



Paris  
22 mars 2013

Les actes

**JOURNÉE TECHNIQUE**

**ACCOMPAGNEMENT DE LA  
PERSONNE HANDICAPEE  
VIEILLISSANTE**

**Respect de son parcours de vie  
Agissons... Ensemble**

**22 mars 2013**



**GEPSO**

GRUPE 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<sup>1</sup> 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 »<sup>2</sup>, 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.

<sup>1</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>2</sup> 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<sup>3</sup>. 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<sup>4</sup> 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*

---

<sup>3</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>4</sup> Cf. Liste des sigles utilisés



GEPSO

## 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'infiltré 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<sup>5</sup>, 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<sup>6</sup>, 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

---

<sup>5</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>6</sup> 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.



## **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<sup>7</sup>). 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<sup>8</sup>. 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<sup>9</sup> devenant « notre maison commune ».

---

<sup>7</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>8</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>9</sup> 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<sup>10</sup> (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

---

<sup>10</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

Il se met aussi en place un programme spécifique « Qualité de vie MAS<sup>11</sup>-FAM<sup>12</sup> », 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<sup>13</sup>, 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 :

---

<sup>11</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>12</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>13</sup> 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<sup>14</sup>, 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.

---

<sup>14</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

### *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<sup>2</sup> 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<sup>15</sup> ont plus de soixante ans contre 8,9% en moyenne nationale.
  - 26,6% des bénéficiaires de la PCH<sup>16</sup> ont plus de soixante ans contre 15% en moyenne nationale.
  - 6% des usagers de SAVS et de SAMSAH<sup>17</sup> 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).

---

<sup>15</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>16</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>17</sup> 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<sup>18</sup> par l'amendement Creton).



## **Retour d'expériences**

**Xavier loos - 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 loos 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.

---

<sup>18</sup> 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<sup>19</sup>, 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.

---

<sup>19</sup> 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<sup>20</sup> », 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<sup>21</sup>, 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.

---

<sup>20</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

<sup>21</sup> Cf. Liste des sigles utilisés

Le médical et le social ont dû apprendre à s'approprier, 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 Mobiquat, sur le handicap et le vieillissement, ( <http://www.mobiquat.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<sup>22</sup> 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,

---

<sup>22</sup> 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<sup>23</sup> 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.

---

<sup>23</sup> 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 « Vieillesse 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'utilisateur 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'utilisateur 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 « Vieillesse 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'utilisateur, 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'utilisateur. 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.



GEPSO

## **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 4<sup>ème</sup> 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.



## **GEPSO 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'Évaluation 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