes âgées/personnes handicapées** : grille sur le modèle de la grille GEVA et la grille AGGIR.
-Créer des **places d'accueil temporaire** afin de préparer au mieux les orientations futures tant en EHPAD qu'en structures FAS et transformer des places FAS en places FAM si la médicalisation devient nécessaire.

Des préalables

Afin de mettre en œuvre ces propositions, il est essentiel de :

- créer un réseau de proximité afin de coordonner sur un territoire l'ensemble des dispositifs personnes handicapées / personnes âgées. Une « **maison de l'autonomie** » pourrait devenir ce guichet unique

- désigner **un expert en vieillissement des personnes handicapées** qui siègerait à la commission technique de la MDPH, afin de participer activement aux décisions pour la personne (orientation, prestation de compensation).

- Mettre en place un **service d'accompagnement à l'orientation** chargé de la préparation, du suivi et de l'évaluation afin de donner davantage de souplesse au parcours de l'usager, permettant par exemple des « retours en arrière »

Commission Vieillissement GEPSO

92 avenue de Saint-Mandé - 75012 Paris
Tél : 01.44.68.84.60 Fax : 01.44.68.04.48
E-mail : info@gepso.com

Association loi 1901 – SIRET n° 35118174800044 – Code NAF 913E

CONTRIBUTION DU GROUPE DE REFLEXION ET RESEAU POUR L'ACCUEIL TEMPORAIRE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP (GRATH)

Bernard MERCENNE Le 27 Mars 2013

Administrateur du GRATH

LES PARENTS AGES DONT LES ENFANTS HANDICAPES VIVENT A LEUR DOMICILE :

c'est le thème de ma présentation

Je m'appelle Bernard MERCENNE, j'ai 82 ans et je suis, depuis 1990, aidant permanent de mon fils handicapé de 52 ans à ce jour

Mon témoignage personnel n'a d'autre but que mettre l'accent sur le sort de ces plusieurs milliers de parents , qui vivent dans l'angoisse journalière de "l'après eux " ,parce qu'ils n'ont pas pu préparer cet avenir sans eux **.**

Nous sommes entrés dans la catégorie des « sans solutions », le vocable de l'époque, parce que n'existait pas, dans notre nouveau département de résidence, la solution qui avait été retenue en dernier lieu .

Ne voulant pas courir le risque d'un nouvel échec (les précédents avaient laissé trop de séquelles) j'ai défini, dès 1991, l'action à mener : « L'ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES HANDICAPES EN VUE D'UNE INTEGRATION SOCIALE QUAND VIENDRA LA SEPARATION AVEC LA FAMILLE «

Localement je n'ai jamais obtenu d'aide, même jusqu'à ce jour où notre département n'en est encore qu'à la la mise en place du 1er schéma des adultes handicapés.

Je me suis donc lancé seul ,de 1992 à 1997 , dans une 1ère étape dans d'accompagnement de 3 adultes , dont mon fils, en employant une personne à ½ temps .

Depuis 2003 , **j'ai mis en place ,pour mon fils , un semi accueil temporaire à domicile ,** par des entretiens réguliers avec une psychologue et un accompagnement par 2 personnes ,dont une AMP, ce qui m'a permis de jeter les bases du dossier **« DISPOSITIONS POUR APRES DECES «**

ce que devraient pouvoir faire tous les parents concernés .

Quelques mots sur ce dossier :

- Son but : préparer au mieux les dispositions à prendre par mon fils ainé et ma belle-fille dans le cadre de la mesure de protection retenue et définir les moyens humains dont ils auront besoin pour mettre en place la solution voulue .
- En très bref résumé : « garder la situation avant décès, prendre les dispositions voulues pour «passer la période de deuil « et en tirer les conclusions après cette période «

Y sont énumérées toutes les solutions envisageables , dans les différentes hypothèses , mais seuls les éléments de conditions du maintien à domicile me posent encore de gros problèmes pour les compléter , et c'est pourquoi je passe tout de suite à

QUELS SONT LES BESOINS LIES AU MAINTIEN A DOMICILE , et ce pour toutes les familles qui peuvent envisager cette formule :

J'ai écrit :

- faire appel à **« Mr ou Mme ???? « dont le rôle sera de prendre mon relai dans les tâches que j'assume et surtout de coordonner : c'est le 1er besoin**
- assurer un accompagnement fondé sur l'emploi direct de 2 personnes (pour le suivi personnalisé) avec **« un service personne morale chapeau ????» de l'ordre de 1h à 2h/jour 7j/7 : c'eest le 2ème besoin**

Une remarque fondamentale : un service d'accueil temporaire à domicile permettrait de pouvoir faire une mise en situation de vie « sans les parents « **et surtout résoudrait le passage de « la période de**

deuil «

Mais cela n'existe pas dans notre département, d'où le questionnement pour pouvoir répondre aux besoins exprimés précédemment

En bref : « Y voir clair et net « :

- **1érement : dans les différents services à la personne** entrant dans le financement par la PCH: pouvoir disposer d'au moins 1 service label Handéo et ,sinon comment avoir des renseignements sur la fiabilité, leurs compétences spécifiques ,etc,,…

- 2émement : dans les SAVS,SAMSAH,SSIAD,… avoir réponses à ces 2 questions :

- sont ils compatibles ou pas avec l'aide humaine de la PCH

- comment anticiper la demande

et surtout savoir quelle est la règle :

Est ce :

- une polyvalence des services tout en maintenant certaines spécificités d'intervention

ou ,au contraire, est ce :

- **une spécialisation par type de handicap** comme c'est actuellement le cas dans notre département et perdure dans le schéma retenu

Cette formule empêche de facto l'accès à de tels services par nombre de personnes car nulle part n'apparaît dans les décisions CDAPH une quelconque mention d'un handicap bien typé .

J'ai noté que je rejoins les préoccupations de notre groupe puisque, dans le CR de la réunion du 21 février il est spécifié : « pour l'accompagnement de la vie à domicile la réponse réside dans le développement des places de SSIAD ou de SAMSAH «

Une remarque : ce n'est que quand j'aurai remplacé les points d'interrogation par des noms fiables que je pourrai me libérer de mon obsession permanente de la crainte, ne serait ce que d'une hospitalisation, et à plus forte raison « du serai je encore là demain matin « : je m'y attache en ce moment en toute priorité « avec les moyens du bord « .

Pour terminer voilà ce, qu'en 2003, a dit un père de 78 ans, ayant une fille vivant avec lui :

« son frère assurera la tutelle mais n'empêche qu'il n'existe rien pour elle pour l'après moi «

« Mon grand espoir, et je pense qu'il se réalisera, est qu'elle ne me survive pas. »

Ce « grand espoir «, dans mes bons moments, j'arrive à me persuader que c'est à ranger dans le passé pour moi, mais c'est encore le seul espoir de milliers de parents

Le SROMS de notre région indique à ce sujet : « **Le nombre de ces familles n'est pas connu à ce jour :** or il faut incontestablement leur **proposer :**

- des solutions sous la forme d'une aide au répit

- des solutions pour préparer la réorientation de leur enfant vers un mode d'accompagnement approprié et pour cela il faut effectuer un repérage»

C'est par ce repérage , **qui peut lui aussi passer par de l'accueil temporaire sous toutes ses formes**, que pourra commencer l'aide à leur apporter en mettant à leur disposition les moyens leur permettant de déterminer la/les solutions possibles d'accompagnement pour « l'après eux «, que ce soit dans le maintien à domicile, dans le milieu ordinaire ou dans le milieu spécialisé

Je vous remercie de votre attention

CONTRIBUTION DU GRATH AUX TRAVAUX DU GROUPE « AVANCÉE EN ÂGE DES PERSONNES HANDICAPÉES »

RÉFÉRENCES :

1. Dossier technique CNSA « *État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées* » - Octobre 2011
2. Note de veille n°187 du Centre d'Analyse Stratégique - Octobre 2011
3. Article de presse sur le service d'accueil temporaire à domicile de l'Allier

De sa fonction originelle et fort ancienne de « roue de secours » pour situations difficiles ou urgentes à solutionner, l'**accueil temporaire** prend, depuis la mise en place d'une réglementation adaptée, toute sa dimension d'**outil de prévention et de projet.**

Le nombre de places grandissant, le développement des unités dédiées et la qualité du service rendu qui s'améliore font que l'on dispose aujourd'hui d'un outil sur lequel il devient possible d'appuyer et de consolider de véritables stratégies départementales de soutien au maintien au domicile, d'aide aux aidants familiaux et professionnels, et d'évaluation et d'ajustement pour la réalisation des parcours individuels et des projets de vie.

Publics souvent placés en situation prioritaire dans ces stratégies départementales, les personnes handicapées dites « vieillissantes » peuvent se trouver dans des situations très diverses :

- Au sein d'ESMS qui vont s'adapter à leurs besoins au fur et à mesure et qu'ils auront la chance de pouvoir continuer à fréquenter ;
- Au sein d'ESMS qu'ils devront quitter parce que n'étant plus en mesure de poursuivre leur accompagnement dans les conditions de sécurité nécessaire ;
- Au sein d'ESMS qu'on leur demandera de quitter parce qu'ils ne seront plus dans les conditions réglementaires fixées à l'échelon national[1] ou départemental[2] pour y être maintenues ;
- Dans un logement en vie autonome qui ne correspondra plus à leur capacité ;
- Vivant avec un proche qui ne se sentira plus en mesure d'assurer l'accompagnement ou qui en sera, progressivement ou brutalement, empêché ;
- …

Quelle que soit la situation, l'accueil temporaire peut contribuer à l'évolution du projet de vie.

Même dans la première situation évoquée, il permet à la personne de sortir d'un cadre au sein duquel il peut se sentir assigné à vie, cela devenant plus prégnant encore lorsque ses contacts avec l'extérieur se font rares ou nuls, après la disparition de ses parents par exemple. Une personne handicapée âgée peut en effet être devenue une personne sans attache.

Dès lors, il y a lieu de mieux prendre en considération et de faciliter le recours à l'accueil temporaire, dans une notion bien comprise de libre choix, mais aussi de souplesse et de réactivité que des considérations administratives entravent encore trop souvent aujourd'hui.

---

[1] Droit du travail pour les sorties d'ESAT par exemple

[2] Passage imposé dans le secteur personnes âgées à 60 ans par exemple

Le GRATH propose que les **mesures** suivantes soient **préconisées** ou rappelées **aux planificateurs**, aux **financeurs**, et aux **MDPH/MDA** dans le rapport :

1. **Se concentrer sur le développement des unités dédiées d'accueil temporaire** et mettre un coup d'arrêt à l'essaimage inadéquat que des planificateurs continuent d'imposer aux promoteurs et aux gestionnaires en dépit des préconisations claires et pertinentes de la CNSA en la matière *(cf. pièce jointe n° 1)*.

   Arguments/Modalités : Ces unités sont nettement plus efficaces dans l'exécution des missions, dans la qualité des services rendus et dans l'optimisation de leur emploi (TO). Les places réservées en essaimage qui ne fonctionnent pas doivent pouvoir être redéployées, l'évolution nécessaire pouvant être réalisée sans création nouvelle, mais par transfert d'autorisations.

2. **Diversifier l'offre de service** en développant notamment l'**accueil temporaire à domicile** qui peut faire office de passerelle entre le domicile et le monde institutionnel, mais aussi d'aide à la préparation de « l'après-parents » comme M. Bernard Mercenne a pu en faire la présentation et la demande lors de son audition du 27 mars.

   Arguments/Modalités : à coûts constants et sur la base des droits à 90 jours faisant l'objet d'une péréquation « 1 jour d'accueil temporaire en institution = 6 heures d'accueil temporaire à domicile[3] », les deux formules devant pouvoir être utilisées conjointement pour permettre aux usagers et à leurs proches de multiplier les possibilités d'organisation des projets de vie. Cf. article de presse en pièce jointe n°3 pour le service existant dans l'Allier avec le soutien en ingénierie du GRATH à l'époque et le soutien financier de la CNSA sur son titre V.

3. Faire de l'**accueil temporaire**, outil d'ajustement des parcours, une **possibilité ouverte à tout moment sans notification préalable de la MDPH/MDA**, mais avec des critères dont le respect serait directement de la responsabilité des ESMS.

   Arguments/Modalités : une telle disposition est déjà adaptée dans plusieurs départements. Elle repose sur une confiance qui n'exclut pas le contrôle, comme le dit la maxime. Elle autorise une grande réactivité dont les établissements doivent apprendre à se servir en ne mettant pas en face une procédure d'admission inutilement calquée sur celle de l'accueil permanent.

4. **Supprimer l'instruction préalable d'un dossier d'aide sociale pour l'accueil temporaire** d'une personne adulte reconnue handicapée bénéficiaire de l'AAH.

   Arguments/Modalités : l'article R 314-194 du CASF prévoit déjà que la somme des participations pouvant être demandées à l'usager accueilli temporairement ne peut excéder le forfait hospitalier. La condition de ressources étant validée par le bénéfice existant de l'AAH et la tarification des places d'accueil temporaire étant réglementairement prévue en dotation globale de financement, pourquoi faire perdre du temps aux demandeurs d'une part, et faire travailler inutilement des fonctionnaires de l'autre ? à l'heure du choc de simplification, il ne faut pas attendre…

5. **Développer les plateformes de services** associant des possibilités d'accompagnement et de soins et intégrant toutes les modalités possibles d'accueil temporaire pour permettre le développement et l'ajustement à la demande des parcours de vie.

   Arguments/Modalités : cela va dans le sens des propositions de l'ADF sur les plateformes de services et les parcours résidentiels des adultes handicapés que le GRATH soutient.

---

[3] *Les heures d'accueil temporaire à domicile ne doivent pas être décomptée des autres aides humaines de la PCH. Nous restons dans la modalité des 90 jours d'accueil temporaire systématisée par ailleurs comme préconisé sur la proposition 3.*

6. **Développer les orientations de parcours** pour réduire les procédures administratives.

   Arguments/Modalités : L'orientation de parcours doit regrouper l'ensemble des mesures utilisables sur un parcours de vie souhaité et prévoir les outils de la coordination nécessaire en une seule et même décision. De telles orientations, déjà expérimentées ici et là, doivent se développer rapidement. Plus qu'une mesure d'accompagnement en tant que telle, l'accueil temporaire est un outil d'articulation des autres mesures entre elles. C'est la raison pour laquelle nous préconisons le caractère systématique de sa mise à disposition dans la proposition 3.

7. **Développer dans un souci de prévention l'information aux personnes handicapées et à leurs proches aidants** sur les possibilités de **recours à l'accueil temporaire**

   Arguments/Modalités : faire se développer au niveau des MDPH/MDA les programmes de rencontre avec les personnes handicapées et leurs proches aidants : réunions d'information, groupes de parole, etc. La MDPH de l'Allier avait mis en place une unité ressources « accueil temporaire » en charge de ces actions d'information et de prévention en lien avec l'équipe pluridisciplinaire.

   Identifier les plus isolés et les « avançant en âge » pour mener des campagnes ciblées avec envoi d'invitations et de documentation.

8. **Développer les systèmes d'information** permettant de connaître la **disponibilité des places d'accueil temporaire** et de demander des réservations en ligne comme l'a déjà préconisé le Centre d'Analyse Stratégique dans son rapport de juillet 2010 sur les enjeux du vieillissement de la population.

   Arguments/Modalités : Nous nous contenterons de reprendre ici la proposition n°6 du Centre d'Analyse Stratégique ainsi rédigée : « Développer l'offre de centres d'accueil temporaire, en la rendant plus lisible par la mise en place d'un système d'information permettant de prévoir en temps réel les places disponibles… » *. Le Grath dispose déjà des outils nécessaires.*

9. **Mettre en place** dans chaque département un dispositif d'**accueil d'urgence médico-sociale** s'appuyant notamment sur les unités dédiées d'accueil temporaire et sur la connaissance de la disponibilité des places en temps réel.

   Arguments/Modalités : l'urgence médico-sociale est la seule dans notre pays à faire l'objet d'une approche bricolée « à la va que j't'appelle le vendredi soir pour savoir si t'as pas une place *».*

   Il est possible de construire un dispositif d'accueil d'urgence médico-sociale en s'appuyant plus particulièrement sur les unités d'accueil temporaire dédiées et de mettre en place un processus de traitement des ces situations permettant de réaffecter sur d'autres places ou dispositifs dans le délai de 90 jours les personnes accueillies en urgence afin de prévenir l'embolisation des places.

Observation relative aux évolutions envisagées sur la tarification de certains ESMS

Le récent rapport dit Vachey/Jeanney évoque entre autres propositions pour une réforme de la tarification, le passage de la section hébergement des Foyers d'Accueil Médicalisés à l'assurance maladie.

Des départements ont engagé des plans de créations de places ou de sections destinées aux personnes handicapées de plus de 60 ans au sein d'EHPAD avec pour objectif affiché et assumé de sortir pour des motifs économiques celles de ces personnes qui sont hébergées dans des FAM.

Cette démarche va se retourner contre eux, puisqu'il n'est pas prévu que les sections hébergement et dépendance des budgets d'EHPAD soient aussi portées sur le compte de l'assurance maladie.

En foi de quoi et faute d'adaptation, cette piste EHPAD risque d'être abandonnée pour les personnes qui nécessitent une médicalisation significative relevant d'un accompagnement en FAM dans le secteur du handicap, ce qui est assez fréquent pour les personnes handicapées âgées.

Mais cette proposition conduit aussi par anticipation les Conseils Généraux qui le souhaitaient à ne plus lancer d'appels à projets pour la création de FAM.

Au final, la situation nouvelle créée par le rapport Jeanney/Vachey va inéluctablement conduire à une stagnation sévère et durable du nombre de places disponibles pour des personnes handicapées vieillissantes au moment même ou des bataillons de plus de 60 ans nous arrivent. Le groupe de travail devrait s'en alarmer.

Bernard Mercenne, Administrateur du GRATH
Jean-Jacques Olivin, Directeur du GRATH

Fait à Riantec, le 10 avril 2013

Centre d'analyse stratégique

Juillet 2010 n°187

La note de veille

ANALYSE

Comment soutenir efficacement les «aidants» familiaux de personnes âgées dépendantes ?

Depuis une vingtaine d'années, la prise en charge des personnes dépendantes est inscrite à l'agenda politique dans la plupart des pays de l'Union européenne. En France, le débat s'est longtemps focalisé sur la question de la prestation à accorder aux aidés, clé de voûte du dispositif de prise en charge des personnes âgées dépendantes, ce qui a contribué à occulter la question des aidants familiaux. De plus, habituellement posé sous l'angle de la prise en charge des jeunes enfants[1], le problème de la conciliation entre vie professionnelle et tâches familiales est resté largement ignoré dans sa dimension relative à la prise en charge des aînés dépendants. Anticipant l'ouverture d'un chantier gouvernemental sur la dépendance qui devrait aboutir à une réforme en 2011, notre analyse, étayée par des exemples étrangers, identifie quatre enjeux majeurs d'une politique d'appui aux aidants des personnes âgées en perte d'autonomie : la reconnaissance d'un statut juridique et de droits sociaux, la conciliation de la vie professionnelle et du rôle d'aidant, l'allègement des tâches administratives et domestiques et le développement de structures ou de services permettant des moments de répit et de loisirs.

Plusieurs pistes d'action sont proposées en faveur des aidants familiaux :

Proposition n° 1. *Assouplir les conditions d'accès au congé pour solidarité familiale de manière à pouvoir l'utiliser de façon fractionnée en cas de soutien à une personne dépendante (et non pas forcément en une seule fois, au moment de la fin de vie).*

Proposition n° 2 : *Examiner les modalités d'une compensation financière minimale (et non d'une rémunération) en cas de diminution d'activité salariale pour limiter les restes à charge des familles et permettre aux aidants familiaux de bénéficier de droits sociaux (notamment droits à l'assurance, à la retraite, etc.) pendant la durée du travail d'aidant, tout en définissant des critères très stricts d'attribution.*

Proposition n° 3. *Inciter les entreprises à proposer aux salariés en situation d'aidants des assouplissements d'horaires, des formules de télétravail et des programmes de soutien.*

Proposition n° 4. *Mobiliser un ensemble plus large d'acteurs (entreprises, assureurs, associations d'aidants, etc.) pour diffuser une information complète incluant l'ensemble des aspects de la problématique du maintien à domicile. Miser sur des moyens de communication attractifs et accessibles (site Internet notamment) pour intéresser les citoyens, peu sensibles à ces questions tant qu'ils n'y sont pas personnellement confrontés.*

Proposition n° 5. *Mieux informer sur l'existence des gérontechnologies, par l'intermédiaire d'acteurs existants. Inclure la possibilité de financer ce type d'aide technologique dans l'allocation personnalisée d'autonomie (pour les plus coûteuses, étudier les conditions d'une aide spécifique).*

[1] Brabant-Delannoy L. et Lemoine S., (2009), « Accueil de la petite enfance : comment continuer à assurer son développement dans le contexte actuel des finances sociales ? », *La Note de Veille*, Centre d'analyse stratégique, novembre 2009.

Proposition n° 6. ***Développer l'offre de centres d'accueil temporaire, en la rendant plus lisible (mise en place d'un système d'information permettant de prévoir en temps réel les places disponibles[2]) et plus accessible (notamment en termes d'accès, ce qui suppose la mise en place de moyens de transport).***

Proposition n° 7. ***Soutenir les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui souhaiteraient décloisonner les dispositifs et structurer l'offre de services en mettant à leur disposition des équipes de personnel mobile intervenant à domicile.***

L'ouverture d'un chantier sur la dépendance a été officiellement programmée par le Gouvernement. Ayant pour enjeu majeur de revoir le mode de financement, il devrait aboutir à une réforme début 2011. Alors que la prise en charge des personnes âgées dépendantes est désormais inscrite à l'agenda politique, la question des aidants, plus complexe, a longtemps été occultée. Mais depuis peu, « aider les aidants » est devenu un leitmotiv et une priorité, entraînant peu à peu une prise de conscience collective. **Quelques mesures existent** déjà en faveur des aidants de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer et des aidants de personnes handicapées. Pour autant, l'ensemble des aidants, et notamment les aidants de personnes âgées dépendantes, n'y a pas accès. **Les dispositifs de soutien aux aidants demeurent dans l'ensemble encore peu répandus, cloisonnés, et parfois peu adaptés aux besoins**. Or cette aide informelle joue **un rôle prépondérant et difficilement substituable**. Les travaux existants qui proposent une estimation monétaire de la valeur de cette aide s'accordent sur son ampleur : elle serait supérieure à l'ensemble des dépenses publiques consacrées à l'aide formelle (prestations spécifiques incluses)[3]. **L'objectif du maintien à domicile pour les personnes âgées dépendantes repose donc implicitement sur l'hypothèse d'une aide informelle toujours disponible**. Cette dernière s'inscrit dans une logique de réciprocité gratuite et de solidarité familiale, ce qui laisse peu de place, *a priori*, pour toute forme de rémunération.

Aujourd'hui **près de trois millions**, les aidants familiaux se caractérisent d'abord par leur invisibilité sociale. Le terme d'aidant se définit en creux : il désigne généralement l'ensemble des personnes non professionnelles, qui apportent leur soutien de manière informelle et la plupart du temps non rémunérée, à leur proche dépendant, handicapé ou fragilisé. **Les deux tiers de l'aide apportée par la famille sont assurés par les femmes**, qu'elles soient conjointes, filles ou belles-filles[4]. Contrairement à certaines représentations qui présupposent l'existence d'un seul aidant, la prise en charge concrète d'une personne âgée dépendante met le plus souvent en scène une pluralité d'aidants familiaux[5]. Le groupe d'âge qui a la plus grande proportion d'aidants informels est celui des **45 à 64 ans, soit la « génération pivot »**[6]. À l'avenir, plusieurs éléments modifieront probablement les configurations familiales autour des personnes âgées dépendantes. Malgré l'augmentation potentielle du nombre d'aidants[7], certains facteurs pourraient contribuer à une pénurie d'aidants, comme l'éloignement géographique, la séparation plus fréquente des couples ou encore la participation accrue des femmes sur le marché du travail.

À partir de ce constat, **quelle politique peut-on construire afin de mieux répondre aux besoins des aidants et, ce faisant, de garantir la soutenabilité des dispositifs de prise en charge de la dépendance ?** Sont présentés dans cette note[8] des dispositifs mis en place dans d'autres pays

[2] Sur le modèle du système d'information SARAH dans l'Allier, qui réalise une gestion centralisée à l'échelle départementale des capacités d'accueil d'hébergement temporaires pour les personnes handicapées.

[3] Par exemple, la valeur de l'aide informelle non rémunérée est estimée à environ 87 milliards de livres (soit 104,4 milliards d'euros) au Royaume-Uni, alors que la somme des dépenses publiques dans ce domaine était de 81,67 milliards de livres (soit 98,05 milliards d'euros) la même année ; Carers UK, ACE National and the University of Leeds, (2007), *Valuing Carers – calculating the value of unpaid care.*

[4] Huber M., Rodrigues R., Hoffmann F., Gasior K. et Marin B.(2009), *Facts and Figures on Long-Term Care Europe and North America*, European Centre for Social Welfare Policy and Research.

[5] En ce sens, Florence Weber parle de « maisonnée » pour désigner cet ensemble toujours provisoire de personnes mobilisées dans une prise en charge quotidienne. Cf. Weber F. (2010), *Les rapports familiaux reconfigurés par la dépendance*, coll. Regards croisés sur l'économie n° 7, La Découverte. Ainsi, plus de 90 % des aidés ont entre 1 et 3 aidants non professionnels en 2010. Cf. Weber F *et alii*, 2010, *Cheminement de l'enquêteur, relations familiales et aide informelle dans l'enquête HSA*, rapport intermédiaire pour la DREES - CNSA, Enquête Handicap Santé Aidants, exploitation Charles Mercier.

[6] Au sens où elle apporte un soutien à ses parents confrontés à des problèmes de perte d'autonomie et, simultanément, un soutien à ses enfants qui connaissent parfois des difficultés à l'entrée sur le marché du travail.

[7] La part de personnes âgées dépendantes ayant à la fois un conjoint et un enfant est supposée augmenter fortement. Cf. Gaymu J., équipe FELICIE, (2008), « Comment les personnes dépendantes seront-elles entourées en 2030 ? Projections européennes », *Bulletin mensuel d'information*, Institut national d'études démographiques, n° 444.

[8] Cette note constitue une synthèse du chapitre co-rédigé par Charlotte Barbe et Virginie Gimbert, « Aider les aidants : quels dispositifs pour accompagner les aidants familiaux des personnes âgées dépendantes ? », *in* rapport : Gimbert V. et Godot C. (dir.), *Vivre ensemble plus longtemps. Enjeux et opportunités pour l'action publique du vieillissement de la population*, Centre d'analyse stratégique, à paraître en 2010.

occidentaux et choisis en fonction de leur pertinence au regard des principaux besoins des aidants, comment bénéficier de droits sociaux, mieux concilier vie professionnelle et travail d'aidant, alléger les tâches administratives et domestiques, et permettre des moments de répit et de loisirs ?

Quelle existence juridique et quels droits pour les aidants ?

L'idée de donner un statut juridique aux aidants familiaux a souvent été débattue, en France comme ailleurs. Pour l'instant, en France, **seuls les aidants de personnes handicapées bénéficient d'un tel statut**, grâce à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cependant, si cette loi représente un premier pas en termes de reconnaissance légale des aidants, elle contribue simultanément à distinguer, voire à **sectoriser, les aidants selon le profil des personnes aidées**. Ainsi, les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes ne peuvent prétendre à ce statut, qui leur garantirait une meilleure protection sociale et une certaine valorisation dans la société. Cette distinction de statut entre aidants de personnes handicapées et aidants de personnes âgées dépendantes est une spécificité française, inconnue dans la plupart des pays européens.

On doit donc se demander s'il serait pertinent d'étendre ce statut juridique à l'ensemble des aidants, et notamment aux aidants de personnes âgées dépendantes. Dans de nombreux pays, cette réflexion a été menée depuis de nombreuses années par des associations souvent plus structurées et plus puissantes qu'en France. La plupart des représentants des aidants soutiennent l'idée d'un statut juridique et militent activement auprès des parlementaires nationaux pour promouvoir la cause des aidants informels et défendre leurs droits. Ces organismes de soutien des aidants, comme National Alliance for Caregiving aux États-Unis ou encore Carers UK au Royaume-Uni (*cf. encadré 1*), se mobilisent régulièrement. Au niveau européen, Coface, la Confédération des Organisations familiales de l'Union européenne, a publié en 2009 une charte[9] qui milite pour la reconnaissance d'un statut officiel de l'aidant, c'est-à-dire pour une égalité de traitement en matière d'emploi et de travail, de retraites et de validation des acquis notamment.

Encadré 1. Des associations puissantes et engagées dans le débat : L'exemple de la *Carers UK* au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, les aidants se sont mobilisés dès les années 1960 pour obtenir une meilleure reconnaissance. La *Carers UK*, association à but non lucratif qui compte aujourd'hui environ 11 000 membres et 500 groupes partenaires, fut fondée en 1965. Elle œuvre essentiellement pour la reconnaissance du travail des aidants et pour l'obtention de droits. Travaillant en partenariat avec le gouvernement, elle a contribué à la mise en place d'une véritable stratégie nationale pour les aidants. Ces quinze dernières années, la mobilisation de cette puissante association a contribué à la promulgation d'une série de lois qui ont permis de faire sensiblement avancer la cause des aidants sous toutes ses dimensions. En 1995, la première de ces lois offrait un véritable statut aux aidants ("*The Carers Recognition and Services Act*"). D'autres lois offrent la possibilité à l'aidant familial de jouir de véritables droits sociaux, comme *The Carers and Disabled Children Act* en 2000, *The Carers (Equal opportunities) Act* en 2004, *The Work and Families Act* en 2006 et *The Children and the Young Person Act* en 2008.

La mobilisation de ces associations a permis dans de nombreux pays de faire avancer la cause des aidants. En 2006, en France, un projet de décret allant en ce sens avait reçu l'avis favorable du Comité national des retraités et des personnes âgées (CNRPA). Le texte proposait une définition de l'aidant familial de la personne âgée dépendante, permettant une certaine reconnaissance de son rôle, à l'instar de ce qui avait déjà été fait en faveur des aidants de personnes handicapées. Ce projet de décret est resté sans suite, ce qui témoigne des intérêts et des avis divergents sur la question du statut d'aidant.

Il faut dire que la question est délicate et complexe. En premier lieu, **il ne s'agit pas seulement de conférer un statut théorique aux aidants, mais de déterminer précisément quels droits sociaux ce statut pourrait accorder**. De plus, l'idée de donner un statut juridique aux aidants familiaux peut être perçue comme une approche très codifiée qui, en posant un cadre rigide et général, ne saurait s'adapter à **une grande diversité des situations**. En effet, en donnant un véritable statut aux aidants familiaux, on pourrait même aboutir à une certaine forme de **« professionnalisation » de l'aidant**. Or, les aidants de personnes âgées dépendantes cherchent justement à garder leur indépendance, pour ne pas se laisser enfermer dans leur rôle, souvent temporaire en raison de l'âge élevé de la personne aidée.

[9] Charte Européenne de l'aidant familial, avec le soutien de la Coface, (2009) : http://cofaceeu.org/en/upload/WG%20HANDICAP/CharteCOFACEHandicapFR.pdf.

Comment concilier vie professionnelle et rôle d'aidant ?

De nombreux aidants appartenant à la « génération pivot » (45-64 ans) sont encore salariés au moment où ils soutiennent leurs parents devenus dépendants : conserver leur emploi est donc bien entendu l'un de leurs premiers souhaits. Au-delà même de la question du salaire, ils accordent une grande importance à être entourés de leurs collègues et de leurs amis pour se confier, échanger et se ressourcer. Et ce, d'autant plus que l'aide apportée aux personnes âgées dépendantes est souvent assimilée à une charge, un fardeau, autant psychologiquement que physiologiquement[10]. Les aidants sont surtout menacés d'épuisement, ce qui peut les conduire à éprouver des difficultés au niveau professionnel et à des formes d'isolement social. Le contexte de tensions quasi permanent dans lequel ils sont pris les oblige souvent à inventer au quotidien des modes de conciliation entre leur rôle d'aidant et leur vie professionnelle. Néanmoins, certains dispositifs existent, en France et ailleurs, qui pourraient répondre en partie à leurs besoins, comme des congés ponctuels, des formes de rémunération ou encore des formules d'aménagement des conditions de travail.

Quels congés pour les aidants ?

En France, il existe deux types de congés dont peuvent bénéficier les aidants de personnes âgées dépendantes : **le congé de soutien familial et le congé de solidarité familiale**. Comme la majorité de ce type de congé, le congé de soutien familial, qui permet à un proche de prendre soin d'une personne en situation de dépendance ou de perte d'autonomie pour une durée de trois mois maximum, **n'est pas rémunéré**. De plus, même si ce congé ne peut être refusé par l'employeur[11], ses conditions d'accès restent assez restrictives : la personne aidée doit être dépendante à plus de 80 %. Peu de salariés semblent en avoir bénéficié pour l'instant, ce qui a conduit certains experts à parler d'un véritable « *échec* » de cette mesure. Dans les pays anglo-saxons, en Angleterre (*Dependant Care Leave*), aux États-Unis (*Family and Medical Leave Act*) ou en Irlande (*Carer's Leave Act*), le même type de congé sans solde existe. À titre d'exemple, le *Carer's Leave Act* présente certains avantages : il est d'une durée plus longue (entre 13 et 104 semaines de congé), il propose une définition large de la personne aidée (devant nécessiter des soins fréquents pour les activités de la vie quotidienne ou présenter un danger pour elle-même) et, au-delà de la famille *stricto sensu*, les personnes de confiance peuvent en bénéficier.

D'autres types de congés existent, qui permettent de rémunérer l'aidant familial accompagnant un proche en fin de vie. En France, le congé de solidarité familiale permet de prendre un congé pour accompagner une personne en fin de vie à domicile, pendant une période de 3 mois, renouvelable une fois. Il donne droit à une rémunération de compensation depuis la loi du 2 mars 2010, pendant 21 jours maximum. Son montant sera fixé par décret, sachant que le chiffre de 49 euros par jour a d'ores et déjà été avancé. Le bénéfice de cette allocation a été étendu aux personnes de confiance. Ce congé s'inspire du dispositif suédois : le « *Care Leave* », prévu par le *Care Leave Act* de 1989, qui s'adresse également aux salariés ayant un membre de leur famille en phase terminale d'une maladie. Il est bien plus intéressant en termes de rémunération que le dispositif français, puisque son montant représente 80 % du salaire, pour une période de deux mois maximum.

Cependant, la mobilisation de ces droits par les aidants salariés reste dans l'ensemble limitée, car ces congés sont peu ou pas rémunérés. Cela tient également à leur acceptation sociale encore restreinte en France, certains salariés éprouvant parfois des réticences à les utiliser de crainte de nuire à leur carrière professionnelle. Dans la pratique, les salariés ont plus souvent recours à leurs journées de RTT. Les congés *ad hoc* ne paraissent donc pas correspondre aux besoins réels des aidants familiaux qui soutiennent leurs parents âgés sur le long terme, ce qui exige un travail de coordination et de gestion des imprévus qui s'effectue au coup par coup, de manière fragmentée et imprévisible. Ils peuvent tout au mieux les aider en cas d'accidents, de problèmes sanitaires de moyen terme, ou pour accompagner leurs proches entrés en phase terminale de maladie.

Proposition n° 1. ***Assouplir les conditions d'accès au congé pour solidarité familiale de manière à pouvoir l'utiliser de façon fractionnée en cas de soutien à une personne dépendante (et non pas forcément en une seule fois, au moment de la fin de vie).***

Rémunération ou compensation financière pour les aidants ?

Depuis quelques années, **les politiques de prise en charge de la dépendance privilégient la mise en place de prestations monétaires**. Cette tendance s'observe dans un grand nombre de pays. Si les

[10] Le rôle d'aidant peut bien sûr également procurer un certain bien-être et une forme de satisfaction personnelle. Par exemple, certains déclarent avoir gagné en force de caractère, en patience et en tolérance, tout en ayant renforcé leurs liens avec le proche aidé.

[11] Sous réserve d'ancienneté de 2 ans dans l'entreprise.

pratiques diffèrent d'un pays à l'autre (montant alloué, usage contrôlé ou non, etc.), cette prestation offre la possibilité de rémunérer un aidant familial, sous certaines conditions.

En France, il n'y a pas de prestations spécifiquement dédiées aux aidants familiaux de personnes âgées dépendantes. Seule l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA), versée aux personnes âgées dépendantes de plus de 60 ans selon certains critères de dépendance et de revenus notamment[12], peut éventuellement être redistribuée en partie aux aidants familiaux de manière contrôlée. En effet, cette somme est le plus souvent utilisée pour les soins à domicile, qui comprennent les services à la personne, les travaux d'adaptation du logement et, plus rarement, le salaire d'un aidant familial. Ce dernier peut donc être embauché dans le cadre d'une relation salariale proche d'un contrat de travail standard, à l'exception du conjoint(e), du concubin(e) ou de la personne à laquelle le bénéficiaire de l'APA est liée par un PACS, en vertu du devoir d'assistance et de secours entre époux[13]. En 2008, sur plus d'un million de bénéficiaires de l'APA, 16 % ont fait appel à un aidant familial rémunéré[14].

L'Allemagne, le Royaume-Uni et l'Espagne proposent d'autres types de prestations pour les aidants, selon différentes formules aux conditions d'accès bien distinctes. **En Allemagne, l'assurance dépendance**, rendue obligatoire dès 1995, garantit à tous les adhérents du système d'assurance maladie des soins de longue durée, indépendamment de leurs moyens financiers et de leur âge, en fonction du degré de dépendance. La personne aidée peut choisir de recevoir une prestation en nature, en numéraire (moins favorable financièrement, mais largement préférée) ou une combinaison des deux. La prestation en numéraire peut ainsi être reversée aux aidants familiaux qui assurent plus de 14 heures de soins par semaine. Ils peuvent toucher entre 225 et 685 euros par mois, selon le niveau de dépendance de la personne aidée. Ils bénéficient également de droits sociaux intéressants : ils sont affiliés au régime légal de l'assurance invalidité vieillesse (l'assurance dépendance prenant les cotisations à sa charge) et ils sont assurés contre les accidents advenant lorsqu'ils procurent les soins à la personne dépendante.

En Espagne, la loi sur la dépendance de 2006, la *« Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia »,* reconnaît à toute personne dépendante le droit à une aide publique régulière. Trois types de prestations existent, dont une qui est spécifiquement dédiée aux aidants familiaux, inscrite dans l'article 18 : la *Prestación económica para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionale* » (Prestation économique pour les soins prodigués dans l'environnement familial et soutien aux aidants non professionnels)[15]. Si une personne très dépendante préfère être soignée au sein de sa famille, son proche aidant reçoit désormais une rémunération régulière de l'État – entre 390 et 487 euros par mois – en échange de son inscription à la sécurité sociale et de sessions de formation.

En Angleterre, les prestations versées aux aidants relèvent de l'aide sociale. La *Carer's Allowance*, imposable, est d'un montant relativement faible : 53,90 livres par semaine (soit environ 250 euros par mois). Les conditions pour obtenir cette somme sont extrêmement restrictives : l'aidant doit consacrer 35 heures ou plus aux tâches de soin, il ne doit pas suivre des cours plus de 21 heures par semaine, ou percevoir une autre rémunération supérieure à 100 livres (soit 120 euros) par semaine. Mais à cette prestation, s'ajoutent d'autres dispositifs de soutien, selon les autorités locales. Enfin, depuis avril 2010, **le *Carer's Credit* permet aux aidants de cumuler des points pour leur retraite : chaque semaine de plus de 20 heures de soins est désormais prise en compte dans le calcul de leur retraite de base et additionnelle**.

Toutes ces prestations montrent l'éventail de possibilités concernant les manières de gratifier l'aidant pour son travail – non seulement en termes financiers, mais également en termes de droits sociaux. Reste que **dans l'Hexagone, le débat sur la rémunération est loin d'être tranché**, pour différentes raisons, dont l'une tient à une particularité française : l'obligation alimentaire des enfants envers leurs parents, qui pousse certains à contester le fait qu'un aidant puisse percevoir un salaire pour aider sa propre famille. D'autres soulignent le risque d'enfermement des aidants familiaux dans une activité peu rémunérée. Néanmoins, rémunérer les aidants familiaux permet également d'offrir une reconnaissance à l'investissement consenti, d'ouvrir éventuellement la voie à une future valorisation professionnelle[16], et surtout de soutenir

[12] En France, les prestations reçues par les personnes âgées dépendantes dans le cadre de l'APA dépendent de son besoin d'aide, de ses revenus, et de sa situation familiale. La grille AGGIR permet de déterminer le degré de dépendance. Elle comporte 6 groupes, des personnes les plus dépendantes psychologiquement et physiquement (GIR 1) aux personnes valides (GIR 6). Seules les personnes qui se situent entre le GIR 1 et 4 bénéficient de l'APA. La somme versée peut être plus ou moins importante selon les revenus de la personne âgée dépendante. L'utilisation de ce montant, très encadrée, est définie selon un plan d'aide précis, le bénéficiaire étant tenu d'envoyer mensuellement un justificatif de ses dépenses.

[13] Article 212 du Code civil.

[14] Weber F. (2010), « Les aidants familiaux : une réalité contrastée », paru *in* Halpern C. (dir.), *La Santé, un enjeu de société*, Éditions Sciences humaines, p. 140-147.

[15] Inscrite dans l'article 18 de la *« Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de dependencia ».*

[16] Sachant que rares sont les aidants familiaux de personnes âgées dépendantes qui souhaitent ensuite en faire leur métier.

financièrement les personnes aux faibles revenus, en évitant les restes à charge supportés dans de nombreux cas par la famille.

Proposition n° 2 : ***Examiner les modalités d'une compensation financière minimale (et non d'une rémunération) en cas de diminution d'activité salariale pour limiter les restes à charge des familles et permettre aux aidants familiaux de bénéficier de droits sociaux (notamment droits à l'assurance, à la retraite, etc.) pendant la durée du travail d'aidant, tout en définissant des critères très stricts d'attribution.***

Impliquer de nouveaux acteurs pour aider les aidants

Tous les dispositifs précédemment évoqués ne répondent que partiellement aux attentes des aidants, qui souhaitent en premier lieu bénéficier de formules de conciliation et de soutien sur le lieu de travail, pour ne pas en rester éloigné[17]. C'est la raison pour laquelle **davantage d'acteurs pourraient être impliqués pour aider les aidants, notamment les entreprises et les assureurs**.

Ainsi, le télétravail ou des aménagements horaires, dispositifs généralement mis en avant à l'attention des jeunes parents, pourraient, dans certains cas[18], également être proposés aux aidants de personnes âgées dépendantes à moindre coût. Par ailleurs, dans certains pays, notamment **aux États-Unis**, de véritables programmes de bien-être ont été mis en place à l'attention des salariés, et cela pour des raisons d'abord économiques (réduction de l'absentéisme[19] et augmentation de la productivité). Des programmes de soutien aux aidants ayant des parents dépendants âgés, **les *Corporate Eldercare Programs***, sont généralement de deux types : soit il s'agit de programmes de référence, de ressources et d'information (qui proposent des services de médiation, des heures gratuites de conseil juridique, des groupes de soutien en ligne, des services de *coaching* sur place…), soit, plus récemment, de programmes de coordination des soins gériatriques (avec la mise à disposition au salarié par l'entreprise d'une personne qualifiée qui mène des évaluations, développe un plan de soins, et propose la mise en place de services pour la personne âgée). Le retour sur investissement de la mise en place de ce type de services est bel est bien avéré, tant du point de vue de l'employeur, qui y gagne en productivité, que du point de vue de l'aidant, qui peut ainsi mieux concilier sa vie professionnelle et son rôle d'aidant.

Encadré 2. Aux États-Unis, l'exemple de quelques grandes entreprises impliquées sur le sujet

Si IBM et A&T furent parmi les premiers à offrir ce type de programmes, Intel et Nike par exemple proposent aujourd'hui des programmes de formation de 6 semaines intitulés « *Powerful tools for caregivers* ». Suite à une enquête auprès de salariés, qui concluait que 76 % des 1 200 personnes interrogées étaient à un titre ou à un autre des « aidants » et que plus de la moitié d'entre eux étaient stressés, Intel a choisi d'offrir ces séminaires à ses employés. Ils proposent des sessions de formation pour apprendre à mieux gérer le stress, à prendre du temps pour soi et à mieux s'informer. Naturellement, les entreprises concernées y trouvent un intérêt direct, que ce soit en termes d'image ou de productivité.

Enfin, **les assureurs pourraient également jouer un rôle majeur en termes de soutien aux aidants encore actifs**, notamment ceux qui proposent des assurances dépendance sous la forme de contrats collectifs par les employeurs. AG2R La Mondiale, groupe français d'assurance, de protection sociale et patrimoniale, a lancé début 2010 un contrat dépendance collectif qui s'adresse aux entreprises de plus de 500 salariés. Ce type de contrat permet de couvrir le risque dépendance dans de bonnes conditions (autrement dit avant la retraite, lorsque les revenus de l'assuré sont plus élevés et les conditions tarifaires plus accessibles) mais également de partager les coûts entre l'entreprise et le salarié.

Proposition n° 3. ***Inciter les entreprises à proposer aux salariés en situation d'aidants des assouplissements d'horaires, des formules de télétravail et des programmes de soutien.***

Comment alléger les tâches des aidants ?

Les aidants familiaux ont besoin de relais pour accomplir leurs tâches, afin de ne pas s'épuiser physiquement et moralement : ainsi la présence d'« intervenants au domicile » des personnes âgées

[17] Le Bihan B. et Martin C., (2006), « Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant », *Travail, genre et sociétés*, 2006/2, n° 16.
[18] À noter : des freins bloquent pour l'instant en partie l'essor du télétravail (de nature juridique et politique, culturelle et sociale, freins liés à l'équipement informatique et à l'encadrement). Voir *Le développement du télétravail dans la société numérique de demain*, Centre d'analyse stratégique, 2009, p 76.
[19] Une étude américaine « *The MetLife Caregiving Cost Study: Productivity Losses to U.S. Business* » a prouvé que le coût de l'absentéisme des aidants familiaux encore actifs se situait entre 17,1 et 33,6 milliards de dollars par an pour les entreprises américaines : http://www.caregiving.org/data/Caregiver_Costs_Study_Web_FINAL_2-12-10.pdf. Une autre étude démontre que la mise en place de tels programmes diminue effectivement l'absentéisme des salariés tout en réduisant l'impact de leur tâche d'aidant sur leur propre santé. Cf. National Alliance for caregiving, Corporate Eldercare Programs: Their Impact, Effectiveness and the Implications for Employers (2008): http://www.caregiving.org/data/LifeCare_Study_2008.pdf.

permet-elle de soulager la charge des aidants[20]. D'autres dispositifs contribuent également à **diminuer la pénibilité de leur rôle, en allégeant les tâches administratives et en simplifiant les tâches domestiques par exemple**.

En effet, les tâches administratives (prise de rendez-vous, organisation de la venue des intervenants) accaparent souvent les aidants de personnes âgées dépendantes. Il semble que l'intervention d'**un gestionnaire de cas** pourrait permettre d'alléger le travail de coordination et de suivi administratif lié à la prise en charge d'une personne âgée dépendante. Un tel acteur peut en effet jouer le rôle d'interlocuteur unique entre la personne âgée, sa famille, et les multiples intervenants. De plus, étant dans une position de coordination, il peut éventuellement contribuer à apaiser les tensions régulièrement constatées entre aidants familiaux et intervenants professionnels[21]. De nombreuses expériences de *case management* sont également menées à l'étranger, notamment au Québec, avec PRISMA (Programme de recherche sur l'intégration des services de maintien de l'autonomie), au Royaume-Uni, grâce aux *community matrons* (équipe d'infirmières dédiées à la coordination) et aux États-Unis, avec le programme Evercare. À titre d'exemple, au cours de la première expérimentation au Québec, les résultats ont montré une véritable diminution du poids de la prise en charge ressentie par les aidants[22].

En France, **si le principe d'un référent est globalement accepté, les débats portent sur la légitimité des acteurs susceptibles d'assurer ce rôle.** Ainsi, le référent doit-il être le médecin traitant, l'infirmier, un membre d'association d'aide à domicile, ou encore un autre professionnel ? Faut-il reconnaître juridiquement le métier de gestionnaire de cas, et selon quelles modalités ? Comment financer ce nouvel acteur ? Et surtout, ne risque-t-il pas d'ajouter de la confusion dans le portefeuille déjà peu lisible des multiples intervenants ? **En France, les expérimentations actuellement conduites, *via* PRISMA France (sur le modèle du programme québécois) et le Plan Alzheimer, permettront de répondre à ces interrogations**. La mesure 5 du Plan Alzheimer prévoit en effet la mise en place effective de 1 000 coordonnateurs sur le territoire français d'ici à 2012, ainsi qu'une formation ouverte à une pluralité de profils. L'investissement est important, la rémunération des 1 000 coordonateurs étant de 60 millions d'euros sur une année pleine, avec une montée en charge progressive à partir de 2009[23].

Les tâches administratives pourraient également être simplifiées grâce à une meilleure diffusion de l'information. Actuellement, malgré l'existence de quelques documents officiels (comme le *Guide de l'aidant familial*[24]) et la création en 2 000 des CLIC (Centres locaux d'information et de coordination gérontologique), l'accès à l'information en faveur des aidants de personnes âgées dépendantes reste largement perfectible, tant sur le plan de son accessibilité que de son contenu. En effet, les 556 CLIC existants restent essentiellement centrés sur une approche sociale de la prise en charge et ne sont pas toujours très accessibles pour des personnes par définition peu mobiles ou pour des aidants pris entre de multiples contraintes. En parallèle, le domaine d'intervention des réseaux gérontologiques est principalement sanitaire, ce qui contribue d'autant plus au foisonnement des différents dispositifs d'informations mis en place. **Dans le cadre du Plan Alzheimer, des Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer (MAIA), véritables lieux de coordination associant le secteur sanitaire et le secteur médicosocial et assurant un rôle de guichet unique, sont actuellement en cours d'expérimentation**.

Mais l'accès à l'information pourrait également être amélioré grâce à la mobilisation d'un ensemble plus large d'acteurs, comme les associations d'aidants, qui jouent déjà un rôle non négligeable, les entreprises et également les assureurs (*voir encadré 3*). Les assureurs, particulièrement nombreux en France à se positionner sur le créneau de la dépendance[25], pourraient contribuer à cet effort d'information auprès des aidés et de leurs proches, notamment en termes de prévention. Certains d'entre eux proposent des actions spécifiques en ce sens.

---

[20] Une structuration accrue du secteur professionnel des intervenants à domicile des personnes âgées serait nécessaire en ce sens. Cf. Marquier R., (2010), « Les intervenantes au domicile des personnes fragilisées en 2008 », *Études et Résultats*, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, n° 728.

[21] Pour une illustration concrète du type de conflit pouvant survenir entre les différents intervenants, et qui peut mener, faute de coordination, à de véritables crises sanitaires, voir Weber F., (2010), *L'attention aux autres et ses dérives. Crise du quotidien, crise sanitaire et disqualification de la personne aidée*, à paraître dans l'ouvrage collectif dirigé par Olivier Giraud et Barbara Lucas, *Gouverner les parcours de vie. Les politiques du care en Europe,* La Découverte, 2010.

[22] Rapport PRISMA France, *Intégration des services aux personnes âgées, La recherche au service de l'action*, (2008), financé par la Direction générale de la santé (DGS) du ministère de la Santé, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et le Régime social des indépendants (RSI), p.14-15.

[23] Expérimentation et création de l'outil de formation : 2,5 M€. Rémunération des coordonnateurs : 60 M€ par an pour 1000 coordonnateurs en année pleine, montée en charge progressive à partir de 2009. Cela représente un engagement financier global de 113 M€ sur la durée du Plan Alzheimer. http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/mesures/mesures-5.html.

[24] Ce guide présente des informations sur tous les droits de la personne dépendante ainsi que sur ceux des aidants. Les coordonnées des organismes cités y sont également présentées avec les numéros Azur. Un « carnet de l'aidant » est inclus, avec des recommandations pratiques dont peut s'inspirer l'aidant dans son quotidien auprès de la personne âgée ou handicapée ; cf. *Le Guide de l'aidant familial*, (2008), ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, La Documentation française.

[25] Revue *Risques*, Les cahiers de l'assurance, numéro spécial sur la dépendance, n° 78, juin 2009.

Encadré 3. L'engagement des assureurs : un exemple en France

Le groupe Macif, après avoir lancé en 2007 le site « aveclesaidants.fr », souhaite actuellement faire figure de fédérateur autour de cette problématique. Le projet « aidants&aidés » a été bâti en trois étapes : en 2009, une enquête nationale sur les aidants des personnes en perte d'autonomie a été réalisée. Au cours de l'année 2010, des « Ateliers citoyens » ont été organisés en région, sur l'ensemble du territoire. Élus et responsables Macif en région ont ainsi participé à l'organisation d'espaces d'échange et de débat, en partant à la rencontre des aidants et des aidés, mais également des acteurs impliqués au quotidien, pour que tous puissent s'exprimer. Fin 2010, une manifestation nationale aura lieu pour clore le projet.

Proposition n° 4. ***Mobiliser un ensemble plus large d'acteurs (entreprises, assureurs, associations d'aidants, etc.) pour diffuser une information complète incluant l'ensemble des aspects de la problématique du maintien à domicile. Miser sur des moyens de communication attractifs et accessibles (site Internet notamment) pour intéresser les citoyens, peu sensibles à ces questions tant qu'ils n'y sont pas personnellement confrontés.***

Enfin, **les « gérontechnologies »[26] peuvent soutenir les aidants dans leurs tâches domestiques**. Outils techniques capables d'apporter une aide aux personnes dépendantes et aux aidants familiaux et professionnels, les gérontechnologies ne se substituent pas à l'intervention humaine : elles sont complémentaires. La gamme de ces instruments est extrêmement variée : certains pallient partiellement les troubles de la mobilité (déambulateurs intelligents, détecteurs de chute, télésurveillance), d'autres diminuent les angoisses de la personne âgée (lampe qui s'allume automatiquement à la tombée de la nuit, robots animaux dits thérapeutiques), ou rappellent des tâches (pilulier électronique automatique pour la distribution de médicaments). Des outils contribuent par ailleurs à maintenir les liens sociaux à distance entre aidants et personnes âgées dépendantes (visiophonie, dispositifs de téléconsultation). Pour répondre au défi posé par la prise en charge des personnes dépendantes, certains pays, comme le Japon[27], ont donc misé sur l'apport technologique.

En France, l'usage de ces technologies reste limité, pour plusieurs raisons. Malgré de nombreux projets, l'offre opérationnelle sur le marché reste rare dans notre pays. À cela s'ajoute un problème de solvabilisation de la demande : les aides publiques pour le financement de ces outils existent, mais restent partielles et peu lisibles, en raison notamment du statut des services rendus par ces technologies, à la croisée du social et du médical. Il en résulte des difficultés de remboursements par la Sécurité sociale, d'où de fortes inégalités d'accès. Par ailleurs, à défaut d'information suffisante, certains montrent des réticences, ces technologies étant parfois perçues comme une menace au sens où elles se substitueraient à l'intervention humaine. Enfin, l'usage de nouvelles technologies de l'information et de la communication reste peu fréquent parmi les générations plus âgées. Cependant, à l'avenir, les aidants comme les aidés se familiariseront de plus en plus avec ces outils, et sont d'ores et déjà demandeurs d'une meilleure information sur le sujet.

Proposition n°5. ***Mieux informer sur l'existence des gérontechnologies, par l'intermédiaire d'acteurs déjà existants. Inclure la possibilité de financer ce type d'aide technologique dans l'allocation personnalisée d'autonomie (pour les plus coûteuses, étudier les conditions d'une aide spécifique).***

Comment répondre au besoin de répit des aidants ?

Le besoin de répit est important, voire crucial pour les aidants de personnes âgées dépendantes. Paradoxalement, ce besoin n'est souvent ni exprimé, en raison de la forte charge de culpabilité inhérente au rôle d'aidant, ni même ressenti par eux, dans la mesure où ils sont absorbés psychologiquement par leurs tâches de soutien. **Or, des dispositifs permettent de prévenir certaines formes d'épuisement physique et psychologique des aidants, notamment les structures d'accueil, enjeux majeurs pour l'action publique et outils indispensables de soutien au maintien à domicile**. Les trois principaux critères d'efficacité sont les suivants : accessibilité au plan financier, proximité géographique et flexibilité temporelle pour s'adapter aux besoins ponctuels et urgents.

En France, il existe plus de **3 000 centres** de ce type, qui offrent des services différents. Lieux d'accueil, d'information, de diagnostic, de soutien ou encore d'écoute, ces centres occupent une place centrale dans le dispositif de soutien aux aidants. Ils peuvent notamment accueillir les personnes âgées dépendantes de manière temporaire, offrant ainsi du temps libre aux aidants. Néanmoins, sachant que les places sont

[26] Pour une présentation synthétique de l'apport de ces technologies, voir Gimbert V. (2009), « Les technologies pour l'autonomie : de nouvelles opportunités pour gérer la dépendance ? », *La Note de veille*, n° 158, Centre d'analyse stratégique.
[27] Voir Dourille-Feer E. (2007), « Le vieillissement porteur de dynamique d'innovation au Japon ? », *La Note de veille,* n° 77, Centre d'analyse stratégique.

relativement peu nombreuses (pour l'instant[28], un peu plus de 12 000 places pour personnes âgées sont recensées par le Guide en ligne des places d'accueil temporaires), ils ne demeurent qu'un des maillons du dispositif d'aide aux aidants.

D'autres formules viennent le compléter, comme **les gardes à domicile de jour et de nuit**. Ces gardes évitent l'organisation d'un déplacement pour les aidants et un changement d'environnement pour les personnes âgées dépendantes, qui peut entraîner une détérioration de leur état physique ou psychique[29]. **Sur le modèle québécois du « baluchonnage », le projet « Parenthèse à domicile »**, reconnu expérience pilote par la Direction générale de l'action sociale en 2008, propose la présence d'un intervenant extérieur à domicile, pendant une durée limitée, permettant à l'aidant de prendre du temps pour lui. **Au Luxembourg, un projet expérimental de gardes de nuit, qui s'adresse à toutes les personnes dépendantes, est pris en charge par l'assurance dépendance**. Il permet aux aidants familiaux de disposer de 10 nuits par an dans le cas d'une indisponibilité subite, ce qui est un réel atout, étant donné le coût de ces gardes en France. De plus, ces initiatives sont souvent délicates à mettre en œuvre au niveau de la législation du travail[30]. Il serait envisageable de contourner ces difficultés organisationnelles en s'appuyant sur le personnel mobile rattaché à des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), qui assurerait ces gardes à domicile tout en ayant un contrat de travail avec ces mêmes établissements.

Proposition n° 6. ***Développer l'offre de centres d'accueil temporaire, en la rendant plus lisible (mise en place d'un système d'information permettant de prévoir en temps réel les places disponibles[31]) et plus accessible (notamment en termes d'accès, ce qui suppose la mise en place de moyens de transport).***

Proposition n° 7. ***Soutenir les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) qui souhaiteraient décloisonner les dispositifs et structurer l'offre de services en mettant à disposition des équipes de personnel mobile intervenant à domicile.***

D'autres dispositifs permettent de rompre l'isolement des aidants, notamment les groupes de parole et l'organisation de loisirs. Les groupes de parole, lieux de discussion entre pairs ou avec un intervenant extérieur, permettent aux aidants de partager leurs expériences avec une certaine prise de recul. On assiste ainsi depuis quelques années à un véritable **essor des « cafés des aidants »**, parfois organisés par des associations, comme l'Association française des Aidants familiaux. **À l'étranger, d'autres programmes encore plus innovants proposent aux aidants des occupations ludiques**. Ainsi, en Angleterre, certaines universités proposent aux aidants des cours du soir d'œnologie, et en Australie, les jeunes aidants peuvent bénéficier de quelques jours en *summer camps*. L'intérêt de ces formules de répit est de proposer un service clé en main aux aidants qui ne prendraient pas le temps d'organiser leurs sorties. Certains acteurs privés s'engagent depuis peu dans ces démarches.

Encadré 4. Offrir des vacances aux aidants : des assureurs privés s'impliquent

Une enquête sur les besoins et les attentes des personnes âgées dépendantes et de leurs proches en matière de relais a été menée en 2009 par GRATH[32]. Plus précisément, les aidants ont été invités à donner leur avis sur les huit services suivants : l'aide à domicile, les remplaçants temporaires à domicile, la garde itinérante de nuit, l'accueil de jour, l'accueil de nuit, l'hébergement temporaire, les familles d'accueil et enfin une nouvelle offre, le concept Vacances Répit Famille® visant à accueillir une personne âgée dépendante et son ou ses proches aidants sur un lieu de villégiature associant structure médicosociale et structure du tourisme social et familial.
La formule « Vacances Répit Famille® » a intéressé 25 % de l'ensemble des interviewés et 38 % des aidants ont déclaré avoir besoin de davantage d'aide pour être soulagés. Cette nouvelle offre, actuellement expérimentée, comprend des projets destinés à des personnes en situation de handicap (en cours d'étude à l'AFM) et un projet destiné à des personnes en perte d'autonomie (en cours d'étude entre plusieurs groupes de retraite et de prévoyance sous la conduite du groupe PRO BTP) qui pourrait voir le jour en 2011. En parallèle, depuis 2007, le groupe Mornay, spécialisé dans la protection sociale (retraite, prévoyance, santé), a également choisi de s'investir auprès des aidants familiaux, en organisant des séjours de répit, associant aidants et personnes âgées malades et dépendantes.

[28] L'opération de recensement initial des solutions pour les personnes âgées est en cours. Elle s'achèvera courant 2010.
[29] Cela est vrai pour tout type de changement d'environnement (passage aux urgences, hospitalisation, ou encore entrée en institution, Le Bouler S. (2006), *Personnes âgées dépendantes : bâtir le scénario du libre choix*, rapport du Centre d'analyse stratégique, La Documentation française, n° 2.
[30] La législation du travail impose que la garde à domicile par un même intervenant n'excède pas trois nuits et deux jours d'affilée, ce qui peut rendre complexe un système de garde sur une semaine par exemple.
[31] Par exemple, comme le système d'information SARAH.
[32] Enquête nationale sur les besoins et attentes des personnes âgées dépendantes et leurs proches en matière de relais menée par GRATH (Groupe de réflexion et réseau de l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap), 2009, réalisée par l'institut LH2 avec le soutien de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'AGIRC et l'ARRCO : http://www.lh2.fr/_upload/ressources/sondages/societe/lh2grathbesoinsattentespersonnesageesdecembre2009.pdf

Le coût de ce type de loisirs peut néanmoins être un frein. C'est l'une des raisons pour lesquelles la prestation ***Direct payment for carers*** **a été mise en place au Royaume-Uni**. Destinée aux aidants **pour financer des loisirs et des services qui leur procurent un certain soutien moral**, cette somme varie en fonction de l'estimation des besoins de l'aidant. Elle ne peut en aucun cas être utilisée pour procurer des soins à la personne aidée.

* * *

Le soutien apporté par les aidants familiaux aux personnes âgées dépendantes est primordial et conditionne le maintien à domicile. Mais le comportement des aidants potentiels de demain ainsi que les attentes des futurs aidés issus de la génération du *baby-boom* restent incertains[33]. De plus, l**e soutien familial peut également générer des inégalités fortes, voire une nouvelle ligne de fracture[34] entre les personnes âgées dépendantes qui peuvent en bénéficier et celles qui en sont dépourvues[35]**.

Par conséquent, le soutien aux aidants par des mesures adaptées est nécessaire. Il s'accompagne toutefois de fortes ambiguïtés : comment répondre à leurs besoins, soulager leur travail, reconnaître leur investissement tout en ne les enfermant pas dans ce rôle et en faisant moins reposer la prise en charge à domicile sur eux ? **Un des écueils serait sans doute de s'orienter vers une « professionnalisation » de l'aidant**, présentée par certains comme une voie inéluctable au regard du déficit de main-d'œuvre professionnelle : l'aidant pourrait être amené en effet à accomplir davantage de gestes techniques de soins, voire des gestes médicaux, ce qui pose des questions d'ordre éthique : une formation à la maladie et à la dépendance accordée aux aidants familiaux contribuerait-elle *in fine* à faciliter la vie de ces derniers ou au contraire à l'instrumentaliser ?

Une réponse adaptée à ce problème devrait être globale, intégrée, décloisonnée et portée par un nombre très large d'acteurs. Pour autant, l'ensemble des dispositifs d'aide aux aidants ne remplacera pas une action publique concertée qui permette la mise en place de réseaux d'accompagnement et d'encadrement professionnels des personnes âgées. L'enjeu majeur est donc de trouver un point d'équilibre entre une implication des familles souhaitée et pertinente et une externalisation de leur travail vers des intervenants professionnels.

En définitive, aider les aidants familiaux suppose d'abord de structurer l'offre et d'améliorer les conditions de travail des intervenants professionnels à domicile.

> *Charlotte Barbe,*
Département Questions Sociales

Centre d'analyse stratégique
18, rue de Martignac
75700 Paris cedex 07
Téléphone 01 42 75 61 00
www.strategie.gouv.fr

Directeur de la publication :
Vincent Chriqui, directeur général

Rédactrice en chef de La Note de veille :
Nathalie Bassaler, chef du Service Veille, Prospective, International

[33] L'idée que les baby-boomers se font de la vieillesse relève d'une « éthique de soi qui serait fondée sur la responsabilité et l'autonomie ». Ils seraient donc plus portés à refuser le principe d'une aide ou d'une tutelle familiale, en espérant échapper à l'état de dépendance grâce à des comportements préventifs et en bénéficiant du soutien de la société. Par ailleurs, ils comptent davantage sur les relations entre amis et intragénérationnelles (par exemple, partager un appartement collectif) plutôt que sur les solutions institutionnelles existantes ; cf. Blein L., Lavoie J.-P., Guberman N. et Olazabal I. (2009), « Vieilliront-ils un jour ? Les baby-boomers aidants face à leur vieillissement », *Lien social et politiques*, n° 62, « Vieillir pose-t-il vraiment problème ? » Automne 2009, p. 123 à 134.
[34] C'est la thèse défendue par le philosophe Tavoillot P.H., *Revue de proximologie*, (2009), « Aide et démocratie », p. 53-56.
[35] Une attention toute particulière devra d'ailleurs être portée aux aidants de familles immigrées.

MOULINS. Portes ouvertes à l'IUT. Les étudiants de l'IUT Techniques de commercialisation et leurs enseignants se mobiliseront, de 9 à 17 heures, samedi 6 mars, comme chaque année, pour accueillir et guider les visiteurs, afin de leur présenter le DUT Techniques de commercialisation, en deux ans, préparant aux métiers du commerce. ■

MONTLUÇON



ÉGLISE RÉFORMÉE. Semaine de prières pour l'unité des chrétiens. « Pour la cité, pour l'église, comment la Bible nous inspire-t-elle aujourd'hui ? ». Tel est le thème de la conférence que proposera demain, mardi 19 janvier, à 20 h 30, à la salle Sainte-Thérèse, à Montluçon, Nicole Fabre, bibliste et pasteur de l'Église réformée. Cette soirée est organisée dans le cadre de la semaine de prière pour l'unité des chrétiens.
De plus et toujours dans ce cadre, une veillée aura lieu le lendemain, mercredi 20, à 19 heures, cette fois au temple de l'Église réformée de Montluçon, 10, rue Achille-Allier. ■

Allier → Actualité

HANDICAP ■ L'accueil temporaire à domicile, une expérience pilote dans l'Allier depuis juin 2008

Répondre aux besoins occasionnels

Développer l'accueil temporaire des personnes handicapées et renforcer l'aide aux aidants. L'Allier s'est donné deux ans pour expérimenter une formule innovante qui pourrait faire des petits dans d'autres départements.

Franck Charvais
franck.charvais@centrefrance.com



SOLIDARITÉ. Sans ce service d'aide à domicile, Yolande et Jean auraient encore dû solliciter la famille ou les voisins. PHOTO : RAPHAËLE GIGOT.

« J'aurais probablement dû avoir recours à la famille ou à des voisins. On ressent un vrai sentiment d'impuissance lorsque l'on se retrouve diminué et que l'on a en charge une personne handicapée. Ce service d'accueil temporaire à domicile m'a enlevé une belle épine du pied. Une personne est venue matin et soir pour la lever et la coucher. » Dix jours qui ont permis à ce Cussétois de 53 ans de soigner son entorse de l'épaule tout en veillant sur sa femme comme il le fait tendrement depuis de nombreuses années. Yolande souffre d'une sclérose en plaques qui l'a clouée dans un fauteuil roulant il y a une dizaine d'années. « Elle ne peut rien faire seule. Sans les services du Conseil général, ma vie serait un casse-tête », explique Jean qui bénéficie d'une aide à domicile.

Un service d'accueil temporaire unique en France qui fait office de test pour la Caisse nationale de solidarité à l'autonomie (CNSA). Créé en juin 2008, à titre expérimental à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), l'Unité ressource, dont l'objectif est de développer plusieurs modes d'accueil, a prévu de lui remettre un bilan en juin 2010.

« Entre l'accueil temporaire dans un établissement médico-social, en famille ou à domicile, nous proposons désormais une palette de services qui permet de répondre aux personnes handicapées et à leurs familles », explique Hélène Cette, coordonnatrice de l'Unité ressource. Un entourage qui a parfois besoin de respirer, de souffler.

70 dossiers traités dans l'Allier

Cet accueil temporaire à domicile est donc un nouveau relais qui doit plus particulièrement permettre de faire face à des situations occasionnelles. Plus de 70 dossiers ont déjà été traités dans l'Allier ; la coordinatrice conseille aux bénéficiaires de ces aides de se faire inscrire avant d'en avoir l'utilité.

Ce qu'avait pris soin de faire Jean, qui aura de nouveau recours à ce service dans les semaines à venir. Il doit se faire opérer d'une hernie discale. Cette fois, la rééducation pourrait bien être beaucoup plus longue. ■

Seul service de ce type en France, l'Unité ressource a été créée à titre expérimental dans l'Allier, en juin 2008, à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Elle a en charge trois missions : développer plusieurs modes d'accueil temporaire pour les personnes handicapées, mettre en place des actions de soutien aux aidants familiaux et coordonner le dispositif.
Plusieurs années ont été nécessaires pour élaborer et concrétiser ce projet dont la MSA est l'initiatrice. Elle a passé le relais au conseil général de l'Allier.
Si le bilan de son activité est positif, le dispositif sera non seulement reconduit, mais il pourra aussi servir de modèle pour d'autres départements.

540 heures d'accompagnement à domicile

Pour bénéficier d'un accueil temporaire, les personnes intéressées doivent déposer un dossier de demande auprès de la MDPH.

L'Unité ressource de la MDPH propose alors des solutions d'accueil temporaire adaptées à la situation de la personne. Le dossier est ensuite examiné par la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

Cette commission peut accorder jusqu'à 90 jours d'accueil en établissement ou 540 heures d'accompagnement à domicile par an. Ce quota peut être utilisé en une seule fois ou bien être réparti au cours de l'année.

L'Unité ressource peut renseigner les demandeurs sur la disponibilité des places.

Quel que soit le type d'accueil choisi, les professionnels qui l'assurent sont formés et vont pouvoir bénéficier de formation complémentaire sur l'accueil temporaire.

Une rencontre préalable est prévue avant tout premier accueil entre la personne handicapée, sa famille et les professionnels intervenant.

Pratique. Pour tout renseignement, contacter l'Unité ressource de la MDPH au 04.70.34.15.25.

Les différentes formules d'accueil temporaire

L'accueil temporaire dans un établissement médico-social.

L'accueil temporaire est réalisé par des établissements qui disposent de places réservées à cet effet.

Pour les adultes, des foyers d'hébergement à Vichy, Chantelle et Montluçon ainsi qu'un foyer d'accueil médicalisé à Prémilhat et prochainement au Donjon proposent ce type de service.

Les instituts médico-éducatifs de Lavault-Sainte-Anne et de Montord disposent de places d'accueil temporaire pour les enfants. L'orientation vers une structure spécifique doit être prononcée par la CDAPH. L'accueil est limité à 90 jours par an. Le reste à charge pour la personne s'élève au montant du forfait journalier (18 € par jour).

L'accueil temporaire en famille d'accueil. Il est réalisé par des familles d'accueil agréées par le Conseil général et réparties sur l'ensemble du département.

Il est réservé aux personnes bénéficiaires d'une prestation de compensation du handicap incluant un dédommagement familial.

Il n'y a pas de reste à charge. Il est limité à 90 jours par an.

L'accueil temporaire à domicile. C'est une intervention ponctuelle au domicile de la personne handicapée demandeuse, effectuée par un service prestataire d'aide à domicile.

Il est réservé aux personnes bénéficiaires d'une prestation de compensation du handicap incluant un dédommagement familial.

Ce service vise à répondre à des besoins occasionnels qui ne seraient pas couverts par la prestation de compensation déjà mise en place.

Il est disponible sur l'ensemble du département. Il n'y a pas de reste à charge pour la personne. Il est limité à 540 heures par an. ■

INTERVENTION D'HANDEO

Avancée en âge des personnes handicapées

Contribution au groupe de travail

Séance du mercredi 6 mars 2013 - S. Bridel - P. Rothkegel - G. Quercy

Problématique

Les personnes handicapées vieillissent. C'est un motif de réjouissance. Il importe à présent de leur permettre de bien vieillir et de rester citoyen à part entière, à l'endroit où elles souhaitent, dans les meilleures conditions possibles, quels que soient leurs ressources et leur handicap.

Nous proposons d'aborder succinctement, à partir de l'expérience de Handéo, deux questions :

- ✓ Le vieillissement des personnes handicapées vivant à domicile présente-t-il des spécificités par rapport à l'avancée en âge du reste de la population?
- ✓ Quelles sont les bonnes pratiques observées sur le terrain et les préconisations concrètes d'évolution qui permettraient d'améliorer la situation?

A cette fin, une enquête flash a été réalisée la semaine dernière auprès des services labellisés Cap'Handéo. Elle nous donne une première idée de l'ampleur du sujet pour les services d'aide à la personne à domicile : en moyenne, **30% des personnes handicapées accompagnées par les services consultés sont directement concernées par les effets du vieillissement**.

- ❖ **Handéo : un centre ressources au service des personnes handicapées, des acteurs du handicap et du domicile**

Handéo est une association créée par les associations du handicap. Il articule son action autour de 4 axes : la labellisation des services d'aide à la personne à domicile (label Cap'Handéo), l'animation d'une réflexion et la production d'outils en matière de formation, le développement de pôles ressources locaux (PRL) dans les départements et la mise en place d'un observatoire national des aides humaines.

Handéo est à la croisée des chemins du handicap et du domicile. Il met en lien les personnes handicapées, les services d'aide à la personne et les établissements médico-sociaux. Son choix stratégique initial de s'appuyer sur les services d'aide à la personne, historiquement orientés vers le public des personnes âgées, pour le développement d'une offre adaptée aux spécificités du handicap à domicile, apparaît d'autant plus judicieuse pour aborder le vieillissement des personnes handicapées.

Les observations reprises ci-dessous sont issues en grande partie des réponses des services d'aide à la personne, labellisés Cap'Handéo, qui ont fait le choix de mettre à niveau leur offre de service pour répondre aux besoins des personnes handicapées vivant en milieu ordinaire.

❖ **Le vieillissement des personnes handicapées à domicile connaît des spécificités**[1]

L'approche qualitative réalisée à l'aide des PRL et des services labellisés Cap'Handéo confirme l'existence de spécificités. Nous en retiendrons trois :

1. L'avancée en âge augmente le risque d'accroissement des incapacités apparues auparavant et peut entraîner l'émergence d'incapacités nouvelles, interagissant défavorablement avec celles préexistantes au vieillissement.

2. Les conséquences du vieillissement se font ressentir plus tôt pour les personnes handicapées que pour l'ensemble de la population.

3. Lorsque les personnes handicapées vieillissant à domicile cohabitent avec leurs proches aidants, ces derniers sont eux-mêmes concernés par les risques liés au vieillissement; c'est généralement le cas de parents très âgés. De plus, elles n'ont fréquemment pas de descendance.

Ces spécificités peuvent avoir plusieurs conséquences à domicile. Nous ne retiendrons que les plus récurrentes telles que constatées sur le terrain :

1. La soudaineté voire l'urgence des demandes d'aide à domicile professionnelle ou d'orientation vers un établissement médico-social, résultant de la prescription d'une entrée en EHPAD ou du décès des parents très âgés de la personne handicapée, elle-même vieillissante (*ex. : c'est parfois à l'occasion d'une intervention auprès d'une personne très âgée, dans le cadre de l'APA, que les services repèrent une personne handicapée vieillissant auprès d'elle sans soutien extérieur*).

2. Le risque de rupture de l'accompagnement du fait du franchissement des barrières réglementaires d'âge, notamment sur le versant soins infirmiers (lits PA/lits PH) et sur celui des prestations financières (APA/PCH), avec dans ce deuxième exemple, des restes à charge obérant la poursuite d'un accompagnement à domicile.

3. La complexification de la situation de handicap, nécessitant des réévaluations plus fréquentes des besoins, l'intervention d'un plus grand nombre d'aidants professionnels, une solide coordination entre ces intervenants (médecin, infirmière, SSIAD, kiné, travailleur social, SAMSAH/SAVS, ergo, etc.).

4. Le risque d'isolement accru pour les travailleurs handicapés au moment de la retraite, le travail constituant parfois leur seul lieu de socialisation (*ex. : situation particulièrement marquée dans le handicap auditif*), a fortiori lorsque le transport dépend du travail, notamment en milieu rural.

5. Les difficultés à repérer les signes du vieillissement (*ex. : les personnes présentant des difficultés dans la communication ou le repérage spatio-temporel et la perte de mémoire liée à une maladie de type Alzheimer*) à la fois du fait de la confusion des symptômes (est-ce lié au handicap ou est-ce le signe de l'émergence d'une incapacité nouvelle liée au vieillissement?) et du fait de l'absence de références.

[1] L. DEVOLDER, A. WEILL-LAVESQUE, "*Spécificités des services d'aide à la personne destinés aux adultes en situation de handicap*", Handéo, Mai 2009 (http://www.handeo.fr/component/docman/doc_download/22-etude-handeo-sur-les-specificites-novembre-2009)

❖ **Le besoin de services adaptés et compétents, d'une meilleure articulation avec le secteur médico-social et d'une prise en compte des coûts de l'adaptation et de la compétence**

Dans l'enquête "flash" réalisée, les services labellisés mettent en avant plusieurs points clés (souvent en écho avec des caractéristiques du label Cap'Handéo!), pour le soutien à domicile des personnes handicapées avançant en âge.

Ainsi, ils citent pour leurs services :

- ✓ le besoin de qualification et de formation continue des intervenants à domicile et de leurs encadrants aux spécificités du handicap (*le label Cap'Handéo oblige les services à recourir à 50% d'intervenants diplômés de niveau V dans le secteur social, médico-social ou sanitaire, à des encadrants diplômés de niveau III et manageant 30 intervenants au maximum, et à la mise en place d'un dispositif d'analyse des pratiques professionnelles*);

- ✓ la nécessité d'une pleine reconnaissance des services d'aide à la personne par le secteur médico-social et la mise en œuvre de partenariats avec les autres acteurs de ce secteur, en particulier les établissements (*la labellisation Cap'Handéo implique pour les services, une démarche de conventionnement opérationnel avec les acteurs médico-sociaux, notamment*);

- ✓ la prise en compte, pour l'accès aux soins, du rôle des aidants professionnels des services d'aide à la personne (*ex. : repérage de signes inquiétants, accompagnement aux rendez-vous médicaux, maintien du lien relationnel en cas d'hospitalisation, etc.*);

- ✓ l'utilité des partenariats avec les bailleurs sociaux, en particulier pour la prévention des conséquences du vieillissement (repérage des personnes handicapées vieillissantes) et la mise en œuvre d'une politique volontariste d'adaptation des logements, à la fois au handicap et au grand âge;

- ✓ la prise en compte du coût de mise en œuvre des moyens nécessaires pour une réponse adaptée et compétente aux projets de vie des personnes handicapées vieillissantes, y compris les temps nécessaires de coordination, de formation et d'analyse des pratiques professionnelles (le tarif PCH à 17,59€ depuis 2009 est inférieur au tarif CNAV fixé à 19,40€ en semaine et 22,10€ le dimanche et les jours fériés; en outre, le volume d'heures mobilisables dans un plan APA est très inférieur à celui de la PCH. Quid du droit d'option.).

En pratique, la double compétence handicap et dépendance des services labellisés constitue un atout important pour appréhender le projet de vie des personnes handicapées qui vieillissent (entretien du réseau relationnel, adaptation des activités à domicile, préparation à l'entrée en établissement, accompagnement de la fin de vie, etc.).

CONTRIBUTION D'HANDIDACTIQUE

Synthèse
des travaux de l'atelier
« Formation des aidants familiaux »
Mission accès aux soins et à la santé des personnes handicapées

Audition de
Laurence Germain-Wasiak
Handidactique-I=MC²
27mars 2013

Groupe de travail
« formation des aidants familiaux »

Les participants:

FEGAPEI
UNAPEI
UNAFAM
APF
ASSOCIATION DES SPINA BIFIDA,
ASSOCIATION FRANCAISE DES AIDANTS,
AUTISME 75
AGES DOR SERVICES
CNH
MNASM
ANDEPA
HANDIDACTIQUE-I=MC2

Préalables

1) la première aide à apporter aux proches aidants est un accompagnement professionnel de leur proche en situation de handicap en quantité et en qualité suffisante.
2) les aidants familiaux ne peuvent pas être des variables d'ajustement des politiques publiques.

Définition de l’aidant familial

- CNSA (CIAAF) : "L'aidant familial ou l'aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes."

3 axes

- La reconnaissance du statut d'aidant
- L'identification par l'aidant de son rôle d'aidant
- La formation

15 PROPOSITIONS

AXE N°1: La reconnaissance

1. Evaluation réalisée par la MDPH ouverture de droits, comme le droit à l'information, à la formation, à des temps de répit…
2. projets d'établissements et projets associatifs: axe concernant l'aide aux aidants familiaux.
3. projets de priorité de santé régionaux
4. Modifier les articles L. 6323-1 et suivants du code du travail instaurant un droit individuel à la formation (DIF)

AXE N°2: L'IDENTIFICATION

5. La possibilité de se reconnaitre comme aidant doit être possible tout au long du parcours de vie de l'aidant et de l'aidé.
6. informations concernant les associations représentatives : site internet, numéro téléphone, des documents tels la « charte européenne de l'aidant familial » de COFACE HANDICAP, la plaquette d'informations du CIAAF…
7. en sensibilisant les aidants à la nécessité de suivre des formations tant pour se préserver que pour améliorer la qualité de vie des personnes aidées et de leur famille

AXE N°3: LA FORMATION

Former à quoi?

8. Proposer des formations sur le fonctionnement du secteur sanitaire et médico-social, les acteurs et leurs rôles, les droits des personnes handicapées, des aidants et de leur famille
9. Proposer des formations sur la communication, les postures, le positionnement. Leur donner des outils pour communiquer efficacement avec les équipes aux urgences afin de donner les informations les plus importantes…..

AXE N°3: LA FORMATION

Former comment?

10. Pédagogie active (études de cas, vidéo, mises en situation)
11. Intégrer le partenariat triangulaire dans les formations (ouvrir les formations aux professionnels, aux aidants non professionnels et aux personnes en situation de handicap)
12. Impliquer les personnes en situations de handicap et les aidants non professionnels en tant que formateurs
13. Créer une bibliothèque d'études de cas concernant des situations d'accès aux soins

AXE N°3: LA FORMATION

Schéma de formation

Le tronc commun

Premier module :

14. Informer, former les aidants sur l'impact du handicap sur la vie familiale et les stratégies permettant de maintenir un équilibre familial, social, professionnel…

Deuxième module :

15. s'auto-évaluer pour demander les aides dont ils ont besoin (formation pair à pair…)

AXE N°3: LA FORMATION

Schéma de formation

formations spécifiques

. études de cas :conséquences du handicap et en considérant 5 axes issus de la méthodologie de travail utilisée lors de l'audition de la Haute Autorité de Santé en 2008:

- **Globalité des soins** (« je dois pouvoir accéder à l'ensemble des soins et services de santé requis compte tenu de mes besoins »)
- **Continuité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans la continuité informationnelle et relationnelle relative à mon parcours personnalisé de santé/parcours de vie »)
- **Accessibilité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes dans l'accessibilité physique, spatiale, temporelle, financière et culturelle des services de soins et de santé que l'on me propose »)
- **Qualité et sécurité des soins** (« je dois être garanti et impliqué en fonction de mes attentes quant à la conformité aux recommandations/référentiels pour les soins qui me sont proposés et il est tenu compte des choix exprimés et des risques négociés relatifs à mes choix »)
- **Acceptabilité et soutenabilité des soins** (« je dois être garanti et impliqué concernant mon consentement aux soins, aux contraintes et conséquences des soins dans la vie quotidienne… »).

Histoire de vie d'une personne avec handicap moteur	Suivi médical	Urgences	Hospitalisation	Sortie d'hospitalisation	… … …
Globalité					
Continuité					
Accessibilité					
Qualité et sécurité					
Acceptabilité et soutenabilité					

CONTRIBUTION DE LA MUTUALITE SOCIALE AGRICOLE (MSA)

L'action de la MSA vis-à-vis des personnes handicapées vieillissantes

La Mutualité Sociale Agricole et son réseau d'établissements de travail protégé en milieu rural « Solidel » se sont intéressés depuis 1996 à la problématique du devenir des personnes handicapées mentales vieillissantes.

Une première recherche sur les attentes et les projections des travailleurs handicapés en ESAT vis-à-vis de leur retraite, suivie de l'organisation d'un colloque national sur ce thème en 1998 avec la Fondation de France en ont été les premiers éléments.

En 2001, pour prolonger cette réflexion, un partenariat a été développé avec Agrica pour mettre en place un appel à projet intitulé « Préparons demain avec les personnes handicapées vieillissantes» destiné à susciter et accompagner des initiatives de terrain pour accompagner ou héberger des personnes handicapés vieillissantes.

Un nouveau partenariat établi en 2006 avec Chorum, organisme chargé de mettre en oeuvre l'action sociale de la Caisse de retraite complémentaire des salariés du secteur médico-social (ex CPM) et Agrica (Organisme de retraite complémentaire des salariés du secteur agricole) a donné lieu à la réalisation d'une recherche–action sur le vieillissement et la cessation d'activité des travailleurs handicapés en Esat, en lien avec les associations intervenantes dans le secteur du handicap.

Ce partenariat a permis de structurer un plan d'action portant sur la problématique des travailleurs handicapés vieillissants en Esat qui va de la préparation à la retraite à la création de structures ou de services adaptées aux personnes handicapées vieillissantes suivant les recommandations de l'étude étude citée plus haut.

Ainsi, avec ses partenaires, la Caisse Centrale a engagé depuis 12 ans un travail exploratoire et expérimental concret qui s'est traduit par:

- l'aide à la création de 13 structures expérimentales dans le cadre d'un premier appel à projet MSA/AGRICA (2001),
- la réalisation d'une recherche action en 2006 (CHORUM/MSA/AGRICA) s menée par le CLEIRPPA,
- l'appui financier auprès de 14 structures innovantes destinées à accompagner la transition activité / retraite des travailleurs handicapés des Esat dans le cadre d'un second appel à projet réalisé en 2007 (CHORUM/MSA/AGRICA),
- un soutien technique et financier à la création de structures pour personnes handicapées vieillissantes (en dehors des appels à projets) ou à l'adaptation d'outils de production à l'avancée en âge des travailleurs handicapés.
- la réalisation d'un plan d'action partenarial (CHORUM/MSA/AGRICA) portant sur la mise en place d'outils pour répondre aux attentes et aux besoins des travailleurs handicapés des ESAT en situation de cessation d'activité comprenant :
  - la réalisation d'un module de formation pour préparer les travailleurs handicapés des Esat à leur retraite,
  - une plaquette d'information sur les droits à retraite des travailleurs handicapés,
  - un recueil de bonnes pratiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

- la réalisation d'un dispositif de formation pour préparer les travailleurs handicapés des Esat à leur retraite,
- une offre d'outils destinés à prévenir les difficultés de santé des personnes handicapées,
- le présent appel à projet.

- L'Institution s'est d'autre part engagée dans le cadre de sa Convention d'Objectifs et de Gestion, et dans le nouveau cadre défini par la loi HPST, à promouvoir tant au plan central que local, auprès des pouvoirs publics et des acteurs des politiques médico-sociales, une déclinaison de «petites unités de vie » adaptées aux caractéristiques et attentes des personnes handicapées vieillissantes et le soutien au développement d'accueils alternatifs tel l'accueil familial pour les personnes handicapées.

Attachée aux notions de continuité du parcours de vie, du « vivre comme à domicile » et de l'ancrage de la personne dans son territoire de vie, l'intervention de la MSA porte sur la création de solutions d'hébergement et d'accompagnement qui préservent les repères et les habitudes antérieures des personnes, qui procurent un style de vie familiale garantissant la convivialité, et qui relient étroitement la vie des personnes handicapées à la vie du territoire.

MARPAHVIE
Maison d'**A**ccueil **R**urale pour **P**ersonnes **A**dultes **H**andicapées **VIE**llissantes
Couture d'Argenson et Périgné - Deux-Sèvres (79)

1. Contexte

L'accueil des personnes handicapées vieillissantes s'inscrit, pour la Mutualité sociale agricole (MSA), dans une réalité démographique. En effet, la MSA accueille dans plus de 250 établissements du secteur protégé et adapté 13 000 personnes handicapées du secteur agricole dont 13% ont plus de 50 ans.

Face à l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées mentales et l'absence de solution d'hébergement adaptée à ce public, la MSA s'est naturellement positionnée depuis de nombreuses années sur le sujet, avec notamment la création de la MARPAHVIE.

2. Le concept

La Marpahvie est inspirée du concept MARPA (Maison d'accueil rurale pour personnes âgées) créé en 1985 par la MSA. Les MARPA sont des petites unités de vie, non médicalisées, qui accueillent dans des logements indépendants type T1 et T2, 24 résidents maximum de plus de 60 ans. Autonomes, ces personnes souvent fragilisées du fait de leur isolement géographique et social ou d'un veuvage, souhaitent vivre dans un environnement qui, tout en respectant leur autonomie, favorise le lien social.

Afin d'adapter le concept MARPA à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes encore jeunes et avec des besoins spécifiques, notamment en terme d'accompagnement, le concept MARPAHVIE a été créé.

Descriptif de la MARPAHVIE :

- une petite unité de vie : 15 et 14 personnes accueillies
- en milieu rural
- non médicalisée
- pour personnes handicapées mentale de plus de 48 ans ne pouvant plus travailler ou retraitées :
    - déficients intellectuels légers
    - personnes handicapées psychique stabilisées
    - personnes ne pouvant plus habiter au domicile de leurs parents âgés.

Implantation au centre de la vie locale :

Les deux Marpahvie sont implantées au centre de leur Bourg à proximité de différents services, commerces et activités (pharmacie, associations sportives, culturelles, cabinets médicaux et infirmiers, mairie, boulangeries, salon de coiffure, chorale, etc.)

Cette position centrale favorise **:**

- l'intégration dans le tissu social,
- la mixité avec la population locale,
- l'autonomie (même pour les personnes à mobilité réduites),

- le développement des activités économiques et sociales locales (installation de médecins et infirmières dans la Commune par exemple).

Personnes accueillies :

- Couture d'Argenson : 13 personnes à titre permanent + 1 accueil temporaire
- Périgné : 14 personnes à titre permanent + 1 accueil temporaire

Les personnes accueillies vivaient avant à proximité ;
Leurs familles habitent à proximité : solution de proximité, ne pas déraciner, ne pas couper les liens sociaux existants ;
Possibilité d'accueillir des couples.

L'accueil temporaire ;

De 1 semaine à 3 mois afin de proposer une solution :

- Aux familles qui ont à charge la personne handicapées (répit des aidants),
- Aux futurs résidents qui souhaiteraient effectuer une période d'essai préalable.

Le projet architectural :

- un ensemble de 15 logements (studios de 22m²), tous accessibles et de plain-pied
- Logements privatifs personnalisables (peinture, papier peints, clés personnelles, boîtes aux lettres personnelles, etc.) avec WC et douche / isolation phonique et adaptés aux besoins personnels. Chacun entretien son logement selon ses capacités.
- Lieux communs de plain-pied et accessibles :
  - Salle à manger,
  - Cuisine thérapeutique,
  - Salle de réunion polyvalente,
  - Laverie,
  - Vestiaire et WC visiteurs,
  - Vestiaire et WC personnel,
  - Local technique,
  - Direction/ secrétariat.

La gestion :

- Les deux Marpahvie sont gérées par des associations loi 1901,
- Un GCSMS (groupement de coopération sociale et médicosociale) réunit les deux associations (2 Marpa + 2 Marpahvie), 2 SSIAD, 8 EPHAD, un foyer,
- 7 salariés sont mutualisés (6,8 ETP),
- CCN 66,
- propriétaire : communauté de commune et La SA Melloise d'HLM,
- la MSA est financeur et au CA des Marpahvie,
- Les personnes payent un loyer en fonction de leurs revenus et de leur perte d'autonomie.

Le concept économique :

L'adossement des deux petites unités de vie (Marpa et Marpahvie) permet de **mutualiser les moyens** (les personnels notamment) et ainsi de réaliser des économies d'échelle.

Le concept social :

L'adossement des deux structures garantit les avantages de la petite unité de vie en termes de qualité d'accompagnement, **de personnalisation des services rendus et de l'accompagnement** aux résidents et aux familles.

La cohabitation entre personnes handicapées et personnes âgées permet de recevoir **les parents** à la Marpa **et leurs enfants** handicapés vieillissants à la Marpahvie.
Par ailleurs, les échanges se font naturellement, **les personnes handicapées sont plus jeunes et souvent plus mobiles que les personnes âgées. Des solidarités entre les deux publics émergent naturellement et les liens se tissent rapidement** entre les résidents des deux structures.

- Personnalisation de l'accompagnement,
- Stimulation et responsabilisation des résidents,
- Respect des droits et libertés de chacun,
- Préserver la dignité des résidents,
- « Domicile », « Maisons rurales » et non « maison de retraite »,
- Lien social maintenu et favoriser,
- Pas de médicalisation,
- Promotion de l'autonomie,
- Ouverture sur l'extérieur,
- Accessible à tous les revenus (habilitation à l'aide social du Conseil Général),
- Pas d'obligation de cohabitation,
- Implication des familles.

Le fonctionnement :

<u>La vie au quotidien :</u>

- Aucune décision n'est prise sans en avoir préalablement informé le résident,
- Respect de la sexualité, des choix religieux, de la liberté d'expression,
- Ouverture de la Marpahvie aux familles, elles participent à l'accompagnement de la personne en situation de handicap.

<u>Les services :</u>

- Repas,
- lingerie,
- sécurité (veilleur de nuit, organisation des urgences, astreintes),
- aide à l'autonomie (pas de standardisation des actes, stimuler sans contraindre),
- aide à la toilette, à l'habillage, déshabillage,
- coordination des intervenants,
- l'accompagnement en fin de vie,
- animation avec comme objectifs :
    - préserver voire améliorer l'autonomie,
    - travailler la mémoire,
    - préserver liens sociaux existants,

- développer le respect de l’autre,
- lutter contre le sentiment d’inutilité sociale,
- appartenance à un groupe social,
- lutter contre la dépersonnalisation (renforcer son identité),
- acquérir des connaissances,
- se divertir.

CONTRIBUTION DE LA MUTUALITE FRANÇAISE (MF)

L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AVANCEE EN AGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN MUTUALITE

La Mutualité Française a pris très tôt position pour un droit universel d'aide à l'autonomie fondé sur l'évaluation globale des besoins de la personne en fonction de sa situation, quel que soit son âge, son lieu de vie.

Elle a ainsi toujours défendu un schéma de prise en charge qui apportera une **réponse globale**, non confinée au débat financier et dans laquelle **les dimensions de prévention, d'accompagnement, de coordination et de professionnalisation apparaissent comme fondamentales.**

La transition démographique que connaît la France avec un vieillissement de sa population et une augmentation de l'espérance de vie constitue un défi fondamental pour notre société. **Il s'agit aussi d'une réelle opportunité de créer une réponse nouvelle améliorant significativement et durablement le quotidien des personnes concernées et de leurs familles**.

Ce défi est d'autant plus important pour les personnes en situation de handicap, déjà vulnérables, et pour qui les conséquences de l'avancée en âge induisent très souvent des difficultés accrues.

Par ailleurs, le manque d'accès aux soins et à la prévention, une coordination des acteurs sanitaires et médico-sociaux autour de la personne à améliorer et bien souvent un manque de connaissance précis des handicaps et de leurs évolutions dans le temps, peuvent se surajouter à ces difficultés et constituer de nouveaux obstacles.

Cependant, il réside dans le système actuel des marges de manœuvres considérables permettant une amélioration de l'accès aux soins, de la prévention, de la qualité d'accompagnement, une sécurisation des parcours et une prise en compte plus fine des besoins et des projets individualisés des personnes en situation de handicap.

Au travers de ses différents métiers et notamment grâce à son expertise et expérience développées dans ses services de soins et d'accompagnement, la Mutualité Française est un acteur incontournable dans cette perspective de prise en charge globale de la personne.

C'est pourquoi la Mutualité Française préconise que les réflexions engagées au sujet de l'amélioration de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes doivent s'articuler autour des dimensions suivantes :

- Mieux connaître les conséquences de l'avancée en âge dans les différentes formes de handicap,

- Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et mettre en place une politique de prévention adaptée de la perte d'autonomie liée à l'âge,

- Développer la coordination et la coopération des acteurs et secteurs au profit d'un parcours de santé coordonné, partie intégrante du projet de vie de la personne, en évitant les ruptures,

- Faire de la formation des professionnels (de tous les secteurs) un levier déterminant, pour une avancée en âge réussie, des personnes en situation de handicap,

- Offrir un parcours résidentiel continu aux personnes en situation de handicap, quel que soit l'âge,

- Adapter l'offre médico – sociale existante aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap vieillissantes en menant des réflexions sur :

    - l'adaptation voire la médicalisation de certaines structures,
    - le croisement des compétences développées par le secteur « personnes âgées » et le « secteur handicap »
    - l'identification des leviers juridiques et financiers permettant la mise en œuvre d'une politique de l'avancée en âge pour tous quelle que soit la situation ou l'origine du handicap.

- Apporter une attention particulière aux travailleurs du secteur protégé et les accompagner vers une retraite sécurisée

Contexte

Démographie

Depuis plus d'une décennie, les enquêtes et rapports sur l'avancée en âge ou le vieillissement de la population française sont légion. Les projections démographiques sont connues et les problèmes liés au vieillissement de la population entraînent des situations de plus en plus difficiles à résoudre.

Si l'on considère que le vieillissement des personnes en situation de handicap a des conséquences plus lourdes et plus complexes, pour autant, les études spécifiques sur l'avancée en âge des personnes en situation de handicap sont particulièrement rares.

Pour le seul cas des déficiences visuelles ou auditives en France, l'enquête HID de 1998-1999 faisait état de plus de cinq millions de cas de déficients auditifs, ainsi que de plus d'un million de cas de déficients visuels. Mais surtout, quatre déficients sensoriels sur cinq déclaraient une ou plusieurs autres déficiences.
Les personnes en situation de handicap avançant en âge ne réduisent pas le risque de voir apparaître en sus certaines déficiences sensorielles, complexifiant leur situation et l'accompagnement dont elles ont besoin.

L'avancée en âge devient, de facto, catalyseur de la dégradation des situations et cela montre toute la difficulté que peut engendrer la prise en compte de l'avancée en âge dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap.

L'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap a, également, considérablement progressé au cours des dernières décennies, mais ne se situe pas au même niveau selon les formes de déficience ou de handicap.

On observe par exemple, que si les personnes porteuses d'infirmité motrice cérébrale ont une espérance de vie proche de la population générale, à la condition qu'elles n'aient pas de problème d'alimentation, les personnes handicapées psychiques ont par contre une surmortalité précoce importante.

Les réponses en termes d'accompagnement de ces populations doivent donc tenir compte de facteurs multiples, encore mal connus et dont les combinaisons cumulées sont loin d'être maîtrisées sociologiquement et scientifiquement.

Population spécifique

Même si des actions communes peuvent être envisagées pour tout type de handicap en matière de prévention et promotion de la santé ou bien d'accès aux soins, la prise

en compte de l'avancée en âge pour les personnes en situation de handicap sera différente selon le type de handicap.

Ainsi, les déficiences intellectuelles, psychiques, motrices, viscérales et générales, auditives ou visuelles mais également le plurihandicap, le polyhandicap ou encore le surhandicap sont autant de cas complexes et bien souvent évolutifs.

D'autre part, l'insertion sociale et professionnelle dans le milieu ordinaire reste difficile (entre 1% et 2% par an de sortie du travail protégé vers le milieu ordinaire), l'enjeu ici se situera davantage dans l'impact du travail à long terme sur ces populations.
En effet, le rythme, la pénibilité de certaines tâches ou encore l'organisation du travail devient au fil des ans un défi de plus en plus délicat à relever face à l'avancée en âge.

La préparation vers la retraite, à la sortie du travail protégé, constitue également un enjeu important actuellement compte tenu de la typologie âgée (plus de 45 ans) des populations actuellement en Entreprises Adaptées (EA) et en Etablissement et Services d'Accompagnement par le Travail (ESAT).

Enfin, le facteur de précarité et de paupérisation générale des populations à risque ne verse pas en faveur de la simplification du système.
L'accompagnement humain et technique des personnes en situation de handicap nécessite un effort particulier et grandissant en termes de moyens mis à disposition pour la prise en compte de l'avancée en âge et les systèmes de financement du vieillissement au travers de la perte d'autonomie et du handicap gagneraient à être réformés, simplifiés.

Les impacts financiers et la complexité juridique constituent les deux principaux freins à une évolution rapide de l'organisation de l'offre médico sociale et sanitaire.

Des besoins encore non couverts

L'offre sanitaire et médico sociale s'est développée historiquement de manière hétérogène sur le territoire. Les ARS poursuivent aujourd'hui leurs objectifs d'uniformisation en créant des places supplémentaires dans les structures existantes ou bien en créant des établissements et services spécifiquement sur certains territoires.
Si les inégalités entre les territoires tendent à se résorber, il demeure encore une grande disparité de traitement selon les départements.

Le rapport de la Cour des comptes de 2003 pointait déjà la problématique de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap comme prégnante mais peu explorée jusque là. De même, la qualité et l'innovation des réponses par les acteurs de terrain a pu démontrer à la fois la nécessité d'accélérer le temps des

aménagements législatifs et de considérer la parfaite urgence à prendre en main cette problématique sociétale.

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap nécessite donc aujourd'hui de mieux connaître les réponses déjà apportées sur le terrain, d'en améliorer l'accès et l'efficience, d'adapter les modes de réponses, de considérer la personne au cœur de son projet de vie, de renforcer l'accompagnement et la connaissance de l'impact de l'avancée en âge sur les différents types de handicap et enfin de mener des politiques de détection et de prévention idoines.

LA MUTUALITE FRANCAISE ET L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AVANCEE EN AGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La prévention et la promotion de la santé comme caractéristique du positionnement de la Mutualité Française sur l'ensemble de son offre

La longue expérience de la Mutualité Française dans la mise en œuvre d'actions de prévention, fait d'elle aujourd'hui le premier acteur de prévention santé après les pouvoirs publics.
Faciliter l'accès à la promotion de la santé et à la prévention pour tous est un enjeu important pour la Mutualité et constitue une caractéristique incontournable de l'ensemble son offre.

Dans le cadre des orientations stratégiques de la Mutualité Française en prévention et promotion de la santé, adoptées en 2012, **l'objectif général poursuivi est de réduire les risques de situations dommageables pour la santé et d'améliorer la qualité de vie de tous, dans une logique de santé publique.**

Ceci induit un égal accès pour tous à la prévention et à des soins de qualité. Ces points doivent être bien entendu rapprochés des travaux en cours et confiés à Pascal Jacob sur l'accès aux soins.

L'accès à la prévention et à la promotion de la santé en faveur des personnes en situation de handicap vieillissantes doit constituer un axe d'amélioration de la qualité de vie de ces personnes mais également de leurs aidants.
Les travaux du Comité Avancée en Age ont permis de formuler un certain nombre de propositions visant à définir une politique de prévention de la perte d'autonomie : **cette politique doit pouvoir bénéficier demain à toute personne, quelle que soit sa situation.**

Toutefois, concernant les personnes en situation de handicap, une réflexion supplémentaire est nécessaire afin de :

- rendre accessible et adapter les actions de prévention et de promotion de la santé
- rendre accessible l'information relative à la santé en général et plus particulièrement à la prévention par un travail d'adaptation des outils d'information. A ce titre, le travail réalisé par l'INPES est un bon exemple, y compris en terme de méthodologie.
- sensibiliser les professionnels (de tous les secteurs) aux problématiques de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et à la mise en œuvre d'actions de prévention.

L'accès aux soins et la coordination des acteurs : éléments préventifs d'une perte d'autonomie

Concernant la problématique de l'accès aux soins, la Mutualité Française souhaite rappeler le travail réalisé par le groupe de travail « Santé et accès aux soins des personnes en situation de handicap » du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), dont certaines préconisations peuvent permettre un meilleur accompagnement des personnes en situation de handicap en général et de leur vieillissement en particulier.

- Introduire dans les formations initiales des professions médicales et para médicales des connaissances sur le handicap incluant une partie vieillissement
- Introduire dans les formations sociales et médico – sociales des connaissances sur la santé publique, sur le secteur de premier recours et sanitaire, mais également une sensibilisation aux besoins de soins courants (soins dentaires, gynécologiques…), aux « signes du vieillissement »…

La coordination des acteurs et la nécessaire articulation des différents secteurs autour de la personne constituent également des éléments préventifs d'une perte d'autonomie accentuée par le vieillissement. Des expérimentations vont être menées pour une amélioration du parcours de santé des personnes âgées en risque de perte d'autonomie. **Il pourrait être intéressant de faire remonter les initiatives du même type prises par les ARS et les acteurs locaux en faveur des personnes en situation de handicap vieillissantes.**

Enfin, **les aidants familiaux ne doivent pas être oubliés de cette politique** ; ils constituent en effet des acteurs fondamentaux dans l'accompagnement des personnes.

Un certain nombre de mesures permettent déjà aux aidants de plus concilier facilement leur rôle d'aidant et leur vie professionnelle ou familiale (développement de l'hébergement séquentiel). Des formations sont également développées.

Toutefois, **l'état de santé du proche est rarement pris en compte de manière globale et systématique**. Le Comité Avancée en Age a sur ce point proposé que les actions en faveur des proches aidants qui accompagnent les personnes présentant une maladie d'Alzheimer soient étendues à l'ensemble des proches aidants de personnes devenues dépendantes. Cette proposition pourrait s'étendre à tout aidant d'une personne en situation de handicap avec une attention particulière pour les proches dont l'avancée en âge devient également cruciale.

Le positionnement et la stratégie de développement de l'offre mutualiste

Les groupements mutualistes gestionnaires d'établissements et de services pour personnes en situation de handicap sont regroupés au sein de Générations Mutualistes, le réseau Famille de la Mutualité Française.

Générations Mutualistes regroupe ainsi plus de 800 établissements et services dont la vocation est d'aider les plus fragiles et leurs familles à vivre mieux, grâce à la solidarité et au partage.
L'accueil collectif ou individuel des plus petits, l'accompagnement des plus âgées à domicile ou en établissements, l'aménagement de meilleures conditions de vie pour les personnes en situation de handicap, le soutien aux familles ou le logement des jeunes sont autant de missions que remplissent les adhérents du réseau Générations Mutualistes.

Plus spécifiquement sur le champ du handicap, Générations Mutualistes regroupe :

- **160** établissements et services mutualistes pour personnes en situation de handicap
- **1/3** de l'offre mutualiste consacrée aux enfants et jeunes adultes (0-20 ans)
    - Pour environ **1200** places
- **2/3** de l'offre mutualiste consacrée aux adultes
    - Dont **1600** places d'hébergement pour adultes
    - Et plus de **1900** places sur le secteur du travail protégé
- **20** groupements adhérents gérant des structures sur 26 départements
- **34** types d'établissements ou services distincts

Que ce soit pour la petite enfance avec bientôt 200 structures d'accueil, que ce soit sur le champ de l'accompagnement des personnes âgées avec à la fois une offre de service à domicile (SAD, SSIAD, SPASAD…) mais surtout une offre d'hébergement déclinée entre l'établissement médicalisé (170 EHPAD) et l'habitat sous différentes formes (EHPA et logements intermédiaires), ou que ce soit sur le champ du handicap à travers des services et des établissements, **l'offre mutualiste a toujours su orienter son développement vers une offre globale permettant le suivi de la personne et de ses besoins**.

Si tous les gestionnaires mutualistes n'ont pu développer une offre dirigée vers des personnes en situation de handicap, ceux qui l'ont fait ont dû adapter et étendre leur offre dans une dynamique de parcours.

On retrouve ainsi sur certains territoires, construit au fil des années, de véritables pôles d'expertise et de compétence orientés spécifiquement sur certains types de handicap. Les traumatisés crâniens et les cérébro-lésés, l'autisme et le handicap psychique ou encore les déficiences sensorielles bénéficient aujourd'hui de structures d'accompagnement, balisées et fonctionnelles.

Le développement d'une offre destinée aux personnes en situation de handicap avançant en âge doit s'inscrire dans la continuité d'une offre globale dédiée aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap.

Les modalités d'accompagnement du public concerné en établissement et à domicile

Les gestionnaires mutualistes qui se sont impliqués dans les réponses à apporter face à l'accompagnement des personnes âgées et des personnes en situation de handicap, ont donc développé au sein de leur offre, des établissements et des services dédiés pour ces publics.

Comme l'avancée en âge des personnes en situation de handicap se trouve à la frontière des deux champs d'intervention, il convient d'utiliser l'ensemble des ressources disponibles afin de calibrer des réponses qui peuvent se nourrir des établissements et des équipes professionnelles existantes.

Dans ce cadre, la distinction selon les besoins des personnes en situation de handicap, peut se matérialiser par la création d'une unité spécifiquement consacrée aux problématiques de ce public.

En l'adossant, soit à une structure existante sur le champ des personnes âgées, soit à une structure existante sur le champ des personnes handicapées (médicalisée ou non), les réponses apportées semblent pertinentes aux vues des expériences mutualistes déjà en cours.

Par conséquent, et contraintes par la réglementation actuelle, les réponses apportées aux besoins sont différentes au regard de l'âge des personnes :

- Création d'une unité spécifique, adossée à un foyer de vie, un foyer hébergement, un foyer occupationnel ou un foyer d'accueil médicalisé pour des personnes en situation de handicap de moins de 60 ans

→ On parlerait ici de personnes en situation de handicap vieillissantes (PHV)

Dans ce premier cas de figure, on tiendra compte des facteurs de vieillissement dans le cadre d'un accompagnement au sein d'une unité adossée à un établissement pour personnes handicapées. Ces unités ne sont pas nécessairement médicalisées.

Si l'impact du vieillissement est plus précoce et plus rapide pour les personnes en situation de handicap, il s'agira ici de permettre l'adaptation des foyers de vie ou foyers occupationnels dans le cadre de l'accompagnement des personnes face à leur avancée en âge. Si leur besoin en soins devient à ce stade trop prégnant, il s'agira de les orienter vers une structure plus adaptée sans pour autant la conditionner à un seuil d'âge plancher.

- Création d'une unité spécifique, adossée à un EHPAD pour des personnes en situation de handicap de plus de 60 ans.

→ On parlerait ici de personnes en situation de handicap âgées (PHA)

Dans ce second cas, si l'état de dépendance des personnes n'implique pas une intégration directement assurée par un EHPAD, l'entrée au sein d'une unité spécifique adossée à un établissement pour personnes âgées peut s'effectuer.

L'enjeu, ici, est bien de déterminer dans quelle mesure certaines places dédiées peuvent être créées au sein d'une unité spécifique adossée à un EHPAD existant.

Constituée par exemple de 10 à 15 places, cette unité spécifique pourrait respecter le principe des trois sections tarifaires, sans réelle modification des sections soins et dépendance. L'intégration de mesures complémentaires accordées dans le cadre de la création de cette section pourrait venir impacter le régime particulier de la section hébergement des personnes de cette unité.

Le renforcement des équipes soignantes et accompagnement à la vie sociale s'adapte à ce public particulier et l'intégration de l'unité dans la vie de l'établissement permet aussi la mutualisation de certains moyens.

La formation continue du personnel s'impose ici, afin d'appréhender la mixité du public et les caractéristiques d'accompagnement plus spécifique que cela implique.

Selon son âge, son projet et ses besoins, la personne en situation de handicap doit pouvoir avoir ce choix de rester dans son établissement d'hébergement qui se verrait doter de moyens renforcés ou alors de se diriger vers un établissement pour personnes âgées déjà médicalisé dont le personnel devra se former au champ plus spécifique du type de handicap qu'il accueillera.

Cette double perspective, lorsqu'elle est permise par un même gestionnaire, concrétise pleinement la notion de parcours et d'adaptation de l'offre aux besoins de la personne.

Toutefois, cette distinction liée aux contraintes réglementaires et législatives crée une barrière de l'âge (à 60 ans) qui va à l'encontre de l'idée et du concept de parcours résidentiel de la personne en situation de handicap.

L’accompagnement à domicile

Les gestionnaires mutualistes ont également pu développer, conjointement à l’offre d’hébergement, des services à domicile permettant d’accompagner des personnes en situation de handicap, chez elles.

Que ce soit des Services d’Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ou des Services d’Accompagnement Médico-Sociaux pour Adultes Handicapés (SAMSAH), l’offre globale doit permettre de répondre aux besoins et aux projets de vie de la personne.

Le renforcement des moyens et des personnels soignants devient incontournable ici pour pallier les besoins.

L’entourage proche de la personne en situation de handicap

Si les problématiques liées à l’avancée en âge des personnes en situation de handicap se manifestent avant tout sur elles-mêmes, de nombreuses questions gravitent autour de l’accompagnement de l’entourage proche de ces personnes et notamment de leurs parents âgés.
Donner la possibilité à un parent âgé entrant en dépendance d’être accueilli dans le même établissement que son enfant en situation de handicap avançant en âge devrait être facilité.

Le parcours résidentiel

Les gestionnaires mutualistes accueillent des personnes en situation de handicap au sein de leurs établissements depuis maintenant plusieurs décennies.
L’avancée en âge et l’évolution de l’état de santé de ces personnes a pu leur permettre, selon les situations, soit de rester au sein de la même structure, soit, bien souvent par contrainte, de changer d’établissement pour trouver une structure plus adaptée à la forme d’accompagnement nécessaire.

Dans ce second cas de figure il n’est pas rare de constater une forme de délocalisation territoriale difficile à vivre. Car si la rupture d’accompagnement est dans ce cas, maîtrisée, la rupture sociale et la perte des repères acquis peuvent engendrer une forme de régression dans la manifestation des pathologies.

Si la coordination des acteurs est fondamentale pour assurer un parcours cohérent et adapté aux besoins de la personne, l’état actuel de l’offre ne permet pas véritablement, pour chaque situation, de respecter des choix de vie simples tels que, « rester proche de sa famille », « rester dans son établissement jusqu’à sa fin de vie », « rester chez soi »…

Le projet d'établissement

Le développement d'une offre destinée aux personnes handicapées avançant en âge doit s'inscrire dans une dynamique globale d'accompagnement pour un gestionnaire qui opère déjà sur différents types de structures.

La gestion d'Entreprises Adaptées (EA) et/ou d'Etablissements et Services d'Accompagnement par le Travail (ESAT) posera nécessairement à terme la question de la sortie du travail protégé, par la réintégration au milieu ordinaire (exceptionnel) ou l'entrée en retraite.

Considérant que le nombre de personnes de plus de 45 ans en EA ou bien en ESAT progresse de manière préoccupante, l'organisation de la structure et le projet d'établissement doivent à terme considérer et accompagner ce facteur.

Si les groupements adhérents à Générations Mutualistes cumulent près de 2000 places de travail protégé, quelques groupements (Cf. Projets en cours de développement) sont en train d'organiser des réponses pour faire face à l'accompagnement vers la retraite des travailleurs protégés dont ils s'occupent depuis quelques années.

Le glissement vers l'accompagnement de ces personnes touchées par l'avancée en âge s'inscrit naturellement dans la continuité des actions déjà menées.

Les perspectives d'amélioration de l'offre

La prise en compte de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap est inégale et nécessite un renforcement de moyens évident.

Si l'on considère le parc des EHPAD aujourd'hui, de par sa quantité et sa répartition sur le territoire, comme pouvant abriter, à la manière d'unité Alzheimer, des unités spécifiques pour personnes handicapées âgées en renforçant les compétences du personnel et les moyens médicaux mis à disposition si nécessaire, alors les cas les moins complexes devraient trouver des réponses relativement bien adaptées aux besoins.
Le projet d'établissement doit détailler les moyens en personnel, animation, organisation interne que de telles unités au sein des EHPAD supposent. C'est une condition indispensable à la réussite de ces projets pour permettre une cohabitation harmonieuse de toutes les personnes accueillies.

L'offre mutualiste dispensée auprès des personnes âgées a commencé à investir ce champ (Cf. Exemples de réalisations mutualistes)

En revanche, si l'on considère l'offre d'hébergement non médicalisée (hors FAM-MAS) actuelle pour les personnes en situation de handicap, l'avancée en âge pose

de réels problèmes d'adaptation de ces établissements aux problématiques de perte d'autonomie.

Le renforcement des moyens en soins et en formation des personnels doit également devenir une priorité de ces établissements pour permettre le maintien de ces personnes dans leur habitat le plus longtemps possible et éviter ainsi les ruptures d'accompagnement ou sociales provoquées par un changement d'établissement.

Le renforcement des services de types Services d'Aide à Domicile, Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile, Services de Soins Infirmiers A Domicile, Services d'Accompagnement Médico – Sociaux pour Adultes Handicapés ou Services d'Accompagnement à la Vie Sociale sur des compétences propres, soit au champ du handicap, soit aux effets du vieillissement de cette population doit parallèlement servir de support d'accompagnement à domicile en fonction des situations et des projets de vie des personnes.

Enfin, et de la même manière, **l'aspect prévention ne doit en aucun être négligé et doit même devenir le premier levier d'accompagnement et de soutien aux problématiques des personnes en situation de handicap**. Que ce soient les plates formes de répit pour les aidants ou bien les plates formes d'évaluation et de réadaptation des déficiences sensorielles, chacun de ces outils peut devenir un maillon essentiel de la chaîne d'accompagnement des personnes en situation de handicap pendant leur avancée en âge.

Les perspectives d'amélioration de l'offre mutualistes intègrent chacun de ces axes.

Zoom sur la prévention à travers les plates formes d'évaluation et de réadaptation des déficiences sensorielles

La prévention et le dépistage des déficiences sensorielles chez les personnes en situation de handicap vieillissantes doit constituer un point de vigilance compte tenu du surhandicap que cela peut entraîner.
En effet, des travaux montrent que la déclaration de déficiences associées à une déficience sensorielle augmente avec l'âge[1].

Il est donc important d'agir le plus tôt possible dans une logique de prévention de l'aggravation d'une perte d'autonomie.

C'est pourquoi, les gestionnaires mutualistes ont étoffé leur offre de service en créant ou en participant à la création de plates formes d'évaluation et de réadaptation des déficiences sensorielles sur le territoire national. Il s'agit d'une réponse sanitaire (en établissement de soins de suite et de réadaptation) ou médico - sociale, s'adressant à toute personne de plus de 20 ans en situation de handicap

[1] Enquête HID 1998 et 1999 par l'ORS des Pays de la Loire

du fait d'une déficience visuelle et/ou auditive, et pour laquelle il n'existe plus de propositions thérapeutiques.
Cette nouvelle approche consiste à permettre à la personne concernée d'optimiser ses capacités visuelles ou auditives restantes d'une part et de développer des stratégies de compensation d'autre part.

A ce jour ces structures sont développées dans les régions suivantes :

- **Angers** (Basse vision et basse audition – Mutualité Française Anjou – Mayenne - SSAM)
- **Tours** (Basse Vision - Mutualité Française Indre Touraine - SSAM)
- **Poitiers** (Basse Vision et Basse Audition - Mutualité Française Vienne – SSAM)
- **Nancy et Metz** (Centre lorrain d'Evaluation de Réadaptation basse vision (Nancy) géré par le CEDV Santifontaine – FISAF- et basse audition (Metz) géré par l'INJS – FISAF ; un GCSMS auquel la MF Lorraine appartient vient compléter ce dispositif),
- **Nice** (MF PACA – structure SAMSAH spécialisé déficience visuelle)
- **Limoges** (Basse Vision - MF Haute Vienne)
- **Clermont Ferrand** (Basse Vision – Association).

Les intérêts de ces plates formes :

- Permettre une prise en charge globale et de qualité des personnes en situation de handicap, quel que soit leur âge.
- Accompagner la personne afin de l'aider à atténuer, surmonter voire s'adapter à son handicap dans une logique de maintien d'une vie sociale et professionnelle
- Respecter un parcours coordonné entre le diagnostic, la rééducation et l'accompagnement (psychologique, aides techniques…) par la mise en œuvre d'une interdisciplinarité et le décloisonnement des secteurs et acteurs au bénéfice de la personne

Cette interdisciplinarité, coopération des acteurs permet une prise en charge globale de la personne et constitue ainsi un premier élément de prévention de la perte d'autonomie liée à une rupture de prise en charge ou à une mauvaise organisation des acteurs médicaux, sanitaires et médico – sociaux.

- Baser cette réponse sur une évaluation véritable des conséquences des pertes de vision et d'audition prenant en compte à la fois les capacités de la personne (celle-ci est partie prenante de son parcours de réadaptation) et de son environnement
- Agir le plus précocement possible, dans une logique préventive, afin de détecter les premiers indicateurs extérieurs d'une baisse d'audition ou de vision et ainsi apporter des réponses rapides et adaptées

Des exemples de réalisations mutualistes

Mutualité Française Anjou Mayenne

Unité pour personnes handicapées Agées (UPHA) - Résidence « les couleurs du temps » - 49140 Villevèque

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap de plus de 60 ans, atteinte de déficience mentale légère à moyenne
- Une UPHA « les mariniers » de 10 places en 2010
  - 7 femmes et 3 hommes, tous bénéficiaires de l'aide sociale
- Une nouvelle UPHA de 10 places en 2012 (extension)
- **Les deux unités pour personnes en situation de handicap âgées sont intégrées à la résidence « les couleurs du temps »** (EHPAD qui accueille également une unité de 10 places réservées à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer)
- **En 2011 les résidents de l'UPHA « les Mariniers » avaient 71 ans de moyenne d'âge contre presque 88 ans pour les résidents de l'EHPAD**

Unité pour personnes handicapées vieillissantes (UPHV) - Foyer d'hébergement, Résidence Arceau – 49000 Angers

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap de plus de 40 ans, (83% de personnes traumatisées crâniennes ou lésées cérébrales et 17% de personnes handicapées physique).
- **Capacité** : 5 places
- **Age moyen** : 52 ans
- Une Unité pour Personnes handicapées Vieillissantes (**UPHV**) accueillant des personnes n'ayant plus les capacités ou la motivation de travailler en ESAT ou EA
- **Accès UPHV** :
  - Etre en situation de handicap avec une usure précoce de ses fonctions
  - Avoir un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80%
  - Avoir entre 40 et 60 ans
  - Disposer d'une orientation CDAPH
- **Ouverture 2010**

EOVI Services et Soins – UGEF Les Hirondelles

Foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes - « Résidence du Parc » - 26380 Peyrins

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap atteintes de déficience intellectuelle avec troubles associés de type psychique et/ou sensoriel et/ou physique
- **Capacité** : 20 places
- « C'est un foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes. Au-delà de l'accompagnement basé sur l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne et d'activités proposés, la résidence dispense les soins inhérents au vieillissement et permet un accompagnement en fin de vie »
- **Admission** : à partir de 50 ans

Unité pour personnes handicapées vieillissantes – Résidence Debussy – 26540 Mours Saint Eusèbe

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap atteintes de déficience intellectuelle avec troubles associés de type psychique et/ou sensoriel et/ou physique
- « C'est un foyer de vie pour personnes handicapées vieillissantes. Au-delà de l'accompagnement basé sur l'aide aux actes essentiels de la vie quotidienne et les apports de soins inhérents au vieillissement et accompagnement en fin de vie, il propose des activités ouvertes et transversales adaptées aux capacités et à la mobilité du résident. »
- **Admission** : à partir de 50 ans

Unité pour personnes handicapées vieillissantes – Résidence Siloé (FAM) – 26540 Mours Saint Eusèbe

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap atteintes de déficience intellectuelle avec troubles associés de type psychique et/ou sensoriel et/ou physique
- « C'est un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) pour personnes handicapées vieillissantes. Il propose un accompagnement et une assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de la vie quotidienne. Il propose des animations adaptées. Une équipe pluridisciplinaire spécialisée dispense une aide médicalisée, et une stimulation constante au quotidien. Il permet ainsi un accompagnement en fin de vie »

Admission : à partir de 50 ans

Mutuelle du Bien Vieillir

Foyer d'Accueil Médicalisé – Bellestel – 83600 Les Adrets de l'Esterel

- **Publics accueillis** : personnes atteintes de déficiences intellectuelles et motrices
- **Chambre individuelle de 20 m²**
- **Situation du FAM** : au sein d'une aile de l'EHPAD Bellestel (109 places)
- **Nombre de places** du FAM : 12 places (7 femmes et 5 hommes)
- **Pathologies** des résidents
  - 7 personnes souffrent de psychose d'évolution chronique avec altération de la perception de la réalité, 4 sont diagnostiquées schizophrènes déficitaires, 3 présentent des personnalités caractérielles maniaco-dépressives.
  - 5 personnes souffrent de déficiences intellectuelles et motrices comprenant 3 trisomiques 21, et 2 handicaps psychomoteur congénital (myopathie).
- **Avancée en âge** : celle-ci a entraîné des pathologies car la majorité des résidents est suivi pour des pathologies supplémentaires de type cardiaque (insuffisance…), digestive, hormonale (hypothyroïdie), métabolique (diabète, surpoids…) ou encore neurologique (myopathie).
- **Une prise en charge éducative** des résidents à travers des activité autour de l'alimentation, la maintenance du lien social, la motricité et les sports adaptés ou encore l'accès à la culture
- **Ouverture juillet 2011**

Unité Personnes Handicapées Vieillissantes – Résidence « les Treilles » - 34610 Saint Gervais sur Mare

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap issues d'ESAT ou d'institutions spécialisées
- **Chambre individuelle ou couple de 20 m² à 43 m²**
- **Situation de l'UPHV** : au sein de la résidence – Les Treilles (94 places)
- **Nombre de places** du FAM : 12 à 15 places (67 ans de moyenne d'âge)
- **Origine des résidents** :
  - 1 Domicile
  - 1 FAM
  - 11 ESAT
  - 1 Foyers de vie
- **Pathologies des résidents** : la plupart d'entre eux souffrent de déficience mentale modérée, trois d'entre eux sont schizophrènes stabilisés
- **Une prise en charge éducative** assurée par des AMP, des AS, des temps de psychologue et un animateur tout en favorisant l'accès à des temps de formations de l'ensemble du personnel d'hébergement, et de soins et en favorisant les contacts entre les ESAT et l'EHPAD
- **Ouverture janvier 2009**

Mutualité Française Loire Ssam

Unité pour personnes handicapées vieillissantes – Résidence Mutualiste Bernadette – 42100 Saint Etienne

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap vieillissantes
- **Capacité** : une unité de 10 places au sein de l'EHPAD Bernadette comportant 80 places
- **Pathologie des résidents** : Personnes atteintes de pathologies dites psychiatriques (Psychoses et pathologies sévères) associées au vieillissement
- **Provenance** : Hôpital psychiatrique de Saint-Etienne
- **Ouverture** : septembre 2003

Mutualité Française Vienne

EHPAD « Le petit Clos » - 86000 Poitiers

- **Publics accueillis** : personnes âgées de plus de 60 ans, ou par dérogation de moins de 60 ans, souffrant de handicaps mentaux ou de troubles psychiques
- **Capacité** : 40 résidents (17 chambres individuelles et 17 chambres doubles
- « Chacune des personnes accueillies au sein de l'EHPAD « Le Petit Clos » doit être accompagnée de façon quasi-individuelle, tant les degrés de handicaps mentaux et/ou psychiques sont divers et les habitudes de vie différentes, notamment en matière d'intégration à la vie sociale. »
- **Dépendance** des 40 résidents très hétérogènes : Gir 6 = 1 ; Gir 5 = 7 ; Gir 4 = 7 ; Gir 3 = 6 ; Gir 2 = 14 ; Gir 1 = 5
- **Troubles associés** présents (crise d'épilepsie, pathologie neuro-dégénérative, trouble psychotique, de l'humeur, addictions…)
- **Equipe** en place pour 24,18 ETP

- Direction : 0,2
- Paramédical : 20,07
- Médical : 2,61
- Administratif : 0,5
- Services généraux 0,5

- **Prix de journée** 62,90€
- **Renouvellement de l'autorisation juin 2011**

Mutualité Fonction Publique Action Santé Sociale (MFPASS)

Accueil de jour « Couleur et Création » – Centre de la Gabrielle – 77411 Claye Souilly.

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap mental selon deux catégories
  - Les personnes âgées de entre 45 ans et 60 ans, qui ne sont plus en mesure de travailler à plein temps et n'ont pas le profil adapté pour intégrer une maison de retraite traditionnelle
  - Les plus de 60 ans qui souhaitent retarder leur entrée en maison de retraite et nécessitent un accompagnement caractérisé
- **Couleurs et Création se positionne entre deux temps : celui de l'activité professionnelle et celui de la retraite**
- « **L'objectif** est de proposer une alternative au travail pour éviter une situation d'isolement et d'errance post-professionnelle. Il s'agit de favoriser l'épanouissement de ces personnes et de préserver l'égalité de leurs droits, leurs chances et leur citoyenneté en les accompagnant dans un moment charnière de leur existence où le lien social devient plus fragile. »
- « Le **vieillissement** chez les personnes en situation de handicap mental est un sujet peu traité qui reste encore très lacunaire à l'heure actuelle. Novateur dans le domaine, Couleurs et Création s'est donné pour objectif de prévenir les troubles liés au vieillissement en maintenant les capacités physiques, psychiques, intellectuelles et relationnelles des personnes. »
- Une démarche fondée sur le processus de création comme facteur d'épanouissement de l'individu
- Des productions artistiques confrontées au monde extérieur
- **Les missions :**
  - Prévenir les troubles liés au vieillissement
  - Proposer une alternative au travail afin d'éviter l'isolement
  - Favoriser le bien être des personnes accompagnées

Des projets en cours de développement

Mutualité Française Finistère Morbihan

Pôle d'information et d'orientation, soutien à la préparation de la retraite pour les usagers des ESAT

- **Publics concernés** : personnes en situation de handicap en passe de quitter une Entreprise Adaptée (EA) ou bien un ESAT et souhaitant préparer sa retraite
- **Objectifs** :
  - Développer l'information adaptée et accessible aux usagers des ESAT
  - Développer une orientation des publics auprès des dispositifs de droit commun de leur territoire
  - Développer des actions et des formations sur le territoire facilitant des dynamiques entre les acteurs

EOVI Services et Soins – EOVI Handicap

Réflexion menée actuellement sur le départ en retraite des travailleurs en situation de handicap du secteur protégé

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap en passe de quitter une Entreprise Adaptée (EA) ou bien un ESAT et souhaitant préparer sa retraite
- **Cadre :** rapprochement d'EOVI Handicap et EOVI Services et Soins

Mutualité Française Loire Ssam

Unité pour personnes handicapées vieillissantes – Résidence Mutualiste Bellevue

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap vieillissantes
- **Capacité** : une unité de 12 places au sein de l'EHPAD Les Tilleuls comportant 100 places
- **Pathologie des résidents** : Résidents atteints de pathologies psychiatriques vieillissants : autisme, schizophrénie …
- **Provenance** : Hôpital psychiatrique de Saint-Etienne
- **Ouverture** : fin 2014

Unité pour personnes handicapées âgées – Résidence Mutualiste Les tilleuls (EHPAD) – 42320 La Grand Croix

- **Publics accueillis** : personnes en situation de handicap vieillissantes
- **Capacité** : une unité de 12 places au sein de l'EHPAD Les Tilleuls comportant 100 places
- **Pathologie des résidents** : Personnes atteintes de pathologies dites psychiatriques (Psychoses et pathologies sévères) associées au vieillissement
- **Provenance** : Hôpital psychiatrique de Saint-Etienne
- **Ouverture** : janvier 2014

Conclusion

A travers le développement continu de l'offre mutualiste auprès de personnes en situation de handicap, les gestionnaires se sont rapidement confrontés à des problématiques méconnues liées à l'avancée en âge de ces personnes.

Les projections démographiques, les besoins de plus en plus prégnants ou encore l'hétérogénéité de l'offre ont donc provoqué de nombreuses réflexions afin d'adapter l'offre au public que les gestionnaires mutualistes continuent d'accueillir.

Que l'accompagnement se fasse, avec comme support principal, un Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes ou bien un établissement de type foyer de vie, foyer occupationnel, foyer d'accueil médicalisé ou maison d'accueil spécialisée, il est important de ne pas trop figer les systèmes et garder une forme de souplesse en termes d'adaptation de l'existant et mais également en termes d'innovation et de création de structures.

Chaque établissement doit ainsi s'inscrire dans une dynamique plus large de parcours et de lien avec les autres acteurs concernés.

Les gestionnaires mutualistes bénéficient ainsi grâce à leur gestion multiple (offre sociale, médico-sociale, sanitaire…) d'une vision globale du secteur du handicap sur l'ensemble de ces différentes composantes.

Les groupements adhérents à Générations Mutualistes poursuivront donc l'extension de leurs offres envers ces publics.

Contacts :

FNMF
Nathalie CHEVALLIER Chargée de mission – Pôle Services de soins et d'accompagnement mutualistes & nouvelles offres en santé – Direction Santé
Tel : 01 40 43 62 53
nathalie.chevallier-sante@mutualite.fr

Générations Mutualistes
Guénaëlle HAUMESSER – Directrice de Générations Mutualistes
Tel : 01 40 43 62 46
guenaelle.haumesser@mutualite.fr

INTERVENTION DE CEDRIC MAMETZ, PRESIDENT DE L'ASSOCIATION « NOUS AUSSI »

Intervention Cédric Mametz
Groupe de travail « Avancée en âge des personnes handicapées »
17 avril 2013

Bonjour,

Ce groupe a été créé pour réfléchir au vieillissement,
aux difficultés qu'il soulève,
aux besoins qu'il entraîne.

Pour cela,
c'est important d'écouter la parole des personnes handicapées,
pour savoir quelles leurs difficultés, leurs besoins.

Merci beaucoup de m'avoir invité pour en parler.

Présentation de Nous Aussi

Le vieillissement est un sujet de préoccupation très important
pour les personnes handicapées intellectuelles.

Les délégations locales de Nous Aussi ont beaucoup travaillé
sur ce thème.

Parler de nos craintes
cela nous fait du bien et cela nous aide.

C'est important d'avoir des endroits,
comme les réunions de Nous Aussi,
où on peut en parler et obtenir des informations.

Beaucoup de personnes proches de la retraite
ont peur de **l'isolement et du changement,**
sans respect de leurs choix et de leurs préférences.

Elles se demandent où elles vont vivre
quand elles seront à la retraite,
quand elles vont vieillir.

Elles ont peur d'être loin de leurs familles et de leurs amis.

Elles veulent pouvoir continuer à vivre
dans leur domicile ou dans leur quartier.

Si elles vivent de façon autonome,
elles veulent que cela dure le plus longtemps possible,
avec l'accompagnement de services.

Elles se posent beaucoup de questions :

Est-ce que le service pourra continuer
à m'accompagner dans mon appartement
si je deviens moins autonome ?

Si je veux aller en établissement,
est-ce qu'il y a un établissement proche de mon domicile actuel ?
comment garder une autonomie ?

Quelle est la meilleure solution pour ne pas être seul ?
Le foyer de vie ?
Une famille d'accueil ?
Des appartements groupés avec des animations et des services ?

Beaucoup de personnes ne veulent pas aller en maison de retraite,
où vivent des personnes très âgées et dépendantes.

Les personnes proches de la retraite ont aussi peur
de perdre leurs amis, leurs collègues
quand elles vont quitter l'ESAT.

Elles veulent continuer à faire des sorties, des activités.
Le lien social c'est très important.

Elles veulent pouvoir faire des activités en journée
même si elles ne vivent pas en foyer de vie.

Les personnes proches de la retraite se posent aussi des questions sur les **ressources.**

Elles ne comprennent pas pourquoi elles ne vont plus toucher l'AAH.
Elles aimeraient que cette allocation soit maintenue.

Elles ont besoin d'informations personnalisées
pour comprendre ce qui va remplacer l'AAH
quand elles seront à la retraite.

Elles sont inquiètes de ne plus avoir assez pour vivre,
par exemple si elles doivent payer une maison de retraite.

Elles sont inquiètes de ne plus avoir personne
pour les aider avec les démarches
quand elles seront à la retraite.

Les personnes handicapées intellectuelles ont aussi peur
d'être **malades**,
de ne plus pouvoir vivre comme maintenant.

Elles savent qu'en vieillissant
elles peuvent avoir des problèmes de santé.

Parfois ces problèmes de santé arrivent plus vite
pour les personnes handicapées.
Parfois ils rendent la déficience plus difficile à vivre.

C'est important d'avoir un suivi de santé régulier, tout au long de la vie.

Quand on vit en foyer,
les AMP ou les éducateurs n'ont pas toujours
les connaissances médicales pour aider les résidents.
C'est important qu'il y ait des infirmiers.

Quand on vit en appartement,
on ne fait pas toujours le nécessaire
pour aller se faire soigner.
Les services doivent nous aider.

Les personnes handicapées intellectuelles ont aussi besoin,
comme tout le monde,

d’une bonne hygiène de vie :
faire du sport, manger correctement.

Parfois le vieillissement se fait sentir avant la retraite.
Nous sommes plus lents.
Nous avons plus de mal à nous lever le matin.

Nous aimons travailler mais le rythme c’est dur.
Nous avons beaucoup de pression sur nos épaules, cela nous stresse.
Il faut que les professionnels acceptent notre fatigue.

Nous voulons pouvoir travailler à mi-temps
pour rester quand même à l’ESAT jusqu’à l’âge de notre retraite.
Nous voulons pouvoir en parler,
Nous voulons travailler à mi-temps sans nous sentir coupable.

Nous voulons pouvoir travailler à mi-temps
et passer la journée à l’ESAT
ou faire des activités ailleurs.

Il est aussi important de ne pas oublier
ceux qui n’ont jamais travaillé,
qui ont plus de mal à s’exprimer.

J’ai beaucoup parlé des choses dont nous avons peur :
l’isolement, le changement, les ressources, les problèmes de santé.

Nous espérons que le travail du groupe
va permettre de trouver des solutions.

Pour terminer, je voudrais dire que les personnes handicapées
sont aussi contentes de pouvoir profiter de la retraite
pour faire plein de choses.

Par exemple, certaines font du bénévolat
pour lire des livres dans les écoles maternelles
ou distribuer les repas aux restos du cœur.

A la retraite aussi c’est important
de continuer à voir nos capacités.

Merci de m’avoir écouté.

CONTRIBUTION DU SYNDICAT DES EMPLOYEURS ASSOCIATIFS DE L'ACTION SOCIALE ET MEDICO-SOCIALE (SYNEAS)

syneas
Le syndicat des employeurs associatifs
de l'action sociale et médico-sociale

17 avril 2013

Groupe de travail
« Avancée en âge des personnes handicapées »

Ministère des Affaires sociales et de la santé,

Animé par Patrick GOHET,
Inspecteur général des Affaires sociales

Propositions du Syneas

L'évolution des métiers, des pratiques professionnelles et de la coopération sur les territoires.

1. L'évolution des métiers et des pratiques professionnelles

Au regard des enjeux liés à l'avancée en âge des personnes handicapées, tels qu'ils ont été mis en valeur par le groupe de travail, le Syneas considère que la question principale est davantage celle de **l'évolution des fonctions et des pratiques** que celle de la création de nouveaux métiers. Sans être fermé à un examen attentif de toute suggestion sur ce dernier point, le Syneas note que depuis plusieurs années, des initiatives d'acteurs de terrain ont été prises pour que, progressivement, les professionnels adaptent leurs connaissances et leurs pratiques aux évolutions des populations comme des dispositifs. Si ces adaptations ont parfois entraîné l'apparition de nouveaux métiers, elles ont le plus souvent pris pour forme une « simple » évolution des missions et fonctions, liée à des actions de formations complémentaires et/ou à l'élargissement des acquis professionnels.
Au regard des enjeux liés à l'avancée en âge des personnes handicapées, il apparaît clairement, dans le champ couvert par le Syneas, que les problématiques nouvelles posées aux dispositifs médico-sociaux comme aux professionnels relèvent de ce type d'évolution. Il en est ainsi par exemple, de la question de **la coordination** entre acteurs, dont on peut percevoir qu'il s'agit là d'une **fonction nouvelle** pouvant aisément être remplie par des professionnels de niveaux 2, voire de niveau 3, dont les référentiels métiers actuels leur rendent tout à fait accessible ce type de fonction. Pour le SYNEAS, la question dès lors posée aux employeurs concernés est celle de la définition d'une telle fonction, du niveau de délégation qu'elle implique et de la détermination du profil de ceux qui en seront porteurs.
Pour ce qui concerne l'adaptation des pratiques d'accompagnement aux effets de l'avancée en âge des personnes handicapées, le Syneas penche également pour une prise en compte des besoins en formation complémentaire et/ou de compétences nouvelles au sein des plateaux techniques existants plutôt qu'en faveur de l'émergence de nouveaux métiers en tant que tels. Ainsi, un professionnel de niveau 3 voyant l'exercice de son métier impacté plus fortement par les dimensions

3, rue au Maire - CS 70009
75139 Paris cedex 03
Tél. : 08 11 26 26 29
Fax : 01 53 26 00 12
consultations juridiques
Tél. : 08 11 65 88 88
infos@syneas.fr
www.syneas.fr

sanitaires ou gériatriques liées à l'avancée en âge des usagers devra bénéficier d'un plan de formation. Il pourra ainsi acquérir les connaissances lui permettant d'adapter ses propres pratiques mais prendre appui de façon plus opérationnelle sur les autres compétences existantes, en termes de réseau interne ou externe. Devant l'augmentation de ces nouvelles problématiques, les employeurs du secteur pourront également faire le choix d'enrichir leurs plateaux techniques, en recrutant de nouvelles compétences liées à des qualifications non sollicitées antérieurement. Cela se pratique déjà avec dans certains dispositifs médicosociaux qui, confrontés à une augmentation importante du nombre d'usagers présentant des troubles psychiques, recrutent des infirmiers ayant une pratique avérée de la psychiatrie.

Ainsi, le Syneas soutient l'idée que l'avancée en âge des personnes handicapées doit prioritairement mobiliser la branche professionnelle sur une dynamique d'évolution des fonctions, des pratiques et d'enrichissement des plateaux techniques. Dans cette optique, les partenaires sociaux devront sans doute veiller à ce que le cadre conventionnel applicable tienne éventuellement compte de ces évolutions, notamment s'agissant de métiers existants mais ne figurant pas encore au sein des grilles de classification.

2. L'évolution des pratiques de territoire

Les travaux menés par le groupe de travail ont largement montré **l'intérêt d'une coopération grandissante** entre les acteurs sur les territoires. Ils sont à cet égard en totale cohérence avec ce dont sont aujourd'hui porteurs la totalité des plans régionaux de santé et la très grande majorité des schémas départementaux d'organisation médicosociale. Là encore, le Syneas constate que nombre de ses adhérents ont engagé des initiatives, souvent reproductibles, pour se rapprocher de leurs partenaires au sein des dispositifs de droit commun (école, réseau sport, loisir ou culture etc…) ou plus spécifiques (notamment secteur sanitaire et psychiatrie).

Pour autant, la coopération entre acteurs se heurte encore trop souvent à des résistances et/ou des difficultés ayant à voir avec les différences culturelles et la persistance de rivalités (assez souvent personnifiées …) liées à l'histoire. La coopération entre acteurs est souvent sous utilisée, générant ici ou là une mauvaise utilisation des moyens disponibles mais aussi, et surtout, un manque de fluidité, des ruptures ou incohérences dans les parcours de vie des usagers. Une approche efficiente de l'avancée en âge des personnes handicapées ne peut se satisfaire de ces difficultés tandis que la question cruciale des moyens financiers disponibles renforce un peu partout la fragilisation des dispositifs et des équipes.

Le Syneas est un fervent défenseur de la diversité des organisations, notamment associatives, qui depuis des décennies ont fondé le secteur et porté ses évolutions. Il met tout en œuvre pour que cette diversité soit reconnue, confortée dans son action, accompagnée dans ses évolutions. La coopération en fait partie : elle n'est plus aujourd'hui un choix qu'il convient ou non de faire. Les travaux du groupe l'ont bien montré : elle est une nécessité, un devoir, qu'appellent les usagers et leurs familles.

Le Syneas considère qu'il est important pour les employeurs du secteur de se saisir de cette question. En conséquence, il souhaite formuler une préconisation.

3. Une proposition simple et audacieuse

Il faut **donner une véritable impulsion à la coopération** entre acteurs et ne plus seulement se contenter de l'invoquer. Il convient donc de confier aux pouvoirs publics et à l'ensemble des acteurs concernés la tâche d'examiner, sur chaque territoire, dans le respect de la diversité des acteurs, à la lumière des expériences existantes, tous les axes de coopération pouvant encore être mis en place et déterminer dans ce domaine tout à la fois les priorités et les moyens de mise en œuvre.

Pour le Syneas, des instances telles que celles de la démocratie sanitaire en région (conférences de territoire, commissions spécialisées médicosociales, notamment) pourraient se voir confier une telle

démarche, en lien étroit avec les conseils généraux, en vue de décliner tout ou partie des PRS et autres schémas d'organisation.
Une proposition tout à la fois simple et audacieuse, visant à poser une exigence nationale de coopération constructive entre acteurs, respectueuse de chacun, favorisant la mutualisation des compétences et des moyens sur les territoires, organisant la répartition des tâches et la coordination des actions, pour mieux répondre aux besoins et aux attentes.

Pour le Syneas,

Patrick ENOT

CONTRIBUTIONS DE L'UNION NATIONALE DE L'AIDE A DOMICILE (UNA)

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.

Contributions UNA au Groupe de travail

« Avancée en âge des personnes handicapées»

présidé par Patrick GOHET

Contact :
Rémi MANGIN, Chargé de mission Personnes âgées/Personnes handicapées
06 07 77 97 36
r.mangin@una.fr

UNA, en quelques mots...

UNA, 1er réseau d'Aide, de Soins et de Services à domicile

UNA regroupe **plus de 1 000 structures**, toutes issues de l'économie sociale **:** pour la plupart, des associations, mais aussi des services publics territoriaux (CCAS) et des organismes mutualistes. C'est actuellement la première fédération de l'aide à domicile.

Le réseau UNA est le premier réseau Français d'accompagnement à domicile des personnes en situation de Handicap[1]. En 2010, plus de 16 000 personnes en situation de handicap ont bénéficié d'accompagnement à domicile, ce qui représente 4, 3 millions d'heures prestées. Plus de 3200 personnes en situation de handicap ont eu recours à un Service de Soins Infirmiers A Domicile. Enfin, UNA gère quelques services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et services d'accompagnement médico-social pour adulte handicapée (SAMSAH).

Les structures du réseau UNA proposent une gamme de prestations à domicile, ou à partir du domicile, en accompagnant les bénéficiaires qui en ont besoin de A à Z. Elles gèrent donc plusieurs types de services:

Des services d'aide et de soins en direction des personnes âgées et personnes handicapées :

- Des services d'aide et d'accompagnement à domicile.
- Des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).
- Des centres de santé infirmiers (CSI).
- Des services d'hospitalisation à domicile (HAD)

Des services en direction des familles

- Des services d'intervention sociale et familiale.
- Des services et structures d'accueil de la petite enfance (gestion de crèches, garde à domicile)

Quelques chiffres d'UNA :

- **775 000 personnes aidées** (en mode prestataire et mandataire)
- Environ **120 000 salariés :**
  - 500 structures de – de 50 salariés
  - 410 structures entre 50 et 300 salariés
  - 90 structures de + de 300 salariés
- **95 millions d'heures** d'intervention / an dont 4,3 millions pour les personnes en situation de handicap

[1] En 2010, le réseau UNA réalise 4.3 millions d'heures auprès des PH alors que le réseau ADMR preste 3.8 millions d'heures auprès de ce public

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS - Tél. : 01 49 23 82 52 - Fax : 01 43 38 55 33
E-mail : accueil@una.fr - Site web : www.una.fr

Le réseau UNA envisage 3 pistes d'actions pour apporter des réponses adaptées aux personnes en situation de handicap se trouvant à domicile et avançant en âge :

1. **Repérage des situations à risques**

Que ce soit pour les SSIAD ou les SAAD, les services à domicile peuvent mettre en place différents dispositifs pour repérer des situations à risque. Que ce soit par un outil de repérage à intégrer dans le cahier de liaison ou le dossier de soin, ou par l'évaluation par les responsables de secteur, les intervenants à domicile doivent jouer un rôle sur pour éviter des situations à risques des personnes handicapées avançant en âge.

Il est nécessaire que le groupe de travail détermine les éléments facteurs de risques à repérer par les professionnels du domicile.

La deuxième étape est de sensibiliser l'ensemble des professionnels intervenant à domicile.

2. **Améliorer le partenariat entre les structures du domicile et les établissements pour personnes en situation de handicap afin d'envisager des transitions domicile-établissement**

Les structures à domicile qui interviennent auprès de personnes handicapées vieillissantes font le constat pour ces derniers de situations de rupture. Par exemple, les personnes en situation de handicap qui se retrouvent seules face à la dépendance ou au décès de leur parent aidant.

Les structures à domicile dans ses situations cherchent des solutions, malheureusement dans l'urgence. Un partenariat au préalable et/ou une coordination des services et établissements permettraient de mieux répondre aux personnes en situation de handicap avançant en âge et éviter les situations de rupture.

A ce sujet, il y a un lien à avoir avec les différentes expérimentations en cours ou à venir, que ce soit la refonte des services d'aide et d'accompagnement à domicile pour les personnes handicapées ou le protocole sur les parcours résidentiels et parcours de vie des personnes adultes handicapées.

3. **Soutien aux aidants**

L'aide aux aidants est un axe pour lequel les structures à domicile peuvent également intervenir. Aujourd'hui différents services, équipes spécialisés Alzheimer, accueil de jour, plate-forme de répit existent pour les personnes âgées, elles peuvent aussi bénéficier aux personnes en situation de handicap avançant en âge.

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS - Tél. : 01 49 23 82 52 - Fax : 01 43 38 55 33
E-mail : accueil@una.fr - Site web : www.una.fr

Témoignages de structures à domicile rencontrant des difficultés pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Francette KERVOËL, Directrice du SADAPH de Rennes

« La problématique que je rencontre est la suivante :

Au sein de notre SSIAD autorisé pour des patients de 20 à 60 ans lourdement handicapés, 3 patients franchissent cette année la barrière des 60 ans. J'ai envoyé un courrier à l'ARS Bretagne de demande de dérogation pour continuer la prise en charge au delà de 60 ans, la réponse du 24/01/2013 stipule que "Dans ce contexte, je vous autorise à titre dérogatoire à poursuivre le suivi de....., dans l'attente d'une prise en charge de ces personnes par un SSIAD pour personnes de plus de 60 ans ou dans un EHPAD avec un accueil prévu pour des personnes handicapées vieillissantes."

Quid de : qui oriente ces personnes ? Quel SSIAD pour personnes âgées va pouvoir prendre en charge des personnes handicapées sur des soins longs et complexes ? Sur notre territoire, comme peut-être au niveau national, aujourd'hui où sont les accueils prévus pour les personnes handicapées vieillissantes ? Qui va déclencher l'orientation vers un établissement s'il existe ?

Les dérogations semblent provisoires nous n'avons pas de lisibilité sur ces situations et leur avenir. »

Guillaume QUERCY, Président de l'association UNA'DOM et Béatrice TEIXEIRA Directrice du SAAD UNA'DOM

« Notre structure prend en charge des personnes handicapées vieillissantes qui vivent avec leurs parents âgés. A ce jour, nous pallions aux difficultés évoquées par les familles et les intervenants dues à une bonne prise en charge par les services SAAD et SSIAD.

Des difficultés existent avec les parents qui continuent de s'occuper de leurs enfants handicapés et qui tardent souvent à demander plus d'aides extérieures.

Il faudrait diffuser plus d'informations concernant des aides auxquelles ils peuvent prétendre pour aider, soulager au mieux les aidants familiaux. »

Fabienne REINBOLT, Cadre de santé de l'AFAD de Moselle

« La problématique que nous rencontrons est celle des personnes handicapées vieillissantes entourées de leurs parents qui ont eux mêmes des pathologies dues à l'âge, et pour qui rien n'a été envisagé. Souvent il faut trouver des solutions en urgence suite au décès ou au placement des aidants. Sur un SSIAD de 11 places cela nous est déjà arrivé trois fois :

Ferdinand est âgé de 57 ans – oligophrène depuis la petite enfance – il n'a jamais été ni scolarisé, ni en institution – sa mère l'a élevé chez elle – ne le laissant pas sortir – nous avons trouvé un adulte qui vivait à genoux et dormait sur un petit matelas au sol. Nous avons réussi à le faire progresser. Sa maman alitée pendant des années est décédée. Ferdinand est en attente d'une structure depuis un an. Nous assurons plusieurs passages par jour pour la toilette et missionné des intervenants au domicile pour les repas. Quelqu'un de la famille dort dans la même maison là la nuit.

Tino est âgé de 58 ans – comme Ferdinand il n'a jamais été scolarisé et n'est jamais sorti de ses deux pièces. Il est handicapé moteur et mental lorsque nous commençons la prise en charge, il se traîne à

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS - Tél. : 01 49 23 82 52 - Fax : 01 43 38 55 33
E-mail : accueil@una.fr - Site web : www.una.fr

terre pour se coucher. Sa maman est atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il faut trouver une structure qui accueille la maman et le fils. Nous n'y sommes pas arrivés. Tino est mort d'un coma diabétique (sa maman lui donnait beaucoup de sucreries). Quant à la maman elle est décédée quelques mois plus tard.

Dans ces deux cas, nous avons des familles qui ont essayé de gérer le handicap de leurs enfants loin de toute institution, ne demandant de l'aide qu'à l'extrême limite.

Nadine a 58 ans. Elle est atteinte de la maladie de Recklinghausen avec des complications cancéreuses. Elle vit avec sa mère. Elle n'a pas de troubles cognitifs mais son handicap ne lui permet plus depuis quelques années de faire sa toilette. Sa maman très âgée est en fin de vie. Nous essayons d'évaluer avec la famille et la MDPH si elle va pouvoir continuer à vivre à son domicile. C'est en tout cas le souhait de Nadine.

Nous avons également d'autres personnes handicapées vieillissantes. L'une a trouvé un foyer logement avec dérogation. Nous intervenons dans ce foyer.

Nous intervenons ponctuellement dans un ESAT avec hébergement (en retour d'hospitalisation). Si a la suite d'un accident du travail, la personne âgée vieillissante ne peut plus travailler, elle est placée dans une maison de retraite pour personnes handicapées mais qui se trouve à plus de cent kilomètres – elle perd tout repère. »

Xavier COQUIBUS, Directeur des services d'intervention ASSAD de Besançon

« Les difficultés restent les mêmes que pour toutes les questions de la dépendance ou du handicap en y ajoutant en plus la place de l'enfant, devenu adulte, handicapé de surcroît et au domicile de ses parents ….vieux. »

Responsables de secteur de l'ADAPA dans l'AIN

«(…) Monsieur M. a subi un accident de la route à l'âge de 42 ans. En situation de handicap, il nécessite une aide autour des repas, de la toilette et de la gestion du quotidien. Sa famille a tout fait pour qu'il reste à domicile et sa maman s'en est occupée depuis avec quelques aides de la part de nos services et du service de soin. Actuellement, la femme de Monsieur M. est en traitement pour un cancer. Les problématiques qui se posent :

- Difficulté pour la femme de Monsieur M de « lâcher » la situation pour se concentrer sur sa propre santé et de ce fait, inquiétudes du reste de la fratrie et de son époux qui la voit se fatiguer au lieu de se ménager.
- Réactivité insuffisante des services de la MDPH qui ne lui ont toujours pas proposés une nouvelle évaluation de la situation et une nouvelle prise en charge à domicile malgré les changements. La famille paye donc une partie importante des frais liés au maintien à domicile de Monsieur M. Dans ce type de situation, il devrait exister une « procédure d'urgence » qui permettrait de débloquer des fonds rapidement lorsque ce genre de situation se pose (absence de l'aidant principal) sans forcément passer par la case « entrée en urgence en institution » qui est toujours une solution douloureuse quand ce n'est pas préparé. »

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS - Tél. : 01 49 23 82 52 - Fax : 01 43 38 55 33
E-mail : accueil@una.fr - Site web : www.una.fr

« Concernant les personnes en situation de handicap hébergées par leur parents, il me vient en tête une situation que nous avons. Nous aidons à raison de 2h/mois dans le cadre d'une PCH un homme (47 ans) hébergé chez sa maman.

Il est arrivé que la maman soit hospitalisée (Mme a 76 ans) et là, panique à bord car Mr est incapable de se débrouiller seul. Nous avons donc du en très peu de temps mettre en place énormément d'heures pour pallier à l'absence de la maman. En tenant compte des difficultés de Mr et donc leur volonté qu'il n'y ait que 2 personnes qui interviennent pour ne pas le perturber.

Bref, il me semble que c'est en effet une question très importante, car quel avenir pour ces personnes ? Qu'est ce qu'il se passe lors du vieillissement, et après, lors du décès du parent ?

Dans le cas ci-dessus, une place a été trouvée en ESAT pour accueillir le MR à la semaine, il rentre donc les weekends. Le problème se posera pour les weekends par la suite…

En attendant, est ce que l'ESAT est bien adapté à sa situation ? Ou est-ce un moyen de pallier au vieillissement de la maman ? Si c'est adapté, pourquoi la démarche est faite seulement maintenant ?»

Alain FESSELIER, Directeur de l'ADSEVEL à GUINCAMP

« Concernant ce sujet, l'association ADSEVEL accompagne plusieurs personnes en situation de handicap et qui avancent dans l'âge. Il y a plusieurs profils :

- Madame L a 62 ans. Elle connaît une situation de handicap suite à un AVC. Lorsqu'elle a atteint l'âge de 60 ans, nous avons fait le choix qu'elle reste accompagnée par l'association ADSEVEL pour qu'elle puisse conserver les mêmes intervenants. C'est une personne qui angoisse beaucoup et le moindre changement doit faire l'objet d'une préparation minutieuse… elle aurait pu être prise en soin par un SSIAD PA mais nous n'aurions pas pu conserver la coordination SSIAD-SAAD que nous avons au sein d'ADSEVEL. Nous constatons que l'avancée en âge a des répercussions sur ses capacités restantes ce qui nécessite une réévaluation régulière de son accompagnement notamment en terme de manutention.
- Monsieur M a 61 ans et il vivait avec sa maman. Celle-ci a des problèmes de santé important et son médecin traitant avait préconisé un accueil en EHPAD. Elle était d'accord à condition que son fils puisse venir vivre avec elle. Elle a trouvé un établissement à proximité de son domicile et le SAAD continue à intervenir 1 fois par semaine au titre de la PCH pour permettre à Monsieur de sortir à l'extérieur.
- Madame M a 69 ans et il vivait avec sa maman (91 ans). Elles sont entrées en EHPAD et le SAAD continue à intervenir 1 fois par semaine au titre de la PCH pour permettre à Madame de sortir à l'extérieur (courses…).

Nous commençons donc à être confrontés à l'accompagnement de personnes handicapées vieillissantes. Au-delà des problèmes techniques, manutention… nous allons devoir former le personnel à cette question. En effet certains salariés considèrent que ce sont des personnes âgées et qu'elles n'ont pas leur place dans un service PH… pour ma part, je privilégie la continuité de l'accompagnement dans un souci de bien être pour la personne »

108-110, rue Saint-Maur - 75011 PARIS - Tél. : 01 49 23 82 52 - Fax : 01 43 38 55 33
E-mail : accueil@una.fr - Site web : www.una.fr

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.

Fiche initiative sur l'avancée en âge des personnes handicapées
FASSAD Haute-Saône
Intervention d'un SSIAD en Foyer de vie

La genèse du projet

Au départ, l'ARS a sollicité la FASSAD de Haute-Saône suite à la demande d'un foyer de vie à Vesoul (70) de médicaliser sa structure. En effet, les résidents de ce foyer de vie, des personnes en situation de handicap (trisomie 21) commençaient à prendre de l'âge et, pour certains d'entre eux, à développer des maladies dégénératives.
En 2009, une contractualisation avec l'ARS a eu lieu pour faire intervenir le SSIAD de la FASSAD (avec des financements nouveaux) au sein du foyer de vie qui ne pouvait pas être médicalisé. La FASSAD a débuté la convention avec 5 premiers patients ; ces places ont depuis été pérennisées.

Description de la démarche

Aujourd'hui, la FASSAD de Haute-Saône travaille à des coopérations avec des établissements hébergeant des personnes handicapées et confrontées à l'avancée en âge et à des pathologies associées (Alzheimer).
La FASSAD a mis en place une convention en 2009 avec le foyer de vie « les grillons » géré par l'ADAPEI 70. En 2013, deux autres partenariats sont en cours, soit une intervention du SSIAD prévue pour 14 places au sein d'établissement.

Les missions principales du SSIAD sur le partenariat avec le foyer de vie « les grillons » :

- assurer les soins d'hygiène à cinq patients 7j/7 le matin, et l'aide au petit déjeuner à deux patientes.
- assurer l'aide au repas de midi à deux patientes 7j/7.
- assurer l'animation aux cinq patientes les après-midi 5j/7.

La prise en charge se fait comme pour toute nouvelle demande :

- évaluation par l'infirmière du SSIAD en collaboration la direction du foyer de vie, et présentation du service à la famille, si possible,
- demande de prescription auprès du médecin traitant,
- demande d'entente à la caisse d'assurance maladie de la personne aidée,
- signature de dossier de prise en charge par la personne aidée ou son représentant,
- mise en place du dossier de liaison et du projet d'intervention.

Une présentation des outils du SSIAD à l'ensemble du personnel intervenant au foyer de vie est réalisée par l'infirmière, avant la mise en place des interventions.
Cette présentation permet l'utilisation des supports par tous, un meilleur suivi des patients communs et une prise en charge personnalisée.

Pour diminuer le risque d'anxiété chez les patients avec l'arrivée des aides-soignantes du SSIAD, une semaine de transition a eu lieu au début de la prise en charge. L'équipe du foyer de vie « Les Grillons » a doublé celle du SSIAD.
Ce relais a permis :

- aux patients de faire connaissance avec de nouveaux soignants, sous le regard et l'écoute du personnel connu,
- d'éviter qu'ils ne se sentent mis à l'écart des autres résidents,
- mais aussi pour le personnel du SSIAD, une meilleure connaissance des habitudes de vie de la personne aidée et des locaux.

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.



Témoignage du directeur Fabien GRANDJEAN

Une question de culture

Au début, c'était difficile pour les aides-soignants. D'ailleurs moins d'intervenir auprès de personnes en situation de handicap, que de se rendre en établissement, nos personnels ont une forte culture du domicile….

Désormais, les équipes du SSIAD et du foyer ont appris à se connaître et ont échangé sur leurs pratiques respectives. Ils se sont appréhendés, les craintes se sont levées. Au niveau du personnel d'encadrement, il a fallu beaucoup échanger entre les deux structures. Des rencontres entre professionnels (cadres, infirmiers, moniteurs…) ont eu lieu.

Afin de pouvoir intervenir au mieux, nous avons programmé des formations sur la connaissance du handicap et mis en œuvre des échanges avec les équipes professionnelles. Et il faut en prévoir encore…

Aujourd'hui pour l'équipe, ce type d'intervention c'est une autre ouverture sur le métier de soignant.

Valorisation de l'expérience et relation partenariale favorisée

L'ARS Franche-Comté suit de très près l'expérimentation, elle le valorise par ailleurs dans des groupes de travail nationaux.

La convention avec ce foyer de vie nous permet de favoriser une relation partenariale avec l'ADAPEI que nous n'avions pas auparavant, c'est un point très positif que l'on retire de cette expérience.

Les possibilités d'intervention aujourd'hui sont de plus en plus larges. L'ADAPEI souhaite nous associer sur d'autres projets (foyer logements pour personnes handicapées vieillissantes par exemple).

Par ailleurs, si nous lançons aujourd'hui de nouvelles conventions de partenariats avec d'autres foyers de vie, c'est que l'expérience est satisfaisante. A Gray, nous avons commencé en janvier (6 places) et à Lure, le projet est en phase de lancement en mai (3 places), avec la première convention de 2009, nous disposons d'une phase de recul pour y aller sereinement et sans écueil.

Le financement de cette initiative

Des places « personnes handicapées » ont été allouées au SSIAD par l'ARS, et prioritairement fléchées pour le foyer de vie. Le financement se fait sur le même montant qu'une place en SSIAD « classique ». Parfois, le budget est plus important, avec des objectifs supplémentaires : par exemple gestion des médicaments en lien avec le pharmacien, intervention d'ergothérapeute…

Identité de la structure

FASSAD Haute-Saône adhérant au réseau UNA :

650 salariés

Activité SSIAD (4 SSIAD sur des territoires différents) 198 places :

- 10 places Equipe mobile Alzheimer
- 14 places « PH établissement »
- 13 places « PH ambulatoire »
- 161 places « PA ambulatoire »

Réseau UNA :

UNA, association loi 1901 à but non lucratif, reconnue d'utilité publique, est à la fois un mouvement social militant et un syndicat d'employeurs. Premier réseau français d'aide, des soins et des services à domicile, UNA représente plus de 1000 adhérents, principalement des associations et des services publics territoriaux. Ses 120 000 professionnels accompagnent chaque année à domicile 730 000 personnes (personnes âgées, handicapées, malades, familles en difficulté et particuliers).

Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles.

FASSAD

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPEES PSYCHIQUES (UNAFAM)

Unafam 18 02 2013 *JDy*

Contribution au Groupe de travail « avancée en âge des personnes handicapées »

Mieux Vivre dans Son logement – Quand on a besoin d'un « Accompagnement Social »

Ce qui va suivre concerne les personnes qui ont vécu avec des difficultés particulières du fait d'un handicap léger, dû souvent à une maladie liée à leur développement cérébral ou à un accident, et qui de ce fait n'ont pas eu, ou n'ont plus une grande autonomie qui leur permettrait de mener une vie normale et autonome dans la cité, sans avoir besoin, à certains moments, d'une aide humaine qui doit rester accessible et effective. Leur dénombrement n'a pas été fait, on peut l'estimer à quelques dizaines de milliers en France.

Ces personnes ont, par exemple un déficit intellectuel léger, ou des difficultés d'insertion sociale dues à des troubles psychiques importants, ou des troubles du comportement, pouvant résulter d'un traumatisme cérébral ou de TED. A l'approche de la cinquantaine, elles rencontrent de nouvelles difficultés.

La plupart de ces personnes ne présentent pas les difficultés qui nécessiteraient leur prise en charge par des institutions sanitaires ou médicosociales lourdes, en termes de recours à des soins ou de taux d'encadrement. Elles sont souvent prises en compte par leurs familles ou par des proches, dans les premières années ; mais l'âge venant et le soutien des familles venant à disparaitre, elles doivent trouver, ou plus exactement la société doit leur procurer une solution de logement avec un accompagnement adapté.

En l'absence d'un tel soutien, une majorité de ces personnes verra ses difficultés s'accroitre, son autonomie sociale se dégrader au point de nécessiter leur prise en charge institutionnelle lourde. Certaines rejoindront la cohorte des sans-abri, d'autres au comportement qu'on qualifiera de délictueux rejoindront la population carcérale.

Pour être bref, il s'agit là de prévention de situations susceptibles d'aggravation avec des conséquences au niveau social et touchant la Santé Publique. C'est un sujet qui préoccupe depuis longtemps le « Haut Comité pour le Logement des personnes Défavorisées » qui en à fait l'essentiel de son 17° rapport annuel en 2012 : *Habitat et vieillissement - Vivre chez soi, mais vivre parmi les autres*. On en trouvera un très bref résumé, ci-dessous.

Le monde associatif a depuis longtemps proposé des solutions adaptées à leur problématique ; à titre d'exemple l'Unafam a présenté la « Résidence Accueil », Pension de Famille adossée à une structure de soins, dont le cahier des charges a été défini par la DGAS (ex-DGCS) en 2006, pour une population ayant un handicap psychique.
Pour le cas de personnes *handicapées psychiques âgées*, l'Unafam préconise, une variante, la « Résidence Accueil & Services » avec un taux d'encadrement plus élevé, passant de 0,1 à 0,2 ou 0,3, en intégrant à la résidence des fonctions d'accompagnement à la vie sociale. D'autres associations ont également expérimenté des structures adaptées à cette population. (*On trouvera ci-dessous le rapport d'un audit commandé au cabinet Equation par la DGAS et qui a été synthétisé en 2010).*

Un point important à souligner, très bien mis en évidence dans le rapport du HCLPD, c'est l'intérêt que les collectivités locales voient dans ces projets de logements accompagnés qu'elles inscrivent dans leurs plans d'urbanisme et dans les PDALPD. Autre point : La solution des « Foyer-Logement » qu'il suffirait d'aménager dans le cadre de cette réflexion et d'en faciliter le financement en PLAI.

Références :

- **Habitat et vieillissement*:* vivre chez soi, mais vivre parmi les autres!**

Etude du Haut comité pour le logement des personnes défavorisées, 2012, 82 pages.

Résumé : "L'allongement de l'espérance de vie et l'augmentation de la population âgée qui en résulte ont un impact important sur les besoins d'habitat des personnes âgées, davantage encore lorsqu'apparaissent d'autres facteurs tels que le risque d'isolement et de pauvreté. Le 17e rapport du Haut comité propose un état des lieux des réponses existant en matière d'habitat : maintien des personnes âgées en logement indépendant (« maintien à domicile »), logement en établissement social ou médico-social (maisons de retraite, logements-foyers, établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes - Ehpad -). Il examine, pour chacune d'entre elles, les conditions de son développement, compte tenu de la diversité des besoins, et aborde les expérimentations et innovations qui ont vu le jour au cours des dernières années. Le rapport présente enfin les propositions du Haut comité regroupées autour de huit axes : adapter l'habitat privé ; adapter le logement social à une clientèle nouvelle ; promouvoir la construction d'un habitat adapté au vieillissement ; faire du logement partagé une option possible ; financer la dépendance des personnes accueillies en Ehpad ; prendre en charge le coût logement des Ehpad ; développer une offre de logements-foyers non médicalisés ; promouvoir une réponse d'ensemble dans chaque bassin d'habitat".

http://www.hclpd.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Hclpd_No17.pdf.

- ***Evaluation des expérimentations*** : « Résidence Accueil » et « Maison Relais – *Pension de famille pour personnes vieillissantes »* : rapport final incluant les recommandations. Étude, rapport, Direction Générale de la Cohésion Sociale, Picon, E. , Minet, B. , Monnier-Brabant, N. , Lecouturier, F., 2010, 116 pages.

Résumé : Le 1er avril 2010, la DGCS a organisé la présentation du rapport du cabinet Equation sur l'évaluation des Résidences accueil pour personnes handicapées vieillissantes et des Maisons-relais pour personnes vieillissantes.

Créées en 2002, les maisons-relais représentent une modalité particulière de résidence sociale et elles relèvent du secteur du logement. Elles accueillent du public en difficultés économique et sociales rencontrant des problématiques personnelles. Face au constat de manque de solution de logements adaptée aux personnes handicapées psychiques vieillissantes, elles sont envisagées comme une alternative.

Une expérimentation de ce dispositif a ainsi été mise en place

Ce rapport revient sur ce projet, en détaille les modalités et suite à son évaluation, liste un certain nombre de recommandations.

http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/rapportmars2010maisonsrelais.pdf

Unafam Avril 2013 *Jean Dybal*

Personnes handicapées psychiques vieillissantes

La population des personnes ayant un handicap d'origine psychique est comme l'iceberg : seuls 10% sont visibles et reconnus, 90% restent dans un océan d'isolement, d'oubli, d'abandon, de repli sur soi. En vieillissant les problèmes de santé somatiques induits par les médicaments indispensables font que leur « temps de vie » est réduit en moyenne de 20 ans. Ce qui fait qu'on n'a imaginé aucune structure médicosociale de prise en charge particulière (sauf de très rares exceptions) pour les accueillir quand l'âge avance.

La société doit réaliser qu'elle a un devoir d'humanité envers ces personnes qui sont très souvent « en dehors de la réalité » et un devoir de soutien de leurs familles qui les protègent tant qu'elles le peuvent.

Qu'elle a aussi un devoir de prévention et d'intervention adaptée à ces situations qui vont dériver vers l'exclusion sociale totale et parfois, aux pires extrémités (3000 suicides liés à la santé mentale par an en France sur 10 000 cas).

La société s'interroge actuellement sur la question des SDF vieillissants, voir le témoignage ci-dessous, faut-il leur proposer un accueil en Maison-Relais, ou en EHPAD spécialisé ou ordinaire ? On s'interroge : *« Trop jeunes pour la maison de retraite, pas assez malade pour une hospitalisation de longue durée et trop démunis pour un logement traditionnel ».* Et souvent « incapables »= n'ayant pas la capacité, d' «habiter » un logement sans un accompagnement.

Nos recommandations ?

Une solution préventive, pour cette population (celle des SDF et plus largement celle des personnes ayant un handicap psychique sévère) passe par l'existence et la mise en place :

- ***D'équipes mobiles d'accompagnement psychosocial se rendant au domicile ou sur le lieu de vie (parfois la rue), des personnes en situation de handicap sévère ou sans abri.***

- ***D'un réseau de « Résidences Accueil Sénior », c'est-à-dire des Résidences Accueil spécialisées pour personnes handicapées psychiques vieillissantes ou très âgées. Ce qui implique un adossement direct ou indirect à une structure à compétence psychologique, voire psychiatrique, tout comme pour les Résidences Accueil ordinaires.***

Note A :

La DGAS avait commandité un audit du programme « Résidence Accueil » qui a abouti en 2010 à l'établissement d'un rapport sur la pertinence du concept des RA pour les personnes handicapées psychiques vieillissantes, on peut s'y référer :

Evaluation des expérimentations : « Résidence Accueil » et « Maison Relais – Pension de famille pour personnes vieillissantes » : rapport final incluant les recommandations http://www.developpement-durable.gouv.fr/IMG/rapportmars2010maisonsrelais.pdf.

Note B :

L'accompagnement indispensable des personnes ayant un handicap psychique sévère commence toujours par une phase « d'aller vers la personne », de l'accueillir là où elle se trouve en réduisant au maximum l'aspect intrusif de l'offre d'aide. C'est la pratique bien connue des « maraudeurs » de l'exclusion sociale.

Pour mieux comprendre :

> Une citation du livre de Xavier Emmanuelli : « OUT - L'exclusion peut-elle être vaincue ? » Chapitre 7 : La nef des fous : « La pathologie mentale n'est entendue que dans ses extrêmes, comme l'exprime le tableau d'Edvard Munch intitulé ***Le Cri***. Comment en sommes-nous venus à laisser dans un abandon si complet, si sauvage, si intolérable, d'authentiques malades, nous qui nous enorgueillissons de notre merveilleuse couverture sanitaire et sociale ? Que dirions- nous si les cardiaques, les cancéreux, les diabétiques ou les malades du sida n'avaient plus que la rue pour refuge ? Les psychotiques sont aussi gravement atteints dans leur santé que ces malades….Et pourtant aucune institution ne veut s'en préoccuper….Quand un fou n'a pas de famille, ni d'amis, ou quand il n'est pas fermement soutenu et protégé par son entourage il aboutit inévitablement à la rue. C'est eux que nous appelons les « grands exclus ».

Un Témoignage dans les ASH du 12/04 /2013

> Voir pièce associée.

ASH : N° 2805 12/04/2013 *JDy*

Lutte contre l'exclusion : Offrir une place aux personnes sans domicile vieillissantes

Problèmes de santé, pathologies psychiatriques, addictions tenaces…, les personnes ayant vécu dans la rue connaissent un vieillissement prématuré. De plus en plus de structures d'accueil réfléchissent à une prise en charge adaptée dans le champ de l'exclusion ou des personnes âgées. Mais les solutions sont encore loin de répondre aux besoins.

« Trop jeunes pour la maison de retraite, pas assez malades pour une hospitalisation de longue durée et trop démunis pour un logement traditionnel. »
La formule de Sophie Rouay-Lambert, docteur en urbanisme et maître de conférences en sociologie à l'Institut catholique de Paris (ICP), résume assez bien les obstacles auxquels sont confrontées les personnes sans abri vieillissantes (1). Première difficulté, définir à quel moment débute cette tranche de vie, dans la mesure où âge biologique et âge biographique s'éloignent après un passage par la rue. « L'espérance de vie des personnes sans abri est beaucoup plus faible que pour le reste de la population, rappelle Sophie Rouay-Lambert. Plus que le manque d'accès aux soins, c'est l'absence de régularité des traitements qui aggrave les pathologies dont elles souffrent. » La dernière enquête menée en 2009 par Médecins du monde à Marseille fixait à 44 ans l'espérance de vie d'une femme sans domicile fixe et à 56 ans celle d'un homme (2). Comme le rappelle une étude de 2011 sur la fin de vie des personnes en grande précarité initiée par la Fondation de France (3), « l'invisibilité sociale pour les personnes vivant à la rue plus que pour toutes autres a des effets directs sur les corps. Cette invisibilité sociale fait que les corps deviennent invisibles aux yeux des personnes elles-mêmes qui délaissent alors les formes de soins les plus élémentaires. »

DES PROGRÈS DANS LA PRISE EN CHARGE

Pour autant, leur prise en charge médicale a progressé, notamment grâce au développement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS) et des équipes mobiles de soignants ou à la mise en place des lits halte soins santé (LHSS). « Auparavant, les personnes sans abri mouraient vers 45 ans, précise le docteur Jacques Hassin, chef du pôle de médecine sociale au centre d'accueil et de soins hospitaliers (CASH) de Nanterre. Avec tous les dispositifs d'hébergement d'urgence et de mise en contact avec des médecins, on se retrouve avec des sans-abri de plus de 60 ans. » Reste que leur état de santé est loin d'être au beau fixe. « Ils peuvent cumuler pauvreté, maladie, handicap, dépendance à l'alcool et problèmes psychiatriques », poursuit Jacques Hassin. Problèmes cardiaques, respiratoires, digestifs (notamment des cirrhoses liées à la consommation d'alcool) et hypertension sont fréquents. Sans parler des pathologies comme les cancers ou la maladie d'Alzheimer, qui apparaissent plus tôt que pour le reste de la population. « Ils peuvent souffrir de sénilité précoce et de pertes de mémoire dès 56 ou 57 ans », observe Armelle de Guibert, directrice de la fraternité Paris Saint-Maur, gérée par l'association des Petits Frères des pauvres, spécialisée dans l'accompagnement des personnes démunies de plus de 50 ans. A tout cela s'ajoutent des problèmes psychiatriques (schizophrénie, notamment) ou des démences liées à la consommation d'alcool (comme la maladie de Korsakoff, entraînant pertes de la mémoire immédiate, désorientation temporelle et fabulation).
Pour Armelle de Guibert, la tranche d'âge la plus en difficulté serait celle des 50-65 ans. « Ils sont trop vieux pour trouver du travail et pas encore en âge de prendre leur retraite. Or les outils traditionnels de réinsertion ne leur sont pas adaptés. » L'arrivée à l'âge de la retraite peut au contraire représenter l'espoir de sortir d'une condition sociale stigmatisée. « Cela signifie pour eux la possibilité d'un dernier rattachement à la société, indique Sophie Rouay-Lambert. Désormais, ils ne seront plus ni chômeurs, ni Rmistes, ni SDF, ni sans-abri mais retraités, comme toutes les autres personnes de leur âge, et pourront donc envisager de reprendre le cours de leur vie. » Cependant, poursuit la chercheuse, « l'idéalisation de ce que pourrait offrir la retraite fait vite place aux difficultés quotidiennes, car sortir de la rue n'est pas une parenthèse que l'on ferme ». Comme le constate Armelle de Guibert, « ces personnes n'ont pas d'autonomie dans leurs démarches administratives car elles ont perdu leur repères. Pour accéder au minimum vieillesse, il faut avoir

reconstitué sa carrière. Or c'est très dur pour un errant, qui se sent vulnérable vis-à-vis d'une administration particulièrement tatillonne. »

Les personnes sans abri vieillissantes se retrouvent aujourd'hui dans toutes les structures de l'urgence et de l'insertion.

A Paris, par exemple, les plus de 55 ans représentent la moitié des 82 personnes accueillies au centre de stabilisation Pierre-Petit, géré par l'association Aurore. Elles n'ont pas toutes connues l'errance mais ont en commun de ne pas disposer de revenus suffisants pour accéder à des logements traditionnels. Le tissu associatif devient alors leur dernier filet de sécurité. « Après le phénomène des travailleurs pauvres, nous voici confrontés aux personnes vieillissantes à la rue », avance Michel Berjon, chef de service du centre Pierre-Petit, dont l'association gestionnaire vient de lancer une réflexion, avec d'autres partenaires, sur la prise en charge de ces publics. « Ils ont l'impression de ne pas compter aux yeux de la société », poursuit le chef de service, qui a beaucoup de difficulté à réorienter ses résidents vers d'autres structures comme les maisons-relais ou les logements sociaux, faute de places disponibles. « On a des personnes qui décèdent de mort naturelle dans notre site. Il va falloir penser à des lieux de vie qui soient aussi des lieux de fin de vie. »

Constat similaire du côté de l'association Emmaüs Solidarité, qui gère une soixantaine de structures en Ile-de-France. Les personnes de plus de 50 ans représentent désormais 20 % du public des maraudes, des accueils de jour, des centres d'hébergement et des maisons-relais de l'association. « L'an dernier, j'ai été très frappé de trouver une femme de 80 ans dans un centre d'hébergement hivernal d'urgence », raconte Bruno Morel, directeur général d'Emmaüs Solidarité**. L'accueil de personnes de plus en plus âgées, dont certaines souffrent de problèmes médicaux ou de troubles psychiatriques, pose, selon lui, la question de la formation des travailleurs sociaux. « Cette année, 30 % des personnes hébergées dans les lits d'accueil hivernaux venaient directement de l'hôpital »,** souligne-t-il. L'association vient donc, elle aussi, d'entamer une réflexion sur le vieillissement de ces publics. « Il va falloir trouver des réponses pour les années à venir, prévient Bruno Morel. Car le risque est grand d'en faire une patate chaude. » Si cette préoccupation n'est pas totalement neuve, l'arrivée à la retraite de la génération du « baby-boom », la montée de la précarité et la multiplication des parcours professionnels en dents de scie entraînant des retraites de plus en plus faibles rendent la question particulièrement aiguë.

MAISON-RELAIS…

Alors que faire ? A mi-chemin entre une vie autonome et un cadre collectif, lamaison-relais (anciennement pension de famille) apparaît comme une solution adaptée. A Nantes, l'association Saint-Benoît-Labre, qui gère de nombreux services et structures du secteur de l'exclusion, a inauguré ce dispositif en 2006 pour les personnes sans abri de plus de 45 ans. « Nous l'avons créé pour les résidents les plus âgés de notre CHRS [centre d'hébergement et de réinsertion sociale] qui n'avaient plus leur place dans cette structure, explique Jean-Claude Laurent, directeur de l'association. Ces personnes de 45-50 ans sont un peu cassées de partout. Elles ont besoin de se stabiliser après un long passé, que ce soit dans des centres d'hébergement, la rue, la prison, l'hôpital ou la psychiatrie. »

Cette maison-relais accueille aujourd'hui, sur trois sites, 19 personnes, hommes ou femmes, en couple ou célibataires, dans de petits appartements situés autour d'une partie commune. « Il n'y a pas de limite de prise en charge dans le temps, précise encore le directeur. La seule contrainte est d'accepter l'idée d'une vie collective tout en ayant son petit logement. » Sur chacun des sites, une maîtresse de maison aide les résidents à gérer leur quotidien, entretenir leur logement, faire la cuisine, etc. « Même la personne la plus renfermée finit par accepter de rencontrer le travailleur social », souligne Jean-Claude Laurent, qui ne parvient pas à faire face à la demande. Autre limite du dispositif, sa situation géographique. « L'une des trois unités est en pleine campagne, ce qui peut être difficile pour un ancien SDF ayant toujours vécu en ville. Les deux autres sites, à proximité des transports et des commerces, permettent aux gens de se sentir moins isolés. Mais ce n'est pas facile de trouver l'endroit idéal. »

A La Rochelle, l'association l'Escale a été confrontée aux mêmes interrogations, à savoir une proportion non négligeable de personnes vieillissantes pour lesquelles il n'existait pas de réponse adaptée et qu'il était difficile d'orienter vers des maisons de retraite classiques. « On a essayé cette solution mais il n'était pas rare de voir ces personnes revenir chez nous, raconte Nathalie Cortez, directrice des établissements et services d'hébergement et d'insertion de l'association. On a donc choisi de créer notre propre maison de retraite. » Ouvert depuis 2010, cet établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

(EHPAD) accueille 19 résidents, dont 12 hommes, dont la moyenne d'âge est de 67 ans, soit très en dessous d'une maison de retraite traditionnelle. « Ici, on voit des gens se poser après toute une vie à la rue, constate Nathalie Blin, directrice du service de soins et d'aide à domicile de l'Escale et du pôle Alzheimer de l'EHPAD. Je pense à des gens très fugueurs qui prennent plaisir à rester dans leur cadre de vie ou à d'autres qui parviennent à diminuer leur consommation d'alcool. Dans ce cadre rassurant et sécurisant, ils peuvent s'ouvrir à une vie qu'ils n'ont jamais connue. »

… OU ÉTABLISSEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES SPÉCIALISÉ ?

Cette maison de retraite spécialisée affiche complet. Mais cette solution, encore très rare en France, ne risque-t-elle pas de prolonger la stigmatisation dont ont été victimes les personnes sans domicile ? « De la rue, c'est une maison de retraite flambant neuve, tout à fait normale, en plein centre-ville », tient à préciser Nathalie Blin. Pour elle, « les règles dans les maisons de retraite classiques ne sont pas adaptées aux personnes ayant vécu toute leur vie à la rue. » Le CASH de Nanterre possède, lui aussi, un EHPAD de 250 places accessible aux plus démunis. « Il est ouvert à tous les retraités en théorie, mais, en pratique, une bonne partie des pensionnaires a vécu longtemps à la rue. Du coup, les familles qui viennent nous rendre visite sont un peu surprises par cette structure atypique », constate Jacques Hassin.

Quoi qu'il en soit, l'arrivée dans ce type d'établissement, mixte ou non socialement, requiert un temps d'adaptation. « En arrivant chez nous, les personnes vivent une nouvelle rupture, confirme Olivier Quenette, directeur de l'EHPAD Saint-Barthélémy à Marseille. Il faut se réapproprier des règles de vie en collectivité et accepter de faire confiance aux soignants car dans la rue, on se protège. » Cet établissement, géré par la Fondation Saint-Jean-de-Dieu, est le fruit d'une longue histoire. Dès 1852, ses murs accueillaient des vieillards pauvres nécessiteux et, dans les années 1950, il abritait pas moins de 600 hommes. Après avoir évolué au fil du temps et des réglementations, cet EHPAD accueille aujourd'hui 246 résidents. Il est divisé en quatre unités : les maladies neurodégénératives comme Alzheimer (54 lits), la géronto-psychiatrie (113 lits), les personnes âgées « classiques » (31 lits) et les anciens SDF (34 lits occupés à 80 % par des hommes). « On a sectorisé les lieux de vie selon les profils et les histoires de vie, précise le directeur. Mais les gens se croisent et il y a des échanges entre tous les secteurs. »

L'intégration dans l'établissement se construit au fil des jours. « Cela passe par des échanges, des discussions, un climat de confiance pour que le lien s'installe, poursuit Olivier Quenette. Il faut mener tout un travail sur l'estime de soi pour que la personne accepte de prendre une douche, par exemple. » Parfois, une décompensation s'observe à l'arrivée. Elle peut se traduire par une dépression, une plus grande consommation d'alcool ou le déclenchement de maladies. « Dans la rue, explique Olivier Quenette, les personnes sont en perpétuelle activité mentale et physique pour leur survie. Quand elles rentrent en institution, elles éprouvent un grand vide. » Autre spécificité à prendre en compte, le besoin de conserver des liens avec le monde de la rue. « Il faut être souple, on a toujours des résidents qui vont passer deux ou trois jours avec leurs anciens copains de la rue quand ils touchent leur argent de poche. D'autres qui passent la journée dehors et ne rentrent que le soir, un qui part régulièrement en Alsace… » L'établissement a également opté pour une certaine tolérance vis-à-vis des addictions à l'alcool. « Ce n'est pas parce qu'elles rentrent dans une institution que les personnes arrêtent de boire, souligne Olivier Quenette. Dans le passé, on leur interdisait de boire plus d'un quart de litre de vin rouge à table. Désormais, on les aide à réguler leur consommation. Depuis ce nouvel état d'esprit, on a moins d'actes de violence liés à l'alcool. »

Comme à La Rochelle, cet EHPAD marseillais est loin de pouvoir répondre à la demande. Pour Claudy Jarry, président de la Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements pour personnes âgées (Fnadepa), l'accès des anciens de la rue aux maisons de retraite se heurte à deux grands obstacles. Le premier d'ordre économique : seuls les établissements habilités à recevoir l'aide sociale peuvent accueillir ce public. « On peut se poser la question de l'accessibilité économique dans certaines zones géographiques où les structures privées à but lucratif sont sur-représentées », remarque-t-il. Le second obstacle tient aux règles de vie en EHPAD, trop rigides pour ces publics. « Individuellement, on peut accueillir des personnes issues de l'exclusion dans les maisons de retraite. Mais à petite dose et dans des structures assez ouvertes », estime Claudy Jarry, qui plébiscite des modes d'accueil plus souples, moins médicalisés et dont le personnel est « sensible à ces parcours de vie » comme les logements-foyers ou les maisons-relais.

INDISPENSABLE, L'ACCOMPAGNEMENT

Chez les Petits Frères des pauvres, l'accès au logement des personnes sans domicile de plus de 50 ans peut revêtir de multiples formes, de la mise à l'abri en hôtel jusqu'à la location d'un appartement dans son propre parc immobilier (260 logements en région parisienne et 500 en France). « Certaines personnes ne pourront jamais vivre dans un logement de droit commun », précise Armelle de Guibert, évoquant la solution des pensions de famille. Mais posséder un toit ne suffit pas, surtout après en avoir été privé. « Une fois que la personne est relogée, on ne considère pas notre travail terminé, souligne la directrice. Pour des personnes très exclues, l'arrivée dans un logement cristallise les angoisses. On travaille donc beaucoup sur l'accompagnement relationnel avec des bénévoles, soutenus par des travailleurs sociaux. » Comme le souligne Jacques Hassin, la prise en charge des anciens de la rue se révèle bien plus complexe que la seule recherche d'un toit. « On ne trouve des solutions qu'à partir du moment où les personnes y adhèrent, prévient-il. Je connais d'anciens SDF qui ont un studio. Ils y laissent leurs affaires mais préfèrent retourner dormir dans la rue. » Ce travail de « resocialisation » peut s'étaler sur de longues années. « On peut se permettre de faire du cousu main car nous ne sommes pas principalement financés par les pouvoirs publics », précise Armelle de Guibert, dont l'association est financée à plus de 80 % par la générosité du public (dons, legs).

Et si les réponses les mieux adaptées étaient aussi les plus souples, permettant des passerelles d'une structure à l'autre ? En tant que directeur adjoint de la Croix Rouge dans le Sud-Est, le président de la Fnadepa pilote, pour 2015, la création d'une maison-relais pour personnes issues de l'exclusion, adossée à un EHPAD classique. Cette même année, à La Rochelle, l'association l'Escale devrait, elle aussi, ouvrir une maison-relais d'une vingtaine de places pour les personnes trop âgées pour rester en CHRS mais trop jeunes pour intégrer une maison de retraite. Autre proposition glissée par Bruno Morel, d'Emmaüs Solidarité, loger des personnes dépendantes dans des maisons-relais, avec l'intervention d'aides à domicile. « Mais je n'ai pas de réponse sur leur financement », reconnaît-il. Entre l'Etat qui finance les dispositifs contre l'exclusion, les départements l'accompagnement social des personnes âgées et la sécurité sociale leurs soins, les anciens de la rue se retrouvent trop souvent dans un « no man's land » administratif. Mais la situation la moins enviable est celle des SDF vieillissants étrangers, qui ne peuvent pas accéder aux EHPAD, faute de relever du droit commun.

D'anciens SDF jugent leur accompagnement

A Paris, la fraternité Saint-Maur, des Petits Frères des pauvres, accompagne des personnes sans domicile fixe de plus de 50 ans, de l'hébergement en chambre d'hôtel à la recherche d'une solution de logement adaptée et plus définitive. Accueil de jour, entretiens individuels, visites à domicile, activités de groupe et vacances s'ajoutent au volet relogement. Pour mesurer le degré de satisfaction des 450 personnes qu'elle suit, l'association a fait appel en 2011 à l'Atelier des sciences humaines, qui réunit des étudiants et des chercheurs de l'Institut catholique de Paris, sous la houlette de l'urbaniste et sociologue Sophie Rouay-Lambert. Pour ce faire, 34 personnes (dont huit femmes) ont fait l'objet d'un entretien en face à face.

Au moment de l'entretien, elles étaient réparties de la manière suivante : deux en maison de retraite, trois en logement HLM, 15 dans un logement appartenant aux Petits Frères des pauvres et 14 à l'hôtel. Elles se disent satisfaites de leur logement mais souhaiteraient qu'il soit moins cher et voudraient éviter l'hôtel jugé peu confortable et ne permettant pas de recevoir de la visite. Par ailleurs, 18 personnes ont bénéficié de visites à domicile, la plupart pour lutter contre la solitude. Côté accompagnement dans le logement, 29 personnes ont reçu une aide matérielle et 27 une aide financière. En revanche, 30 personnes ont refusé de participer à la formation « Savoir habiter » qui leur était proposée. L'intitulé de cette formation leur posait problème car il présupposait qu'elles n'avaient pas cette compétence.

Toutes ne sont pas accompagnées vers l'emploi : sur les 34 personnes interrogées, 16 sont en incapacité de travailler, soit parce qu'elles sont retraitées, soit parce qu'elles sont malades (19 personnes ont bénéficié d'un accompagnement vers des soins de santé). Les personnes accompagnées vers l'emploi souhaiteraient « plus de formations », « plus d'explications », « un véhicule ».

Enfin, 16 personnes sur 34 ont eu accès à des activités culturelles au sein de la fraternité, 15 ont profité de séjours de vacances collectifs et 10 de l'aide au projet de vacances individuelles. Enfin, 29 personnes disent

ne pas avoir évoqué la fin de l'accompagnement avec un bénévole ou avec leur référent. La plupart d'entre elles ne l'envisagent pas, sauf de leur propre fait ou pour cause de décès.
« On n'a pas le droit de m'oublier »,
dit l'un d'eux.
Notes
(1) Elle a notamment participé à l'ouvrage Les SDF : visibles, proches, citoyens – Sous la direction de Danielle Ballet (PUF, 2005).
(2) Disponible sur le site du Collectif des morts de la rue : www.mortsdelarue.org/IMG/pdf/etude_mortalite_sans_abris_Marseille.pdf.
(3) Disponible sur le site du Groupe recherche action (GRAC) qui a conduit cette étude avec l'Observatoire régional de la santé (ORS) Rhône-Alpes : http://cooprechercheaction.org/ etudes/2/fin-de-vie-et-maladie-grave-chez-les-personnes-en-grande-precarite.

ASH : N° 2805 12/04/2013 *JDy*
Auteur : F. P.

Lutte contre l'exclusion : Accompagner de la rue à la maison de retraite

Dans la Loire-Atlantique, la mission Interface tente d'insérer d'anciens SDF dans les établissements pour personnes âgées. Avec des résultats.

L'expérience demeure unique en France. Depuis décembre 2008, la mission Interface vise à favoriser l'entrée de personnes plus de 58 ans hébergées dans le dispositif d'urgence ou d'insertion dans des structures de droit commun pour personnes âgées. L'idée d'un service de médiation entre ces deux secteurs a germé au sein d'un groupe de travail sur les sans-domicile fixe vieillissants animé par le CCAS (centre communal d'action sociale) de Nantes. Celui-ci est aujourd'hui assuré par une conseillère en économie sociale et familiale de la Maison de la veille sociale 44 (1), dont le poste est financé par la direction départementale de la cohésion sociale. Son rôle ? Prendre contact avec les établissements pour personnes âgées de Loire-Atlantique habilités à l'aide sociale – 78 participent à ce jour à l'opération –, préparer l'arrivée des personnes dans leurs locaux et les accompagner le temps nécessaire à leur intégration.

Ce partenariat fait l'objet d'une convention, où la Maison de la veille sociale s'engage à réintégrer la personne concernée après une période probatoire de trois mois. « Du côté des établissements, c'est une négociation permanente, souligne Caroline Tendron, chargée de mission Interface. Il faut préparer les équipes et lever les a-priori sur les sans-abri, que l'on imagine alcooliques ou voleurs. » Du côté des personnes ayant connu l'exclusion, il faut aussi briser certains préjugés. « Elles voient souvent la maison de retraite comme un mouroir ou une prison. Par ailleurs, la différence d'âge avec les autres résidents peut poser souci. »

Une fois la personne intégrée dans l'établissement (maison de retraite, domicile collectif ou foyer-logement), Caroline Tendron lui rend visite régulièrement : « La période d'intégration peut prendre trois mois comme un an. Pour les plus désocialisés, qui cumulent addictions et problèmes psychiatriques, cela demande du temps. » Elle noue ainsi des liens avec des services de psychiatrie ou d'addictologie et veille à mille et un détails : achat de mobilier, d'une bouilloire, d'un téléviseur, inscriptions dans un club de loisirs, étiquetage des vêtements…

A Aigrefeuille-sur-Maine, dans le vignoble nantais, l'EHPAD Mon repos a intégré une personne de 76 ans dans ce cadre. « Les six premiers mois ont été difficiles », reconnaît sa directrice Catherine Leroy, qui accueille 78 résidents, majoritairement des femmes. « Les usagers le regardaient comme un clochard et le personnel n'était pas très à l'aise. D'autant qu'au départ, l'hygiène et le confort lui faisaient peur… » Mais la directrice n'a pas baissé les bras. « Petit à petit, tout le monde s'est habitué et cette personne a trouvé de la sécurité et des oreilles attentives. »

Réduction ou maîtrise de la consommation d'alcool, accès aux loisirs, à la culture, ouverture aux autres… Elles n'ont plus l'étiquette de l'exclusion mais sont des retraités comme tout le monde. » Pour autant, les difficultés existent : certains refusent de prendre des douches régulières ou leurs médicaments, d'autres fument dans leur chambre ou boivent excessivement.

Mais sur la quarantaine de personnes intégrées depuis 2009 (elles étaient 12 en 2012), les échecs sont rares. « L'une est repartie à la rue, une autre dans une maison-relais et une troisième en logement social. » Autre délicate mission : accompagner leur fin de vie. Caroline Tendron, qui a déjà connu plusieurs décès, travaille avec le Collectif des morts de la rue pour leur offrir les obsèques les plus dignes possibles.

Notes

(1) Association qui gère le 115, le SAMU social, la mission Interface et le service d'insertion, d'accueil et d'orientation – Tél. 02 40 75 98 98 – secretariatvs44@wanadoo.fr.

Idées reçues et réalités

Aude CARIA, Coordinatrice
Sophie ARFEUILLERE, Chargée de mission

Idée reçue

- Les problèmes de santé mentale ne me concernent pas.

Réalités

- *Selon l'OMS, les troubles mentaux concernent environ une personne sur quatre.*
- *Aucune famille n'est à l'abri d'un trouble mental (dépression, anxiétés, addictions, schizophrénie, anorexie…)*
- *1,4 million de personnes suivies par les services de psychiatrie publique en France.*

psycom 75

Réalités

Prévalences des troubles mentaux en France – Enquête SMPG 2004

	National
Trouble de l'humeur	13,7%
Anxiété	21,9%
Problème d'alcool	4,2%
Problème de drogue	2,6%
Syndrome allure psychotique	2,8%
Risque suicidaire	13,9%

psycom 75

Idée reçue

- Maladie mentale, handicap mental, retard mental, déficience mentale : c'est la même chose.

psycom 75

Réalités

- *Le retard mental et le handicap mental sont caractérisés par des limitations du* ***fonctionnement intellectuel****.*
- *Les maladies mentales entrainent des changements dans la manière de penser, l'humeur et les comportements. Le niveau intellectuel des personnes varie comme dans la population générale.*

psycom 75

Réalités

- *Les problèmes de santé mentale lourds peuvent entrainer des limitations dans le fonctionnement quotidien (autonomie, insertion professionnelle, vie sociale).*

- *La notion de **handicap psychique** a été récemment reconnue par la loi (2005) et donne maintenant droit à compensation.*

psycom 75

Réalités

- *Maladies mentales, maladies psychiatriques, pathologies psychiatriques, troubles mentaux, troubles psychiatriques, troubles psychiques : c'est la même chose.*
- *Souffrance psychique, souffrance psychosociale, souffrance sociale : sont des termes moins médicaux mais qui traduisent la même détresse.*

psycom 75

Idée reçue

- Les schizophrènes sont dangereux et violents. Ils tuent souvent des gens.

psycom 75

Réalités

- *Moins de 1% des crimes sont commis par des personnes atteintes de troubles graves de santé mentale.*
- *Aucune corrélation entre diagnostic psychiatrique et passage à l'acte violent.*

- ***Facteurs de risques** passage à l'acte violent: alcool, toxicomanie, isolement social, rupture de la continuité des soins.*

Source : J.L Senon - 2008

psycom 75

Réalités

- ***Un patient suivi en psychiatrie a 12 fois plus de risque d'être victime d'un crime violent que la population générale…***
- ***…Et 140 fois plus de risque d'être victime de vols***

- ***Environ 90% des suicides sont associés avec des troubles psychiques*** *(dépression majeure, troubles bipolaires, troubles schizophréniques…)*

Source :A.Lovell- Rapport ministériel 2008

psycom 75

Idée reçue

- La seule façon de soigner les malades mentaux c'est de les enfermer à l'hôpital psychiatrique et de leur donner des médicaments.

psycom 75

Réalités

- *En 2008, 86% des personnes soignées en service public de psychiatrie sont suivies en **ambulatoire** (et 68% ne sont jamais hospitalisées).*
- *11% sont hospitalisées (alors que c'était le seul mode de soin en 1960).*
- *Et 80% des personnes hospitalisées le sont librement.*

Source : rapport Coldefy -2008

psycom 75

Réalités

- *Les traitements pour les troubles mentaux sont variés.*
- *Psychothérapies, médicaments, thérapies corporelles, réhabilitation sociale…*
- *L'entraide par les pairs joue un rôle grandissant (association de patients et de proches, groupes d'entraide mutuelle).*

psycom 75

Réalités

- *Importance de lutter contre l'exclusion sociale :*
  - *Accès et maintien dans le logement*
  - *Accès et maintien dans l'emploi*
  - *Accès aux loisirs et à la culture*
- *Scolarisation en milieu ordinaire*
- *Soutien social*

psycom 75

Idée reçue

- Quand on a des problèmes de santé mentale c'est pour la vie, on ne peut pas vraiment en guérir.

Réalités

- *Les études montrent que la plupart des personnes qui ont des pathologies psychiatriques s'améliorent voire se rétablissent complètement.*
- *Se rétablir signifie être capable de vivre, travailler, apprendre et participer à la vie sociale, malgré la persistance d'éventuels symptômes, ou après leur disparition.*
- *Les études ont montré que l'espoir de rétablissement joue un rôle essentiel dans la capacité de rétablissement des personnes.*

Source : Ciompi L., Harding C.M. & al (2010), Deep Concern [grave préoccupation],Schizophrenia Bulletin, vol. 36

psycom 75

Idée reçue

- Les médecins généralistes traitent plus les maladies somatiques que les maladies mentales.

Réalité

- *25% des personnes consultant un médecin généraliste ont des problèmes de santé mentale (dépression, anxiété, schizophrénie, addictions).*
- *En France, les MG sont les premiers prescripteurs d'anxiolytiques et d'antidépresseurs.*

Source : Etude OMS – « Troubles psychologiques en médecine générale »

psycom 75

Idée reçue

- Les problèmes de santé mentale c'est personnel, cela ne concerne pas l'entreprise ou l'employeur.

Réalités

- *En France, les problèmes de santé mentale sont la première cause d'invalidité et la deuxième cause d'arrêt de travail.*

Source : Rapport CNAM 2004

psycom 75

Idée reçue

- Les personnes qui vivent avec des maladies mentales ne peuvent pas travailler.

Réalités

- *Elles le peuvent mais on leur en donne peu l'opportunité :* le taux de chômage des personnes atteintes d'un handicap reconnu par la MDPH est **plus du double** de celui de l'ensemble des personnes de 15 à 64 ans.
- La situation est encore plus critique pour les personnes ayant un handicap psychique puisqu'elles ne sont que **40% à exercer une activité professionnelle.**

Source – Ministère emploi, DARES – nov.2008

psycom 75

Les contacts :

Psycom75
1, rue Cabanis
75014 Paris
www.psycom75.org

Aude Caria
Sophie Arfeuillère
Tél : 01 45 65 73 95
Mail : psycom75@yahoo.fr

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE FAMILLES DE TRAUMATISES CRANIENS (UNAFTC)

Contribution UNAFTC au groupe de travail vieillissement et handicap

(Avril 2013)

Le handicap cognitif dû à la lésion cérébrale acquise crée une rupture identitaire car portant atteinte de manière indélébile à ce qui constitue le sujet au sens philosophique, c'est-à-dire la conscience, et par ricochet et de manière systémique à l'ensemble de l'entourage, qu'il soit familial, amical ou professionnel.

La perte d'autonomie très importante mais souvent peu visible de nombreux cérébro-lésés s'aggrave avec le temps, alors même que l'entourage familial s'épuise tant en raison de l'extrême investissement nécessaire mais aussi de son propre vieillissement.

La complexité du handicap associée à sa partielle ou totale invisibilité conduit à une sous-évaluation qui freine considérablement la reconnaissance de son intensité et par conséquent l'efficience d'un accompagnement insuffisamment financé.

Le dysfonctionnement cérébral l'incapacité à gérer l'information que le cerveau peut et doit traiter, conduisent tant au désarroi de la personne que de son environnement, alors même que les troubles du comportement souvent associés mettent en échec les savoirs disponibles, et en particulier la psychiatrie.

L'intrication du biologique et de l'histoire individuelle, mémoire du sujet qui constitue son identité, induit une complexité de la prise en charge qui suppose l'individualisation de celle-ci.

Dans un contexte déjà si défavorable, l'avancée en âge agit comme le catalyseur des points de faiblesse, en les intensifiant, les démultipliant, les précipitant.

Le constat dressé est que le vieillissement de la personne cérébro-lésée entraine plusieurs types de conséquences dont plus particulièrement de manière générale une majoration du temps d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne à moyens constants (ressources humaines).

Le vieillissement des parents conduit ceux-ci à remettre en question le projet de vie au vu de l'angoisse du futur.

Pour les blessés en établissements, il induit moins de départs en famille et plus de présence dans l'établissement à effectif constant.

Enfin, les activités proposées aux personnes cérébro-lésées vieillissantes demandent à être réajustées en fonction de l'évolution de la perte d'autonomie pour répondre au mieux à leurs besoins.

Une personne qui fait un TC ou un AVC (ce qui est courant) juste après son 60ème anniversaire ne bénéficiera pas de la PCH, mais de l'APA. Il s'agit souvent de personnes valides, qui travaillaient encore avant l'accident et se retrouvent rangées dans la classe des personnes âgées, avec une compensation moindre. La loi de 2005 prévoyait la suppression de la barrière d'âge. A ce jour, rien ne semble venir.

Certaines pratiques tendent à limiter l'accès aux soins (de rééducation) aux personnes de plus de 60 ans où même approchant cet âge. Nous avons des témoignages de familles.

Ces personnes se voient souvent orientées vers des maisons de retraite de manière trop précoce, au détriment des FAM ou MAS.

Il faut mettre un terme à ces pratiques en créant des places supplémentaires en FAM ou MAS pour cette tranche d'âge au dessus de 55 ans.

L'union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC), en tant que fédération, a sollicité ses membres afin de pouvoir exprimer une synthèse de leurs expériences.

Il en résulte les points forts suivants :

1/ IDENTIFIER QUANTITATIVEMENT

L'UNAFTC constate que l'information statistique sur les situations complexes liées au vieillissement des personnes traumatisées crâniennes et cérébro-lésées n'a pas été réalisée , alors même que de nombreuses recommandations ont fait une priorité de la nécessité d'une enquête épidémiologique ; le rapport de Henri-Jean LEBEAU , proposait dès 1995 , dans sa proposition n°1 de confier à L INSERM la réalisation d'une enquête épidémiologique , constatant qu'il est impossible de répondre à un besoin de la société civile sans l'avoir préalablement identifié ; le rapport de Paul BLANC sur la politique de compensation du handicap concluait de manière identique , le rapport Pascal PRADA DIEHL en date de 2011 aussi , enfin le programme d'action en faveur des personnes traumatisées crâniennes et médullaires en date du 8 février 2012 concluait de la même manière.

En conséquence, l'UNAFTC préconise que les conclusions de ces rapports soient enfin mises en œuvre afin de pouvoir évaluer d'ores et déjà l'ampleur quantitative des situations invoquées.

2/IDENTIFIER QUALITATIVEMENT

L'identification quantitative ne doit pas faire oublier la nécessaire évaluation qualitative, elle-même très liée à la spécificité d'un handicap souvent dénommé « handicap invisible ».

Toute méthodologie d'évaluation superficielle et non situationnelle conduit mécaniquement à une ignorance de l'intensité de la perte d'autonomie, ignorance dont les conséquences immédiates sont celles d'une violation tant de la convention internationale relative aux droits des personnes handicapées que de la loi du 11 février 2005.

Les conséquences du vieillissement sur la personne handicapée et son entourage supposent donc pour être reconnues et accompagnées de recourir à une évaluation situationnelle inspirée par la classification internationale du fonctionnement et du handicap.

L'UNAFTC préconise le recours à cette évaluation situationnelle diligentée par des professionnels dont la neutralité, la compétence et les méthodologies ne soient pas discutables.

3/ PRENDRE EN CHARGE ET ACCOMPAGNER QUALITATIVEMENT

A . Les compétences

L'UNAFTC entend rappeler que les troubles cognitifs supposent une prise en charge et un accompagnement nécessitant des compétences spécifiques. Fréquemment en effet, les services d'aide humaine sollicités par les personnes ou leurs familles s'avèrent très rapidement en difficulté face à la complexité du handicap invisible et des problématiques qu'il induit. Une personne ignorant l'apragmatisme peut sous-estimer la nécessité d'une surveillance constante de sécurité. Une personne méconnaissant les problèmes mnésiques ignorera les risques inhérents à l'utilisation de certains outils culinaires ou d'un four à gaz. Celle ignorant les problèmes attentionnels ne connaitra pas le danger que constitue l'emprunt d'un passage clouté. L'apragmatisme, qui conduit à la nécessaire assistance y compris des actes élémentaires, sera méconnu.

L'UNAFTC souhaite donc que le vieillissement des personnes cérébro-lésées n'ait pas pour effet, à l'occasion d'une réorientation de la personne et d'un changement d'environnement, une diminution de la qualité et de la spécificité de l'accompagnement.

B . La spécificité de l'environnement

Si l'on considère que l'avancée en âge précoce d'un grand nombre de cérébro-lésés induit des mesures spécifiques, la tentation de considérer ce public comme simplement précocément vieillissant et donc relevant tout simplement d'un EPAHD par anticipation serait une grave erreur.

En effet, les compétences spécifiques à mettre en œuvre supposent un environnement spécifique, sans lequel la spécificité de la prise en charge se dilue progressivement faute de culture stable et partagée du milieu professionnel ;

Cette erreur de la non spécificité de l'environnement des personnes, lorsqu'elle est commise, a révélé de graves dysfonctionnements, qu'il s'agisse de la prise en charge catastrophique des cérébro-lésés en hôpital psychiatrique, de la tentation de la mixité entre personnes atteintes de troubles psychiques et cérébro-lésés, de l'orientation en EPAHD de certains traumatisés crâniens vieillissants.

L'UNAFTC insiste particulièrement sur la préservation d'une prise en charge spécifique des personnes cérébro-lésées vieillissantes dont rien ne permet d'affirmer que la cérébro-lésion deviendrait secondaire à l'avancée en âge alors même qu'elle est au contraire l'accélérateur d'un vieillissement précoce.

L'UNAFTC préconise donc une particulière vigilance sur la TRIPLE nécessité d'un maintien de compétences spécifiques, d'un accompagnement spécifique et d'un environnement spécifique, afin que le vieillissement de la personne cérébro-lésée ne soit pas l'occasion d'une baisse de la qualité de la prise en charge alors même que la perte d'autonomie s'accentue.

4/ QUEL LIEU DE PRISE EN CHARGE ET D ACCOMPAGNEMENT ?

Tant la convention internationale du 30 MARS 2007 que la loi du 11 février 2005 insistent sur l'impérieuse nécessité de respecter le libre choix du lieu de vie de la personne.

Si l'environnement familial permet souvent un retour au domicile le vieillissement des aidants familiaux conduit mécaniquement à la remise en question de ce choix ; Ce simple fait démontre que sans la famille, le maintien à domicile est délicat, et que le vieillissement n'est que le révélateur de cette carence sociale, c'est-à-dire d'une sous-évaluation de la perte d'autonomie.

L'UNAFTC préconise donc qu'afin de permettre une juste évaluation du vieillissement des personnes cérébro-lésées en situation de handicap, l'aggravation des restrictions de participation puisse être spontanément ou sur demande des acteurs réévaluée et qu'il soit mis en œuvre les moyens de compensation adéquats au vu d'un projet de vie respectant le souhait des personnes, et du parcours qui est envisagé.

5/ L' AIDE AUX AIDANTS = DEPASSER L' AMBIVALENCE D' UN STATUT

Face à la problématique du vieillissement des aidants familiaux, l'idée d'un statut reconnaissant leur fonction semble s'imposer.
Deux écueils doivent être évités :

- L'un serait de considérer que la solidarité familiale n'est que la concrétisation du devoir de secours, et que le statut d'aidant familial n'a pas de raison de voir le jour ;

- L'autre serait d'affirmer que le statut d'aidant familial est prioritaire sur la préconisation d'une aide humaine professionnelle, et d'en tirer la conséquence que le caractère familial impose une sous-évaluation de sa prise en charge financière.

L'UNAFTC préconise donc la formalisation d'un statut d'aidant familial au taux horaire prévu par la législation sociale pour tout aidant non familial et en considération des qualifications requises ainsi que de la nature de l'aide ;

6/ LA PROBLEMATIQUE DES TROUBLES DU COMPORTEMENT

La nécessité d'une prise en charge spécifique de ces troubles pour lesquels la psychiatrie est le plus souvent en échec les familles à les prendre en charge aux lieux et places des professionnels ; En effet, le trouble du comportement dont l'origine est neurologique ne peut aucunement être pris en charge si l'on méconnait qu'il s'agit préalablement d'une problématique de nature cognitive ; il convient de rappeler à ce sujet que la formation de neuro –psychiatre a été abandonnée depuis fort longtemps.

Le vieillissement des familles qui assurent la prise en charge de ces troubles les plonge dans un profond désarroi, car elles savent que personne ne pourra raisonnablement et convenablement prendre en charge leurs blessés ; le rapport du groupe de travail piloté par Pascale PRADA DIEHL et Michel AOUN a fait état de ces carences sans aucune réaction des pouvoirs publics .

L'UNAFTC préconise que de tels troubles puisse donc être pris en charge de manière appropriée par des compétences spécifiques afin que le relais dans la prise en charge ne soit pas le désespoir des familles.

7/ LA NECESSITE DU MAILLAGE TERRITORIAL

L'expérience de l UNAFTC et des SAMSAH qui en sont adhérents permet de faire ressortir que 58% des personnes accompagnées par le SAMSAH ont plus de 40 ans (s'il y a des aidants parents, ils ont en général a minima 60 ans)…

Dès 40 ans, la problématique du vieillissement se pose donc …pour les aidants quand bien même elle ne se poserait pas pour le blessé, et induit ainsi une réflexion sur le projet de vie biaisée par cette angoisse.

Le vieillissement du blessé et de son environnement ne peut avoir pour effet mécanique de le condamner à un transfert en établissement alors même que son projet de vie serait le maintien à domicile ;

L'UNAFTC recommande donc l'adaptation des SAMSAH et SAVS à la problématique du vieillissement des personnes cérébro-lésées et de leurs entourage afin que le maintien à domicile puisse être organisé.

8/ L'EVOLUTION DES PROBLEMATIQUES EN ETABLISSEMENT

Il est tout d'abord acté par l'UNAFTC que :

- Les maisons de retraite ont « peur » de les accepter par méconnaissance du handicap,
- Les maisons de retraite ont beaucoup moins de personnels (ratio d'encadrement 0.5 en EHPAD, 1 en FAM c'est-à-dire un salarié pour un résidant), par conséquent elles n'ont pas les moyens humains pour mettre en œuvre une bonne prise en charge des personnes cérébro lésées ;
- Les personnels de maisons de retraite (EHPAD) ne savent pas s'occuper de ces personnes et encore moins de celles présentant des troubles de comportement ;

Les établissements font face à des demandes d'admission de public de plus en plus avancés en âge. Néanmoins, ils ne peuvent systématiquement répondre à ces demandes dont l'objectif principal est le lien social. Afin de garder une dynamique de groupe visant au maintien de l'autonomie, l'intégration de personnes de plus de 60 ans reste problématique au sein des CAJ. Il semble que peu de réponse sur le territoire répondent aux attentes des personnes lésées cérébrales de plus de 60 ans. De plus avec l'avancée en âge les pathologies des demandeurs requièrent de plus en plus de technicité médicale sur lesquelles les médecins attirent l'attention des accompagnants.

Le vieillissement des résidents entraînent différentes difficultés :

- vieillissement des résidents = majoration du temps d'accompagnement dans les actes de la vie quotidienne à moyens constants (ressources humaines)
- vieillissement des parents des résidents = moins de départ en famille : plus de présence dans les établissements à effectif constant.

Les activités proposées aux résidents demandent donc à être réajustées en fonction de l'évolution des résidents pour répondre au mieux à leurs besoins.

Des moyens humains supplémentaires contribueraient à améliorer les actions menées quotidiennement auprès des résidents pour toujours améliorer leur qualité de vie

Le vieillissement et une particularité qui pose question sur les différents services et notamment chez les personnes cérébro-lésées: ainsi il est observé chez certaines personnes une perte de la marche qui implique des installation en fauteuil, une perte de l'alimentation par voie orale (mise en place de gastrotomies), une fatigabilité plus importante, des problèmes respiratoires , toutes ces particularités au fil du temps vont engendrer des besoins en terme de consultations et d'examens médicaux auprès de différents spécialistes.

La prise en charge elle-même devient plus complexe car il faut l'équilibrer de façon quotidienne entre des personnes en perte d'autonomie et celles qui ont encore besoin d'un environnement plus ouvert.

Le constat dressé par les établissements adhérents à l UNAFTC conduit celle-ci à faire la synthèse des propositions envisagées

Il est constant qu'avec le vieillissement apparaît la nécessité de « médicaliser » la prise en charge (liée aux pathologies inhérentes au vieillissement de la personne), ce qui n'est pas toujours possible et prévu dans les institutions d'accueil.

La synthèse des travaux de l UNAFTC sur cette thématique induit les constats suivants :

- les projets d'établissement ne sont pas adaptés ;
- les équipes et infra structures à repenser ;
- la liaison sanitaire et médico-social doit être transparente et efficace ;
- l'isolement familial est souvent une constante qui s'installe au fil du temps.

Quels moyens ou actions mettre en œuvre ?

- médicaliser les structures (FO-FV => FAM) ;
- adapter des unités de vie spécifiques pour les personnes vieillissantes, avec un encadrement renforcé et formé ;
- créer des places spécifiques sous forme d'extension d'une structure existante afin de mutualiser un certain nombre de services (coût moindre) ;
- créer des structures spécifiques.

Certains établissements suggèrent également :

- une fusion FAM/MAS ;
- des structures sanitaires et EHPAD d'aval ;
- des formations idoines ;
- une modification ETP soins.

L UNAFTC préconise un accueil spécifique pour les personnes cérébro-lésées vieillissantes qui ne soit plus liée à une barrière théorique de l'âge mais bien au vieillissement réel de la personne, qui répondrait à la problématique de lien social , à la nécessité de compétences et prises en charge spécifiques , d'une culture d'établissement spécifique, étant entendu que cet accueil pour être adapté devrait aussi être un lieu non seulement de coordination médico-sociale mais aussi de coordination médicale ;

9/ LES MESURES DE PROTECTION

La crainte du parent vieillissant tuteur ou curateur d'un proche est de penser que celui-ci ne bénéficiera plus de la même attention lorsque la charge de la mesure de protection ne lui permettra plus d'assumer ses obligations ;

Il est donc impératif d'envisager une sécurisation absolue des mandats de protection future qui puisse rassurer les proches sur l'avenir des mesures de protection qui ne doivent aucunement devenir des mesures de substitution ;

En conclusion , l'UNAFTC se félicite de la réflexion sur le vieillissement des personnes en situation de handicap et estime que les impératifs de prise en charge spécifique , d'individualisation , et de maillage territorial s'imposent d'autant plus que la situation de handicap s'accroit avec l'avancée en âge.

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS LAÏQUES GESTIONNAIRES D'INSTITUTIONS DU SECTEUR SANITAIRE, SOCIAL, MEDICO-SOCIAL, MEDICO-EDUCATIF, EDUCATIF SPECIALISE (UNALG)

ENTRAIDE UNIVERSITAIRE
RESIDENCE BARBANEGRE
3, rue Barbanègre
75019 PARIS
Tél : 01 40 37 31 50
Fax : 01 40 35 65 29
Mail : barbanegre@eu-asso.fr









Une équipe pluriprofessionnelle
Un esprit





Une dynamique
Un projet personnalisé
Des moyens matériels et humains
Une organisation, une méthode











PROJET D'EXTENSION DU FOYER BARBANEGRE

. EN UNITE DE VIE











Des projections dans l'avenir
Studios - Vacances
Retraite

Des animations multiformes













ENTRAIDE Universitaire

Citoyens avant tout

Elaboré le 19 mars 2012

Réalisé par Mme Adra AMROUNI

RESIDENCE BARBANEGRE
3, rue Barbanègre 75019 PARIS
Téléphone : 01 40 37 31 50
Télécopie : 01 40 35 65 29
E-mail : barbanegre@eu-asso.fr

UNE UNITE DE VIE A VU LE JOUR

INTRODUCTION

Notre établissement a un projet et des projets, des changements et du mouvement pour qu'il réponde au mieux aux besoins et souhaits des personnes accueillies. Il veut être un lieu de vie.

Le projet institutionnel vise une satisfaction aussi complète que possible dans un milieu et des conditions aussi normaux que possible, tout en répondant à l'évolution des besoins, en proposant un accompagnement individualisé adapté au rythme de chacun.

C'est dans cet esprit que nous avons créé une unité de vie au sein du foyer d'hébergement pour travailleurs en ESAT '' La Résidence Barbanègre '', située 3 rue Barbanègre – 75019 PARIS.

LA PERSONNES HANDICAPEE, INAPTE AU TRAVAIL OU VIEILLISSANTE PRECOCE

La personne handicapée, inapte au travail ou vieillissante précoce, peut bénéficier de différentes formules :

- foyer de vie, maison d'accueil spécialisée, maison de retraite spécialisée ou pas, maintien à domicile, foyer médicalisé.

La réponse est donc plurielle, mais elle peut être aussi :

- Maintien dans le foyer d'hébergement d'origine :

  . A temps plein
  . Dans les mêmes locaux, après aménagement, en utilisant le potentiel déjà existant (atelier, activités intra et extra-muros, services administratifs et généraux)
  . Avec un personnel spécialisé expérimenté et formé, qui a déjà été confronté à divers problèmes dans ce secteur (accompagnement dans les traitements lourds (Alzheimer, cancer, fin de vie de résidants)
  . Dans un travail de partenariat avec l'environnement proche (infirmiers, kinésithérapeutes, médecins, centre de loisirs, piscine, musée, etc…)

…/…

Cette formule a le mérite de donner une première réponse à des besoins criants, tout en évitant :

- De couper trop rapidement la personne handicapée inapte au travail ou vieillissante précoce de son environnement affectif, matériel et relationnel habituel,
- D'éviter l'isolement et favoriser la cohabitation des générations, tout en respectant le rythme de chacun,
- D'éviter la confrontation brutale à une population majoritairement plus âgée : angoisse de vieillir et de mourir (dans les maisons de retraite classiques, moyenne d'âge 85 à 95 ans)
- D'éviter la confrontation brutale avec des personnes lourdement handicapées pour des personnes jeunes mais reconnues inaptes au travail (type maison d'accueil spécialisée accueillant en priorité le pluri-handicap)

Néanmoins

La gestion de la cohabitation de personnes inactives, âgées et actives peut être délicate, dans la mesure où elle risque de générer des tensions, essentiellement dues à la différence d'âge et de rythme. Nous avons proposé ce projet malgré sa difficulté, étant donné le peu de réponse positive donnée par l'extérieur à nos usagers vieillissants ou atteints de maladies graves.

Depuis septembre 2012, cette unité de vie a vu le jour dans la Résidence Barbanègre. Nous constatons un bilan très positif auprès des usagers, des familles, des autres partenaires (de plus en plus de demandes de prises en charge pour cette formule innovante). La cohabitation est dynamique et solidaire de la part de l'ensemble des usagers et du personnel. Nous resterons très attentifs à son évolution, son évaluation au cours des mois et années, à venir.

LA DIRECTRICE DE LA RESIDENCE BARBANEGRE

Adra AMROUNI

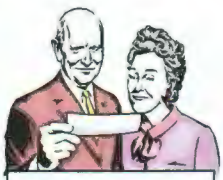
Paris le 20/03/2013

Tél : 06 16 27 83 64
Mail : bar-aamrouni@eu-asso.fr

RESIDENCE BARBANEGRE
ACTIVITES




PREADMISSION & ADMISSION



RETRAITE



BIBLIOTHEQUE



LANGAGE DES SIGNES



GESTION DE L'ARGENT



JEUX DE SOCIETE



CONTE



EXPRESSION



SORTIES CULTURELLES



SOPHROLOGIE



THEATRE



DANSE



CHORALE



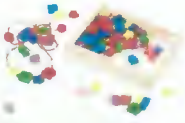
COIFFURE ESTHETIQUE



CUISINE



PATISSERIE



PERLES



LINGERIE



TRAVAUX MANUELS



POTERIE



RELAXATION



BAR



KARAOKE



MARCHE DIGESTIVE



SPORT



BOWLING



AQUAGYM



RELAXATION



PING PONG



INFORMATIQUE

REMARQUES ET CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS, DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES ET DE LEURS AMIS (UNAPEI)



L'avancée en âge des personnes handicapées mentales

Unapei

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales

Responsable de la publication Unapei : Thierry Nouvel

Rédacteurs membres de la commission " Personnes handicapées mentales vieillissantes " de l'Unapei :
Paul Gallard : secrétaire-adjoint de l'Unapei, président de la commission
Yves Mercier : secrétaire général de l'Unapei
Jean-Louis Baron, Marie-Thé Carton, Gerhard Kowalski : administrateurs de l'Unapei
Isabelle Guitton : directrice de l'action associative, du développement et de la qualité à l'Adapei 79
Marie-Reine Jeandroz : directrice du foyer Henry Thomas de l'Adapei 69
Sévérine Ragon, salariée de l'Unapei.

Maquette : Lauriane AMIRAULT
Impression : XXXXXXXXXXXXXX

Dépôt légal : Octobre 2009 - ISBN : X-XXXXX-XXX-X

Avant-propos

Le 2 décembre 2008, devant une vingtaine de journalistes, nous lancions un cri d'alarme auprès des pouvoirs publics pour mettre fin à la situation dramatique des personnes handicapées mentales et de leurs familles. La question de l'avancée en âge était l'un des deux thèmes principaux de cette conférence de presse.

Cela fait plus de 20 ans que des études sur le vieillissement des personnes handicapées sont publiées. Malheureusement, force est de constater que la carence de solutions alourdit le mal-être. Face à cette détresse, il est de notre devoir d'agir.

Les personnes handicapées s'inquiètent de leur propre avenir. Les parents s'inquiètent de l'avenir de leurs enfants après eux. Les frères et sœurs s'interrogent sur leur place et leur rôle dans cet accompagnement.

Pour l'Unapei, cette préoccupation est au cœur de son projet associatif global voté à l'Assemblée générale de 2006. Dès 2007, le conseil d'administration de l'Unapei a mis en place une commission de travail dédiée. Les travaux de cette commission se sont orientés en deux axes : rédiger un document politique propre à notre Mouvement et organiser une journée nationale sur ce thème en juin 2009.

Ce document est le fruit d'une collaboration entre parents et professionnels. Il ne s'agit pas seulement de rappeler les solutions possibles. Ce texte se veut un fil rouge pour nos associations dans les missions qui sont les leurs, vis-à-vis des personnes handicapées et de leurs familles. Nos réponses à la question de l'avancée en âge passent également par nos actions de lobbying et notre connaissance des besoins réels, tant au niveau national que local, et par une solidarité familiale renforcée que nous devrons développer au sein de nos associations adhérentes.

Proposer des réponses adaptées, évolutives, plurielles est de notre devoir. Toutefois, une telle politique ne peut s'exonérer d'un vrai plan d'action pluriannuel de création de places et d'offre de services adaptés.

Ceci implique un véritable engagement de toutes nos associations et un nouvel élan de solidarité de la part de tous nos bénévoles : familles et amis.

Tel est le défi que doit relever une société juste, solidaire et responsable.

Régis Devoldère,
Président de l'Unapei

sommaire

I. Etat des lieux : le handicap mental ne prend pas sa retraite p.07

Le constat est établi : la population vieillit, les personnes handicapées mentales n'échappent pas à cette évolution p.07

La société doit répondre à cet enjeu majeur p.07

Les personnes handicapées mentales sont soucieuses de leur devenir p.08

Les familles sont inquiètes du lendemain p.08

II. Rôle et missions des associations p.09

Garantir un respect des choix individuels p.09

Le projet associatif p.09

Le projet personnalisé p.10

La qualité de l'accompagnement p.10

Orienter leurs actions politiques p.11

Développer la solidarité familiale et prévoir la fin de vie p.11

Faire émerger les nouveaux besoins et agir sur les politiques publiques p.11

Proposer et mettre en œuvre des réponses en créant les structures nécessaires et en adaptant les prestations dans les structures existantes p.12

III. Solutions proposées p.13

La solidarité associative p.13

Commissions associatives p.13

Groupes Fratrie p.13

Groupes d'entraide solidaire p.14

L'accompagnement institutionnel p.14

Des solutions p.15

L'accompagnement de fin de vie p.16

Conclusion p.17

Annexe : le vieillissement des PMH : éléments de définition p.18

ÉTATS DES LIEUX :
LE HANDICAP MENTAL NE PREND PAS SA RETRAITE

✓ Le constat est établi : la population vieillit, les personnes handicapées mentales n'échappent pas à cette évolution

Les personnes handicapées mentales connaissent, elles aussi, un accroissement de leur espérance de vie. Il s'agit d'un nouveau phénomène qui nécessite une adaptation générale de l'accompagnement proposé et une réponse concrète à la multiplicité des besoins recensés. Cette nouvelle longévité a été conquise grâce aux progrès de la médecine mais aussi, grâce aux différentes formes d'accompagnement spécialisé et de prévention développées et mises en place par nos associations.

Notre Mouvement accompagne plus de 80 000 adultes en établissements et services. L'enquête réalisée par l'Unapei auprès des structures qu'elle fédère montre que 19% des adultes accueillis ont entre 45 et 50 ans, 17% entre 51 et 60 ans et 2% plus de 60 ans. Dans les dix ans à venir, il est donc évident que le nombre de personnes handicapées mentales avançant en âge ne va cesser de croître.

Pour les personnes bénéficiant d'un accueil et d'un accompagnement en établissement (Foyer de vie, Foyer d'Accueil Médicalisé, Maison d'accueil spécialisé) il conviendra de dépister et de prendre en compte d'éventuelles manifestations pathologiques d'ordre physique, sensoriel, moteur et psychique. Pour les personnes ayant une activité professionnelle, il s'agit souvent d'une véritable rupture avec le monde du travail et un habitat qu'ils doivent quitter.

✓ La société doit répondre à cet enjeu majeur

Les réponses à cette évolution doivent être données rapidement car la situation, hier urgente, est devenue critique. Le manque d'anticipation des dispositifs chargés d'accompagner ce changement oblige les associations à s'adapter sans moyens spécifiques.

Parce que les personnes handicapées sont différentes et vulnérables, la société, dans sa dimension humaine et solidaire doit leur prêter toute son attention et leur procurer les conditions d'une vie digne et de qualité : un parcours sans ruptures, dans la continuité d'un accompagnement adapté.

Le handicap ne disparaît pas avec l'avancée en âge, bien au contraire, et doit bénéficier de la part des pouvoirs publics d'encore plus de reconnaissance et de prise en compte de ce besoin spécifique, ignoré jusqu'à aujourd'hui.

Nombreuses sont les personnes handicapées qui, à défaut d'une réponse spécifique, vivent dans des structures inadaptées à leurs besoins. Face à cette situation et sans attendre l'action publique, les associations du mouvement et l'Unapei ont réagi et mis en place dans les structures existantes des solutions adaptées au mieux aux problématiques de l'avancée en âge mais sans les moyens supplémentaires nécessaires. C'est ainsi, qu'elles ont développé des modes d'accueil diversifiés, modulables et complémentaires en fonction des orientations et des négociations avec les politiques locaux.

Mais le dispositif est encore trop peu développé et la personne handicapée mentale ne trouve pas systématiquement sa place alors qu'elle devient de plus en plus fatigable, fragilisée avec parfois une multiplication et un cumul des pathologies. Les listes d'attente de personnes sans solution adaptée ont déjà atteint un point critique

Pourtant la réponse des pouvoirs publics à cette situation d'urgence, qui va s'amplifier dans les années à venir, se fait toujours attendre !

✓ Les personnes handicapées mentales sont soucieuses de leur devenir

Les associations sont de plus en plus saisies de demandes émanant des personnes elles-mêmes ou de leur entourage (famille, professionnels) exposant les difficultés d'une avancée en âge qui impacte les rythmes de vie, les prises en charge, l'état de santé.

Les personnes handicapées qui vieillissent (en particulier les travailleurs d'ESAT) expriment le besoin de ralentir leurs activités et de bénéficier de temps partiel, ou alors demandent la cessation de leur activité professionnelle et une réorientation vers une autre solution, un nouveau mode de vie qui tienne compte de leur vieillissement.

Les groupes de paroles dans les établissements, dans les services d'accompagnement à la vie sociale, au niveau des CVS ou au sein de l'association « NOUS AUSSI » lors de son dernier congrès à Nantes, traduisent cette question récurrente : **« Quelle retraite, quelle fin de vie ? »**

- Où habiterai- je ?
- Resterai-je près de l'endroit où j'ai toujours vécu ?
- Garderai-je le contact avec mes anciens collègues ?
- Quels seront mes revenus ?
- Aurai- je les moyens de payer mon nouvel habitat ?
- Comment je me déplacerai pour continuer mes activités de loisirs ?
- Partirai-je en vacances ?
- Après mes parents, qui s'occupera de moi et qui prendra soin de moi ?

Paroles d'usagers qui traduisent les réelles préoccupations et questionnements des personnes handicapées concernées capables de s'exprimer.

Mais, il est également de notre devoir de penser aux personnes dont le handicap ne leur permet pas d'exprimer explicitement leur volonté, leur choix de vie. Elles habitent dans des foyers d'accueil médicalisés, des MAS... chez leurs parents âgés. Elles attendent, de nos associations, une prise de conscience et une prise en compte des problèmes de santé, de fatigabilité, de dépendance qui peuvent se surajouter au fil des années. Il faut pouvoir réorganiser, humaniser leurs lieux de vie pour que l'accompagnement, dont elles bénéficient, soit toujours gage de qualité, de respect et de bientraitance ; il faut que leurs familles et fratrie se sentent accueillies, soutenues et libres de les accompagner, en partenariat avec les équipes de professionnels, au sein des établissements ; il faut enfin penser à toutes celles qui n'ont plus de famille et qui ont besoin, au-delà des soins dont elles bénéficient, d'un regard et d'un soutien encore plus approfondis de la part de nos associations de parents.

L'Unapei a depuis longtemps affirmé que la participation, l'écoute et le respect de la parole des personnes sont la garantie de la qualité de l'accueil et du service rendu tout au long de la vie.

Considérer les personnes handicapées dans leur dimension citoyenne, c'est les encourager, les valoriser, les respecter, prendre en compte leur choix de vie.

✓ Les familles sont inquiètes du lendemain

L'histoire de notre Mouvement a débuté, il y a 50 ans, avec des parents qui se sont regroupés pour entreprendre et inventer des solutions pour leurs enfants " laissés pour compte ". Réalistes, pragmatiques, responsables, les associations de l'Unapei revendiquent une réelle citoyenneté pour des citoyens souvent oubliés. Mais aujourd'hui, de nombreux parents s'inquiètent du devenir de leur enfant. Qui accompagnera et veillera sur mon enfant après nous ? Où vivra-t-il ?…

Face à cette inquiétude, les associations doivent être force de proposition et porter la voix des personnes handicapées et des familles qui attendent de nos associations des solutions adaptées qui garantissent un accompagnement à tous les âges de la vie. Le mouvement parental doit être le garant d'un accompagnement de qualité tout au long de la vie et permettre aux familles d'être rassurées pour les années à venir. Il en va de la pérennité même de nos associations.

C'est aussi pour cela que l'Unapei fédère 80 associations tutélaires, appelées aujourd'hui mandataires judiciaires. Ces associations, créées il y a plus de 30 ans, ont pour mission d'assurer la protection de la personne et des biens des personnes handicapées mentales bénéficiant d'une mesure de protection juridique. Pour cela, elles ont créé des services adaptés et développé un accueil, un soutien, un conseil aux familles et aux tuteurs familiaux.

Face à l'avancée en âge des personnes handicapées mentales et au vieillissement de leurs parents, ces associations ont vocation à prendre le relai. Pour cela, elles informent, conseillent les familles et/ou les personnes elles-mêmes sur les choix à faire pour garantir un accompagnement de qualité de la mesure de protection. Les services mandataires à la protection des majeurs gérés par nos associations tutélaires par l'application de leur charte, adoptée par le Conseil d'administration l'Unapei en décembre 2000, préservent ainsi l'application de pratiques professionnelles cohérentes avec les orientations politiques de notre mouvement parental.

I. RÔLES ET MISSIONS DES ASSOCIATIONS

✓ Garantir un respect des choix individuels

- Le projet associatif

Le projet Associatif définit les orientations politiques de l'association en vue d'offrir un service de qualité aux personnes handicapées mentales et à leurs familles. Il est également destiné à fédérer tous les adhérents, les professionnels et bénévoles de l'association et à devenir leur référence commune.

Il prend en compte les valeurs fondatrices de l'association et l'expérience acquise depuis son origine, ainsi que les attentes et les nouveaux besoins exprimés par les personnes handicapées mentales et leurs familles, adhérentes ou non.

Document politique fédérateur fixant des orientations pour cinq ans, il doit décliner les valeurs associatives, les options politiques retenues en matière d'accompagnement et notamment dans celui du vieillissement. L'association doit clairement définir le cap et les bases de sa politique qui permettront aux équipes professionnelles d'être les chevilles ouvrières de la mise en œuvre opérationnelle de cet accompagnement. Mais ce cap doit servir de support à une action politique locale portée auprès des pouvoirs publics pour faire reconnaître les droits et les besoins spécifiques des personnes handicapées mentales. Le mouvement parental n'est-il pas le plus légitime pour porter et accompagner la voix des personnes handicapées mentales qui avancent en âge et qui demandent à notre société le droit à bien vieillir ?

Il appartient donc aux élus associatifs de formaliser un projet politique visionnaire pour anticiper et imaginer les solutions à inventer au regard des besoins identifiés et évalués. Les réponses à construire doivent permettre de prévenir les risques liés à l'avancée en âge : rupture sociale, rupture affective, rupture dans l'hébergement.

- Le projet personnalisé

Inscrit dans la loi du 2 janvier 2002, le projet personnalisé d'accompagnement témoigne de la prise en compte des attentes personnelles de la personne et permet d'appréhender son projet de vie dans l'ensemble de ses dimensions.

Pour notre mouvement parental, il est primordial de favoriser la promotion de la dignité de la personne handicapée mentale. Cela passe par un respect de ses droits, de ses choix et de sa libre expression. Il est donc indispensable d'associer systématiquement la personne handicapée à son projet et aux décisions la concernant. Le projet personnalisé doit être le miroir des attentes et des besoins de la personne tout en tenant compte de sa situation de vulnérabilité.

Il est alors indispensable de s'interroger sur les processus mis en œuvre au sein de nos établissements en vue d'élaborer ce projet :

- Le projet personnalisé est-il élaboré avec la personne et/ou son représentant légal ?
- Les modalités de recueil des besoins et attentes de la personne sont-elles définies ?
- L'établissement a-t-il défini les modalités de co-construction et de suivi du projet personnalisé ?
- Comment l'établissement s'assure-t-il que le projet personnalisé est adapté au rythme de la personne ?
- L'établissement a-t-il défini les modalités d'évaluation des projets personnalisés (notamment concernant les attentes non satisfaites) ?

C'est bien au cours de cette construction collective que la question du vieillissement et de ses conséquences sur la vie de la personne doit être abordée. Il est indispensable que cette question soit introduite bien en amont des changements nécessaires à opérer : cessation d'activité professionnelle, départ d'un logement indépendant, vieillissement des parents … C'est aux professionnels qu'il appartient d'anticiper ce travail et d'y associer la personne handicapée et sa famille.

- La qualité de l'accompagnement

Cette qualité doit être le fil rouge de l'accompagnement. Pour cela, les cadres dirigeants des établissements et services doivent mettre en œuvre une stratégie d'adaptation à l'emploi pour répondre au mieux aux nouveaux besoins identifiés. L'objectif est bien de proposer des pratiques professionnelles adaptées, individualisées et bientraitantes mais également de soutenir l'engagement des professionnels, leur mobilisation, leur motivation.

Cela passe nécessairement par la coordination, des échanges et la construction de pratiques professionnelles collectives adaptées. Des lieux de médiation entre professionnels, entre familles et professionnels sont un des moyens de mise en œuvre.

Les professionnels doivent également pouvoir bénéficier de formations professionnelles adaptées aux nouveaux besoins inhérents à la prise en compte des évolutions liées au vieillissement.

Par ailleurs, ils doivent être en capacité de faire émerger les attentes et les envies des personnes qu'ils accompagnent malgré d'éventuelles incapacités nouvelles. Pour cela, il leur appartient de développer et d'inventer les outils nécessaires à cette verbalisation et formalisation. La personne doit être, quel que soit son âge, actrice de son projet de vie, en tenant compte de son histoire, son passé, sa culture, ses goûts, ses rituels…

De plus, ces professionnels doivent rester extrêmement attentifs aux éventuels affaiblissements : perte d'audition, défaillance visuelle, problèmes de déglutition et de digestion, perte musculaire … afin de proposer les soutiens nécessaires.

La santé des personnes handicapées n'est pas seulement l'absence de maladie mais un équilibre propre à chacun favorisant son bien-être, sa qualité de vie et le maintien de ses relations avec son environnement. Les établissements doivent d'abord être des lieux de vie où l'on peut recevoir des soins en cas de besoin, et ne pas être des lieux de santé où l'on tente d'apporter un peu de vie. Nous devons tous travailler, parents en professionnels, pour que les établissements restent ces lieux de vie.

✓ Orienter leurs actions

L'Unapei est un mouvement parental qui, à ce titre, est animée par une très forte implication des parents pour trouver des solutions par rapport au devenir des personnes handicapées d'une part, et à l'inquiétude et aux attentes des familles d'autre part.

A ce titre, les associations, membres du mouvement, doivent agir dans plusieurs directions :

Développer la solidarité familiale et prévoir la fin de vie

Le vieillissement des personnes handicapées mentales est une grande source d'inquiétude pour les familles, que ce soit par rapport à leur prise en charge du fait du retard considérable pris par les pouvoirs publics pour créer les structures adaptées nécessaires, aux problèmes financiers, au propre vieillissement des parents et donc leur disparition et enfin à l'environnement affectif (qui assurera l'affection familiale en continuité des parents ?).

La réponse à ces deux derniers facteurs réside dans l'entraide familiale, et la fratrie. Nous devons veiller à conseiller les familles, les rassurer, les aider et les accompagner.

Nos associations ont une obligation déontologique : accompagner tout au long de la vie les personnes handicapées mentales. Cet accompagnement doit être offert que la personne ait ou non une famille. Il est de notre devoir de ne pas « abandonner les gens en route ». Nous ne pouvons accepter que certaines personnes, parce qu'elles subissent une perte d'autonomie ou une maladie liée au vieillissement, se retrouvent à l'hôpital, faute d'autre solution. Il est de notre devoir de préparer l'avenir et de garantir aux parents, à la famille toute entière, que nos associations sont et resteront un lieu d'accueil, de vie et d'accompagnement de qualité jusqu'au bout.

Faire émerger les nouveaux besoins et agir sur les politiques publiques

Nos associations ont une mission de représentativité et de lobbying. Pour que notre savoir-faire continue à être reconnu, nous devons faire l'inventaire de la situation, et identifier les besoins, en maîtrisant les estimations quantitatives, et en mettant en place des indicateurs statistiques.

Pour cela, elles doivent analyser les effets du vieillissement sur les personnes, avec en regard, la solution semblant la plus adaptée. A partir de là, elles doivent recenser les besoins en places. Dans cette approche, le travail avec les professionnels est essentiel pour intégrer à titre individuel le projet de la personne dans l'esprit d'un accompagnement spécifique et adapté, sachant qu'il n'y a pas de solution unique, mais des solutions plurielles et évolutives dans le temps.

A partir de ces éléments, nos associations doivent travailler en lien étroit avec les observatoires mis en place par les MDPH et faire un lobbying actif auprès des politiques, des administrations concernées, dans l'élaboration des schémas départementaux et régionaux pour pousser à la création des places manquantes et à la mise en œuvre d'établissements et de services nouveaux, prenant en compte les propositions innovantes que nous pourrons faire.

Reste à savoir comment, puisque l'arrivée prochaine des Agences Régionales de santé, supprimant les CROSMS et introduisant la notion d'appel à projets, devrait se traduire à terme par la perte de la substance créative qui fait la force de nos associations, de par leur proximité avec la réalité du terrain. Il nous faut donc continuer à revendiquer.

Nous devons également prendre en compte dans nos actions de lobbying la problématique des personnes handicapées vivant au domicile de leurs parents. Proposer des solutions de répit, comme notamment l'accueil temporaire, permet aux parents vieillissant de souffler et à leur enfant handicapé de s'habituer à un mode de vie collectif lorsqu'un relais s'avère nécessaire.

Dans nos actions de lobbying, le développement de partenariats avec les acteurs de santé, des loisirs, et les réseaux associatifs et socioculturels revêt une grande importance.

Enfin, notre esprit militant doit nous pousser à affirmer et défendre les besoins nouveaux et importants liés au problème du vieillissement des personnes handicapées mentales dans toutes les instances politiques et décisionnelles, sans oublier la défense de la garantie de maintien des ressources financières pour les personnes handicapées vieillissantes.

Toutes ces actions s'accompagnent de recherche de partenaires financiers pour trouver les moyens de nos ambitions.

Proposer et mettre en œuvre des réponses en créant les structures nécessaires et en adaptant les prestations dans les structures existantes.

Parce que nos enfants ont toutes les chances de nous survivre au sein de notre Mouvement, nous devons imaginer et créer des réponses adaptées.

Les personnes en situation de handicap vivent en milieu institutionnel ou en milieu ordinaire, autonome ou semi-autonome. « Ces lieux de vie constituent un espace où la personne peut habiter, dormir, manger, se soigner, entretenir des relations privées avec d'autres personnes de son choix. Ce lieu d'habitation, de vie revêt aussi une dimension symbolique fondamentale. Il fournit, en effet, à la personne qui l'occupe, une adresse où elle peut être contactée, retrouvée, ce qui constitue une base indispensable pour la plupart des activités citoyennes et sociales. En tant que lieu de vie, de souvenirs et de projets, il prend aussi une forte dimension affective. Le logement participe à la construction d'une identité sociale et individuelle, de repères dans un environnement que l'individu s'approprie et apprend à connaître, et il est synonyme d'autonomie » (Source : CTNERHI Habitat regroupé et situations de handicap P. Roussel, J. Sanchez, janvier 2008).

L'avancée en âge ne doit pas être une source de rupture pour la personne handicapée mentale au prétexte qu'une barrière administrative imposerait un changement d'habitat pour répondre à des exigences réglementaires et à des compétences publiques.

En effet, à présent, la plupart des personnes handicapées mentales, tant qu'elles sont reconnues aptes au travail, donc principalement avec une orientation ESAT, peuvent résider dans des foyers d'hébergement : foyer d'hébergement traditionnel, foyer externalisé (appartements) et autres. Mais le jour où l'orientation vers l'ESAT n'existe plus, que fait-on ? Ces personnes peuvent se trouver souvent dans des situations non adaptées telle que : foyer de vie, MAS, FAM, maison de retraite classique …

Bien sûr, ces établissements vont accueillir un certain nombre des personnes handicapées mentales, dont l'état correspond à l'accompagnement et à la prise en charge qui y est proposé et dont elles ont réellement besoin. Mais pour les autres. Que peut-on proposer aujourd'hui ?

De nombreuses associations réfléchissent à la mise en place de solutions pour offrir aux personnes handicapées mentales des réponses pérennes et adaptées tout au long de la vie et quel que soit leur âge.

Les personnes handicapées mentales ont besoin d'un environnement de vie stable. Il faut donc impérativement pour certaines concevoir des lieux de vie adaptés. Pour d'autres, il faut sortir des sentiers habituels et concevoir des solutions assurant d'une part la stabilité de l'habitat mais aussi un accompagnement adapté et en phase avec le niveau du handicap. Ceci peut se concevoir aisément avec des services souvent déjà existants, telle que les SAVS, SAAD, Samsah …

Par ailleurs, ces résidences doivent se trouver aux cœurs des cités afin que les personnes handicapées qui y habitent, puissent mener une vie de citoyen à part entière près des centres de vie, de soins et des transports. Les municipalités doivent donc intégrer dans leur planification de tels logements ou résidences spécifiques au titre des logements sociaux et proposer des terrains adéquats.

C'est à nous, parents et amis, de faire prendre conscience aux politiques que les personnes handicapées mentales ne doivent pas être exclues d'une vie citoyenne et que cela passe également par leur lieu de vie.

SOLUTIONS PROPOSÉES

✓ La solidarité associative

- Commissions associatives

Les commissions associatives sont au cœur de l'organisation et du développement de la vie associative. Elles ont pour mission d'être à l'écoute, attentive aux besoins et être force de proposition.

Il appartient donc aux associations de notre mouvement de créer, animer et coordonner des commissions de travail où personnes handicapées, parents et professionnels réfléchissent ensemble à la construction de réponses adaptées aux besoins recensés. En effet, cette élaboration de réponses sera le fruit d'un travail collectif de l'ensemble des parties prenantes de l'association.

Pour autant il convient non seulement de recenser les besoins mais également d'y trouver des solutions. Pour cela, les associations pourront par exemple créer :

- une commission prospective : l'objectif d'une telle commission est de recenser les besoins sur un territoire. Il est difficile aujourd'hui de connaître précisément les besoins à court, moyen et long terme. Il est donc de notre devoir d'appréhender et d'analyser ces données. Cette analyse devra s'articuler avec les évolutions sociétales qui conduisent à réfléchir à d'autres modes d'accueil et d'accompagnement.
- une commission « avancée en âge des personnes handicapées mentales » : inscrire dans le projet associatif la volonté d'accompagner tout au long de la vie les personnes en situation de handicap mental ne suffit pas. Encore faut-il envisager des actions concrètes de mise en œuvre. Pour cela, la commission « personnes handicapées mentales vieillissantes » pourra proposer des actions et des solutions adaptées, innovantes au regard des besoins recensés et des demandes des personnes handicapées mentales.

- Groupes fratrie

Au niveau des commissions associatives d'action familiale, nous devons développer les « groupes fratrie », la fratrie pouvant être le meilleur et le plus naturel relais des parents.

La fratrie, quel que soit la nature de l'appui qu'elle apporte au frère ou à la sœur handicapée, peut aussi, si cela est préparé à l'avance, permettre en douceur à des parents vieillissant de se reposer un peu moralement.

Le « groupe fratrie » a plusieurs objectifs :

- Sensibiliser les frères et sœurs, proposer une réflexion et les amener tout naturellement à s'engager en se sentant plus concernés
- Leur faire comprendre que leur responsabilisation va parfois à l'encontre de la position des parents qui souhaitent les protéger des difficultés liées au handicap, même si au fond d'eux-mêmes, ils espèrent que la relève soit assurée
- Permettre aux frères et sœurs de mieux connaître l'organisation et la vie quotidienne de leur frère ou

sœur accueillie en établissement, et par là-même être plus proche de ce dernier

- Les aider à accompagner leur frère ou sœur dans l'élaboration de leur projet personnalisé
- Les informer et pratiquer un partage sur des sujets importants, comme par exemple la tutelle, la curatelle, les diverses prises en charge, les loisirs adaptés, la retraite, le rôle de nos associations, et… nos limites
- Leur permettre d'échanger sur les difficultés mais aussi les bonheurs d'être frère ou sœur d'une personne handicapée
- Les faire participer à une démarche non culpabilisante, mais simplement de rapprochement et d'amour
- Les aider à porter sur la personne handicapée un regard neuf, et arriver à lui faire confiance
- Leur permettre de s'investir selon leurs possibilités et leurs souhaits
- Leur permettre de passer du statut de pair à celui d'aidant

La mise en place de ces « groupes fratrie » nécessite de répertorier dans nos associations les frères et sœurs. Il faut ensuite structurer et animer ces groupes en favorisant la convivialité, la confiance, la solidarité, la responsabilisation.

La vie de ces groupes passera par la mise en place de réunions régulières, l'organisation de moments de fêtes, de journées découverte, la tenue d'une réunion annuelle sur un thème de réflexion correspondant aux préoccupations concrètes des frères et sœurs.

Nos associations doivent donner aux frères et sœurs un rôle, ainsi que les moyens d'être en première ligne face au vieillissement de la personne handicapée. Elles doivent favoriser le partage d'informations, promouvoir ce regroupement des frères et sœurs, organiser des réunions de partage entre la fratrie et les parents plus âgés pour assurer une communication intergénérationnelle, ouvrir aux frères et sœurs nos conseils d'administration pour apporter un regard neuf, et enfin les accompagner lorsqu'ils sont en recherche de solution pour leur frère ou sœur handicapé.

C'est un maillon essentiel de la vie associative pour répondre à l'énorme besoin affectif et de sécurité des frères et sœurs handicapés, ainsi qu'au besoin de sérénité des parents. L'accompagnement de la fratrie est complémentaire de celui des parents. Il enrichit la vie associative et doit contribuer à l'évolution de nos associations en vue d'un meilleur accompagnement des personnes handicapées.

- Groupe d'entraide solidaire

Il existe aussi des personnes handicapées vieillissantes qui n'ont pas de frère ou sœur, et parfois plus de parents ni de famille.

Là encore, nos associations se doivent de faire des propositions pour encourager un accompagnement familial de ces personnes.

D'où l'idée de favoriser l'émergence de bénévoles ou de familles pour les amener à une démarche d'engagement solidaire pour aider à l'organisation de sorties, de loisirs, pour créer un contact régulier et personnalisé, et si possible un accueil occasionnel en famille.

Susciter l'intérêt des bénévoles exige une volonté politique forte de l'association pour recruter de nouveaux bénévoles, les aider en les informant et en facilitant les contacts et échanges entre eux. C'est à cette condition que l'action familiale prendra toute sa dimension.

Il appartient à l'association d'inscrire cette action familiale au cœur de ses orientations politiques mais également d'y consacrer les moyens nécessaires dans le cadre d'un projet construit. L'action familiale ne peut se résumer à l'intervention d'une seule personne. En effet, cette action d'entraide doit s'organiser autour d'un plan d'actions permettant d'offrir un mieux-être, un mieux-vivre aux personnes handicapées mentales. Susciter l'intérêt des bénévoles exige une implication forte de l'association pour recruter, former, motiver et fidéliser des forces vives indispensables à la vie et à la pérennisation de nos associations.

On voit bien que l'action familiale prend toute sa dimension dans nos organisations associatives au même titre que la gestion et la création d'établissements et de services. La réussite de cette action familiale synonyme d'entraide repose sur les moyens qui y seront dédiés.

✓ L'accompagnement institutionnel

Si la personne qui présente un handicap mental est restée au domicile de ses parents, elle doit, le plus souvent, en partir après le décès de ces derniers. La personne peut se trouver dans une situation de désarroi quand elle doit faire face de façon brutale à un changement complet de ses conditions antérieures de vie notamment lorsque la solution d'accompagnement n'est pas adaptée.

Les pouvoirs publics assimilent trop souvent l'accompagnement de l'avancée en âge des personnes handicapées mentales à l'accompagnement de la dépendance. Aussi, trop de Départements envisagent comme unique solution l'EHPAD. Or, pour l'Unapei, la maison de retraite ne peut être envisagée comme la solution pour tous. En effet, accueillir une personne handicapée mentale de 50 ans, de 60 ans n'est pas le même métier que d'accompagner une personne âgée dépendante de 85 ans. Par ailleurs, aussi compétents soient-ils, les professionnels de l'accompagnement dans les maisons de retraite sont formés au très grand âge et à la grande dépendance physique et psychique, et pas aux diverses formes de handicap mental. Ces conditions particulières expliquent l'échec de bien des expériences d'accueil de personnes handicapées en maison de retraite traditionnelle. D'autres ont réussi grâce à une mixité des deux populations organisées et fonctionnant de façon positive : les personnes handicapées vieillissantes sont perçues comme dynamisantes et sont les « aidants » des personnes âgées dépendantes qu'elles côtoient. D'autre part, un accompagnement spécialisé est indispensable pour permettre la continuité d'un certain nombre d'activités qu'elles peuvent exercer, le maintien de leurs acquis et du lien social dont elles ont besoin.

C'est pourquoi la solution n'est pas unique et un rapide panorama des différents modes d'accueil et d'accompagnement proposés aux personnes handicapées mentales vieillissantes met en évidence la diversité des solutions qui se multiplient progressivement, avec l'augmentation des besoins de ce public spécifique.

L'offre en places et services demeure cependant encore largement insuffisante et doit être développée de manière urgente, afin de pouvoir faire face à l'accroissement significatif des demandes. De même, le financement de services extérieurs médicaux ou paramédicaux au sein de structures type foyer d'hébergement ou foyer de vie doit être assuré pour permettre le maintien de la personne le plus longtemps possible dans son milieu de vie habituel.

- Des solutions

- le soutien à domicile avec l'appui de services : service d'auxiliaire de vie sociale, portage de repas, Services de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD), Service d'accompagnement à la vie sociale, équipes mobiles de gériatrie…
- l'accompagnement de la personne au sein de sa famille grâce aux services ci-dessus évoqués
- l'hébergement en familles d'accueil, familles d'accueil thérapeutique …
- les foyers de jour
- les structures d'accueil temporaire
- les petites unités de vie, les formules intégrées (pavillons/ résidence intégrés)
- les Sacat : section annexée aux ESAT
- les foyers logements, foyers appartements, foyers résidences

- les foyers d'hébergement

- les foyers d'accueil médicalisé

- les maisons d'accueil spécialisées (MAS)

- l'hôpital de jour

- les établissements spécialisés dans l'accueil des personnes handicapées vieillissantes (MAPHA …)

- les sections annexes spécialisées des établissements de type foyer d'hébergement…

- les EHPAD, les MARPA dès lors qu'un projet d'établissement spécifique existe

Domicile ou institution : le plus souvent, il faut choisir. Les accueils de jour, les appartements autonomes, les accueils familiaux, les cohabitations dans une maison entre personnes de générations différentes, etc... commencent à peine à se développer sans être encore réellement soutenus par les pouvoirs publics.

- L'accompagnement de fin de vie[1]

Dans notre action d'accompagnement des personnes et des familles, nous sommes aussi confrontés à la fin de vie. Nous avons donc le devoir, dans l'éthique de bientraitance et de maintien de la dignité de la personne d'assurer un accompagnement de soins palliatifs, soit en interne dans nos établissements concernés, soit en externe, en partenariat avec les services hospitaliers ou les associations d'accompagnement aux soins palliatifs.

Cet accompagnement unique et singulier jusqu'au bout de la vie, respectueux et digne, nécessite l'engagement éthique de l'association, et celui opérationnel de tous les professionnels de l'établissement concerné.

Il s'exerce en direction de la personne accueillie et de sa famille, mais aussi en direction des autres résidents et des professionnels.

Au niveau de la personne accueillie, il s'agit de soigner, mais aussi de prendre soin, de tenir compte des souhaits et des choix de la personne, de s'adapter au jour le jour à l'évolution de ses besoins, de la soutenir, et de permettre autant que faire se peut la continuité des liens sociaux, tout en préservant sa tranquillité.

Au niveau de la famille et des proches, il s'agit d'être disponible et à l'écoute, de proposer régulièrement des rencontres avec les différents intervenants, d'informer régulièrement la famille sur l'évolution de la situation, de respecter ses convictions religieuses, et de maintenir les liens après le décès.

Au niveau des autres résidents, il s'agit d'en parler (groupes de parole), de maintenir les liens entre les résidents et la personne lorsqu'elle est par exemple alitée, de soutenir constamment l'expression de chacun, et de faciliter les rencontres entre résidents et familles lors de leur visite.

Au niveau des professionnels, il s'agit de les former sur le processus du vieillissement, de travailler en équipe pluridisciplinaire sur les pratiques individualisées bientraitantes, d'évaluer et réévaluer régulièrement les besoins de la personne, de se préparer à la séparation et au deuil, de permettre aux professionnels de choisir ou pas cet accompagnement spécifique, et d'apprendre à accepter, éventuellement par un soutien psychologique.

Lorsque le décès survient, il faut l'annoncer à la famille, aux résidents et aux professionnels. Il faut également favoriser l'expression de chaque résident. Enfin, il faut laisser un temps vacant avant l'accueil d'une nouvelle personne.

Telle est notre mission associative pour l'accompagnement de fin de vie.

(1) A partir des réflexions de Paul HECQUET, Président du Cleirppa

CONCLUSION

L'avancée en âge des personnes handicapées mentales est une réalité. Elle est le résultat d'un accompagnement de meilleure qualité, d'un travail de prévention de plus en plus efficace et d'une accélération des progrès de la médecine. Mais l'augmentation de cette espérance de vie des personnes handicapées mentales doit nécessairement être associée au développement de nouveaux services et de nouvelles réponses.

Les associations de notre Mouvement n'ont pas attendu la loi du 2 janvier 2002 pour engager une réflexion sur la place de la personne handicapée dans nos institutions. Mais nous devons rester extrêmement vigilant et veiller à ce que les structures que nous gérons intégrent pleinement leur parole, leurs attentes, leurs envies et leurs nouveaux besoins dans les réponses à inventer. Le congrès de l'association « Nous Aussi » de 2008 en est l'illustration pleine et entière.

La plus-value de notre gouvernance associative repose sur notre origine, notre histoire, nos valeurs et notre appartenance à un mouvement parental. Cette plus-value nous devons la revendiquer et la mettre en pratique :

- dans nos actions de lobbying : il y a presque un demi-siècle nous avons gagné la création d'établissements spécialisés, imaginés dans nos rangs, pour les enfants et les jeunes adultes. Notre combat doit désormais être aussi celui des adultes âgés.
- dans nos actions de solidarité familiale : accompagnement des parents âgés inquiets pour l'avenir de leur enfant âgé, groupe fratrie, groupe d'entraide solidaire.
- dans la qualité des prestations offertes au sein de nos établissements et de nos services qui se traduira dans la qualité des projets d'établissement, des projets personnalisés d'accompagnement, de la qualification des professionnels, de la participation des usagers.

C'est ainsi, que la réponse ne peut pas s'articuler uniquement sur la création de structures, bien que les besoins à couvrir restent colossaux. La solidarité familiale doit également offrir les conditions d'un accompagnement familial réussi ou d'un maintien à domicile, chaque fois qu'il est voulu et possible avec la mise en place de prestations adaptées à leurs besoins quotidiens. Toutes solutions doivent être recherchées par les associations grâce notamment à une réflexion collective. La création de solutions adaptées et innovantes réside également dans l'animation de commissions de travail où parents et professionnels mettent leurs compétences respectives au service d'un projet commun : offrir des solutions évolutives et plurielles, au plus près des attentes des personnes handicapées vieillissantes. Il nous appartient également de convaincre nos financeurs et de ne pas les laisser décider sans nous.

C'est pourquoi, nous devons revendiquer en permanence l'impérieuse obligation qu'a notre société à offrir les conditions d'une « retraite » réussie quel que soit la nature du handicap ou le niveau de dépendance. C'est la mission de notre Mouvement, c'est un grand défi que nous voulons et devons relever.

ANNEXE

Le vieillissement des PHM : éléments de définition

Comment se manifeste le processus de vieillissement?

Vieillissement et changements : changements physiques, sociaux, psychologiques

Le plus souvent, ce sont les modifications physiques qui nous viennent à l'esprit; celles-ci apparaissent chez chacun d'entre nous à n'importe quel moment et avec plus ou moins d'intensité : possibilité de développer ces modifications

Le vieillissement peut également s'accompagner d'un transfert plus lent des stimulations, ainsi que d'un ralentissement accru de la pensée et de la motricité, entraînant une diminution des réflexes.

Par la suite, on relève des difficultés croissantes dans les activités pratiques de tous les jours : soins corporels, habillage, repas, aller aux toilettes. Chez la plupart des personnes handicapées mentales, ces difficultés apparaissent seulement après 60 ans.

Même si la probabilité est plus grande que les problèmes de santé apparaissent avec l'âge, le processus de vieillissement n'est pas forcément lié au fait d'" être malade ".

Si les personnes handicapées mentales tombent malades elles souffrent alors des mêmes maladies que les personnes âgées non handicapées.

Au-delà des différences individuelles, un certain nombre d'études permettent de mettre en lumière un phénomène quasi-général (hors pathologies spécifiques) : qu'elles soient physiques ou psychologiques, les capacités qui diminuent le plus sont celles que nous utilisons le moins. Les activités que nous exerçons entretiennent en permanence les capacités que nous utilisons pour les exercer.

Nos capacités cognitives ne déclinent pas inéluctablement, comme le font nos capacités musculaires ou respiratoires. L'utilisation, la motivation, l'apprentissage, le plaisir, permettent de profiter, même à un âge avancé, de ces capacités. Mais il faut pour cela que nous possédions certaines connaissances et que notre environnement ne nous en empêche pas.

Autre approche : le vieillissement « problème social ? » :

Il y a un problème social quand il y a une inadaptation de la société à l'évolution des individus qui la composent, une inadéquation des réponses de l'organisation sociale à la situation d'une partie de la population.

Le vieillissement est donc bien un problème social : non pas le « problème des vieux », mais le problème de notre société avec ses citoyens âgés.

Par le Docteur Sinikka Gusset-Bährer, psychologue

UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS,
DE PERSONNES HANDICAPÉES MENTALES ET DE LEURS AMIS.
15, rue Coysevox - 75876 Paris Cedex 18 • Tél : 01 44 85 50 50 - Fax : 01 44 85 50 60 • www.unapei.org

Avancée en âge des personnes handicapées

Remarques de l'Unapei

Avril/2013

L'Unapei souhaite apporter quelques précisions quant aux préconisations proposées le 17 avril 2013.

Tout d'adord c'est une réalité d'aujourd'hui et de demain, les 600 associations adhérentes de l'Unapei sont toutes concernées par la problématique de trouver une réponse adaptée face aux conséquences de l'avancée en âge des personnes qu'elles accompagnent dans les établissements ou les services qu'elles gèrent.

C'est pourquoi si l'Unapei se retrouve dans la plupart des préconisations proposées, elle considère que certaines méritent d'être précisées et d'autres ajoutées :

- S'agissant de la médicalisation, nous souscrivons à cette nécessité néanmoins il est nécessaire que celle-ci soit graduée. En effet, il convient avant tout que les établissements s'appuient sur les services existants comme les SSIAD, l'HAD, les unités de soins palliatifs. Il est indispensable de veiller à ce que les établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes handicapées restent avant tout des lieux de vie, où l'on peut recevoir des soins, et ne deviennent pas des lieux de soins.

- Une réflexion doit donc s'engager pour traduire cette démarche de médicalisation au travers des procédures d'appels à projets (ou non), afin d'indiquer si toutes les structures concernées et volontaires auront accès à cette possibilité de médicaliser leurs places ou s'il leur faudra répondre à des appels à projets pour ce faire, risquant de prolonger l'attente des personnes handicapées pour y accéder.

- S'agissant de l'identification sur le territoire des solutions d'accompagnement, il est nécessaire de penser parcours et évolution des dispositifs d'accompagnement. En effet, l'organisation des dispositifs et les procédures administratives doivent garantir et faciliter la fluidité des parcours de vie, en évitant aux personnes concernées les ruptures dans l'accompagnement qui leur est proposé, notamment les périodes d'attente de validation de leurs dossiers administratifs, etc…

- S'agissant de l'accueil en EHPAD, piste sur laquelle s'oriente la majorité des conseils généraux dans leurs schémas départementaux, celui-ci peut être possible dès lors qu'il répond aux besoins et attentes de la personne handicapé, qui reste une personne handicapée au-delà de ses 60 ans. La réussite d'un tel accueil repose sur l'octroi d'une « tarification compensatoire » permettant le recrutement de professionnels éducatifs (l'expérience démontre la nécessité de salarier 2,5 ETP pour 20 personnes accueillies).

- **Autres pistes de réflexion pour l'optimisation de l'accueil des personnes handicapées en EHPAD.**

  Lorsque l'accueil des personnes handicapées en EHPAD se réalise, il doit :
  - S'effectuer avec **le consentement** de la personne handicapée
  - Permettre à la famille d'être partenaire du projet d'intégration de la personne accueillie
  - Résulter d'un partenariat entre la structure associative ayant accompagné la personne handicapée antérieurement et l'EHPAD accueillant
  - Permettre à ce partenariat de perdurer, en listant les engagements réciproques des deux parties :

    - **A titre d'exemple pour l'EHPAD accueillant** : réserver dans son conseil d'administration un siège pour un représentant d'association de personnes handicapées, définir un quota maximum de personnes handicapées pouvant être accueillies, afin de rester dans un équilibre

harmonieux de mixité des populations, revisiter les différents documents remis à l'usager dans la loi du 2 janvier 2002 afin de les adapter à la spécificité des personnes handicapées accueillies, permettre aux personnes handicapées pressenties d'effectuer des séjours d'intégration préparatoires, assurer l'accompagnement spécifique des personnes handicapées âgées par du personnel qualifié ayant une connaissance du handicap des personnes accueillies, assurer la poursuite des axes du projet personnalisé de la personne handicapée dans la continuité de son projet de vie, et ce jusqu'au bout, proposer régulièrement au personnel concerné des temps de concertation, d'échange, d'analyse de la pratique…

- **A titre d'exemple pour la structure associative d'origine**: suivre chaque entrée individuelle en EHPAD par le biais d'une commission qui associe la direction de l'EHPAD, accompagner l'intégration de la personne handicapée en EHPAD en apportant un appui technique, et un transfert de compétences aux équipes, faciliter l'accompagnement de la mise en œuvre des projets personnalisés auprès du personnel de l'EHPAD, détacher du personnel de la structure associative d'origine pour un échange de pratiques, à la demande de l'EHPAD accueillant…

Pour rappel, liste des documents transmis par l'Unapei pour contribuer aux travaux :

- Dossier de presse, conférence de presse de l'Unapei du 25 juin 2009
- Message de l'Union spécial 153 : Résultats de l'enquête « Personnes handicapées mentales avançant en âge », Unapei, juin 2009
- L'avancée en âge des personnes handicapées mentales, Unapei, octobre 2009
- Le vieillissement des personnes handicapées, document d'orientation, Unapei, janvier 2011
- Préconisation pour accueillir et accompagner des personnes handicapées mentales âgées – Les incontournables de l'Unapei, Avril 2012
- Document-ressource destiné aux associations souhaitant adapter la qualité de leur offre d'accueil aux personnes handicapées vieillissantes

Merci de votre lecture.
M. Paul Gallard - Président de la Commission « Vieillissement -Avancée en âge des personnes handicapées mentales »
Mme Jeanine Danquin en Charge du suivi des travaux de la Commission « Vieillissement -Avancée en âge des personnes handicapées mentales »

Pour plus d'informations, votre contact à l'Unapei :

- **Jeanine Danquin** - Chargée de formation - En charge du suivi de la Commission « Vieillissement - Avancée en âge des personnes handicapées mentales »
  j.danquin@unapei.org

Ou en cas d'absence

- **Sévérine Ragon** – Responsable du département établissements et services – s.ragon@unapei.org
- 15 rue Coysevox – 75018 Paris
- Tél. 01 44 85 50 50 – Fax 01 44 85 50 60
- Site : http://www.unapei.org

Préconisation pour accueillir et accompagner des personnes handicapées mentales âgées – Les incontournables de l'Unapei

Nous le savons, les situations de vie individuelles nécessitant des prestations adaptées sont nombreuses. Les besoins nouveaux doivent trouver des réponses quel que soit le lieu de vie choisi par la personne handicapée, qu'elle vive à domicile seule ou en couple, avec un aidant familial, ait besoin d'un accueil temporaire, de jour, permanent.
Aussi, cette fiche technique veille à présenter, quel que soit le projet développé par l'association, des repères en terme d'accompagnement.
En effet, que l'association envisage de créer ou de contribuer à un projet de SAVS, SAMSAH, résidence service, foyer logement, MAPHA (maison d'accueil pour personne handicapée âgée), unité de vie dédiée au sein d'un EHPAD ; ou bien que l'association réfléchisse à une évolution de son projet d'établissement pour prendre en considération l'évolution des besoins des personnes ; des incontournables s'imposent à nous.

Le projet d'établissement ou de service

L'accompagnement

En matière d'accueil, il est intéressant de proposer une palette de réponse afin de moduler l'offre de service : accueil permanent, accueil de jour, hébergement temporaire, hébergement de nuit, accueil d'urgence, accompagnement de nuit itinérant.

Ex : proposer à une personne handicapée de participer à des activités lors d'un accueil de jour (périodique ou non) pourra non seulement préparer un accueil permanent à venir mais aussi offrir un service de répit aux aidants familiaux.

Il est également important de ne pas fixer de barrière d'âge. L'idée est de ne pas préciser un âge d'orientation mais de s'attacher au projet de vie et aux besoins de la personne. Ainsi, il convient d'éviter de formuler dans le projet : « L'établissement accueillera des personnes en situation de handicap mental à partir de 60 ans ». En effet, ce n'est pas l'âge qui justifie l'accueil mais bien le projet de la personne et ses besoins. Toutefois, il convient de rester vigilant et de ne pas tomber dans l'excès inverse.

S'agissant des services et prestations à proposer, il est indispensables que ceux-ci offrent aux personnes handicapées des repères, de la régularité, une structuration du temps, et permettent de maintenir et de développer des acquis. Il est également primordial de proposer une organisation qui permet de respecter les rythmes personnels de chacun. Ces services doivent aussi garantir une souplesse dans les parcours de vie.

EX : une personne handicapée accueillie en famille d'accueil doit pouvoir bénéficier d'un SAVS ou d'un hébergement temporaire ou d'un accueil de jour.

Le projet proposera également plusieurs activités (sous réserve des attentes et envies des personnes handicapées) : activités culturelles, activités de loisirs, sportives, manuelles (bricolage, jardinage, travaux d'aiguilles…), spirituelles, artistiques, proximité animalière (basse-cour, animaux domestiques …). Pour se faire, l'établissement doit bénéficier des moyens techniques adaptés et de professionnels formés à l'animation auprès d'un public handicapé ou à des animations spécifiques.

Les structures doivent être avant tout des lieux de vie, les personnes handicapées peuvent participer, si elles le souhaitent, à la vie de la structure (reconnaissance sociale, bénévolat).

La question de la médicalisation doit se poser. Il convient d'envisager un projet de soins gradués et adaptés. Les structures médico-sociales même médicalisées doivent rester des lieux de vie et non devenir des lieux de soins. La médicalisation d'une partie de la structure peut être une réponse, l'intervention de services extérieurs pourra également être privilégiée (services de soins infirmiers à domicile, hospitalisation à domicile, Infirmiers libéraux).

Le projet doit garantir un accueil jusqu'à la fin de la vie. Pour cela, il est indispensable de formaliser un

projet d'accompagnement spécifique et de s'appuyer sur des services supports de soins palliatifs et de passer des conventions de partenariat. Par ailleurs, le projet d'établissement doit prévoir des conditions décentes et humaines avant une nouvelle occupation d'un logement après un décès (préparation psychologique, accompagnement de la famille, des autres habitants, des professionnels et du nouvel arrivont).

Les projets doivent donc impérativement prévoir des partenariats avec des services transversaux : structures sanitaires (hospitalisation à domicile, unité mobile de soins palliotifs notamment), paramédicales, service d'aide à domicile, services sociaux culturels et de loisirs ....

Point de vigilance.

Accueil conjoint « parents / adultes handicapés » en EHPAD ou en foyer logement.

Ces structures destinées prioritairement à l'accueil de personnes âgées dépendantes peuvent proposer des accueils conjoints de parents et de personnes handicapées. Il convient nécessairement de veiller à ce que le projet offre des garanties pour l'accompagnement des personnes handicapées. Ces projets portés principalement par des promoteurs de la dépendance âgée, nécessite notre expertise.

L'accompagnement des familles

Les personnes accompagnées doivent pouvoir recevoir leur famille et l'établissement ou le service doit également faciliter la participation de la famille, de l'entourage et de la fratrie.

Les établissements et services doivent accueillir les familles dans les moments difficiles : personne hondicapée malade, décès. Un hébergement sur site doit pouvoir être proposé aux familles lorsqu'elles sont éloignées et si la situation de la personne nécessite leur présence.

L'établissement ou le service doit bénéficier de moyens pour pouvoir conduire les personnes handicapées auprès d'un parent qui ne peut plus se déplacer (domicile, hôpital, maison de retraite).

Les ressources humaines

Afin d'optimiser la qualité de l'accompagnement, il convient de prévoir un organigramme de personnel qualifié et diplômés. Cet organigramme doit mettre l'accent sur lo pluridisciplinarité.

Personnels éducatifs : AMP, moniteur éducateur, éducateur spécialisé, conseiller en économie sociale et familiale, assistant sociale, animateur titulaire du DEFA
Personnels soins : aide-soignant, infirmier, psychologue et médecin psychiatre, ergothérapeute, kinésithérapeute, orthophoniste.

Le tableau des effectifs sera à adapter en fonction du type de structure, de sa capacité, de sa population, de son évolution et de son implantation dans l'environnement (utilisation des services existants dans une logique de mutualisation)

La formation continue s'impose : gestes et postures, soins palliatifs, alimentation parentérale, bientraitance, animation auprès des personnes âgées, prévention des escarres ...

La structure pourra s'appuyer sur des intervenants extérieurs (professionnels et bénévoles) pour compléter et diversifier son offre de service (notamment au niveau des animations).

Ratio minimum:

- SAVS : 0.075 (soit 3 ETP pour 40 personnes accompagnées)
- Samsah : 0.26 (soit 3.13 ETP pour 12 personnes)
- Foyer de vie : 0.8
- Foyer médicalisé : 1
- En EHPAD : accompagnement spécifique : 0.125 (soit 2.5 ETP éducatif pour 20 personnes), au-delà des ratios de l'EHPAD (hébergement, dépendance et soins)

Point de vigilance.

Accueil en EHPAD.

La réglementation en vigueur n'autorise à ce jour qu'une seule tarification en EHPAD (dite tarification ternaire). Donc, l'accompagnement spécifique, indispensable à une prise en compte des besoins des personnes handicapées mentales âgées, ne peut être mis en place sur les bases ordinaires de la tarification affectée à ces lieux.

C'est pourquoi, une « tarification compensatoire » sous la forme d'une enveloppe dédiée n'est pas à écarter et est même déjà pratiquée à l'initiative de plusieurs départements.

Pour l'Unapei et suite aux études faites auprès de structures ayant expérimenté ce mode de financement, **cette enveloppe dédiée n'est pas concevable en dessous de 25 € par jour** (base 2011) afin de financer à minima 0,125 ETP (soit 2.5 ETP éducatif pour 20 personnes), au-delà des ratios de l'EHPAD (hébergement; dépendance et soins).

Le projet architectural

La structure ne doit pas être isolée et doit être à proximité d'un centre de vie (commerces, pharmacie, médecin, écoles maternelles, EHPAD, transports collectifs ...) et cela afin de garantir un environnement social riche.

Penser domicile c'est penser habitat et non hébergement ; de fait la chambre de la personne est considérée comme un lieu de vie persannel et privé.

Le projet architectural devra privilégier les petites unités de vie : chambres individuelles, salon détente, salle à manger, espace cuisine ouvert. L'accessibilité de la structure sera un point de vigilance tout particulier tant du point de vue des espaces collectifs que privés (notamment les salles de bains individuelles), il convient d'adapter les espaces aux besoins des personnes à mobilité réduite et en perte d'autonomie.

Le projet devra prévoir :

- des espaces privés : minimum 27 m2 (avec salle de bain 4 ou 5 m2)
- l'accueil des couples : prévoir des chambres adjacentes avec des portes communicantes. En effet, il est important de ne pas séparer les couples sauf s'ils en font expressément la demande.
- des studios / T1bis (minimum 35 m2)
- des espaces spécifiques (ex. une infirmerie pour le stockage et la préparation des médicaments)

L'objectif recherché sera de mixer ces types de lieux de vie sur un même site géographique lorsque cela est possible.

La commission « Vieillissement – Avancée en âge »

Document ressource destiné aux associations souhaitant adapter la qualité de leur offre d'accueil aux personnes handicapées mentales vieillissantes

Exemples de rubriques pouvant figurer dans un projet-type d'établissement ou de service accueillant des personnes handicapées mentales vieillissantes-
Liste des points incontournables du projet et des points de vigilance rubrique par rubrique

Présentation du plan du projet type

1. Le cadre de référence
2. L'environnement et le réseau
3. La population accueillie
4. Le projet architectural
5. Le projet personnel
6. L'animation de la démarche « projet »
7. Le personnel
8. Axes de progrès et perspectives d'évolution

Document de travail Unapei

Outil issu d'une enquête réalisée auprès des associations du Mouvement Unapei mai 2012-mars 2013-
Commission Vieillissement –Avancée en âge des personnes handicapées mentales

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
1. Le cadre de référence	a) **Cadre juridique et missions (**les exigences légales et réglementaires) Prise en considération des schémas (Gérontologique et Personnes handicapées) et du PRIAC	a) Une attention particulière aux politiques sociales locales souhaitant faire converger l'approche gérontologique et l'approche « handicap »:« le handicap ne prend pas sa retraite »	a) Identification du nombre de places ouvertes au niveau régional- Préparation stratégique, par anticipation, aux appels à projets : exemple de pré-projet à préparer sur la base de l'analyse des besoins Réflexion autour de la pérennité des accompagnements et sur la possibilité de faire face aux nouvelles attentes des personnes accueillies : exemple possibilité de désinstitutionalisation de l'offre et parcours à domicile
	b) Le conventionnement et cadre financier	b) Concernant le conventionnement et le cadre financier des foyers d'hébergement : négociation à mener pour obtenir l'enveloppe nécessaire, notamment pour le volet santé représentatif des besoins en soins infirmiers (prévention, soins quotidiens…) Mise en place d'un plan de financement dans lequel sont mis en évidence la prise en compte des besoins liés au handicap mental et au vieillissement.	b) Implication de l'ARS (forfait soins) et du Conseil Général (forfaits spécifiques hôtelier, dépendance, accompagnement social) et/ou de l'assurance maladie (FAM) nécessaire pour obtenir la prise en compte des besoins en soins infirmiers La personne handicapée le reste après 60 ans et les moyens mobilisés (compétences, moyens financiers, logistiques, partenariats…) doivent le refléter
	c) **Positionnement éthique et principes d'action** : les valeurs associatives	c) Déclinaison a minima des valeurs sur lesquelles se base l'action -principes d'action déclinés : Il s'agit de mettre en valeur la cohérence du projet de l'établissement dans le cadre de la politique associative	c) La présentation du cadre de référence dans lequel le projet s'inscrit apporte une plus-value et met en valeur l'association et le mouvement parental

Document de travail Unapei

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
2. L'environnement et le réseau	a) Description du **lieu d'implantation géographique** et de son intégration dans **l'environnement**	a) Les moyens mobilisés pour pallier à l'éventuel isolement géographique du lieu d'accueil.	a) L'implantation dans un lieu très isolé et peu desservi (pas de village ou de commerçants ou de services à proximité) comporte un risque susceptible d'entrainer des difficultés à mobiliser un réseau médical et paramédical dans la durée
	b) L'ouverture de l'établissement **sur l'extérieur**	b) La participation à la vie sociale et l'accès à des activités sont aussi des réponses à apporter aux personnes handicapées mentales vieillissantes	b) Le volet soins même s'il est important ne suffit pas à lui seul comme modalité d'accompagnement des personnes handicapées mentales vieillissantes D'autres volets de l'accompagnement sont nécessaires : - L'accès à la culture - Les contacts avec les autres tranches de la population : actifs, jeunes, enfants - Sans remplacer la relation humaine l'accès aux nouvelles technologies numériques adaptées au niveau d'appropriation possible - L'accès à la ville au village avoisinant, à ses activités et lieux publics
	c) **Conventionnement** avec des **partenaires-clés**	c) L'élaboration de liens entre l'association, l'établissement d'accueil et les autres établissements du territoire susceptibles d'exercer de prendre une part à l'accompagnement de la personne handicapée : à titre d'exemple : HAD (Hospitalisation à domicile), Unité de soins palliatifs, services d'aide à la personne…, donnant éventuellement lieu à des conventions ou à des mises à disposition de personnels	c) Des compétences spécifiques et généralistes à combiner dans les structures

Document de travail Unapei

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
3. La population accueillie	a) Description des caractéristiques des personnes accueillies	a) La barrière de l'âge ne doit pas être un critère (par exemple : déterminer un âge requis pour l'entrée dans un établissement pour personnes vieillissantes), compte tenu de la variabilité des situations.	a) Problématique psychiatrique stabilisée
	b) L'identification des besoins *Cf. Art. 19- Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* *ratifiée par la loi n° 2009-1791 du 31 décembre 2009*	b) L'identification des différents profils des personnes susceptibles d'être accueillies, leur provenance et des précisions sur la déficience intellectuelle et les autres déficiences liées au vieillissement qui s'ajoutent à celles préexistantes La traduction de l'identification et l'analyse des besoins dans une description de ce que l'établissement peut faire et de ce qu'il ne peut pas faire de façon à tracer les limites de son intervention	b) La description du niveau de réalisation des personnes complète la description de leurs caractéristiques, elle permet de ne pas tout envisager sous l'angle de la déficience et également de préciser les besoins en accompagnement. *Exemple du foyer Agathe-Apei d'Arbois ayant établi dans son projet une liste interne basée sur le guide multidimensionnel GEVA (besoins dans le domaine des activités ou dans le domaine des soins- niveau de réalisation-besoin en accompagnement correspondant) ci-jointe au présent document*

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées- **« Article 19 -** Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. »

Document de travail Unapei

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
4. Le projet architectural	a) Accessibilité	a) Normes légales Personnes Agées/Personnes Handicapées, signalétique et utilisation de pictogrammes pour simplifier l'orientation dans l'espace, le repérage dans le temps, la libre circulation des personnes handicapées	a) Issu du Guide Unapei de la signalétique et des pictogrammes de décembre 2012 : Une attention particulière à accorder, dans les lieux d'accueil, à : - Localisation du plan et de la signalétique - Configuration et compréhension du plan - Suivi du fléchage - Homogénéité sans uniformisation de la signalétique - Implantation du plan et de la signalétique, visibilité et lisibilité - Utilisation des codes couleur - Configuration et compréhension de la signalétique - Réflexion à mener sur les pictogrammes : moyens efficaces pour compenser les difficultés d'accès à l'information
	b) Penser le projet en terme de « maison » ou l'on vit et où chacun aimerait vivre	b) Espaces privés individuels pouvant être conçus en tenant compte : - Des couples éventuels - Des principales pathologies - Des facteurs de risque de chute - De la réduction des capacités fonctionnelles - Des facteurs psychologiques - Du niveau du « bien-être »	b) Risque que la culture « chambre partagée » du milieu médical dans le secteur s'applique au détriment du droit à la vie privée et du droit à l'intimité plus fréquent dans un contexte non médicalisé.

Document de travail Unapei

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
5. Le projet personnel	a) Démarche d'élaboration du projet de la personne	a) La participation de la personne au projet qui la concerne	a) L'Aide et le soutien à la prise de décision fait également partie des priorités. Cette aide n'est pas du tout appréhendée dans les maisons de retraite qui ne connaissent pas le handicap mental
	b) La mise en place de l'accompagnement	b) La continuité de la qualité d'accompagnement telle que les personnes l'ont connue avant l'éventuel changement d'établissement, est requise	b) Les ruptures dans le parcours de la personne risquent de la fragiliser Eléments favorisant la qualité l'accompagnement : - Considérer l'établissement comme le lieu de vie de la personne et donner la possibilité de choix de son lieu de vie à la personne handicapée mentale - Maintenir le réseau relationnel existant et tenir compte de la mise en péril de la personne en cas d'éloignement du lieu qu'elle a fréquenté pendant des années - Etre attentif à la création de nouveaux repères en cas de changement d'établissement - Etre attentif à proposer des temps d'accompagnement tant collectifs qu'individuels - Favoriser l'estime de soi - Eviter l'acharnement « éducatif » et prendre en considération le choc que peut représenter la cessation d'activité pour la personne handicapée vieillissante - Avoir le souci de la proximité par rapport à la présence familiale

Document de travail Unapei

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
6. L'animation de la démarche « projet »	a) Méthodologie ou mise en œuvre	a) Description des modalités d'accompagnement offertes Exemple : - Accueil permanent - Accueil temporaire - Accueil de jour - Activités de soins - Activités liées aux animations et aux loisirs - Services à domicile et développement d'une complémentarité entre les services et l'établissement	a) Précisions à apporter sur : - Modalités de mise en œuvre du contrat de séjour permettant notamment de : • préciser le contenu des missions en fonction des besoins et demandes de la personne accueillie (de sa famille ou tuteur) • responsabiliser chacun des signataires • désigner un référent responsable du suivi • définir la durée de l'accompagnement (renouvelable si nécessaire) - Modalités d'élaboration du Projet de vie et de son évaluation - Rôle du référent - Les instances d'expression
	b) Eléments de réflexion : La place du parcours de santé dans l'accompagnement	b) Déclinaison possible : des différents actes de soins Exemple : - Actions de prévention : informations, apprentissages ex soins bucco-dentaires - Soins curatifs : suivi de l'administration de traitement - Soins de nursing soins d'hygiène et de confort - Soins palliatifs pour atténuer les symptômes d'une maladie	b) Informer et associer la personne à la mise en place des actes de soins

Document de travail Unapei

Plan du projet « type »	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
6. L'animation de la démarche « projet » (suite)	b) Eléments de réflexion (suite) : - L'approche de la mort

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
7. Le personnel	a) Le fonctionnement général	a) Formation du personnel de base et formation continue en lien avec les situations rencontrées	a) L'anticipation de l'usure professionnelle
	b) Les missions des personnels et la répartition des effectifs	b) Complémentarités entre les métiers : - Exemple Aide-soignant et Aide Médico-Psychologique	b) Invitation des personnels à constituer des groupes de réflexion éthique

Document de travail Unapei

Plan du projet -type	Rubriques possibles du projet	Points incontournables	Points de vigilance
c) Axes de progrès et perspectives d'évolution	**c)** Penser le projet en terme de parcours de vie pour les PH, même âgées (rien n'est immuable)	c) Faire participer les personnes concernées à l'évaluation des dispositifs - Conduire des réflexions éthiques sur les situations rencontrées	c) Identifier les réponses possibles à court, moyen et long terme - Associer toutes les personnes concernées (personnes, familles, partenaires…) aux réflexions éthiques

Document de travail Unapei

Constatant l'avancée en âge des personnes handicapées mentales, se réjouissant de cette observation mais inquiète de l'absence durable de réponses à cette situation nouvelle et pourtant prévisible, l'Unapei adopte les orientions suivantes et entend les diffuser pour qu'elles servent de socle à l'élaboration des solutions nécessaires, dès maintenant et pour les années qui viennent.

Orientation n°1 : Diversification

Le principe en est simple : les personnes handicapées sont diverses, leurs histoires de vie sont diverses, il n'est pas pensable, pour elles comme pour tous nos concitoyens, qu'une seule forme de réponse puisse correspondre à cette diversité. Même si la réponse « établissement » apparait souvent comme la plus rassurante, la plus pérenne et la plus facile à inventer, malgré son coût élevé, toute une palette de réponses doit être élaborée pour permettre à chacun de développer un projet de vie qui soit véritablement un projet personnel. Chacun, selon son histoire et ses capacités, doit pouvoir trouver la réponse qui lui convient pour le temps qui lui convient.

Orientation n°2 : Adaptation, adaptabilité

Seule la diversification est susceptible de permettre l'adaptation des réponses aux capacités et ressources (y compris financières) de chacun. Il serait absurde de surestimer les capacités des uns et de sous estimer les capacités des autres. Les premiers se trouveraient en difficultés pour vivre une vie au dessus de leur force les seconds auraient à juste titre le sentiment de vivre en dessous de leurs capacités.

De plus les capacités personnelles, pour les personnes handicapées comme pour les autres, varient avec l'âge, l'état de santé, un environnement plus ou moins favorable et porteur, les évènements et les rencontres… Il est donc important d'admettre que ce qui est aujourd'hui considéré comme la meilleure réponse possible pour telle personne puisse ne plus l'être demain et l'être à nouveau, peut-être, quelques temps après. L'adaptation des réponses a comme corollaire le droit au changement.

Orientation n°3 : Innovation

Nous avons à construire des réponses innovantes. Pas simplement pour être au dernier cri des modes et courants de pensée préfabriquée mais pour procurer aux personnes concernées les réponses les plus favorables. Ainsi l'innovation n'est pas une fin en soi, elle trouve simplement sa place dans ce qu'elle apporte de meilleur à vivre. Ces réponses innovantes peuvent l'être sur plusieurs registres :

- Tout ce qui doit être inventé ne l'est sans doute pas encore. Nous n'avons pas à nous priver et à les priver a priori de réponses nouvelles, même si elles coûtent cher. Le premier frein à l'innovation est certainement notre propre frilosité à faire valoir nos projets, tels que nous les imaginons. Le second est économique, et ce souci est légitime, mais il ne peut pas venir empêcher la réalisation de projets pertinents.
- L'autre registre où doit s'exercer l'innovation est celui où se croisent les problèmes à régler. La réponse innovante apporte une solution aux questions posées par le vieillissement et aux problèmes d'emploi, aux problèmes de qualité environnementale, aux problèmes de transport en milieu rural, etc.
  Cette démarche inscrit l'action dans le contexte sociétal où nous avons à vivre ensemble, tous, et ceci est en soi une innovation. Il nous faudra ainsi croiser handicap et architecture, handicap et emploi, handicap et design, handicap et environnement, handicap et développement économique durable, etc.

Orientation n°4 : Réponse globale

Nous avons, en effet, à rechercher des réponses globales c'est-à-dire qui ne découpent pas la vie des personnes en tranches successives ou simultanées mais qui leur permettent au contraire de trouver une cohérence de vie, sereine et harmonieuse et qui prennent en compte la globalité de la personne et de la situation.

Orientation n°5 : Des lieux de vie

Des lieux de vie où l'on puisse recevoir des soins éventuellement, autant que nécessaire mais des lieu de vie, pour vivre, ce qui exige surface habitable suffisante et adaptée, architecture pensée au service du projet, qualité de l'environnement matériel, et dimensions des structures et services permettant réellement le respect de la singularité de chacun. Le collectif n'est pas la seule réponse même si souvent nous ne savons et ne pouvons pas faire sans cette dimension collective. Encore faut-il que ce collectif garde des proportions qui s'accordent au projet et que les contraintes qu'il entraine ne soit pas supérieures au service qu'il rend. La logique du cadre bâti existant et la logique « des économies d'échelles » ne peuvent pas prendre le pas sur la qualité de l'accompagnement.

Orientation n°6 : Penser domicile, penser habitat

Non que tous soient capables de vivre seul ou en couple dans un domicile indépendant… Évidemment. Mais d'abord ne les privons pas de ces réponses chaque fois qu'elles sont possibles et qu'elles ont du sens pour la ou les personnes concernées. Leur capacité à vivre dans des domiciles ordinaires doit être soutenue par des services adaptés de type service d'accompagnement à la vie sociale ou service d'aide à domicile.

Penser domicile c'est penser habitation et non hébergement. Nous ne les regardons pas de la même manière si nous les pensons habitants (y compris avec leurs difficultés nombreuses parfois) et si nous les pensons « personnes hébergées ».

Il se peut que leur domicile soit collectif, pour les mille raisons que l'on sait mais si nous les regardons comme des habitants potentiels nous ne penserons pas ce domicile de la même manière.

Orientation n°7 : Continuité

Ils ont droit à la continuité de l'accompagnement. Ils ont droit à continuer à vivre là où ils ont vécu, avec ceux qu'ils connaissent depuis longtemps et avec qui ils ont tissé des liens. Ils ont droit à cette continuité et nous la leur devons, tant qu'elle a du sens. La rupture ou du moins la discontinuité a parfois des vertus et tous dans nos vies nous apprécions tantôt de ne pas être obligé de connaitre de ruptures, tantôt, au contraire, de pouvoir rompre et ouvrir de nouvelles pages dans nos vies, dans un nouveau cadre, avec de nouvelles personnes, etc. Nous avons donc à rechercher avec eux une utilisation subtile des continuités et discontinuités nécessaires.

Orientation n°8 : Utilisation de l'ordinaire

Ils ont droit à l'utilisation des services dont peuvent bénéficier tous nos concitoyens. Quand les services ordinaires peuvent répondre à leurs attentes avec pertinence, il est absurde de doubler ce qui existe déjà et qui fonctionne bien. Mieux vaut faire alliance avec ces services dont la compétence et la technicité n'est plus à prouver. C'est vrai parfois pour un service de portage de repas, pour un service de soutien ou de soins à domicile, de transport en commun, etc. De la même manière il se peut qu'un EHPAD soit capable d'offrir dans un projet précis quelques places à des personnes handicapées qui seront ainsi accueillies en établissement ordinaire mais pourront y trouver l'accompagnement spécialisé dont elles peuvent avoir besoin.

Orientation n°9 : Compétence et formation

Quelles que soient les solutions retenues, et la palette doit être large, il est essentiel qu'elles soient portées par des professionnels de haut niveau c'est-à-dire présentant les qualités requises et en particulier une formation et une qualification sérieuse et adaptée. Il est également important de rappeler ici le rôle majeur rempli par les aidants familiaux, les difficultés dans lesquelles ils se trouvent parfois et le soutien qu'il faut apporter pour ne pas aggraver ces difficultés.

Orientation n°10 : Une exigence éthique

L'éthique comme un doute, un souci une aventure et non comme la mise forme d'une succession de protocoles contraignants qui lentement prennent le pas sur le sens de l'action. Une préoccupation éthique partout présente pour interroger sans cesse les pratiques afin que jamais les situations que nous leur proposerons de vivre ne viennent produire du handicap ajouté au motif du vieillissement qui nous fondait à agir.

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

« 60 ans, et après ? »

Synthèse des recherches et préconisations
d'une commission d'aidants familiaux
au sujet de l'avancée en âge
des personnes en situation de handicap mental

Mai 2012

Siège social
8 rue de l'étoile du matin – BP 321 - 44615 SAINT NAZAIRE Cedex
Tél. 02.40.53.99.99 – Fax. 02.40.00.62.25
apei@apei44.asso.fr
N° Siret 775 606 114 00210 - Code ape 8810B
www.apei44-asso.fr

ASSOCIATION MEMBRE DE L'UNAPEI

Introduction

Notre espérance de vie, depuis quelques décennies, ne cesse d'augmenter. Celle des personnes en situation de handicap mental, du fait des avancées de la médecine, de l'amélioration des conditions de vie et de l'accompagnement éducatif et social, progresse tellement vite qu'elle tend à rejoindre celle de la population générale.

Notre société commence à mesurer les effets de ce vieillissement qui n'a pas été anticipé. Elle va devoir faire face à la demande exponentielle de ceux qui auront **besoin d'être entourés et soutenus, comme toute personne âgée, mais qui nécessiteront aussi un accompagnement spécifique du fait d'un handicap mental.**

L'APEI Ouest 44, notamment les aidants familiaux, se préoccupe donc tout naturellement aujourd'hui du devenir des personnes de son territoire : que pensent les parents et les fratries de l'allongement de l'espérance de vie de leur proche? Comment envisagent-ils sa vie après son soixantième anniversaire ? Que souhaitent-ils pour lui ? Ont-ils des idées à nous soumettre ?

Le Service d'aide aux aidants, géré par l'Apei Ouest 44, a ainsi réuni des proches de personnes en situation de handicap mental pour leur donner la parole. Un groupe de douze aidants familiaux s'est formé en juillet 2010 et s'est réuni très régulièrement pendant un an. La réflexion et les démarches effectuées ont abouti à la réalisation d'un document conséquent de 66 pages, complété par de nombreuses annexes. Il retrace l'origine et la constitution du groupe, le contenu d'entretiens et de démarches, des données chiffrées, un travail sur les avantages et les inconvénients des différents types d'hébergement, des points de vigilance et des propositions.
Ce dossier est complété par un DVD qui témoigne de l'investissement personnel de ces aidants familiaux qui, au-delà de la recherche d'une solution à leur propre situation, ont osé s'impliquer dans un groupe pour imaginer de nouvelles perspectives au niveau collectif.

Le présent écrit est une synthèse du dossier réalisé.

Des observations :

Points de vigilance et suggestions selon les types d'hébergement

- **Une personne qui vit seule chez elle** peut manquer d'activité et de contacts, elle peut s'ennuyer. Il faut donc faire attention à l'implantation de son logement au regard des **transports en commun** permettant d'aller voir ses amis et ses anciens collègues, de pratiquer des activités, de faire les courses… Il faudra penser également à un **accompagnement type SAVS** afin de faciliter l'accès aux loisirs, la réalisation des démarches administratives, la gestion du budget en l'absence d'une mesure de protection… les possibilités de **services à domicile** enfin sachant que l'autonomie décroît avec l'âge.

- Une prestation de type **« appartement Kangourou »** (accueil simultané de la personne en situation de handicap et de ses parents**), ne doit pas être trop excentrée géographiquement au regard du lieu de vie du parent et de son proche.** Un parent âgé ne souhaite pas s'éloigner de son réseau social. Pour les parents du groupe l'offre serait attractive si elle existait sur Saint-Nazaire ou Guérande.

- **Les familles d'accueil** présentent beaucoup d'avantages. Les parents s'interrogent néanmoins sur le **maintien des liens** avec les amis, les anciens collègues, les membres de la famille. Est-ce une préoccupation des accueillants ? Les parents souhaitent qu'il y ait aussi une attention particulière à la **transmission de l'histoire de vie** de la personne. Conscients de la lourde tâche assumée par les accueillants, les parents espèrent qu'ils sont bien soutenus par les travailleurs sociaux du Conseil général et sont favorables à leur mise en réseau.

- Pour **les personnes qui vivent encore avec leur(s) parent(s)**, il apparaît que les besoins varient avec la santé de ces derniers ; tant qu'ils sont valides, ils répondent à leurs propres besoins et à ceux de la personne ayant un handicap. Avec le vieillissement, ils perdent de leur autonomie : leurs capacités à conduire, à se mouvoir, à évaluer un problème et à le résoudre s'amenuisent, tandis que les besoins de la personne dont ils assumaient la charge s'accroissent et ne sont bientôt plus couverts. L'organisation familiale n'est pas illimitée dans le temps. Aucune organisation n'est pérenne. Il faut préparer le changement, être dans une dynamique évolutive.
  Le groupe demandera donc l'extension du cadre autorisé d'intervention d'un **SAVS. Bien que la personne ne soit pas seule chez elle**. Un accompagnement peut s'avérer en effet nécessaire pour l'organisation du quotidien et des loisirs, pour le suivi des papiers administratifs, la vigilance dans le domaine de la santé… C'est une véritable prévention aux prises de risques inutiles et dangereuses.
  Le groupe demande que les parents vieillissants soient soutenus par le développement de **l'aide au répit** et des séjours d'**accueil temporaire,** pour éviter la fatigue et l'épuisement. Il mentionne l'importance du **service d'aide aux aidants** et de ses actions, comme les **"Café Papillon"** lieux d'échanges qui diminuent le sentiment d'isolement. Il pense que l'APEI Ouest 44 devrait davantage faire connaître ses actions (groupe vie affective, Charte…) et multiplier les occasions de rencontres entre parents. Les parents insistent également sur la nécessité de favoriser les expériences de séparation (séjours de vacances, essais en foyer…). Comprenant les appréhensions de certains parents, ils préconisent plus de journées portes ouvertes, plus d'invitations à

visiter les établissements… De même, ils pensent que les parents âgés ont besoin d'être accompagnés dans la difficulté à demander la mise en place d'une mesure de protection, qui relève aussi de la préparation à leur disparation. Si l'aidant familial est un frère ou une sœur, les observations exprimées sont bien sûr les mêmes que pour les parents.

- Le groupe est favorable à **l'ouverture des « Logements Foyers » aux personnes en situation de handicap mental**, soit de façon individualisée, soit avec leur(s) parent(s), moyennant une relative préparation. Afin d'optimiser la qualité de l'accueil et de faciliter la tâche des professionnels du foyer, il est nécessaire que quelques-uns d'entre eux soient **formés à un accompagnement adapté.**
  L'intervention d'un SAVS devra pouvoir apporter de façon complémentaire, les suivis nécessaires (social, administratif, budgétaire…). Une vigilance particulière pourra aussi être exercée sur l'état de santé de la personne et déclencher éventuellement l'intervention extérieure d'un médecin. Les parents soulignent enfin l'importance d'une aide au maintien des liens avec les anciens amis et collègues, le lieu de vie d'origine, etc. Là encore, les parents du groupe mettent donc en évidence l'intérêt de pouvoir bénéficier d'un accompagnement social type SAVS, même quand on ne vit pas seul chez soi.

- Actuellement les **LOGAC** sont réservés aux personnes qui travaillent en ESAT. Si certains venaient à accueillir des anciens travailleurs âgés de plus de 60 ans, les parents du groupe émettraient les **mêmes préconisations et points de vigilance**. A savoir : prévention de l'ennui pendant la semaine et le week-end, maintien d'un lien social, contacts avec les amis et la famille, suivi médical rapproché, possibilité d'avoir une vie amoureuse, transmission de l'histoire de vie...

- Enfin, pour les personnes en **foyer de vie pour travailleurs vieillissants**, type Saint-Gildas-des-Bois, le groupe a constaté que **l'essentiel des besoins est bien couvert**, en revanche il a mis en évidence les effets de l'éloignement géographique. Petit à petit, les résidents perdent contact avec leur ancienne vie. Ils ne peuvent pas tous prendre le car, leur(s) parent(s) ne conduisent pas ou plus… Le champ relationnel se limite peu à peu au territoire du foyer. Il convient d'**être vigilant au maintien des liens existants**. Le groupe préconise des sorties organisées par le foyer sur les anciens lieux d'origine et souhaite que les établissements se penchent sur la question des **transmissions de l'histoire familiale ou personnelle**. Le groupe a souvent évoqué les « livres de vie » ou les « boites à mémoire » (collecte de photos, de quelques objets significatifs…) que les parents pourraient, alors qu'ils sont encore là, écrire ou constituer avec l'aide d'un professionnel. Certaines familles le font déjà, il s'agirait de l'étendre en réunir les conditions les plus favorables possibles à leur réalisation et à leur utilisation.

  Le groupe a pu constater la très mauvaise répartition géographique des foyers de vie sur le territoire de l'APEI Ouest 44 (cf. tableau…) Saint-Nazaire est le cœur de notre secteur et il n'y a aucun foyer pour les personnes relevant de l'APEI Ouest 44, avant ou après 60 ans, sur la CARENE. Les parents du groupe pensent que cet état de fait accroît les difficultés de certaines familles à demander l'entrée en foyer pour leur enfant adulte. On sait combien le maintien de ces situations organisées autour de parent(s) âgé(s) de 80 ans et plus, représente des risques pour la santé des uns et des autres. Donc, **afin d'éviter l'éloignement qui entraîne la dislocation des liens et alimente le sentiment d'abandon vécu par les familles, le groupe demande l'ouverture de petites unités d'hébergement réparties sur l'ensemble du territoire, et en particulier sur celui de la CARENE.**

Préconisations du groupe

Au terme de tout ce travail, le groupe a dégagé des préconisations concernant les personnes âgées de plus de soixante ans et en situation de handicap mental. Certaines concernent l'APEI Ouest 44, d'autres impliquent nombre de partenaires.
Dans tous les cas, les parents qui se sont investis espèrent que la meilleure suite possible sera donnée à leurs souhaits et leurs attentes.

Prévenir les risques d'ennui et d'isolement social

En premier lieu, il conviendrait de **développer l'offre d'activités afin de réduire les risques d'ennui et d'isolement social** pour ceux qui vivent seul chez eux, et d'offrir des temps à soi hors du domicile familial pour ceux qui vivent chez leur(s) parent(s). Pour ce faire, le groupe propose de :

- Solliciter le partenariat local pour que les activités organisées sur les communes par les CCAS, clubs 3ème âge et foyers des anciens, soient visiblement accessibles aux personnes en situation de handicap mental. Il convient en effet d'**optimiser au maximum toutes les offres déjà existantes de prestations de loisirs, sportives et culturelles**,
- Permettre aux personnes âgées de plus de soixante ans, qui vivent seules ou bien avec leur parent(s) âgé(s) **l'accès aux soirées et aux sorties de week-end organisées par les FAH** moyennant des conditions définies au préalable,
- **Contacter les EHPAD et les foyers logement pour que les temps d'animation organisés au sein de ces structures soient accessibles aux personnes en situation de handicap qui vivent chez elles.** Le groupe se demande si les associations qui assurent ces activités ainsi que les structures d'accueil de jour pour les personnes âgées qui existent sur les communes de Trignac et de Drefféac, sont sensibilisées au handicap mental ? Il serait souhaitable d'attirer leur attention sur les besoins à venir (en termes de spécificités autant que du nombre de personnes concernées) et sur la nécessité de se préparer à y répondre,
- **Développer l'accueil de jour pour les plus de 60 ans, même séquentiel**, dans les foyers de vie (ex : Beauséjour à Guérande),
- Solliciter les pouvoirs publics pour **que l'accueil de jour soit également développé dans les EHPAD, même séquentiel.**
- Enfin **développer les actions de communication sur les offres repérées** chez les partenaires (CCAS, maisons de quartier, foyers…). **Il faut faire savoir aux personnes en situation de handicap là où elles sont les bienvenues**. Ayant trop souvent essuyé refus et rejet, les personnes concernées ou leurs parents n'osent pas demander à bénéficier d'un service, pourtant ouvert à tous. Parfois, nous l'avons vérifié, ces lieux sont pourtant tout à fait bien disposés à l'accueil des personnes différentes.

Veiller à un accompagnement individualisé des personnes portant sur la globalité de leur vie

Au delà des activités de loisirs, sportives ou culturelles, **un accompagnement global** des personnes s'avère souvent nécessaire. Les parents du groupe ont mis en avant les **prestations des SAVS** qui s'adressent aux personnes vivant seules chez elles. Après avoir d'emblée **demandé leur extension et leur développement auprès des personnes de plus de soixante ans**, il est apparu que des personnes vivant avec leur(s) parent(s) ont souvent besoin du même service. En effet, si la personne en situation de handicap a plus de soixante ans, le parent en a plus de quatre-vingt. De fait, il a lui-même bien souvent une perte d'autonomie qui se répercute sur l'aide qu'il a de plus en plus de mal à apporter : suivi de la situation administrative, démarches à l'extérieur, entretien des liens, vigilance dans le domaine de la santé générale… Le groupe souhaite donc que l'APEI Ouest 44 sollicite une extension du cadre d'intervention des SAVS , **que cette prestation puisse être accordée aux personnes qui ne vivent pas seules chez elles, au vu de leurs besoins quand les aidants âgés ne peuvent plus y répondre..**

Soutenir les aidants familiaux

Il faut bien distinguer la situation des personnes autonomes qui vivent seules chez elles, de celles qui vivent chez leurs parents. Notons que ces personnes âgées de 60 ans vivent chez des parents de 80, 85 ans et plus. Ces situations sont nombreuses et très préoccupantes. Les prises de risque sont fréquentes et le danger de basculement présent. Si l'avenir n'est pas à la création massive de places d'hébergement, il faut développer l'aide aux familles pour un maintien à domicile de qualité en prévision de l'isolement, l'épuisement, la carence de soins, voire la maltraitance.

Les aidants familiaux qui composent le groupe de l'APEI Ouest 44 demandent **le développement de l'accueil temporaire, de l'accueil de jour, de l'aide au répit, ainsi que l'aide aux aidants sous la forme d'accompagnement individualisé, de groupes d'aidants, de cafés de parents…**

Répondre à la problématique du déficit de places en hébergement

Le groupe se préoccupe beaucoup du déficit de **places en hébergement**. L'offre actuelle est insuffisante et le sera encore plus dans les années à venir, puisque toutes les personnes en situation de handicap mental ne pourront pas rester seules chez elles, et que leurs parent(s) vont disparaître. Afin d'éviter des admissions dans des établissements qui accueillent majoritairement des gens âgés de plus de 80 ans, avec du personnel qui ignore tout du handicap mental, le groupe suggère que l'APEI Ouest 44 :

- développe ses contacts avec les municipalités du secteur, afin d'être informée de tous les **projets d'EHPAD**. Cela permettrait de **demander, dès la conception du projet, l'ouverture d'une unité spécifique aux personnes en situation de handicap mental**. De la même manière, elle pourrait être informée de tous les **projets de foyers**

logements pour qu'un accueil spécifique soit prévu sur plusieurs appartements. Actuellement, des projets sont en cours, par exemple à Batz-sur-mer et à St André des Eaux. L'APEI Ouest 44 est représentée dans les commissions des communautés de communes ou d'agglomérations. La question pourrait sans doute être étudiée dans ces instances.

- sollicite et favorise au maximum la **création de petites structures d'hébergement sur Saint-Nazaire et son agglomération**, pour les personnes en situation de handicap mental et âgées de plus de 60 ans. La CARENE est étonnamment dépourvue de ce type d'établissements. Les foyers de vie sont à Guérande, Pontchâteau, Savenay, St Gildas… Les familles demandent à ce que leurs proches ne soient pas expatriés vers Guenroüet ou Saint-Gildas, dans des zones où les transports en commun sont très insuffisants et pour lesquelles les trajets s'avèrent très onéreux. Il faut éviter l'éloignement géographique qui entraîne la dislocation des liens familiaux et amicaux, la perte de ce qui relie à son passé et au fil de son histoire.
- étudie la possibilité de mettre en place **des petits collectifs avec des bailleurs sociaux à proximité d'EHPAD ou de foyers de vie pour les personnes en situation de handicap et vieillissantes.** La colocation favoriserait la mutualisation des services à domicile, tout en offrant plus de sécurité, et la proximité d'un établissement pourrait offrir des perspectives d'accueil de jour, séquentiel ou pas.
- Demande la **création de nouvelles places en hébergement sur le territoire de l'APEI Ouest 44 et spécifique aux personnes en situation de handicap mental et vieillissantes.**

Quel que soit le type d'hébergement choisi, veiller aux domaines relationnel et familial

En ce qui concerne les résidents actuels ou futurs en établissements d'hébergement, le groupe a fait des observations **dans les domaines relationnel et familial** :

Il souhaite de la part des professionnels une **grande vigilance quant au maintien des liens existants : amicaux, professionnels, familiaux**. Est-ce une préoccupation des établissements ? Qui peut aider le nouveau résident à garder le contact avec un ancien club de sports fréquenté pendant des années, avec une voisine connue depuis l'enfance, ou un collègue du CAT qu'il vient de quitter ?

Par ailleurs, il s'est montré préoccupé par **la transmission de l'histoire personnelle** et familiale. Qui sera en mesure de relier à son passé, la personne qui ne s'exprime pas ou mal, quand ses parents ne seront plus là. Tous n'auront pas un frère ou une sœur, un proche pour comprendre ce qu'elle veut dire, retrouver les fils du souvenir et raconter. Ainsi il a été question à plusieurs reprises **des livres de vie et des boites à mémoire**, qui peuvent être écrits ou constitués par les familles, avec la personne concernée et avec l'aide de professionnels. Des établissements développent cette pratique. L'APEI Ouest 44 pourrait s'en inspirer et réfléchir à une proposition qui irait dans ce sens et serait faite aux familles..

Communiquer sur la question du vieillissement et alerter les familles des problèmes qui se posent

Le groupe a mis en évidence tout au long de sa réflexion, la nécessité de **communiquer sur la problématique du vieillissement** au sein de l'APEI Ouest 44.

- Les parents qui constituent le groupe de travail pensaient être globalement bien informés sur ce qui touche la sphère du handicap mental. Ils ne considéraient pas que le vieillissement des personnes handicapées fût d'ores et déjà une problématique pour notre société. En réalité, ils ignoraient toutes les incidences du soixantième anniversaire, en termes d'accès aux FAH, LOGAC, SAVS, inscription sur liste d'attente en foyer de vie, etc. C'est pourquoi ils pensent qu'il serait judicieux d'en **informer très largement toutes les familles touchées**. La revue de l'APEI Ouest 44 « Mosaïque » a déjà réservé plusieurs pages sur le sujet.
- L'APEI Ouest 44 organise chaque année un grand forum. Différents thèmes ont déjà été traités : la vie affective, la mobilité, le logement… **Le prochain forum pourrait être sur le thème de « 60 ans et après ? ».** Le groupe note que toute cette réflexion émane de parents et porte leurs espérances. C'est pourquoi il semblerait intéressant d'organiser une journée sur cette problématique qui concerne tout le monde.

Faire connaître le travail effectué par cette commission aux partenaires extérieurs

Enfin, est apparue la nécessité de **communiquer à l'extérieur de l'association sur le travail réalisé, et de le faire vivre avec un maximum de partenaires** :

- Nous savons que le **Conseil général** travaille sur cette problématique du vieillissement, qui a été retenue comme un des deux axes prioritaires du service personnes âgées/personnes handicapées. Un groupe de travail s'est régulièrement réuni depuis l'automne 2010 sur ce thème et a fait une communication le 23 septembre 2011. Notre document pourrait être remis par l'APEI Ouest 44 au Conseil général, comme une proposition de pièce complémentaire à joindre au chantier en cours.

  Le département est bien entendu concerné d'emblée par plusieurs demandes émises par le groupe : l**'extension des Savs** aux personnes de plus de soixante ans, et également à ceux qui vivent chez leur(s) parent(s)âgés voire très âgés – Le **développement de l'accueil de jour , séquentiel ou pas**, dans les foyers de vie (Beauséjour à Guérande) et dans les EHPAD – la création d'**unités spécifiques pour personnes en situation de handicap mental dans toutes les nouvelles structures pour personnes âgées**, avec du personnel formé, et **afin de garantir une proximité avec l'ancien lieu de vie...**
- **La ville de Saint-Nazaire** a confié la question du handicap à une personne chargée de mission et un groupe de réflexion a été mis en place, **le groupe AMI** (Accessibilité, Mobilité, Insertion). L'APEI Ouest 44 y est représentée ainsi que nombre de partenaires locaux (privés et publics) et de nouveaux thèmes sont régulièrement abordés. Le groupe suggère donc que celui du vieillissement soit

proposé, afin de susciter **une nouvelle réflexion avec tous les partenaires locaux qui seront présents, notamment sur l'ouverture des lieux d'activités, et sur la cruelle absence de place en hébergement sur le territoire de la Carène.**

- Il faudrait interpeller également sur ce thème **les différentes commissions Handicap des communautés de communes** où l'APEI Ouest 44 est représentée. Nous avons vu que ce sont des lieux où peuvent s'échanger nombre d'informations quant aux projets d'EHPAD ou de logements foyers, informations très utiles si l'on veut demander la création d'unités spécifiques pour personnes en situation de handicap mental. Le groupe sollicite une attention accrue vis-à-vis de tous les projets concernant des structures pour les personnes âgées, afin de créer en parallèle des places pour les personnes handicapées.
- Si un projet de petit collectif à proximité d'un foyer de vie ou d'un EHPAD voyait le jour, il faudrait également entrer en contact avec des **bailleurs sociaux,** susceptibles d'être les opérateurs du projet.
- La remise du travail produit par le groupe de parents au Conseil général et la tenue d'un forum associatif sur cette question, peuvent donner lieu à des conférences de presse et ainsi alerter un peu plus les instances concernées et alimenter les débats en cours.
- Le travail réalisé par le groupe pourrait également être porté à la connaissance de l'**UNAPEI** qui se préoccupe beaucoup du vieillissement des personnes en situation de handicap mental. Il confirmerait, s'il en est besoin, que c'est bien une problématique pour notre département comme pour l'ensemble du territoire national, et que les parents de l'APEI Ouest 44 s'en préoccupent.
- L'APEI Ouest 44 pourrait suggérer à l'UNAPEI de faire paraître un article parlant du travail réalisé dans la revue « Vivre ensemble » et solliciter dans le même sens la revue « Déclic ».

Conclusion

En premier lieu, il convient de rappeler que les recherches, analyses et propositions rapportées dans ce document émanent d'un groupe d'aidants familiaux de personnes en situation de handicap mental. Cet écrit ne prétend pas faire le tour de la question et ne se veut pas comparable à une étude menée par des techniciens du médico-social ou des experts en prévisions financières. Au contraire, il se veut différent pour être complémentaire. Il se fonde sur la parole de personnes qui ont su dépasser leur problématique personnelle et familiale, pour l'aborder au niveau collectif et territorial.

La problématique est de taille. Elle réclame l'implication de tous et, pour inventer, nous avons besoin que chacun parle de sa place, avec la singularité de son point de vue.

A ce titre, les familles témoignent du vécu au quotidien, elles parlent d'histoire familiale et de lien tissé avec le lieu d'origine. Elles craignent l'éloignement géographique et l'isolement social. « Pourquoi les personnes en situation de handicap mental ne pourraient-elles pas demeurer dans un lieu de vie qui serait adapté à leurs besoins, plutôt que d'affronter un changement d'environnement souvent vécu de façon dramatique ? » écrit la présidente de l'UNAPEI, Mme Christel PRADO.

De fait, la réponse ne peut s'articuler uniquement sur la création de structures d'hébergement. Les familles le savent bien. Elles mettent l'accent, nous l'avons vu, sur la mise en place de petits projets : petites structures mieux réparties sur le territoire et en articulation avec les EHPAD et foyers logement, ouverture des lieux d'activités et d'animation existants, extension des services d'accompagnement des personnes handicapées – en priorité pour ceux qui vivent seuls chez eux mais aussi pour ceux qui vivent avec un parent très âgé. La solidarité familiale joue un rôle essentiel ; elle a besoin d'être soutenue pour garantir un maintien à domicile réussi.

Tout ce travail met en évidence qu'il ne peut donc pas être question de solution unique et définitive. Les parents demandent, pour leur proche en situation de handicap mental, une diversité de propositions : des réponses de proximité, des aménagements révisables, évolutifs. Ils espèrent que leur parole sera entendue, leurs attentes prises en compte, et leurs propositions intégrées dans les travaux de réflexion en cours.

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

« 60 ans, et après ? »

Annexes chiffrées de la synthèse

Mai 2012

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

Annexe I – Tableaux chiffrés

1) Nombre de personnes en situation de handicap mental concernés par l'avancée en âge

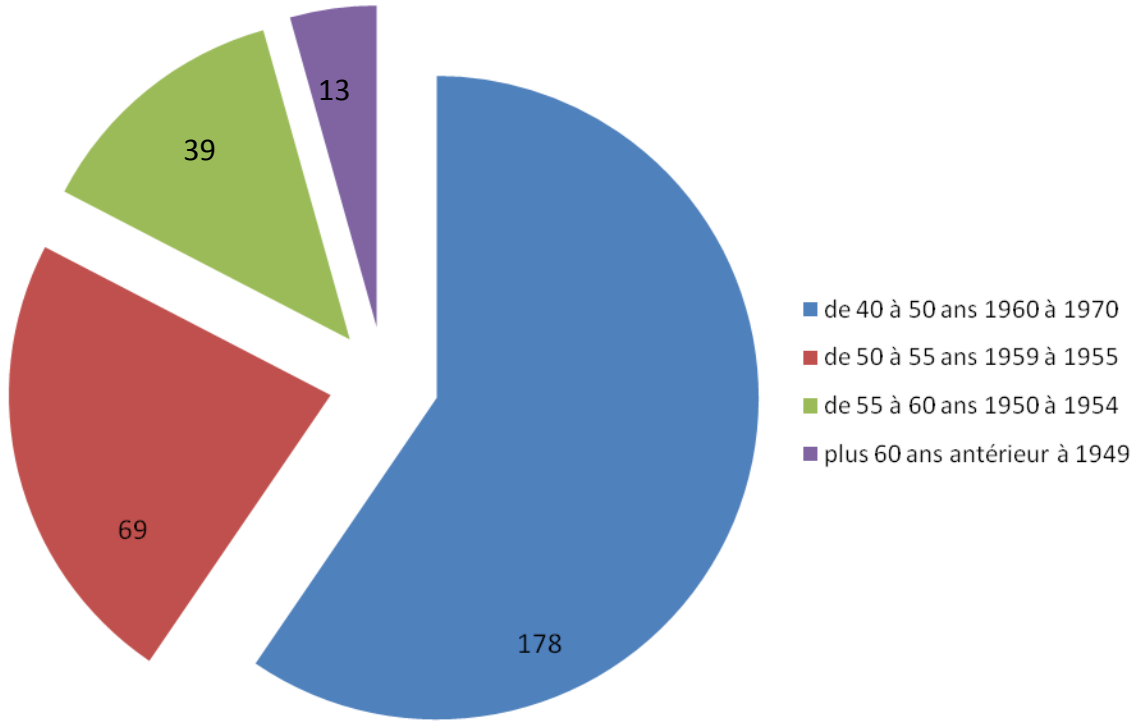
Tableau n°1

Personnes de 40 à 50 ans Nées entre 1960 et 1970		Personnes de 50 à 55 ans Nées entre 1959 et 1955		Personnes de 55 à 60 ans Nées entre 1950 et 1954		Personnes de plus de 60 ans Nées avant 1949		Total des personnes de plus de 40 ans	
Nombre	**pourcentage**	**nombre**	**pourcentage**	**nombre**	**pourcentage**	**nombre**	**pourcentage**	**nombre**	**%**
178	60%	69	23%	39	13%	13	4%	299	100%

Chiffres d'octobre 2010

Ce tableau montre que 299 personnes sont actuellement âgées de plus de 40 ans. C'est une estimation à minima, puisque ces chiffres ne sont basés que sur les listes de l'APEI Ouest 44. Elle met en évidence l'ampleur des besoins qui se révèleront dans les vingt ans à venir, et bien au-delà.

Illustration du tableau n°1



Ce graphique illustre bien la montée croissante du nombre de personnes vieillissantes par tranche d'âge : 13 personnes de plus de 60 ans en 2011, 39 en 2016, 69 en 2021 et 178 en 2031. Il faudrait pouvoir prendre en compte le décès de certaines personnes avant leur 60ième anniversaire ; néanmoins, l'atténuation qui peut en découler serait de toute façon très limitée.

Le groupe a pris conscience ici des effets de l'allongement de l'espérance de vie des personnes. Après une première réaction d'étonnement, les parents ont manifesté un sentiment d'inquiétude.

2) Situations socio-professionnelles

Tableau n°2

		Personnes de 40 à 50 ans Nées entre 1960 et 1970		Personnes de 50 à 55 ans Nées entre 1959 et 1955		Personnes de 55 à 60 ans Nées entre 1950 et 1954		Personnes de plus 60 ans Nées avant 1949		Total (plus de 40 ans)	
		nombre	pourcentage	nombre	pourcentage	nombre	pourcentage	nombre	pourcentage	nombre	%
En CAT		139	46%	46	15%	24	8%	1	0%	210	70%
dont	+ temps SACAT	31	15%	9	4%	12	6%	0	0%	52	25%
	+ suivi SAVS	11	5%	4	2%	2	1%	0	0%	17	8%
En foyer de vie et autres situations		39	13%	23	8%	15	5%	12	4%	89	30%
Total		178	60%	69	23%	39	13%	13	4%	299	100%

Chiffres d'octobre 2010

D'après ce tableau, nous pouvons observer que 70% des personnes de plus de 40 ans connues par l'APEI Ouest 44 travaillent en CAT. Les parents et les professionnels préparent souvent ensemble l'avenir des personnes, leur devenir après 60 ans. Beaucoup procèdent à une inscription sur la liste d'attente des foyers. Que va-t-il se passer si le nombre de places reste très insuffisant, sachant qu'il faudra jusqu'à 210 places supplémentaires d'ici 2031.

On peut noter la présence en SACAT plus importante pour les personnes les plus âgées (50% des personnes de 55 à 60 ans, ce qui s'explique par la fatigabilité des personnes vieillissantes).

3) Situations de vie

Tableau n°3

Pourcentages par rapport au nombre de personnes par tranche d'âge

	Personnes de 40 à 50 ans Nées entre 1960 et 1970		Personnes de 50 à 55 ans Nées entre 1959 et 1955		Personnes de 55 à 60 ans Nées entre 1950 et 1954		Personnes de plus 60 ans Nées avant 1949		Total (plus de 40 ans)	
	Nombre	pourcentage	nombre	Pourcentage	nombre	pourcentage	nombre	pourcentage	nombre	%
Seul	41	23%	19	28%	11	28%	2	15%	73	24%
LOGAC	7	4%	1	1%	0	0%	0	0%	8	3%
Famille	41	23%	14	20%	6	15%	0	0%	61	20%
Foyer d'hébergement	50	28%	13	19%	9	23%	0	0%	72	24%
Foyer de vie	39	22%	22	32%	13	33%	11	85%	85	28%
Total	178	100%	69	100%	39	100%	13	100%	299	100%

Chiffres d'octobre 2010

Les personnes vivant seules ou en famille représentent 44% de la population ciblée. Il est très important de s'inquiéter de leur projet individuel pour l'avenir. Ainsi, 73 personnes vivent seules aujourd'hui : jusqu'à quel âge pourront-elles rester chez elles ? Trouveront-elles le soutien nécessaire, auprès de quels services ? Par ailleurs, 61 personnes vivent dans leur famille. Leurs parents seront bientôt très âgés ; le maintien à domicile va atteindre ses limites. Enfin 72 personnes vivent en FAH. On peut penser qu'elles seront orientées vers un foyer de vie mais il manquera 72 places dans les dix années à venir.

4) Lieux de vie

Les différentes réflexions du groupe l'ont amené à souligner l'importance de la proximité géographique des établissements et des services avec le lieu de vie de la famille. On a vu que, souvent, les familles refusent l'inscription en foyer, du fait de l'éloignement. Le groupe souhaite donc faciliter une adéquation entre l'offre et la demande locales, en faisant apparaître les besoins chiffrés et classés par communautés de communes.

Les lieux d'habitation des familles ont donc été recherchés. Certains résidents de foyers n'ont plus de famille connue par l'établissement. De ce fait, ils apparaissent en fonction de l'implantation géographique de celui-ci.

Tableau n°4 : lieu de vie des familles par communautés de communes

Communautés de communes	Personnes de 40 à 50 ans Nées entre 1960 et 1970	Personnes de 50 à 55 ans Nées entre 1959 et 1955	Personnes de 55 à 60 ans Nées entre 1950 et 1954	Personnes de plus 60 ans Nées avant 1949	Total (plus de 40 ans)
	Nombre	nombre	nombre	nombre	nombre
CAP ATLANTIQUE	44	19	12	7	82
Foyer Beauséjour	7	6	3	2	18
Foyer Kergestin	1		2		3
Sous-total	**52**	**25**	**17**	**9**	**103**
CARENE	86	35	15	2	138
Foyer Gabriel Fauré	1	2			3
Sous-total	**87**	**37**	**15**	**2**	**141**
PAYS DE PONTCHATEAU	16	1	1	1	19
Foyer Coët Rozic	4		1		5
Foyer Saint-Gildas	2	7	5	1	15
Sous-total	**22**	**8**	**7**	**2**	**39**
TOTAL	**161**	**70**	**39**	**13**	**283**

base des chiffres octobre 2010 + dernières listes d'attente au 30/06/11

Le tableau n°4 fait apparaître que 138 familles vivent sur le territoire de la Carène et nous savons qu'il n'y a aucune place pour les personnes handicapées vieillissantes sur cette zone. De même, 82 familles de Cap Atlantique vont être concernées par la problématique du vieillissement dans les vingt ans à venir, et le seul foyer de cette communauté de communes, Beauséjour, est déjà complet.

A l'inverse, à la connaissance de l'APEI Ouest 44, dans les dix ans à venir, seules deux familles du pays de Pontchâteau seront peut-être demandeuses d'hébergement à « La source de Guidas ». Dans les vingt ans à venir, ce seraient 19 familles, chiffre qui peut être en adéquation avec l'offre du foyer de St-Gildas.

Certaines personnes connues par l'APEI Ouest 44 ont leur famille en dehors du territoire d'intervention de l'association. On les retrouve dans le tableau n°4 bis.

Tableau n°4 bis : lieu de vie des familles en dehors du territoire de l'APEI Ouest 44 et par communautés de communes

Dans ce tableau, nous observons que 24 places des établissements de l'APEI Ouest 44 sont habitées par des personnes provenant de communes au-delà du territoire de l'APEI Ouest 44.

Communautés de communes	Personnes de 40 à 50 ans Nées entre 1960 et 1970	Personnes de 50 à 55 ans Nées entre 1959 et 1955	Personnes de 55 à 60 ans Nées entre 1950 et 1954	Personnes de plus 60 ans Nées avant 1949	Total (plus de 40 ans)
	Nombre	nombre	nombre	nombre	nombre
LOIRE SILLON	8		1	1	10
PAYS DE REDON	3				3
SUD ESTUAIRE	3				3
NANTES	2		1		3
Hors département	4	1			5
TOTAL	20	1	2	1	24

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

Annexe II – Atouts et limites des réponses en terme d'hébergement

1) AVANTAGES ET INCONVENIENTS DES DIFFERENTS TYPES D'HEBERGEMENT

Ce tableau a été utile sur le plan méthodologique pour centrer l'analyse. Cependant, il nous est apparu important de faire ressortir les informations réunies d'une manière plus compréhensible. C'est ainsi que le tableau qui suit met en évidence les atouts et les limites de chaque type d'hébergement afin de dégager des préconisations et des améliorations à apporter. Le groupe a éprouvé beaucoup d'intérêt à le réaliser et souhaite plus particulièrement attirer l'attention du lecteur vers les préconisations qui se dégagent.

TYPES D'HÉBERGEMENT	ATOUTS	LIMITES	PRÉCONISATIONS AMÉLIORATIONS A APPORTER
Au domicile Chez lui ou chez elle	- sentiment d'avoir une vie « comme tout le monde » - ne pas être maintenu dans le contexte du handicap : être chez soi. Pouvoir recevoir - joie d'être indépendant, autonome - émulation pour développer ses capacités, son intégration (activités domestiques) - liberté d'être seul(e) ou d'aller vers les autres, de vivre à son rythme, de choisir son mode de vie au quotidien - autonomie par rapport à la vie affective et amoureuse	- difficulté à garder le lien avec les anciens collègues dispersés, à avoir du lien avec d'autres personnes handicapées, à trouver une place dans la vie de la cité - isolement fréquent - risque d'être dans un contexte (géographique, social) inadapté - risque d'ennui	penser : • à un déménagement si l'implantation géographique ne garantit pas des moyens de transports (en commun notamment), vers la cité, la famille, le lieu de vie d'origine • à l'accompagnement vers des activités culturelles ou sportives et de loisirs • au soutien dans l'accompagnement aux démarches Nécessité : - service de suite + 60 ans - mesure de protection - informations transports - services à domicile divers
Kangourou (type Guenrouët)	- maintien proximité avec le(s) parent(s) - maintien rythme et ambiance vie familiale - proposition activités et sorties pour la personne handicapée en accueil de jour au foyer de vie - proximité appartement Kangourou – foyer – maison de retraite - équilibre vie familiale / milieu adapté	- Actuellement sur notre territoire, la seule proposition, celle de Guenrouët, est complètement excentrée - Isolement géographique et social / contexte des familles de l'APEI Ouest 44 / lieu d'origine	✓ Si nouveau(x) Kangourou(s), les prévoir près de Saint Nazaire ou des grosses communes (La Baule, Pontchâteau, Guérande) ✓ S'interroger sur la possibilité pour la personne d'avoir une vie amoureuse : avec la configuration du logement ? le cadre administratif d'admission ? et sous le regard des parents ?

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

TYPES D'HÉBERGEMENT	ATOUTS	LIMITES	PRÉCONISATIONS AMÉLIORATIONS A APPORTER
Au domicile : **- avec les parents**	- maintien du lien familial avec le passé, le lieu d'origine - très bonne connaissance de la personne (du handicap, de son caractère, ses habitudes, ses goûts…) - très bon suivi pour la santé, les démarches - vie sociale, contacts avec l'extérieur	- risque d'une relation trop fusionnelle - manque de médiation, de distance - donne parfois peu de liberté à la personne handicapée - manque quelques fois de sollicitations,qui pourraient amener à plus d'autonomie - risque avec le vieillissement des parents, d'un suivi moins pointu (santé/papiers…) - risque qui s'accroît également avec le vieillissement des parents d'isolement et d'ennui - quelques fois, pas de contact avec d'autres personnes handicapées - incertitude quant à l'autonomie dans la vie affective et amoureuse. Dépend de l'accord des parents, de leur fatigue, du logement familial…	⚠ Implantation géographique : • transports en commun (perte d'autonomie avec la voiture quand les parents vieillissent • activités sportives et culturelles - Développer l'accompagnement, les lieux d'échanges entre parents (type Café Papillon et en complément groupe de paroles) - Prévenir l'isolement et l'épuisement des aidants Avec le vieillissement des parents : - multiplier les préconisations de vacances, d'accueil temporaire, de mesure de protection pour la personne handicapée - multiplier les occasions de visite des établissements, les portes ouvertes (contact collectif) - multiplier l'aide au répit
- **avec les frère(s) et sœur(s)**	Idem	Idem quelque soit l'aidant	Faciliter l'accès aux ressources de l'association (groupe vie affective, existence de la Charte…), pour permettre échanges, réflexions, partage entre aidants…

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

TYPES D'HÉBERGEMENT	ATOUTS	LIMITES	PRÉCONISATIONS AMÉLIORATIONS A APPORTER
Logement Foyer	- Etre chez soi, domicile personnel - Proximité transports, cité, commerces… - Services divers à disposition (sécurité, repas, infirmiers, ménage) - Activités organisées - Possibilité d'être relativement indépendant - Prise en compte des difficultés physiques - Autonomie des relations amoureuses	- Contact avec : • d'autres personnes handicapées ? • la famille • le passé, le lien d'origine - activités, sorties en extérieur - qualité du suivi médical ? - absence d'accompagnement dans les démarches, les courriers administratifs… - connaissance handicap mental ? - jusqu'à quand ? Certains foyers logement gardent la personne jusqu'en fin de vie (Guérande), d'autres pas (La Baule) - une installation vie de couple nécessite l'accord de la direction	- Prévoir un accompagnement type SAVS - Penser à développer peut-être accueil personne handicapée avec parent(s) âgé(s) en foyer logement (suppose indépendance relative du groupe familial) - Nécessité d'avoir quelques professionnels formés au handicap mental (ex. : l'info par écrit, même avec affiche, ne suffit pas !) - **Vie amoureuse ?** Idem que ci-dessous pour Maison de retraite.
LOGAC si dérogation + 60 ans	- Proximité : • Transports en commun • De la cité • Des commerces - Etre chez soi - Contacts avec d'autres personnes handicapées - Suivi par des professionnels (démarches, accompagnement - Sont responsabilisés dans la gestion du quotidien, pallie l'ennui, diminue le sentiment d'inutilité, développe la responsabilisation - Lieu où le handicap est pris en compte - Liberté de relation amoureuse	- Pas d'activité extraprofessionnelle de prévue - Jusqu'à quel âge ? - Jusqu'à quand ? - Impossibilité de s'installer en couple, suppose une double orientation – double admission	- Etre attentif au maintien de liens familiaux, de liens avec le lieu d'origine, le vécu… au maintien de lien social, activités, sorties le week-end - Prévoir d'autres LOGAC avec meilleure répartition sur le territoire - Quelle vigilance / suivi médical ? ⚠ Nécessité de prévoir la suite…

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

TYPES D'HÉBERGEMENT	ATOUTS	LIMITES	PRÉCONISATIONS AMÉLIORATIONS A APPORTER
Foyer de vie pour personne handicapée, implanté à proximité d'un lieu d' <u>accueil temporaire</u> personnes âgées (cf. : « L'Escale »	- permet de vivre momentanément en grande proximité entre parents âgés et personne handicapée - jusque fin de vie	- ponctuel puisque temporaire pour les personnes âgées - touche peu de situations familiales et implique que les parents paient l'accueil temporaire	Eventuellement réfléchir à l'intérêt de développer accueil temporaire à côté du foyer de Saint Gildas, dans la maison de retraite en face, pour parent(s) âgé(s) ??? Voir si réflexion par rapport à la vie amoureuse menée en interne (?)
Maison de retraite avec unité personnes handicapées (Type Sainte Reine)	- Accueil de la personne handicapée et parent(s) âgé(s) sur même site - Contact avec quelques personnes handicapées - Le handicap est bien pris en compte sur le plan physique (puisque peut être apparenté aux problèmes des personnes âgées). C'est peut-être moins le cas pour la déficience intellectuelle. Est-elle comprise ? - Jusque fin de vie - Bon suivi médical	- Eloignement du lieu d'origine de la famille puisque seulement à Sainte Reine et Férel aujourd'hui - Risque de vivre au rythme d'une maison de retraite (manque de stimulation, de mobilité… ennui !)	- Développer des unités personnes handicapées dans les maisons de retraite sur tout le territoire : St Nazaire, Guérande, Pontchateau… voir, dans tous les EHPAD ⚠ Prévoir plus d'activités et de sorties pour les personnes handicapées que pour résidents plus âgés ⚠ Prévoir de responsabiliser les Personnes handicapées dans les gestes de la vie quotidienne dans l'esprit d'un foyer de vie ⚠ Nécessité d'avoir quelques professionnels formés au handicap mental - **Vie amoureuse ?** Développer de la transversalité entre les EHPAD qui reçoivent des personnes handicapées et les associations type APEI qui connaissent bien le handicap mental et peuvent faire bénéficier les établissements de leurs réflexions (faire connaître la Charte, la Commission 60 ans et après…)

Apei Ouest 44
Les Papillons Blancs

TYPES D'HÉBERGEMENT	ATOUTS	LIMITES	PRÉCONISATIONS AMÉLIORATIONS A APPORTER
Foyer de vie (Unité après 60 ans) Guérande ou St Gildas	- Beaucoup de services sont organisés sur place - Beaucoup de trajets sont organisés par le foyer - Facilité de liens entre personnes handicapées - Le foyer développe du lien avec l'extérieur, avec la cité - Il organise des sorties et des activités - Un accompagnement global de la personne est assuré - Très bon suivi médical sans doute - Garde la personne jusqu'en fin de vie - Possibilité d'avoir une vie amoureuse et de vivre en couple	- St Gildas est excentré pour les familles - Peu de transports en commun (pas le train) - Peut rendre le maintien des liens difficiles avec la famille, le lieu d'origine - Déresponsabilisation souvent de la vie quotidienne, peut engendrer un sentiment d'inutilité - Risque de ne plus avoir de lieu d'accueil familial, donc de ne connaître que la vie en collectivité !	⚠ Implantation du foyer - Ne devrait pas être excentré par rapport aux familles - Veiller à garder contact (par des sorties par exemple) avec le lieu d'origine - Proposition de réaliser des « boîtes de mémoire », livres de vie, pour garder une trace de l'histoire personnelle - Bien faire vivre la Charte de la vie affective, suivre la formation des professionnels des foyers, développer de la communication autour du travail de la commission. - Rendre la Charte plus accessible aux personnes handicapées (avec pictos)
Famille d'accueil à temps plein	- partage avec d'autre(s) personnes handicapées si plusieurs agréments - rythme et ambiance vie familiale - accompagnement très personnalisé - participation aux tâches de vie quotidienne, sentiment d'être utile - relation individuelle, connaissance relative de l'histoire de la personne handicapée. Intérêt / son vécu - très bon accompagnement aux démarches - lieu d'accueil où le handicap est bien pris en compte, suivi par le Conseil général, formation	- Risque d'absence de relations avec les anciens collègues et amis - Incertitude sur la diversité des propositions de sorties et d'activités sportives ou culturelles - Incertitude par rapport aux possibilités d'avoir une vie amoureuse	Bien penser : - à l'implantation géographique par rapport à la famille d'origine, au lieu d'origine, aux transports, à la vie sociale - à une relative préparation à la vie en collectivité (avec des séjours en accueil temporaire ou vacances adaptées) - à la transmission de l'histoire de vie (boîte à mémoire, livre…) - au développement d'un réseau de familles d'accueil ⚠ Importance du suivi de la famille par le Conseil général. Y a-t-il un projet individualisé de la personne handicapée ?

CONTRIBUTION DE L'UNION DES FEDERATIONS ET SYNDICATS NATIONAUX D'EMPLOYEURS SANS BUT LUCRATIF DU SECTEUR SANITAIRE, MEDICO-SOCIAL ET SOCIAL (UNIFED)

Union des
fédérations
et syndicats nationaux
d'**employeurs**
du secteur
sanitaire, social,
médico-social
privé
à but non lucratif

CONTRIBUTION DE L'UNIFED

GROUPE « AVANCEE EN AGE DES PERSONNES HANDICAPEES »

Créée en 1993, l'UNIFED est une fédération syndicale professionnelle d'employeurs intervenant au sein de l'Economie sociale. L'UNIFED regroupe 5 organisations du secteur sanitaire, social, médico-social, privé à but non lucratif : la Croix Rouge Française, la FEGAPEI (Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées), la FEHAP (Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés non lucratifs), la FFCLCC (Fédération Française des Centres de Lutte Contre le Cancer) et le Syneas (Syndicat des employeurs associatifs de l'action sociale et médico-sociale).

Acteurs de l'économie sociale et solidaire sur l'ensemble du territoire, les structures employeurs de la Branche sanitaire, sociale, médico-sociale privée à but non lucratif (associations, fondations, mutuelles, congrégations) agissent et innovent au quotidien auprès de populations fragiles (patients, personnes en situation de handicap, personnes en grande difficulté sociale, personnes âgées…).

Le secteur du handicap occupe une place majeure au sein de notre branche, et, l'enjeu du vieillissement des personnes en situation de handicap concerne l'ensemble des 6 000 structures pour personnes adultes handicapées. L'avancée en âge des personnes en situation de handicap concerne en particulier les maisons d'accueil spécialisé (MAS), les foyers d'accueil médicalisé (FAM) mais également les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) tout comme les foyers occupationnels ou les foyers de vie. Les 115 000 professionnels qui y travaillent sont quotidiennement confrontés à cette question. En effet, l'âge moyen des personnes accueillies tend nettement à croître, et ce quelles que soient les structures d'accueil (de 1995 à 2006 : +6 ans dans les MAS et les FAM, +3,5 ans dans les ESAT, etc.). Ce qui engendre nécessairement un besoin supplémentaire de places, comme en attestent les évolutions constatées dans la majorité des structures (+29% de 1995 à 2001 en ESAT, sur la même période +180% en FAM, +93% en MAS, mais -0,2% en foyers d'hébergement).

La situation des personnes en situation de handicap au regard du vieillissement implique une réponse adaptée des équipes majoritairement composées, dans la Branche, de professionnels relevant de la filière éducative et sociale (56,5% des emplois s'inscrivent dans la filière éducative tandis que 15,5% des emplois s'inscrivent dans la filière soignante), une plus grande place du soin dans les établissements et services, une réflexion sur les stratégies des structures.

Union des
fédérations
et syndicats nationaux
d'**employeurs**
du secteur
sanitaire, social,
médico-social
privé
à but non lucratif

En complément de l'enquête menée par l'Observatoire de la Branche portant sur le vieillissement des personnes handicapées et au regard de l'impact sur les pratiques professionnelles au sein de notre Branche, vous trouverez ci-après les préconisations sur lesquelles l'UNIFED travaillent dans le cadre des instances concernées.

De nouveaux besoins, de nouvelles modalités d'accompagnement

L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées génère des besoins spécifiques d'accompagnement aujourd'hui insatisfaits. Ce phénomène impacte les identités et pratiques professionnelles au regard de la réalité des structures, de leurs projets, de leurs ressources humaines, et de leur organisation.

Quelle que soit la stratégie adoptée par l'établissement (maintien, création de structure ou unité spécifique, ou transfert vers un autre établissement), l'impact sur la gestion des compétences des professionnels est de deux ordres : l'adaptation de l'accompagnement au vieillissement et l'intégration de soins adaptés pour les établissements et services qui n'en disposent pas déjà.

Les équipes majoritairement éducatives (principalement composées d'aides médico psychologiques et d'éducateurs spécialisés) doivent identifier les signes du vieillissement chez la personne en situation de handicap et envisager un nouvel accompagnement au quotidien en prenant en compte la plus grande fatigabilité de la personne, voire sa régression dans un certain nombre de situations, l'accompagnement de fin de vie devient indispensable. Dans une certaine mesure, les équipes confrontées à la question du vieillissement des personnes en situation de handicap ont à accompagner un déclin plutôt qu'une progression. C'est donc à un changement du sens dans l'intervention, à un questionnement de l'identité professionnelle et à une ré interrogation des pratiques professionnelles que sont confrontés quotidiennement les professionnels. Il apparaît indispensable d'accompagner ces évolutions en termes de formation afin de permettre aux membres des équipes éducatives de mieux s'adapter au changement.

De plus, la santé des personnes handicapées âgées induit une plus grande intégration du soin au sein des établissements et services. Que les compétences de soins soient intégrées par recrutement de personnel [Les établissements interrogés dans le cadre de l'étude affirment vouloir recruter des aides soignants(es) et infirmiers(es)] ou proviennent de structures extérieures (services d'hospitalisation à domicile), le développement de cette nouvelle fonction doit être accompagné tant vis-à-vis des équipes éducatives en place que vis-à-vis du personnel de soin. En effet, il est indispensable pour un soignant de bien comprendre dans quel environnement il agit (en l'occurrence, celui du handicap) et de s'approprier les clés de la culture médico-sociale. Tout comme doivent être réinterrogées les missions éducatives, leur place et leur articulation au sein de l'établissement par et avec les équipes éducatives en poste.
Cette nouvelle cohabitation entre l'éducatif et le soin conduit les établissements qui ne la connaissaient pas à s'interroger sur le projet de l'établissement, sur l'équilibre / les complémentarités à trouver entre soin et accompagnement et à questionner une éventuelle polyvalence du personnel dans ces deux champs.

Union des
fédérations
et syndicats nationaux
d'**employeurs**
du secteur
sanitaire, social,
médico-social
privé
à but non lucratif

Face au défi de l'avancée en âge des personnes handicapées, et plus particulièrement sur les enjeux liés aux métiers, l'UNIFED préconise les mesures suivantes :

1) Développer des coopérations sur les territoires et des projets innovants :

Favoriser les échanges, mutualisations et partenariats aussi bien aux niveaux interprofessionnels (éducatif et soin), inter-établissements (ESAT, FH, HAD, FAM, MAS, EPHAD…) et intersectoriels (personne handicapée, personne âgée) afin d'offrir une réponse adaptée aux besoins des personnes handicapées vieillissantes.

2) Intégrer en amont la question du vieillissement des personnes en situation de handicap dans les stratégies/les projets des établissements d'accueil

- ·Détection la plus précoce possible des signes du vieillissement
- Prévention de ses effets
- Gestion des parcours des personnes en situation de handicap

3) Vers une évolution des pratiques professionnelles

- Une meilleure prise en compte des données liées à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap dans les pratiques éducatives.

- Une meilleure prise en compte du handicap et de la culture médico-sociale concernant les pratiques soignantes.
  Professionnalisation des formateurs sur la problématique du handicap et plus spécifiquement du vieillissement de la personne handicapée.

- Adapter une logique de transdisciplinarité et de pluri professionnalité dans les pratiques éducatives et soignantes, notamment concernant les métiers d'aide-soignant (AS) et d'Aide Medico-Psychologique (AMP).

- Développer, notamment, pour les formations de niveau V (DEAS, DEAMP), des sessions de formation communes et proposer aux élèves à travers une diversité de stages d'élargir le champ des possibles « futurs terrains professionnels » (sanitaire, médico-social, dans des services accueillants des personnes en situation de handicap et des personnes âgées…).

- En complément des diplômes d'Etat existants, concevoir des modules de formation complémentaires qui permettent aux futurs professionnels de se spécialiser dans l'accompagnement de telle ou telle problématique (cf. formation d'assistant de soins en gérontologie). Cette demande pourrait être portée par les partenaires sociaux en Commission Paritaire Consultative (CPC).

- Concernant les professionnels déjà en poste, l'UNIFED conduit une réflexion au sein de l'OPCA de la branche afin de mettre en œuvre différents actions qui pourraient également nourrir la réflexion des autres OPCA concernés :

1. Un séminaire d'introduction présentant les enjeux du vieillissement dans le champ du handicap (celui-ci prendrait appui sur une communication portant sur l'étude « Vieillissement des personnes en situation de handicap »).

2. Une formation-action proposée, sur les territoires, aux équipes de direction.
Objectif : disposer de la méthode, des outils, des retours d'expériences d'autres établissements et accompagner la définition de nouvelles stratégies de gestion des parcours et des compétences adaptées à leur problématique et à leur territoire.

3. Un accompagnement de l'évolution des pratiques des professionnels (équipes éducatives et soignantes).
Objectifs : mieux comprendre le phénomène du vieillissement, apprendre à détecter les signes du vieillissement, mieux prévenir les effets du vieillissement, permettre à chacun de mieux se situer dans le quotidien de l'accompagnement, apprendre à adapter son mode d'accompagnement en tenant compte des différentes formes de dépendance, des situations de fin de vie et des situations d'urgence…

4. Un accompagnement de la professionnalisation des formateurs de la Branche (actions collectives inter-établissements).
Objectifs : mieux comprendre les différentes formes de handicap et le phénomène du vieillissement, enrichir la réflexion des formateurs sur l'intégration de cette problématique dans leurs enseignements.

CONTRIBUTION DE L'UNION NATIONALE POUR L'INSERTION SOCIALE DU DEFICIENT AUDITIF (UNISDA)

Contribution de l'UNISDA au groupe avancée en âge des personnes handicapées

Mercredi 10 avril 2013

L'Unisda a eu quelques difficultés à rentrer dans la réflexion du groupe, compte tenu des angles choisis, sémantique (plus que le vieillissement ou l'avancée en âge des personnes sourdes, notre sujet est en effet bien celui des personnes sourdes âgées) ou repérage (quasiment impossible aujourd'hui, les personnes sourdes vivant à domicile dans leur immense majorité et les médecins généralistes étant peu sensibilisés à leurs difficultés qui leur apparaissent banales).

Le vieillissement des personnes sourdes en soi offre peu de particularité par rapport à celui des personnes normo-entendantes, il n'est pas plus rapide, il est seulement lié à l'histoire personnelle de chacun, et, compte tenu du grand nombre de personnes concernées (450.000 personnes sourdes sévères ou profondes), d'une grande hétérogénéité.

Aujourd'hui, selon l'enquête Insee 2010, 35 % des personnes dans la tranche d'âge 60-69 ans déclarent présenter une perte auditive ; ce pourcentage s'élève à 45% de 70 à 79 ans et à 50% à partir de 80 ans. Plusieurs millions de personnes sont donc concernées. Ce pourcentage intègre tout à la fois les personnes sourdes ou malentendantes de naissance, les personnes devenues sourdes ou malentendantes au cours de leur vie d'adulte (300.000 personnes, soit les 2/3 des personnes sourdes sévères ou profondes, sont des devenus-sourds), et les personnes dont l'audition se dégrade du fait de l'âge (presbyacousie) – et qui peuvent par ailleurs présenter un handicap.

Ce vieillissement entraine par contre des risques accrus de sur-handicap, qui vont impacter largement la vie de la personne :

- Un déficit visuel, lié à l'âge, peut s'avérer désastreux pour des personnes qui ont appris à compenser avec davantage de vigilance visuelle et des aides techniques spécifiques : ainsi le recours à la langue des signes, à la lecture labiale, ou au sous-titrage télévisé peuvent devenir très difficiles. Aujourd'hui les aides techniques ne sont pas suffisamment transversales et n'intègrent pas les risques de sur-handicap, il devrait être possible, par exemple de généraliser sur tous les téléviseurs une fonction de réglage de la taille, police et contraste du sous-titrage
- Des risques accrus, par rapport aux personnes normo-entendantes, de perte d'équilibre (et donc de chutes), compte tenu des possibles atteintes vestibulaires de l'oreille interne.
- Bien sûr, des risques accrus d'isolement et de détresse psychologique, compte tenu des difficultés de communication déjà présentes.

Ces difficultés deviendront généralement prégnantes à partir d'un certain âge, où il devient difficile de distinguer la part du handicap et la part de l'âge.

Il s'y ajoute des difficultés spécifiques au handicap auditif, mais qui seront les mêmes pour toute personne âgée ou handicapée devenant malentendante ou sourde – sachant qu'on n'y sera pas nécessairement attentif chez une personne atteinte d'un autre handicap et qui, du fait de son vieillissement, deviendra en sus malentendante :

- **Le recours aux prothèses auditives pose toute une série de problèmes, financiers mais aussi pratiques :**

  - **La faiblesse de la prise en charge financière.**

  Un appareil auditif est pris en charge selon le tarif LPPR à hauteur de 65% de 199 euros, alors que son coût se situe dans une fourchette allant de 1.500 à 2.500 euros (soit 3.000 à 5.000 pour deux appareils). Ce tarif est inchangé depuis plus de 25 ans – seule évolution, la prise en charge de la stéréophonie en 2002, l'une des dernières mesures du gouvernement Jospin. Dans le même temps, le prix des appareils auditifs a largement évolué.
  Une personne qui est encore dans la vie professionnelle aura d'autres sources de financement : Agefiph, Fiphfp, prestation de compensation de handicap… ce n'est, aujourd'hui, plus le cas après 60 ans (ou 75 ans selon les cas). Comme pour d'autres handicaps certes. Mais, à la différence de tous les autres handicaps, la surdité, handicap de la communication, ne relève dans la grille AGGIR que des GIR 5 ou 6 et donc n'ouvre pas droit à l'APA et à une quelconque prise en charge complémentaire.
  C'est le sens de la mesure 33 du plan handicap auditif 2010-2012 qui prévoyait une étude sur une prise en charge d'un appareillage pour les personnes âgées de plus de 60 ans. Cette mesure n'a pas, à notre connaissance, connu de début d'application.

  - **L'inadéquation des appareils de correction auditive**

  Les appareils de correction auditive sont de plus en plus performants et sophistiqués certes. Ils sont également de plus en plus petits. Leur ergonomie n'est pas adaptée à la moindre dextérité des personnes âgées et surtout très âgées. Changer les piles – parfois même simplement avoir conscience que la pile doit être changée – n'est souvent plus quelque chose de facile, voire de possible pour une personne âgée. Compte tenu du nombre de personnes concernées, il pourrait être pertinent d'initier des études pour adapter ces prothèses. Aujourd'hui, faute de cette maniabilité, faute de réglages appropriés en temps voulu, un grand nombre de prothèses achetées (et financées, même très partiellement, par la collectivité nationale), sont délaissées.

  - **La difficulté d'avoir un suivi prothétique de qualité.**

  Le réglage d'un appareil auditif, en particulier s'il s'agit d'un primo appareillage, mais pas seulement, peut requérir un certain nombre de séances, le temps que la personne s'approprie l'appareil et que le professionnel obtienne le réglage qui lui donnera un résultat optimal. Or, pour les personnes âgées, isolées, notamment en milieu rural, les déplacements au cabinet de l'audioprothésiste peuvent être compliqués et chers, et elles y renonceront facilement. Il pourra en être de même pour des personnes atteintes par ailleurs d'un autre handicap.
  L'audioprothésiste quant à lui n'a pas la possibilité de se rendre au domicile des personnes, cela lui est interdit, car il doit exercer sa profession dans un local aménagé à cet effet (article L4361-6 et L4361-7 du code de la santé publique).
  Résultat : les personnes ne seront donc pas équipées, ou bien leur appareil ne sera pas bien réglé, notamment à mesure que leur audition évoluera. Là encore il y a gâchis et perte de chance de garder une bonne autonomie. On peut recevoir son coiffeur ou son pédicure à

domicile, mais pas son audioprothésiste… Une réflexion avec la profession serait utile, d'autant qu'il existe du matériel mobile.

- **L'absence de réponse pour le maintien à domicile dans de bonnes conditions de communication**

  L'accessibilité des services d'alarme ou d'aide à domicile (communication à distance en particulier) n'est pas prévue, non plus que la communication avec les intervenants qui ne sont pas formés (en particulier s'agissant d'intervenir chez des personnes âgées sourdes signantes). Lors de la création du label Handéo, la demande d'une telle accessibilité a semblé trop contraignante et trop couteuse, et le handicap auditif n'est pas pris en compte par le label.
  Là encore, la barrière d'âge est un souci pour les personnes sourdes aujourd'hui âgées : elles ne peuvent pas bénéficier de la PCH aides humaines pour financer un minimum de communication comme les personnes de moins de 60 ou 75 ans, alors qu'elles en auraient un réel besoin.
  Les clubs du troisième âge ou activités organisées par la commune ne sont pas accessibles aux personnes sourdes, qu'elles soient signantes ou simplement malentendantes. Elles leur sont donc, de fait, fermées, aggravant leur risque d'isolement.

- **L'absence de réponse en établissement**

  Comme l'a souligné le CFPSAA le 21 février, les EHPAD et les EHPA n'ont pas intégré la nécessité d'accessibiliser leurs locaux et leurs services pour les personnes dont le handicap n'est pas seulement moteur.
  Il est pourtant certain qu'un fort pourcentage de pensionnaires de ces établissements a des difficultés d'audition. Pour autant l'accessibilité n'est pas systématiquement pensé pour elles : acoustique des lieux (qui peuvent être très réverbérants, ce qui gêne beaucoup la compréhension), équipement des chambres (sous-titrage des télévisions, téléphone adapté..) et des lieux de vie communautaire (recours à l'écrit, installation de boucles magnétiques de qualité et à la norme[1], traduction en langues des signes…) : bien des adaptations, pas nécessairement couteuses, amélioreraient la qualité de vie de tous – y compris des personnels soignants et des animateurs qui seraient mieux compris.

  Par ailleurs, le passage en maison de retraite est particulièrement difficile pour les personnes pratiquant la langue des signes qui s'y retrouvent isolées sans pouvoir communiquer ni avec le personnel ni avec les autres pensionnaires.
  Un exemple de maison de retraite dédiée et réservé aux résidents du Nord-Pas-de-Calais et du Nord existe à Lille et ouverte depuis janvier 2013 (L'EHPAD l'ACCUEIL – GHICL – LILLE), mais reste pour le moment isolé. S'y inscrire supposera que les personnes peuvent avoir à s'éloigner de leur lieu de vie antérieur et de leur famille.
  On pourrait engager, sans grands frais, une réflexion à chaque niveau départemental pour organiser un regroupement et permettre aux personnes sourdes signantes qui le souhaitent d'aller dans un ou deux établissements qui leur proposeraient de retrouver quelques autres pensionnaires pratiquant la langue des signes, une certaine accessibilité, et du personnel qui, sans être des interprètes, pourraient avoir reçu une formation de base en langue des signes pour la communication la plus courante.

[1] http://www.unisda.org/IMG/pdf/UNISDA_-_Referentiel_qualite_BM.pdf

Enfin, d'une façon générale, les professionnels du troisième âge et de la santé méconnaissent largement les problématiques de la surdité, qui semble être, surtout avec l'âge qui apporte son lot de problèmes de santé de tout ordre, quelque chose de banal et de peu grave.
Il est extrêmement fréquent de voir des professionnels de santé ignorer la personne, malentendante ou sourde et s'adresser exclusivement à son accompagnateur. C'est encore plus vrai lorsqu'il s'agit d'une personne âgée que l'on infantilise aisément. Quant aux solutions qui permettent de pallier la surdité, elles sont mal connues.
S'agissant par exemple des personnes hospitalisées : l'appareil auditif est difficile à porter lorsque l'on est couché car il a tendance à siffler au contact de l'oreiller. Il est donc souvent déposé… sur un plateau de repas où il est jeté, perdu dans les draps où il part à la machine à laver, voire – cela s'est vu- mis dans un verre d'eau par l'aide-soignante pour le nettoyer…

- **L'absence de réponse « prévention », y compris s'agissant de toute personne handicapée qui va perdre l'audition en raison de son âge.**
  C'est très banal de ne plus bien entendre lorsqu'on vieillit. C'est si banal qu'on ne prend pas vraiment garde à ce que vit la personne qui va, trop souvent, peu à peu s'isoler et se retirer de la vie sociale, familiale – un repas de famille où l'on ne comprend rien, où ceux que vous aimez vous disent juste en passant quelques mots exagérément articulés, c'est une réalité quotidienne. Ce n'est pas trop fort de parler, pour ce quotidien-là - et pour d'autres quotidiens relationnels, de maltraitance par inadvertance.

  Plus grave encore, quelques études récentes mettent en évidence une corrélation négative entre perte auditive et maladie d'Alzeihmer (2.5 fois plus de chance de développer une maladie d'Alzeihmer pour une personne malentendante de 75 ans non appareillée selon l'étude Acoudem, jusqu'à 4.94 fois plus selon l'étude Pr Lin)[i], et, a contrario, le bénéfice que les personnes âgées tireraient d'un appareillage adéquat et accompagné. Il y a là un véritable enjeu de santé publique. Pour économiser le coût de la prise en charge d'un appareillage, on arrive à un coût humain et financier beaucoup plus lourd pour la personne et pour la société.

Résumé : demande de préconisations

▸ Obtenir l'accès aux soins liés à leur pathologie auditive (prise en charge des acouphènes, réglage des appareils auditifs) pour les personnes âgées en perte de mobilité – avec la possibilité d'interventions à domicile. (Réglementation sur le métier d'audioprothésiste à revoir car aujourd'hui elle interdit de telles visites à domicile)

▸ Réflexion sur l'ergonomie des appareillages auditifs et des aides techniques, peu adaptées à l'utilisation par des personnes âgées et surtout très âgées.

▸ Suppression de la barrière d'âge (prévue par l'article 13 de la Loi du 11 Février 2005) et prise en compte des besoins en aides techniques et humaines des personnes sourdes et malentendantes âgées.

- Santé publique : Organisation de dépistage de la surdité par l'assurance maladie et campagne nationale d'information sur les risques auditifs et sa prise en charge précoce. Mise en œuvre de la mesure 7 du plan handicap auditif : Instaurer des dépistages systématiques des troubles de l'audition à certains âges de la vie (…) vers 60 ans venant s'ajouter aux dépistages déjà mis en place (bilans de santé de la CNAMTS).

- Accessibiliser les EHPA et EHPAD pour les personnes sourdes et malentendantes (personnel social pratiquant la LSF, signalétique, boucles magnétiques, aides techniques, recours à l'écrit…).

- Obtenir à terme, par région puis par département, la mise en place d'accueil dédiés en EHPA et EHPAD pour les personnes sourdes signantes afin d'éviter leur isolement en permettant leur regroupement

Ces préconisations sont développées sur la plate-forme de l'Unisda :
http://www.unisda.org/spip.php?article479

[i] Etude Acoudem pour le Grap (Groupe Recherche Alzeihmer Presbyacousie). Publication dans la Revue de Gériatrie N°6 Juin 2007.
http://www.grapsante.com/bilan/etude-acoudem-juin-2007.pdf

Etude américaine de chercheurs de l'Ecole de Médecine John Hopkins . Lin FR et al. Hearing Loss Prevalence and Risk Factors Among Older Parution dans Archives of neurology 214-20 Février 2011
http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21320988