



**ADAPTER UNE RESIDENCE-SERVICES AU PROJET DE
VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP
MENTAL EN CESSATION PROGRESSIVE D'ACTIVITE**

Eric Knaus

2015

cafdes



Remerciements

Je tiens à remercier l'ensemble de l'équipe pédagogique de l'IRTS de Loos, et tout particulièrement Mme Sophie Leduc-Ansart, Directrice de la formation CAFDES, pour la qualité de son enseignement et pour sa bienveillance.

Je remercie également Mme Brigitte Maresciano, Directrice du foyer expérimental d'accompagnement « Les Toiles » de l'association AFEJI, et ses équipes.

Enfin, je tiens à remercier tout particulièrement mon épouse, Néda, et ma fille, Fiona, pour leurs soutiens et leurs compréhensions.

Sommaire

Table des matières

Introduction	1
1 Partie : Le vieillissement des personnes handicapées en situation de handicap mental accueillies en résidences-services : Enjeux et solutions à envisager :	3
1 – 1 : Handicap et vieillissement :	3
1.1.1 Une tentative de définition des personnes en situation de handicap mental :	3
1.1.2 Les enjeux relatifs au vieillissement des personnes en situation de handicap mental :	7
1.1.3 Le questionnement des personnes accueillies quant à leur avancée en âge :	14
1.1.4 Les effets de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental sur les professionnels :	15
1.2 Le caractère de plus en plus prégnant de ce phénomène structurel qu'est : l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental :	17
1.2.1 Une réalité objectivée au sein de l'association « un toit et moi » :	17
1.2.2 Une préoccupation tant départementale que régionale :	18
1.2.3 Une question restée sans réponse globale, concrète et concertée au niveau national	20
1.3 Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental induit une recherche de solutions individualisées respectueuses de leurs parcours de vie :	24
1.3.1 L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental impose un changement de paradigme :	24
1.3.2 Des solutions d'orientation insatisfaisantes :	25
1.3.3 L'intérêt du projet d'adapter une résidence-services à l'avancée en âge des résidents :	29
2 L'association dans son contexte :	30
2.1 Présentation de l'association « Un toit et moi » :	30
2.1.1 Le projet originel de l'association :	30
2.2 Un projet originel adaptable :	33

2.2.1	Le projet associatif :	33
2.2.2	Un projet originel en tension	33
2.2.3	Une légitimité accordée par le Conseil Départemental du Nord :	34
2.3	Une association engagée dans une logique de projet :	35
2.3.1	Les apports du projet d'établissement :	35
2.3.2	L'évolution de l'association vers une dynamique de projet :	36
2.4	Le diagnostic stratégique :	37
2.4.1	Au niveau interne de l'association :	38
2.4.2	Les forces de l'association :	38
2.4.3	Le diagnostic au niveau de l'environnement de l'association :	46
2.5	Les problématiques managériales :	49
2.5.1	Le repositionnement de la ligne hiérarchique :	49
2.5.2	La résistance aux changements :	51
3	Une réponse à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mentale : Une résidence-services adaptée au vieillissement des personnes en situation de handicap:	53
3.1	Une extension de l'offre de service permettant le respect des parcours de vie des personnes en situation de handicap mental :	53
3.1.1	Une extension de l'offre de service en réponse aux enjeux liés à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap :	53
3.1.2	Les défis managériaux :	64
3.2	La communication sur le projet à mettre en place :	68
3.3	Les outils d'évaluation du projet :	70
3.3.1	Des évaluations internes et externes à la mise en place d'une démarche continue d'amélioration de la qualité :	70
3.3.2	Un projet inscrit dans une démarche d'amélioration continue de la qualité :	73
3.4	La prise en compte des risques psychosociaux :	75
3.4.1	Un diagnostic comme préalable :	75
3.4.2	L'identification des risques psychosociaux :	76
3.4.3	La prévention des risques psychosociaux :	77
	Bibliographie.....	80
	Liste des annexes.....	83

Liste des sigles utilisés

A.M.P	: Aide Médico-Psychologique.
A.N.E.S.M	: Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux.
A.R.S	: Agence Régionale de Santé.
C.A.F	: Caisse d'Allocations Familiales.
C.A.F.E.R.U.I.S	: Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsabilité d'Unité d'Intervention Sociale.
C.A.S.F	: Code d'Action Sociale et de la Famille.
C.A.T	: Centre d'Aide par le Travail.
C.O.T.O.R.E.P	: Commission Technique d'Orientation et de Reclassement de la personne.
C.R.E.A.I	: Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations.
C.R.O.S.M	: Comité Régional de l'Organisation sociale et médico-sociale
C.V.S	: Conseil de Vie Sociale.
D.G.A.S	: Direction Générale de l'Action Sociale.
D.R.E.S.S	: Direction de la Recherche et de l'Evaluation des Statistiques.
D.R.J.C.S.C	: Direction Régionale de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion sociale.
E.H.P.A.D	: Etablissement d'Hébergement pour personnes âgées dépendantes.
E.S.A.T	: Etablissement et Service d'Aide par le Travail.
E.T.P	: Equivalent Temps Plein.
F.A.L.C	: Facile A Lire et à Comprendre.
F.A.M	: Foyer d'Accueil Médicalisé.
H.A.D	: Hospitalisation A Domicile.
I.G.A.S	: Inspection Générale des Affaires Sociales.
I.G.F	: Inspection Générale des Finances.
I.L.I.S	: Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé.
I.N.S.E.E	: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques.
M.A.S	: Maison d'Accueil Spécialisée.
M.D.P.H	: Maison Départementale des Personnes Handicapées.

O.M.S : Organisation Mondiale de la Santé.
P.R.S : Projet Régional de Santé.
Q.I : Quotient Intellectuel.
S.D.O.M.S : Schéma Départemental d'Organisation Médico-Social.
S.R.O.M.S : Schéma Régional d'Organisation Médico-Social.
S.S.I.A.D : Service de Soins Infirmiers A Domicile.
U.N.A.P.E.I : Union Nationale des Associations de Parents de personnes
handicapées mentales, et de leurs amis.

Introduction

L'accroissement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental est tel qu'il rejoint, aujourd'hui, les courbes de la population générale et que cette génération sera la première à survivre à ses parents.

Directeur de l'association « Un toit et moi » qui propose une offre de logement en résidences-services à des personnes en situation de handicap mental léger, je suis pleinement confronté à l'avancée en âge des personnes accueillies.

Aussi, les problématiques posées par cette avancée en âge peuvent être lues à plusieurs niveaux : D'une part, les enjeux qu'elle induit sont bien différents pour ces personnes vulnérables que pour l'ensemble de la population, d'autre part, l'accompagnement proposé par les professionnels ne fait plus sens ni pour ces personnes vieillissantes ni pour les équipes puisque inadapté à leurs nouveaux besoins et enfin l'impact quantitatif de cette avancée en âge interroge l'adaptabilité du projet associatif en terme d'offre de service proposée.

En effet, le vieillissement est une source d'inquiétude pour chacun de nous mais cela reste sans comparaison quand on transpose ce vieillissement chez les personnes en situation de handicap mental. Les enjeux liés à leur avancée en âge les confrontent à des problématiques qui concernent leur travail, leur logement, leurs liens affectifs et provoquent des ruptures de parcours de vie qui peuvent avoir un effet irréversible quant à leur devenir. Alors, comment concilier la continuité de leur parcours de vie dans un contexte où les enjeux liés à leur vieillissement induisent des ruptures ? Vers quelles structures les orienter dans une situation de tension sur l'offre de service ?

Pour les équipes, l'accompagnement plus centré sur les actes de la vie quotidienne demande plus de temps. Aussi, en l'absence de moyen supplémentaire comment préserver la qualité de leur travail ? Comment accompagner des personnes en situation de handicap vieillissantes dans une compensation de leurs capacités alors que les équipes éducatives sont formées pour développer ces capacités ? Comment garder un sens à ce nouvel accompagnement ?

Enfin, pour le projet associatif et la finalité politique de notre action, comment mettre en adéquation l'offre de service proposée alors qu'elle ne répond plus aux besoins des résidents vieillissants ? Comment gérer ce point de tension au vue de la quantité des résidents impactés par ce vieillissement ?

Pour trouver des réponses aux questionnements qui sont les nôtres aujourd'hui, j'ai souhaité comprendre quels sont les enjeux du vieillissement pour ces personnes vulnérables vieillissantes et quelles solutions peuvent permettre de répondre au mieux à la continuité de leur parcours de vie (1). Puis, devant l'ampleur du phénomène et l'absence d'anticipation de ce dernier, je me suis demandé s'il serait possible d'adapter

une résidence services dans le contexte associatif qui est le mien. Aussi, après avoir posé mon diagnostic (2), je m'emploierai à démontrer de façon opérationnel la faisabilité d'adapter une résidence-services à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental afin de leurs proposer une continuité de leurs parcours de vie (3).

1 Partie : Le vieillissement des personnes handicapées en situation de handicap mental accueillies en résidences-services : Enjeux et solutions à envisager :

1 – 1 : Handicap et vieillissement :

Il apparaît intéressant de définir les notions de « handicap » et de « vieillissement » afin d'identifier la population concernée et de connaître en quoi les enjeux liés à cette avancée en âge sont singuliers pour ces personnes.

1.1.1 Une tentative de définition des personnes en situation de handicap mental :

A) Le handicap : une notion polymorphe

La définition du handicap reste une notion difficile à préciser du fait de l'hétérogénéité des cas de figures qu'elle regroupe.

Le terme « handicapé » n'apparaît en droit français qu'avec le texte de loi relatif au reclassement des travailleurs handicapés en date du 23 novembre 1957. Le terme repris dans la loi du 30 juin 1975 définit la personne handicapée comme « la personne adulte reconnue comme tel par la COTOREP (commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) ». L'arrêté du 4 mai 1988 fixant la nomenclature des différents handicaps reconnus.

Ainsi, comme l'énonce H. Michaudon : « En l'absence de définition légale de la notion de handicap, c'est souvent le critère de la reconnaissance administrative qui est utilisée pour caractériser les personnes en situation de handicap ».¹

Cette définition purement administrative reste restrictive et rend difficile les approches tant quantitatives que qualitatives. En effet, selon B. Azema et N. Martinez, « Les données statistiques sur les personnes handicapées sont difficiles à obtenir en raison d'un polymorphisme de cette population, qui a souvent des déficiences multiples et qui par ailleurs, n'est pas figée. Certaines personnes ont un handicap reconnu par la société et ne sont pas gravement en difficulté dans leur vie quotidienne, à l'inverse beaucoup de

¹ MICHAUDON H., « Les personnes handicapées vieillissantes, une approche à partir de l'enquête HID, DRESS, études et résultats », décembre 2002.

personne reste à leur domicile n'ayant pas un handicap administrativement reconnu ont des problèmes dans leur vie quotidienne ».²

Pour D. Waltisper du SESI :

« Force est de constater notre incapacité à évaluer le nombre des handicapés. Il ne pourra en être autrement aussi longtemps que l'on ignorera ce que l'on cherche à dénombrer. Ce n'est qu'à partir d'une définition précise du handicap que pourra être mise sur pied un système d'investigation capable de répondre à ce besoin d'information ».

Le professeur Wood, à la demande de l'OMS, a tenté de clarifier les concepts par une classification internationale :

- Il définit la déficience comme « la perte de substance ou l'altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ».
- L'incapacité est entendue comme « la réduction partielle ou totale, résultant d'une déficience, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans les limites, considérés comme normales pour un être humain ».
- Le « désavantage » ou le handicap est « la limitation ou l'empêchement de l'accomplissement d'un rôle normal, dans une société donnée, en rapport avec l'âge, le sexe et les facteurs socio-culturels ».

Si ces clarifications conceptuelles permettent de distinguer maladies et handicaps, il n'en reste pas moins que le handicap demeure une notion relative et floue.

Messieurs Zribi et Sarfaty, dans un ouvrage de référence, soulignent ce flou conceptuel par le fait même que la notion de handicap mental est composée de deux sous-groupes fort différents :

- « Les déficients bio -psychologiques (qui ont un QI inférieur à 50),
- et les sujets présentant des difficultés socio-psychologiques dénommés à tort déficience mentale. »³

La notion de handicap mental regroupe donc un ensemble hétérogène de personnes du fait d'une définition conceptuelle floue qui ne facilite pas le recueil de données quantitatives et qualitatives. La notion de vieillissement des personnes en situation de handicap mental va venir renforcer le caractère éparpillé de la définition du handicap.

² AZEMA B., MARTINEZ N., « Les personnes vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAI Languedoc-Roussillon, 2003, 317p.

³ ZRIBI G., SARFATY J., et al. , 1996, « Handicap mental et vieillissement », CTNERHI, 115p.

B) Une difficile définition unificatrice de la notion de vieillissement des personnes en situation de handicap mental :

B. Azema et N. Martinez propose une définition des personnes handicapées vieillissantes qui est la plus largement acceptée par la littérature spécialisée en la matière.

Ils la définissent comme suit : « Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamée ou connue 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 ».⁴

Cette définition est reprise par l'ANESM, qui y ajoute ce qu'implique le vieillissement des personnes en situation de handicap mental à savoir :

- « Une réduction des capacités fonctionnelles
- L'aggravation des déficiences sensorielles
- L'apparition de handicaps ajoutés
- La survenue de maladies dégénératives ».⁵

L'ANESM reprend le pallié d'âge allant de 40 à 50 ans qui est avancé par la littérature spécialisée en la matière pour dater l'apparition du vieillissement chez les personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

L'âge de 60 ans qui reste un pallié d'âge administratif pour l'ensemble de la population semble ne pas être adaptable aux personnes en situation de handicap mentales vieillissantes.

La dernière enquête du CREAL du Nord-Pas-de-Calais, interroge 13 établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes en situation de handicap mental. Le CREAL tente de définir les concepts de vieillissement et de dépendance par certains critères.

Ainsi, le vieillissement des personnes accueillies est défini par : « la fatigabilité, la perte d'autonomie, une aggravation du processus d'évolution des troubles liés au handicap ».⁶

La dépendance d'abord définie comme physique peut aussi être envisagée affectivement puisque certains « événements marquants comme la perte d'un parent fragilise la personne qui aura alors besoin d'un accompagnement adapté ».⁷

Au niveau de la temporalité, l'enquête réalisée situe la notion de « dépendance » précoce à partir de 50 ans notamment pour les foyers d'hébergements où l'avancée en âge des personnes accueillies se traduit par :

⁴ AZEMA B., MARTINEZ N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAL Languedoc-Roussillon, 2003, 317p.

⁵ ANESM recommandations, 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 137p.

⁶ DELPORTE M., « Accompagner le vieillissement en situation de handicap », CREAL Nord-Pas-de-Calais, 2013, 69p.

⁷Idem

- « - Une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne
 - Le développement de diverses pathologies nécessitant une prise en charge médicalisée et/ou l'adaptation des rythmes de vie
 - Une difficulté à maintenir les rythmes de production en ESAT et l'impossibilité, pour les foyers d'hébergement, d'accompagner en journée les personnes qui travaillent à temps partiel ».⁸

Certains auteurs préfèrent distinguer les notions de vieillesse et de « processus de vieillissement » rencontrés par les personnes en situation de handicap mental afin de souligner les différences existantes entre le vieillissement d'une personne avec ou sans handicap mental.

En effet, « la personne handicapée vieillissante, 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. L'âge de 45 ans est souvent annoncé comme la barrière critique où le processus de vieillissement doit être surveillé »⁹.

Il existe donc une différence, au sujet du vieillissement, entre les personnes en situation de handicap mental et les autres personnes. C. Pilet chercheur à l'université de Lausanne l'énonce clairement : « Il paraît logique qu'un cerveau organiquement lésé soit plus sensible à toutes nouvelles lésions organiques qu'un cerveau sain, et que les signes de détérioration apparaissent plus précocement ».

De plus, selon le rapport de Mr P. Blanc, le processus de vieillissement se déroule différemment et à termes différenciés selon le type de handicap mental dont souffrent les personnes mais surtout entre les individus eux même. En effet, « concernant la dynamique du vieillissement des personnes handicapées, on note qu'un vieillissement « précoce » s'observe particulièrement pour certaines pathologies génétiques.

Au premier rang desquelles la trisomie 21, ainsi que dans certains syndrome d'arriération mental profond, dans les affections surajoutées.... Mais, au-delà de ces groupes, la variabilité individuelle des « manières de vieillir » domine ».¹⁰

Ainsi à l'hétérogénéité du champ notionnel du handicap mental se surajoute la dimension personnelle quant à la façon d'affronter le vieillissement pour les personnes en situation de handicap mental. Pour C. Pilet le processus de vieillissement « n'affectent absolument pas de la même façon des sujets dits « handicapés mentaux » à la fois dans la mesure

⁸ Idem

⁹ BERRANGER P., 2011, « Personnes handicapées vieillissantes ; des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du C.C.A.H, n°3, pp1-25.

¹⁰ BLANC P., « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport juillet 2005.

où la dimension personnelle joue un grand rôle dans les performances individuelles et sociales et où le « handicap mental » regroupe des infirmités et des difficultés fort différentes. Pour ces deux raisons, des conclusions unificatrices sur le vieillissement des handicapés mentaux se révèlent réductrices et insatisfaisantes ».

1.1.2 Les enjeux relatifs au vieillissement des personnes en situation de handicap mental :

A) L'ajout de l'incapacité au handicap mental : une spirale de déclin

Selon les études menées, notamment par B. Azema, le vieillissement des personnes en situation de handicap mental s'effectue de façon semblable à l'ensemble de la population, les conditions de vie impactant évidemment ce vieillissement. Toutefois, ces mêmes études démontrent qu'à âge égal, les personnes en situation de handicap mental vieillissantes ont un nombre d'incapacités supérieurs aux autres. Ainsi, la problématique dont souffrent ces personnes se trouve aggravée par un cumul de handicaps qui s'ajoutent à ceux déjà existants. Aux déficiences intellectuelles s'ajoutent de nouvelles déficiences physiques, sensorielles ou psychiques. Dès lors, « les maladies chroniques survenant lors du processus de vieillissement normal viennent ajouter de « l'incapacité à de l'incapacité », et contribuent à vulnérabiliser encore davantage des personnes fragilisées ». ¹¹ L'avancée en âge chez les personnes en situation de handicap mental vieillissantes provoque donc un cumul de troubles dégénératifs qui les inscrit dans une spirale de déclin.

« Il existe là un effet d'accélérateur avec un risque accru de perte de contact social, un danger de bascule vers une situation de sur-incapacité rapidement irréversible ». ¹²

Ce cumul se manifeste, dans un premier temps, par une fatigabilité accrue. Dès lors, « L'important est de respecter une approche individualisée du vieillissement, de prendre en compte, même si cela s'avère plus compliqué, plus long et plus coûteux, chaque individu dans sa spécificité ». ¹³

C'est d'ailleurs ce qui est expressément demandé par les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et n° 2005-102 du 11 février 2005 concernant l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

¹¹ COURGENOU L., 2012, « Vieillissement des personnes handicapées : La branche face à cet enjeu », l'observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la branche sanitaire, sociale, médico-sociale, 80p.

¹² BERRANGER P., 2011, « Personnes handicapées vieillissantes : des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du C.C.A.H, n°3, pp 1-25.

¹³ Idem

Si l'ajout d'incapacités aux handicaps préexistant induit des difficultés spécifiques pour les personnes en situation de handicap mental, ces dernières souffrent en plus de davantage de problèmes de santé que l'ensemble de la population.

L'étude de Mr Van Schrojenstein, Lantman, de Valk et al de 1997, dont les conclusions seront reprises par le rapport P. Blanc, étudie le taux de prévalence des problèmes de santé chez des personnes en situation de handicap mental accueillies en institution et l'évaluent à 2,5 fois plus important que chez l'ensemble de la population.

Les maladies qui touchent davantage les personnes en situation de handicap mental vieillissantes concernent notamment les maladies cardio-vasculaires, les troubles sensorielles et musculo-squelettiques et les cancers.

Ainsi, les problèmes de vision et d'audition selon l'enquête menée par Beange, en 2002, démontre un taux de prévalence supérieur de 20 fois à la moyenne nationale ce qui joue un rôle d'amplification quant aux risques d'isolements. Par ailleurs, les personnes en situation de handicap mental vieillissantes ont également une surexposition aux risques de développer un type de démence tel que celui d'Alzheimer. L'enquête menée par Visser, en 1997, souligne un taux de prévalence de 24% pour les personnes en situation de handicap mental vieillissantes ayant entre 50 et 59 ans.

Ainsi, pour P. Blanc: « Il semble que le vieillissement est plus précoce chez les personnes handicapées. On note aussi que les personnes handicapées souffrent plus fréquemment que la population générale de problèmes de santé ordinaires, depuis les problèmes bucco-dentaires jusqu'aux cancers en passant par les pertes sensorielles... Avec l'âge, l'origine de certains handicaps prédispose les personnes concernées à une incidence plus fréquente de certaines pathologies, dans des conditions encore mal connues (les trisomiques 21 constituent un groupe à risque pour les démences types Alzheimer et l'épilepsie). Ces problèmes sont souvent malaisés à repérer, sous-estimés, et constituent **un enjeu de santé publique** ».¹⁴

B) Un enjeu de santé publique :

Ce constat du rapport P. Blanc est repris par l'ANESM dans sa lettre de cadrage. En effet, l'un des enjeux du vieillissement des personnes en situation de handicap mental vieillissantes est un enjeu de santé publique et le rôle de la prévention et des bilans de santé pour ces personnes est à réinterroger.

Aussi, au-delà des soucis d'organisations que représentent l'accompagnement des personnes afin de réaliser des bilans de santé pour les structures, c'est plus des difficultés de communication entre personnes en situation de handicap mental et le

¹⁴ BLANC P., « une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport Juillet 2005.

monde médical qui ne permettent souvent pas d'établir un bilan aussi précis que pour l'ensemble de la population. Ces problèmes de communication impliquent des retards dans le soin des personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

C) La fatigabilité accrue des personnes en situation de handicap mental vieillissantes travaillant en ESAT

Ce cumul d'incapacité due au vieillissement des personnes en situation de handicap mental implique un autre enjeu, notamment sur celles travaillant en ESAT, tant sur leur activité professionnelle que sur leur lieu de vie puisque les deux sont souvent reliés.

Ainsi, les résidences-services accueillent les personnes en situation de handicap mental, de 17h à 6h, couvrant ainsi de façon discontinue, le temps de présence des résidents en résidences-services. Les résidents passent le reste de leur temps, en journée, à l'ESAT ou en milieu ordinaire où ils travaillent.

Aussi, une étude recherche-action faite par Cleirpa – chorum en avril 2006 sur « le vieillissement et la cessation d'activité des travailleurs handicapés » démontre que les travailleurs d'ESAT vieillissent plus rapidement que l'ensemble de la population active que ce soit sur le plan physique ou psychique tant et si bien que ces personnes ne pourront pour beaucoup d'entre elles pas travailler jusqu'à l'âge de la retraite.

Une autre étude menée en 2008 par la DGAS et OPUS 3 démontre que : « environ 23% des usagers présent en ESAT sont considérés comme fatigables, c'est-à-dire réalisant dans des conditions moindres leur production compte tenu de leur handicap. Soit une estimation d'environ 25 000 personnes en France ». Le rapport Paul blanc souligne quant à lui que « 43% des plus de 50 ans (des travailleurs en ESAT) déclare être limité dans leur travail par leur état de santé (contre 7% dans la population ordinaire) ».

Devant les impératifs de productivité que doivent intégrer les ESAT, on peut s'interroger sur les possibilités offertes aux personnes travaillant en ESAT de suivre les rythmes de travail choisis ; sachant que les possibilités de travail à temps partiel en ESAT ne sont pas exponentielles et que les foyers logement ne peuvent accueillir des personnes en journée puisqu'ils n'en ont pas les moyens humains.

Les éléments recueillis au sein des enquêtes précitées sont corroborées par la situation que je vis en tant que directeur des résidences-services puisque du fait de leur avancée en âge, de leur perte d'autonomie et d'une fatigabilité accrue, certains des résidents (16 sur 60 personnes accueillies) ont fait le choix de réduire leur activité en ESAT et trois autres sont retraités, ce qui pose un problème évident de sécurité et de responsabilité, mais qui provoque également un souci plus insidieux, mais tout aussi dangereux, celui de l'isolement de ces personnes.

D) L'isolement :

En effet, selon l'expression de B. Azema, « le domicile peut devenir carcéral »¹⁵, s'il laisse place à l'isolement entendu au sens large c'est-à-dire tant social qu'affectif. Les résidents en résidences-services étant considérés comme résident chez eux, l'objectif est de les aider à y bien vieillir en préservant leurs liens amicaux, familiaux et leurs rôles d'acteurs dans la cité.

L'UNAPEI, réunit en congrès national en 2009, tirait la sonnette d'alarme devant cette situation puisque les personnes en situation de handicap mental vieillissantes qui ne pouvaient plus être maintenue en ESAT perdent également leur logement en foyer d'hébergement et connaissent ainsi une rupture dans leur parcours de vie qui impact leur travail, leur logement mais également les liens affectifs qui gravitent autour de ces deux pôles d'inclusion social.

E) Des ruptures aux conséquences irréversibles :

Pour B. Azema, l'âge de 60 ans constitue « une véritable charnière juridico-administrative qui est en décalage avec la réalité des besoins des travailleurs handicapés. C'est une barrière qui peut déclencher des phénomènes de désadaptations brutales et des crises existentielles »¹⁶. Elle crée, selon l'expression de Breitenbach, 1999, « une population de déplacées ». Et l'on peut s'interroger, comme le fait B. Azema : « Qu'advierait-il si tous les travailleurs non handicapé devraient « obligatoirement » déménager, au motif de leur départ à la retraite »¹⁷. Pourrions-nous nous habituer à ce déracinement, à cet exil forcé de nos relations sociales, de nos activités extra-professionnelles ? Alors que dire pour des personnes fragilisées dont les repères sont d'autant plus structurant, et dont les relations affectives et sociales sont tellement délicates à tisser ?

En effet, les personnes en situation de handicap mental bénéficient d'un réseau relationnel limité, le plus souvent à leur famille et à leurs collègues de travail, du fait notamment de leur vulnérabilité.

En ce qui concerne les résidences-services les parents étant logiquement eux-mêmes très âgés, voir décédés, les liens affectifs disparaissent ou se distancient, lorsque la fratrie prend le relais. C'est d'ailleurs la première génération affecté par cette perte de leurs parents d'où un accompagnement à réfléchir (participation aux obsèques, visites aux cimetières, interrogations sur leur propre mort..) quant au travail du deuil des résidents.

¹⁵ AZEMA B., MARTINEZ N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAI Languedoc-Roussillon, 2003, 317p.

¹⁶ Idem

¹⁷ Idem

Dès lors, les liens avec les collègues de travail, ou les autres résidents, sont souvent les seuls ancrages affectifs existants prenant ainsi une part déterminante dans leur équilibre émotionnel.

La valeur travail, surinvestie, puisqu'elle leur permet de se rapprocher de la « norme », devient alors discriminante lors de son arrêt tant normativement qu'affectivement.

Au-delà, de l'enjeu connu par toutes personnes de connaître l'ennui, du fait d'une cessation d'activité, se surajoute pour elles une rupture affective déterminante pouvant entraîner d'irréversibles impacts sur leur devenir.

En effet, cette double rupture de la perte de leur travail couplée à la perte de leur domicile peut engendrer des effets irrémédiables pour ces personnes vulnérables.

Messieurs Zribi et Sarfaty posent l'enjeu et les dangers que peuvent induire les ruptures affectives pour ces personnes ; en effet, ils « soulignent que les déficients intellectuels ne bénéficient pas de compensations affectives apportées généralement aux personnes âgées par leurs petits-enfants, et que les liens avec les collègues de travail et de foyer n'en sont que plus étroit : la rupture risque alors de provoquer des problèmes de sénescence précoce »¹⁸.

B. Azema confirme les risques encourus par ces ruptures, le départ en retraite pouvant être vécue comme : « une sorte d'exclusion, une perte de reconnaissance sociale pouvant aboutir à une véritable crise identitaire, la rupture de l'ancrage professionnel se redouble au plan relationnel. Une rupture de ces liens peut avoir des répercussions très négatives sur le bien-être et l'existence »¹⁹.

Enfin, le rapport Piveteau met en avant les dangers que peuvent provoquer les ruptures de parcours chez les personnes en situation de handicap mental et enjoint de les circonscrire, afin de garder une stabilité émotionnelle et affective capital chez ces personnes.

Il ajoute que ces ruptures « établissent l'insuffisance qualitative et quantitative de l'offre adaptée. Elles disent la solitude de tous face aux multiples renvois de responsabilité. Elles invitent à se fixer le seul but qui ait pleinement du sens : garantir que cette situation aura une réponse accompagnée. Les intervenants doivent travailler dans une logique et une culture de parcours de vie »²⁰. Il convient, en effet, d'anticiper et d'accompagner autant que possible, si l'on ne peut les éviter, ces pertes successives que sont celles de : leurs parents, de leur travail, de leur domicile et de leurs capacités.

¹⁸ ZRIBI G., SARFATY J., et al. , 1996, « Handicap mental et vieillissement », CTNERHI, 115p.

¹⁹ AZEMA B., MARTINEZ N., 2003, « Les personnes vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREA Languedoc-Roussillon, 317p.

²⁰ PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT F-X., et al. , 2014, « Zéro sans solution », Tome 1, Paris, Ministère des Affaires sociales et de la santé.

Ces ruptures successives et souvent concomitantes peuvent avoir de lourdes conséquences sur le parcours de vie et la santé des personnes accompagnées.

F) De nouveaux besoins :

Un autre enjeu concernant l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental vieillissantes réside dans l'évolution de leur besoins et donc de l'accompagnement qui leur est proposé.

Les besoins des personnes sont bien sur différents puisque leur manière de vieillir dépend de facteurs qui sont surtout individuels et dépendant de leurs parcours de vie. Aussi, convient-il dans un premier temps de repérer à l'aide d'outils d'évaluation, à partir d'un âge de 45 ans (puisque c'est celui retenu par la littérature spécialisée en ce domaine) quel est l'impact du vieillissement sur les envies et les besoins de la personne de façon assez fine.

Les besoins d'activités, de repos, de bien être, de détente mais également d'accompagnement accrue au niveau de la vie quotidienne, devront être développées et différenciées entre les personnes actives et celles qui ne le sont plus d'où une augmentation des moyens humains concernant un temps d'accompagnement qui va nécessiter plus de temps pour les équipes. Le sens même de l'accompagnement va évoluer puisqu'il ne s'agira plus d'accroître les capacités des personnes accueillies mais de préserver leurs acquis voir de gérer la régression de ces derniers d'où un besoin de formation pour ce nouveau type d'accompagnement.

Par ailleurs, la nouvelle temporalité dans laquelle s'inscriront ces personnes en cessation d'activité progressive ou définitive devra être prise en compte dans les activités proposées afin d'adapter le rythme de vie de ces derniers sans pour autant les isoler socialement.

C'est dès lors, toute l'organisation du temps de travail d'accompagnement par les équipes qui doit être revue afin de s'adapter aux nouveaux besoins des personnes accueillies. Ainsi, dans sa lettre de cadrage, L'ANESM enjoint « d'adapter l'intervention des professionnels et d'éviter les ruptures dans le parcours de la personnes handicapée »²¹. Au-delà, de l'organisation du temps de travail et du sens de l'accompagnement, B. Azema préconise pour les travailleurs d'ESAT à temps partiel notamment de « repenser les notions d'ergonomie pour palier à cette usure prématurée »²². L'enjeu est donc ici à la fois un enjeu organisationnel mais également un enjeu sur le sens de l'accompagnement pour les professionnels.

²¹ ANESM recommandations, 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 137p.

²² AZEMA B., MARINEZ N., 2003, « Les personnes vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAL Languedoc-Roussillon, 317p.

G) La question éthique :

Comment conclure ce paragraphe relatif aux enjeux de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental sans traiter de la question éthique ?

En effet, les gains d'espérance de vie ont profité du fait de l'amélioration de notre système de santé, de l'accompagnement social proposé au plus grand nombre y compris aux personnes en situation de handicap mental même si cela n'a pas été anticipé.

Dès lors, le travail sur la qualité de l'accompagnement par l'adaptation différenciée de celui-ci doit s'amplifier comme nous y invite la recommandation du Conseil de l'Europe du 10 juillet 2009 sur le « vieillissement et le handicap » dans le cadre de son plan d'action 2006-2015.

Au-delà de l'accompagnement c'est « l'accès aux ressources de santé »²³, selon l'expression de B. Azema, qu'il va falloir faciliter pour les personnes en situation de handicap mental vieillissantes pour augmenter ou préserver ces gains d'espérance de vie réalisés sous peine de voir cette espérance de vie régresser. Il s'agit là d'un problème éthique et d'un enjeu fondamental pour les prochaines années comme le souligne B. Azema.

L'idée n'est donc pas d'accompagner le vieillissement, mais de faire bien vieillir les personnes que nous accompagnons dans leur quotidien.

L'étude menée par l'UNAPEI en octobre 2009 le rappelle : « Le handicap mental ne prend pas sa retraite » et « le droit à bien vieillir passe par la souplesse des modes d'accompagnement avec la mise en œuvre de nouvelles structures, de nouveaux services et/ou l'adaptation de structures existantes »²⁴.

En effet, l'orientation nécessaire des personnes accompagnées ne doit pas se faire par défaut en fonction d'une offre existante mais doit être le fruit d'une réflexion impliquant, en tant qu'actrice, la personne dans son projet de vie comme le demande la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En tant qu'acteur de leur projet de vie, il semble intéressant, pour l'avoir déjà abordé en CVS à la demande des personnes accompagnées de connaître quels sont leurs interrogations, leurs réflexions et leurs inquiétudes sur les modalités d'accompagnements liées à leur avancé en âge.

²³ Idem

²⁴ NOUVEL T., 2009, « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales », UNAPEI, 17p.

1.1.3 Le questionnement des personnes accueillies quant à leur avancée en âge :

Le CVS de l'association « un toit et moi » de mars 2015, a été consacré à l'avancée en âge des résidents à la demande de ces derniers. Le débat qui a eu lieu a fait place aux questionnements et aux inquiétudes des personnes accueillies quant à leur devenir. Allaient-ils pouvoir rester en résidences-services après qu'ils aient cessé partiellement ou totalement leurs activités professionnelles en ESAT ? Garderaient-ils des contacts avec les autres résidents ? Pourraient-ils continuer leurs activités de loisir ? Qui s'occuperaient d'eux après leurs parents ? Dans quels endroits habiteraient-ils ?

La lucidité, la pertinence de leurs propos, m'ont étonné même si je savais qu'ils avaient des questionnements sur leur devenir. Ils ont exposé en terme simple et compréhensible une angoisse contenue qui était le fruit d'un cheminement, d'un questionnement laissé certainement trop longtemps sans réponse certaine.

Leur attachement à ce mode d'accompagnement n'empêchant pas une prise de conscience concernant un départ prochain si leur état de santé ne leur permet plus de rester en résidences-services.

Le congrès de Nantes de l'association de personnes handicapées mentales «Nous aussi » en 2009, faisait apparaître au plan national chez ces personnes des questionnements similaires quant à leur devenir²⁵. Aussi, cet éclairage des personnes elles-mêmes concernées par l'impact de leur vieillissement sur leur projet de vie fait échos aux propos de P. Gohet dans son rapport sur « L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion ». Tome 1 : « L'avancée en âge et le handicap ne relèvent pas exclusivement d'un traitement technologique de qualité (...) la dimension humaine est faite d'écoute et de compréhension de la personne ainsi que de sa participation »²⁶. En effet, comment faire participer la personne à son projet de vie sans écouter ses désirs, ses envies qui sont parfois bien plus pertinents et lucides que nos projections sur son parcours de vie ? Aussi, même s'il n'est pas toujours aisé de parler avec les personnes accompagnées de leur vieillissement, et de son corollaire la diminution de leurs capacités, il semble comme le pense B. Azema que « les travailleurs handicapés constatent et évoquent sans difficulté les signes de leur propre vieillissement : baisse des performances, de la motivation, modification de leur corps »²⁷. Il reste que, du fait de la survalorisation de la valeur travail chez les personnes en situation de handicap

²⁵ Idem

²⁶ GOHET P., « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : Contribution à la réflexion », IGAS rapport n° RM2013, Tome 1, octobre 2013, 80p.

²⁷ AZEMA B., MARTINEZ N., 2003, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAL Languedoc-Roussillon, 317p.

mental, l'inquiétude tient en l'arrêt du travail comme source de reconnaissance sociale et de valorisation personnelle.

Par ailleurs, et comme cela a été énoncé lors de notre CVS, l'étude Solidel du réseau des CAT et ateliers protégés de la mutualité sociale agricole menée par Soigneux et Darty (1999) auprès des travailleurs en situation de handicap mental qui avancent en âge, il est précisé qu'ils souhaitent « une continuité de cadre de vie et le non déplacement : 65% d'entre eux aspirent à rester dans leur logement actuel redoutant les ruptures et les changements. S'ils doivent intégrer une maison de retraite, ils aimeraient qu'elle se situe non loin de leur lieu de résidence actuel ». Cela implique, dès lors, que les personnes en situation de handicap mental doivent comme le demande la loi 2005 être actrice de leur parcours de vie et que la dimension du vieillissement doit pouvoir être parlé posément afin de réduire l'anxiété qu'elle génère quant à leur devenir.

Il semble d'ailleurs que pour ces derniers cette dimension puisse être verbalisée puisqu'ils ont conscience des difficultés qu'elle pose au niveau de l'accompagnement. Dès lors, il semble que les équipes doivent être formées à aborder cette thématique du vieillissement qui est également nouvelle pour elles.

Par ailleurs, il me semble important que ces personnes aient enfin une réponse institutionnelle quant à leurs questionnements afin de réduire l'anxiété quant à un devenir auquel nous devons les préparer. Ainsi, il m'apparaît, en tant que directeur, incontournable d'interpeller le conseil d'administration sur les questionnements mais surtout sur les réponses associatives qui peuvent leur être apportées.

1.1.4 Les effets de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental sur les professionnels :

L'association « un toit et moi » gère six résidences-services dont le taux d'encadrement est identique sur toutes les résidences-services, à savoir :

- Un chef de service employé à 0,5 ETP
- Deux AMP qui sont à 0,5 ETP
- Une maîtresse de maison à 0,5 ETP
- Un Agent de service à 0,5 ETP

Ces professionnels sont formés à l'accompagnement de personnes en situation de handicap mental léger et donc relativement autonome. Aussi, c'est le sens de leurs actions qui se trouve, en premier lieu, modifié puisqu'ils accompagnent non plus les résidents dans une progression mais dans une stagnation voir une réduction de leurs acquis.

Leurs formations d'origine, axées sur l'éducatif et le développement des compétences, ne les préparant pas à ce type d'accompagnement et ils se trouvent quelque peu « enfermer » dans leur pratique professionnelle. L'accompagnement dans les actes de la

vie quotidienne tend à devenir de plus en plus lourd et donc plus chronophage du fait de l'avancée en âge des personnes accueillies.

Aussi, les professionnels employés, pour la plupart d'entre eux, à temps partiels n'arrivent plus, faute de temps, à intervenir de façon efficiente auprès de toutes les personnes et se concentrent : soit sur les tâches éducatives basiques, soit privilégient l'accompagnement de ceux qui régressent au niveau de leur autonomie privant, de facto, d'autres d'un temps qui leur est pourtant nécessaire.

Ainsi, les professionnels qui tentent à moyens constant de préserver une qualité d'accompagnement se trouvent frustrés de ne pouvoir en faire plus faute de temps ce qui pèse sur leur motivation. D'ailleurs, le turn-over conséquent d'AMP sur la résidence-services la plus touchée par l'avancée en âge des résidents, à savoir la résidence ST Jacques, illustre cet état de fait.

Dès lors, il me semble impératif, en tant que directeur, de prendre en compte cette pénibilité accrue de leur travail et cette difficulté qu'ils ont tant au niveau du sens de leur intervention qu'au niveau du manque de temps qu'ils ont pour préserver la qualité de leur accompagnement sous peine de générer à la fois de la démotivation mais aussi de la souffrance psychique au travail.

Ainsi, les ratios d'encadrement calculés, dans le projet originel, pour l'accompagnement de résidents autonomes deviennent inadaptés lorsqu'il s'agit d'accompagner des personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

Malgré de multiples demandes d'augmentation de ces ratios d'encadrement auprès de notre financeur, le Conseil Départemental du Nord, en vue d'une adaptation de ces derniers à notre réalité, aucun effort supplémentaire n'a pu être accordé.

L'accompagnement de certains résidents, du fait de leur avancée en âge et de leurs nouveaux besoins nécessitant un encadrement plus conséquent, que ma structure ne peut à priori pas leur offrir; je mène un travail de prospection vers d'autres structures qui seraient mieux adapter pour accueillir des résidents, en diminution ou en cessation d'activités professionnelles, et leur garantir une continuité dans leur projet de vie.

Aussi, ce phénomène qui touche l'association, est-il une spécificité qui nous impact ou relève-t-il d'une problématique nationale ? Peut-on la quantifier afin de déterminer l'acuité du phénomène ? Y-a-t-il des réponses en matière d'orientations vers des structures spécifiques ?

1.2 Le caractère de plus en plus prégnant de ce phénomène structurel qu'est : l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental :

1.2.1 Une réalité objectivée au sein de l'association « un toit et moi » :

A) Une avancée en âge des résidents :

Dès mon arrivée en poste de directeur de l'association, en décembre 2012, j'ai recueillis un certain nombre d'éléments statistiques afin d'écrire le projet d'établissement de la structure. L'étude réalisée m'a rapidement fait apparaître l'avancée en âge qu'avait connu les résidents accueillis ainsi que le faible turn-over au sein des résidences-services ces dernières étant considérées non pas comme un lieu d'accompagnement inscrit dans un parcours mais comme un lieu de résidence à caractère définitif. En effet, il était difficile de prévoir à la date de création de l'association, en 1986, l'impact des gains d'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental vieillissantes sur le projet associatif originel.

L'étude réalisée en 2012 (Annexes 1 et 2), montre un comparatif entre l'âge des résidents accueillis en 2002 et celui de ceux qui y résident en 2012. Aussi, voit-on clairement apparaître un glissement de la tranche d'âge des 40/50 ans vers celle des 50/60 ans.

Il y avait, en 2002, 8% des résidents se situant entre 50 et 60 ans ; en 2012, ils représentent 36% de l'effectif total.

Les graphiques établis en 2015 montrent que 46,66% des résidents ont plus de 45 ans.

Si l'on tente de se projeter à seulement 5 ans, on remarque que le nombre de personnes accueillies susceptible de faire droit à la retraite est en constante augmentation, il passera à : 9 personnes en 2020.

B) Une présence familiale moins aidante :

En ce qui concerne la protection juridique des personnes accompagnées, il est à noter qu'au sein de l'association de parents « un toit et moi », 81,66 % des personnes accueillies bénéficient d'une mesure de protection. 26,6 % bénéficient d'une mesure de tutelle, 30 % sont sous curatelle et 25% sous curatelle renforcée (Annexe 5).

Du fait de l'avancée en âge des résidents et à fortiori de celle de leurs parents, il apparaît que les responsables légaux, qui sont en même temps parents, ne représentent plus que 46,93% de l'ensemble des majeurs protégés. Ainsi, le premier constat qui peut être fait est la moindre implication des parents puisque très âgés, ils sont moins impliqués dans le projet personnalisé de leur fille (ou fils) dont ils sont le représentant légal.

Second constat, les fratries (26,53%), de facto moins impliquées que leurs parents, et les associations tutélaires qui axent leurs accompagnements sur un volet plus administratif

(26,53%), deviennent majoritaires. L'aide proposée par les parents a donc tendance à se raréfier ce qui n'est pas sans conséquence sur l'accroissement de la charge de travail pour les équipes.

C) Un turn-over très faible :

L'enquête établissement et service menée en 2006 montre que « l'âge moyen continue à augmenter, ainsi que la durée de présence dans un même établissement (de plus de 10 ans en moyenne) ».

Les chiffres de l'association « un toit et moi » corroborent cette étude puisque l'on s'aperçoit que 55% des résidents sont présents au sein du même établissement depuis au moins 10 ans. Ils sont 21% à vivre dans la même résidence depuis plus de 20 années. Pour la résidence St Jacques, 80% des résidents occupent cette résidence depuis plus de 15 ans, et 5 résidents y sont présents depuis son ouverture en 1991. C'est la résidence qui est la plus impactée par l'avancée en âge des résidents (annexe 4).

1.2.2 Une préoccupation tant départementale que régionale :

A) Des territoires touchés par l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental :

La quantification du phénomène du vieillissement des personnes en situation de handicap mental reste délicate à évaluer, notamment dans la région du Nord-Pas-de-Calais, où culturellement bon nombre de ces personnes restent hébergées au domicile de leurs parents. Ce n'est donc que lorsqu'une crise apparaît, vieillissement ou décès des parents, que l'on prend connaissance par son entrée en institution de l'existence d'une personne en situation de handicap mental vieillissante jusque-là restée hors institution.

Les chiffres de l'enquête réalisée, ci-dessous, ne recensent que les personnes qui sont en institution. L'étude réalisée par le CREAL du Nord-Pas-de-Calais menée de janvier 2013 à Janvier 2014, intitulée : « L'avancée en âge des personnes en situation de handicap, une vieillesse à inventer ? » pilotée par l'ARS, la DRJCSC et la CAF, démontre un accroissement du vieillissement des personnes en situation de handicap mental accueillies dans les établissements médico-sociaux du Nord-Pas-de-Calais. En effet, « 35,9% des personnes bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé ont plus de 50 ans dans le département du Nord ».²⁸ Il est à noter, selon l'étude réalisée, que « les zones de proximité de la Flandre intérieure et de Lille sont celles où la plupart des personnes handicapées âgées de plus de 60 ans est la plus élevée de la région en 2010 »²⁹.

²⁸ DELPORTE M., « Accompagner le vieillissement en situation de handicap », CREAL Nord-Pas-de-Calais, 2013, 69p.

²⁹ Idem

On observe également, que « le nombre de personnes accueillies âgées de plus de 60 ans et plus a été multiplié par 1,73 sur l'ensemble du territoire »³⁰ du Nord-Pas-de-Calais de 2006 à 2010. Ainsi, l'étude de conclure qu'on note « une évolution constante de la moyenne d'âge des personnes accueillies au plan régional »³¹.

Le département comme la région sont donc confrontés à la problématique et aux enjeux de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental, d'où une répercussion sur leurs schémas directeurs qui en font une priorité.

B) L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental : une attention particulière des schémas directeurs du Nord-Pas-de-Calais :

Qu'en est-il, dès lors, des préconisations des schémas directeurs du Nord-Pas-de-Calais en la matière ?

Le schéma régional d'organisation médico-social (SROMS), issu du projet régional de santé (PRS), établi par l'ARS en son volet « Handicap », ainsi que le schéma départemental d'organisation médico-social (SDOMS), en son volet « Personnes handicapées », définissent la politique d'orientation régionale et départementale concernant les personnes en situation de handicap.

L'idée directrice de ces schémas est d'offrir des palettes de solutions d'accompagnement, aux personnes en situation de handicap mental, afin de répondre aux besoins de ces personnes, notamment, celles qui avancent en âge et qui ont de nouveaux besoins. Cette diversification de l'offre de services permet d'éviter, comme le préconise le rapport Piveteau, les ruptures de parcours de vie évitant, de ce fait, en ce qui concerne les résidents accueillis en notre structure, de possibles processus de « sénescence précoce »³².

La multiplication des solutions d'offre de services, préconisées par le SROMS et le SDOMS du Nord-Pas-de-Calais, peut se dérouler selon ces schémas de deux façons :

- Par une adaptation des structures existantes,
- Par la création d'une unité au sein de structures existantes.

Ainsi, le manque de structures adaptées sur le territoire, les préconisations des schémas directeurs régionaux et départementaux, nous invitent à trouver des réponses au sein de nos structures afin d'individualiser, de la façon la plus pertinente, l'accompagnement des personnes accueillies.

³⁰ Idem

³¹ Idem

³² PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT F-X, et al. , « Zéro sans solution », Tome 1, Paris, Ministère des affaires Sociales et de la santé, 2014.

Si on élargit une nouvelle fois le focus, on se rend compte que l'avancée en âge n'est pas qu'une préoccupation de l'association « un toit et moi », ni un questionnement local mais bien une problématique nationale qui n'a pas été suffisamment anticipée.

1.2.3 Une question restée sans réponse globale, concrète et concertée au niveau national

- A) Eléments de quantification de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental :

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental ne doit pas être abordée comme une situation conjoncturelle mais comme une composante structurelle et les différentes études relatives à la quantification du phénomène, même si elles donnent une tendance minorée (puisqu'elle n'y inclus pas totalement toutes les personnes domiciliées chez elles) « doivent être regardées », selon Paul Blanc, comme des « indicateurs d'alerte »³³.

Selon l'enquête Handicap Incapacité Dépendance (HID) de l'INSEE réalisée en 1999, « en moins de 20 ans, l'âge médian y a augmenté, dans pratiquement toutes les catégories de structures d'une dizaine d'années. Le premier problème que pose le vieillissement est sans conteste d'ordre quantitatif »³⁴. On peut retenir que le nombre de personne de plus de 60 ans était de 800 à 850 000 en 2000 et sera de 980 000 à 1,1 million en 2020 et de 1,1 à 1,5 million en 2040.

D'après l'étude réalisée par la direction de la recherche et de l'évaluation et des statistiques (DRESS), en 2010 : en ESAT, la part des 50 ans et plus est passée de 5% en 1995 à 14% en 2006 et à 18% en 2010.

Ces chiffres suffisent à établir l'accroissement exponentiel du nombre des personnes en situation de handicap mental vieillissantes et pour certains groupes, notamment ceux qui sont moins déficient (et qui concernent au premier chef l'association « un toit et moi »), une convergence de l'espérance de vie avec l'ensemble de la population.

Il semble intéressant de voir si cette avancée en âge est également partagée par nos voisins européens, voir au-delà, et quelles politiques ces derniers ont mis en œuvre.

- B) Une avancée en âge partagée par l'ensemble des pays occidentaux :

Les pays européens sont tous également touchés par l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental, comme le rappelle P. Blanc : « Les études étrangères

³³ BLANC P., « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport juillet 2005.

³⁴ MICHAUDON H., « Les personnes handicapées vieillissantes, une approche à partir de l'enquête HID » DRESS études et résultats, n°204, décembre 2002.

confirment à la fois la surmortalité des personnes handicapées par rapport à la population générale mais aussi les gains d'espérance de vie considérables de ces dernières décennies. Elles observent également que le régime démographique de certains groupes de personnes handicapées tendent à se rapprocher de la population générale »³⁵. Aussi, ces pays ont apporté une réponse différente à cette problématique de celle de la création d'établissements spécialisés.

Ainsi, la Grande Bretagne, priorise le traitement individualisé du besoin et c'est à la personne de faire ses choix d'offre de services en fonction des services disponibles sur le marché. La personne est maintenue le plus possible sur son lieu de vie ordinaire dans une logique de réduction des coûts visant à éviter l'institutionnalisation des personnes.

La Suède connaît une forte politique décentralisatrice en matière de réponses au niveau social ou de santé. Les communes gèrent les offres en fonction des besoins sur leur territoire. On ne parle pas de personnes en situation de handicap mental mais de personnes ayant des « besoins spéciaux »³⁶ dans une politique volontariste et militante d'intégration des personnes dans la société.

Aux Etats-Unis, on pratique une politique de non-discrimination des droits et l'accès à un guichet unique pour les personnes âgées, les personnes en situation de handicap mental, les aidants, les familles. L'indépendance et l'autonomie des personnes est fondamental dans ce système.

Enfin, au Canada, et plus spécifiquement au Québec, des expérimentations très novatrices ont été menées : à l'exemple de l'accueil par une personne, mandatée par un établissement public, qui s'occupe de l'hébergement, la restauration, le soutien ou l'assistance d'un maximum de 9 personnes adultes dans une volonté politique d'inclusion des personnes à la société. La réflexion semble également intéressante en termes de bonnes pratiques et l'accent est mis sur la notion de parcours de vie.

Les pays occidentaux qui eux aussi réfléchissent à la meilleure façon possible d'accompagner le vieillissement des personnes en situation de handicap mental semblent pour l'ensemble d'entre eux avoir mieux anticipé ce vieillissement mais aussi s'être engagés rapidement sur la voie de politiques inclusives.

³⁵ BLANC P., « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport Juillet 2005.

³⁶ CISAME, 2013, Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes, Publication sur le [site : www.anesm.sante.gouv.fr](http://www.anesm.sante.gouv.fr)

C) Un encouragement à la prise d'initiative et à l'adaptation de l'existant quant à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental :

La France, depuis la loi du 30 juin 1975, avait fait le choix de développer des établissements spécialisés ce qui a permis un accompagnement de qualité des personnes dans un hébergement collectif parfois reculé du centre des agglomérations. Aussi, les personnes en situation de handicap mental, vivant en milieu protégé, n'ont pas été incluse dans la vie de la cité et peut être de ce fait avons-nous pris un peu de retard quant à l'évaluation de l'importance quantitative et des enjeux de cette problématique.

Le premier à prendre conscience de cet accroissement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental a été Mr Lenoir, dès 1976, qui l'énonçait à l'époque comme suit : « Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans 10 ou 15 ans, de grands handicapés du troisième âge ».

Cette observation prémonitoire est relayée par l'ANESM aujourd'hui qui indique : que « l'espérance de vie d'un trisomique 21 peut aujourd'hui dépasser 60 ans, alors qu'elle n'était que de 9 ans en 1929 »³⁷.

A la fin des années 1980, deux colloques poseront les premières de la conscientisation du phénomène du vieillissement des personnes âgées en situation de handicap; ce seront les colloques du CREAL Rhône - Alpes (1986), puis de La Baule(1988).

Au début des années 90, cette problématique est relayée dans les ouvrages de Messieurs Zribi et Sarfaty (1990) et de Messieurs Breitenbach et Roussel(1990).

A la fin des années 90, le rapport Cayet (1998) fait à la demande du conseil économique et social s'empare de la question.

L'enquête HID (2000) permet de quantifier pour la première fois l'étendue du phénomène.

En 2002, l'avis du haut conseil de la population et de la famille acte cette problématique.

La loi du 11 février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » marque une rupture puisqu'elle fait de l'inclusion une priorité.

Puis, se succéderont le rapport Mr Paul Blanc qui pose les enjeux du vieillissement des personnes en situation de handicap mental et enfin, le rapport de Mr Gohet qui propose sa contribution à une situation « de plus en plus prégnante » que celle de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap et qui souhaite la « mise en place d'une politique globale, concrète et concertée ».³⁸

En 2014 paraît le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement.

³⁷ ANESM lettre de cadrage, 2013, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 16p. Disponible sur le site : www.anesm.sante.gouv.fr.

Enfin, en mars 2015, la recommandation de l'ANESM donne des pistes de réflexions aux professionnels. Ces recommandations pouvant être résumées par les modalités d'actions suivantes que sont « prévenir- repérer-s'adapter ».³⁹

Le phénomène de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental n'est donc pas nouveau mais s'est heurté à un manque d'anticipation et il a fallu attendre notamment la loi de 2005 pour qu'elle devienne réellement une priorité.

Par ailleurs, la quantification du phénomène, même si elle reste délicate à appréhender dans toute sa globalité a donné des « indicateurs d'alerte » (Paul Blanc) qui n'ont pas été repris suffisamment tôt à la hauteur de l'ampleur de la problématique posée. Tant et si bien que l'on se trouve désormais dans une situation de « plus en plus prégnante » qui nécessite des réponses dans un contexte de tensions significatives sur l'offre de place que dénonçait déjà Mr Paul Blanc puisque les taux d'occupations des établissements étaient à l'époque de 94 à 97% faisant craindre un goulot d'étranglement pour les nouveaux entrants.

Selon Mr Paul Blanc : « l'augmentation du nombre de places en établissement qui serait nécessaire uniquement pour faire face, d'ici 2020, aux besoins d'hébergement des résidents qui auront dépassé 60 ans, sans préjuger des autres facteurs influant sur les demandes de places, serait au minimum de 20% et devrait se traduire par la création de 20 000 places. Si l'évolution du nombre de place disponible ne prenait pas en compte les besoins quantitatifs liés au vieillissement, le risque serait de déboucher rapidement sur une répercussion en chaîne perturbant le fonctionnement de l'ensemble du système ».⁴⁰

La mission « solidarité, insertion et égalité des chances » avait permis dans le cadre de l'examen à l'Assemblée Nationale des crédits 2010 de favoriser les dispositifs expérimentaux en matière d'accompagnement des personnes en situation de handicap mental vieillissantes ; mais, la pérennité des engagements est aujourd'hui revisitée puisque certains Conseil Départementaux connaissent de réelles difficultés à financer leurs politiques sociales.

Entre 2010 et 2014 : 1675 places pour personnes âgées en situation de handicap mental ont été programmées et se sont le plus souvent des transformations de places. Il semble donc au vu de ces éléments et des derniers textes paru que l'on s'oriente plutôt vers une adaptation des établissements au vieillissement des personnes en situation de handicap mental que vers la création d'établissements spécialisés.

³⁸ GOHET P., « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : Contribution à la réflexion », IGAS, rapport n°RM2013, Tome 1, octobre 2013, 80p.

³⁹ ANESM recommandations, 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 137p.

⁴⁰ BLANC P, « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport juillet 2005.

Dès lors, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental a provoqué un véritable changement de paradigme en matière d'accompagnement et un revirement important des politiques de spécialisation menées jusqu'à présent.

D'ailleurs, selon l'ANESM, « le triple A qui est le fondement du projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, à savoir : Anticipation, prévention, Adaptation et Accompagnement »⁴¹, promeut l'initiative et l'adaptation.

L'ANESM résume par la formule suivante la politique qui sera menée en ce domaine : « L'avancé en âge invite les pouvoirs publics et les professionnels de l'accompagnement social et médico-social à rechercher des solutions pour répondre aux besoins et attentes de ces personnes. Cette recherche de solutions est aussi une opportunité pour ce secteur de se réinventer ».⁴²

1.3 Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental induit une recherche de solutions individualisées respectueuses de leurs parcours de vie :

1.3.1 L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental impose un changement de paradigme :

Selon B. Azema « les courbes de survie des personnes handicapées tendent à rejoindre celles de la population générale. Cependant, cette amélioration générale concerne au premier chef les déficiences intellectuelles légères ou modérées. Leurs gains de longévité se font dans un meilleur état de santé ».⁴³

L'association « un toit et moi » proposant une offre de logement à des personnes déficientes légères et autonomes doit inclure dans sa réflexion au niveau institutionnel que les résidents vieilliront d'une façon que l'on peut corrélérer à l'ensemble de la population et qu'il va falloir modifier son projet originel afin d'adapter son offre de service aux nouveaux besoins des personnes accueillies.

Ainsi, va-t-il falloir proposer de nouveaux accompagnements et de nouvelles façons de soutenir l'avancée en âge des résidents. Il va falloir conscientiser l'impact de cette évolution sur nos propres représentations mentales afin d'intégrer que cette longévité accrue des résidents est une donnée structurelle qui va impacter notre projet institutionnel.

Pour B. Azema « c'est l'ensemble des représentations des acteurs et des appareils institutionnels qui est mis en débat par cette nouvelle longévité : Représentation des

⁴¹ ANESM recommandations, 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 137p.

⁴² Idem

parents sur l'enfant handicapé dans ce processus de double vieillissement parallèle, représentation des professionnels confrontés à quelques certitudes obsolètes, représentations des pouvoirs publics (...) qui ont à construire de nouveaux dispositifs. C'est bien un changement complet de paradigme sur les situations de handicaps qui est désormais à l'œuvre ».⁴⁴

On peut ajouter que ce changement de paradigme est déjà à l'œuvre puisque comme indiqué plus haut, nous passons au niveau de notre politique d'une vision spécialisée de l'accompagnement du handicap mental à l'inclusion et la transversalité.

En effet, selon Jean-Luc Simon : « l'enjeu c'est aussi la transversalité : que nous arrêtions de spécialiser pour prendre en compte les besoins des personnes handicapées dans tous les dossiers majeurs ».

Ainsi, l'accompagnement de la personne handicapée vieillissante : « ne se résume pas à une affaire de modèle, mais cela signifie que l'homme avec toutes ses ressources reprend en partie sa place et n'est pas uniquement vu comme une machine qu'il faut réparer. Partir de la personne, construire son projet individualisé, prendre en compte la question des ruptures de parcours, voilà les ingrédients nécessaires à une réelle amélioration des politiques et des dispositifs » selon Paul Blanc⁴⁵.

Dès lors, c'est à l'institution de s'adapter aux nouveaux besoins des résidents, de faire évoluer son offre de service tant que faire se peut et non aux résidents de devoir s'adapter à l'offre de service existante.

C'est au fond le plein exercice de leur citoyenneté que de faire bouger les lignes et nous interpeler sur notre projet.

Toutefois, avant de faire évoluer notre projet institutionnel, faut-il encore m'assurer en tant que directeur, qu'il existe ou pas des structures plus à même que la nôtre d'accueillir, dans de meilleures conditions que celles que nous pourrions créer, les résidents et leurs nouveaux besoins.

1.3.2 Des solutions d'orientation insatisfaisantes :

Les résidences-services étant conçues dans le projet initial, pour des personnes travaillant en ESAT ou en milieu ordinaire, et se trouvent, du fait de la réduction ou de la cessation d'activité professionnelle des résidents, inadaptés à pouvoir les accueillir en journée faute de moyens humains. Par ailleurs, même si au niveau de la sécurité nous bénéficions d'une classification « foyer-logement » ne nécessitant pas la présence en

⁴³ AZEMA B., MARTINEZ J., et al. , 1996, « Handicap mental et vieillissement », CTNERHI ,115p.

⁴⁴ Idem

⁴⁵ BLANC P., « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport juillet 2005.

permanence d'un professionnel sur la structure, il apparaît qu'au niveau de la responsabilité cela représente un véritable danger.

Dès lors, vers quelles structures mieux adaptées réorienter les personnes en diminution ou en cessation d'activités professionnelles afin de leur garantir une continuité de leur projet de vie ?

A) La solution proposée en EHPAD :

Je me suis naturellement dirigé vers les structures pour les personnes vieillissantes de type EHPAD.

En effet, l'âge de la retraite ne pourrait-il pas être pour ces personnes en situation de handicap mental, qui pour la plupart ont suivi des filières spécialisées, l'occasion de revenir à un système de droit commun usité par l'ensemble de la population ?

Toutefois, cette solution semble inadaptée puisque la moyenne d'âge des personnes accueillies dans ces institutions est de 80 ans alors que les résidents n'ont que 60 ans d'où une différence importante au niveau des besoins d'accompagnement.

Par ailleurs, « le handicap ne prenant pas sa retraite », les personnes en situation de handicap mental nécessitent un accompagnement spécialisé qu'elles ne retrouvent pas en EPHAD, les personnels n'étant ni suffisant en nombre (le taux d'encadrement n'étant pas le même que dans une structure spécialisée) ni formés à l'accompagnement du handicap mental.

Aussi, comme le souligne P. Guyot, « l'animation et le mode de vie est différent »⁴⁶.

Dès lors, il ne semble pas que ces structures soient à même de pouvoir garantir une continuité du projet de vie des personnes en situation de handicap mental. En effet, un accompagnement spécialisé semble être indispensable, comme le rappelle à ce propos l'UNAPEI, car cet accompagnement spécialisé « permet 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 ».⁴⁷

Il n'y aurait que les EHPAD bénéficiant d'un service spécialisé dédié à l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental vieillissantes qui pourraient garantir un accompagnement avec des personnels formés mais ces structures restent rarissimes. Une étude de la Fondation de France publiée en 1995 sur « la cohabitation des personnes handicapées mentales vieillissantes dans les institutions pour personnes âgées » intitulée « Peut-on vieillir ensemble ? » concluait son analyse par le constat qu'il est difficile « à faire cohabiter, au sein des mêmes structures, deux publics qui n'expriment ni les mêmes besoins, ni sans doute les mêmes attentes ».

⁴⁶ GUYOT P., 1996, « La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? », CTNERHI, 167p.

Ainsi, comme le fait valoir Mr Zribi : « l'orientation systématique des personnes handicapées vers les établissements pour personnes âgées ne participe pas d'une pratique intégrative mais en quelque sorte de la relégation ».⁴⁸

Au sein de l'association, il ne nous a été permis de réaliser que deux réorientation en EHPAD puisque c'était là le choix des deux résidents qui ont pris le temps de découvrir la structure à taille humaine et d'y faire des séjours de courtes durées.

Toutefois, cette orientation semble être insatisfaisante pour une grande majorité des résidents accueillis, mais ne doit pas être rejeté sans être étudiée si c'est là le choix éclairé du résident.

B) La réorientation vers des structures de type MAS ou foyer de vie :

Les réorientations en MAS, FAM ou en foyer de vie apparaissent là aussi, pour la plupart des résidents vieillissants, inadaptées puisque les résidents ne sont pas habitués à avoir une existence réglée en fonction de la communauté, et que leur niveau d'autonomie est en inadéquation avec les projets proposés.

Les projets de vie, les occupations dédiées à des personnes en situation de handicap plus lourd semblent de fait disqualifier ces types de réponses quant à l'accompagnement du vieillissement des résidents et être en décalage avec les besoins des résidents qui risquent de se démotiver et de rester repliés sur eux-mêmes.

Ces orientations pourraient également avoir un effet stigmatisant sur les personnes en situation de handicap mental vieillissantes et ne seraient pas adaptées au maintien de leurs acquis.

Il semble possible que de telles réorientations puissent être adaptées qu'en cas d'apparition de maladies dégénératives qui permettent de prévoir à moyen terme la nécessité d'un important besoin d'accompagnement médicalisé.

Pourquoi ne pas, dès lors, maintenir les résidents dans leurs lieux de vie en recherchant à l'extérieur de la structure des activités de jour ? N'y-a-t-il pas de partenariats à créer ?

C) Les activités de jour pour personnes âgées :

Tenant de l'inclusion des personnes en situation de handicap mental, je recherche des ateliers ordinaires souvent mis en place par les communes qui y accueillent des personnes âgées.

Ces centres de jour pour personnes âgées ne se sont pas adaptés aux personnes en situation de handicap mental puisque notre pays, depuis la loi de 1975, a fait le choix de la spécialisation et a développé des ateliers protégés pour les personnes en situation de

⁴⁷ NOUVEL T, 2009, « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales », UNAPEI, 17p.

⁴⁸ ZRIBI G., SARFATY J., et al. , 1996, « Handicap mental et vieillissement », CTNERHI, 115p.

handicap mental tant et si bien que la moyenne d'âge, les activités proposées, et le taux d'encadrement (qui nécessite d'avoir des encadrants qui connaissent le handicap mental et qui soient en nombres suffisants) de ces structures les rendent inadaptées à l'accueil des résidents vieillissants.

Par ailleurs, P. Guyot pose la question suivante : « N'est-ce pas s'orienter vers une forme d'activité contrainte ? La personne âgée handicapée n'aura pas (faute d'encadrement) la possibilité de rester le matin ou l'après-midi « chez elle » à ne rien faire. Elle sera soumise aux contraintes horaires »⁴⁹.

Cette question semble être judicieuse puisqu'il est déterminant de mettre la personne en situation de handicap mental en posture de choix pour qu'elle puisse se déterminer et être actrice de son projet de vie.

En effet, on pourrait s'interroger sur le sens de contraindre une personne de quitter son domicile en vue d'effectuer une activité si elle ne souhaite pas y participer?

Les centres de jour n'étant pas non plus adaptés aux besoins des résidents vieillissants, il me faut rechercher au sein de la filière spécialisée des accueils de jour pour personnes handicapées mentales.

D) La solution proposée par les foyers occupationnels de jour :

Recentré, de ce fait, vers les structures du secteur du handicap, il me semble bien légitime de faire appel aux foyers occupationnels de jour.

Toutefois, il apparaît rapidement que dans ces foyers sont accueillis des personnes qui ont un handicap mental plus lourd puisque inapte à travailler ; ce qui implique une inhomogénéité de l'âge des personnes accueillies mais également des niveaux d'activités proposées inadaptées aux résidents vieillissants.

Aussi, la contrainte du temps reste la même et les résidents vieillissants devront matin et soir se contraindre à rejoindre ces activités qu'ils n'auront peut-être pas envie de pratiquer dans leur totalité préférant parfois rester chez eux.

Dès lors, comme le souligne P. Guyot, le défaut majeur de ces structures de jour est « qu'elles assujettissent les résidents âgés à des contraintes horaires et de rythme pratiquement identiques à celle vécue par les actifs ».⁵⁰

Il s'agit, au-delà de la question relative à l'exercice de leur libre arbitre, d'une négation de la nécessité d'adapter leur rythme d'accompagnement à leur vieillissement.

L'absence de solutions proposées, tant dans le secteur du handicap mental qu'en dehors de celui-ci, m'invite à faire évoluer le projet associatif originel, pour l'adapter à l'évolution

⁴⁹ GUYOT P., « La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? », CTNERHI, 167p.

des besoins des résidents, d'où le projet d'adapter une résidence-services à l'accompagnement des résidents vieillissants.

L'intérêt serait de préserver des liens affectifs, dont le poids est déterminant pour l'équilibre émotionnel des résidents, d'offrir un accompagnement différencié respectueux de leur projet de vie, et de permettre à ceux qui le souhaitent (ou le peuvent) de continuer leur parcours au sein des résidences-services répondant ainsi à leurs envies puisque comme l'énonce P. Guyot « il convient de noter que les formules permettant une continuité avec le milieu de vie antérieur, sont choisies par plus de 50% des personnes handicapées mentales ».⁵¹

1.3.3 L'intérêt du projet d'adapter une résidence-services à l'avancée en âge des résidents :

L'idée d'adapter une résidence-services aux personnes en situation de handicap mental vieillissantes résulte des réflexions menées à l'issue de l'ensemble des éléments présents au sein de cette partie. Le vieillissement des résidents est une réalité structurelle partagée au niveau national et devant l'absence de réponse globale il nous faut, comme le préconise l'ANESM, mener « une réflexion éthique, au sein de la structure sur la question du vieillissement des personnes handicapées ».

En effet, devant la spécificité de cette avancée en âge et des enjeux importants pour ces personnes comment ne pas se questionner sur la façon d'éviter les ruptures de parcours de vie pouvant avoir un impact irréversible pour ces dernières ?

La recherche de solutions adaptées au vieillissement de ces personnes dans les structures institutionnelles « classiques » a mis en avant les limites de leur accueil et l'inadaptation de l'offre aux besoins.

Cette réalité était déjà soulignée, en octobre 2012, par L. Vachey dans une enquête menée pour l'IGAS et l'IGF intitulée « Etablissements et services pour personnes handicapées. Offres et besoins, modalité de financement » indique que « concernant l'offre d'accueil en établissements et services, le constat majeur de la mission est de pointer l'absence d'outils qui permettrait d'adapter l'offre aux besoins des personnes accueillies. La programmation des créations de place est dictée par l'offre plutôt que par les besoins des personnes. Le vieillissement des personnes en situation de handicap constitue une question de plus en plus prégnante, numériquement et qualitativement ».

Ainsi, en l'absence de solutions adaptées, devant l'urgence de proposer une solution aux résidents vieillissants au vu des enjeux et encouragées tant par les schémas locaux que

⁵⁰ Idem

⁵¹ Idem

par les recommandations de l'ANESM, il apparaît logique de proposer une nouvelle offre de services à l'interne de la structure et adaptée aux nouveaux besoins des résidents.

Le projet d'adapter une résidence-services à 10 personnes en situation de handicap mental vieillissantes permet d'éviter les ruptures, notamment relationnelles et affectives, puisque du fait du travail mené en transversalité entre les résidences-services ces liens pourront être préservés évitant ainsi l'isolement.

Aussi, les personnes accueillies, du fait de l'homogénéité du groupe d'âge et des formations spécifiques des professionnels, bénéficieront d'activités conjointes et d'un accompagnement individualisé adapté à leur fatigabilité, leur rapport au temps, leur autonomie et qui sera dès lors pleinement respectueux de leurs projets de vie.

Ce projet permet ainsi une continuité du parcours de la personne accueillie au sein des résidences-services, si leur projet de vie le leur permet et si la personne le souhaite.

Toutefois, impactant le projet associatif originel des résidences-services consacré à un accompagnement de personnes autonomes, encore fallait-il connaître la position du Conseil d'administration vis-à-vis de ce projet ?

La stratégie politique menée par l'association, créée par les parents de résidents, est claire et unanime puisqu'elle soutient pleinement l'idée de s'adapter au vieillissement des personnes accueillies. Ce positionnement nous permet à la fois de répondre à une situation devenue urgente tant pour les résidents que pour la lisibilité de la politique associative menée.

Par ailleurs, cela nous permet de nous positionner, sur le territoire, comme une association développant une nouvelle offre de service qui n'a pas que peu d'équivalent en métropole Lilloise.

Il s'agira donc, de procéder à un redéploiement des moyens humains afin qu'une des six résidences-services puisse accueillir les 10 résidents vieillissants qui le souhaiteraient. Il s'agit à présent d'analyser, dans le contexte associatif tel qu'il est, comment ce projet va pouvoir se développer en s'appuyant sur quelles forces et en se prémunissant de quels dangers ?

2 L'association dans son contexte :

2.1 Présentation de l'association « Un toit et moi » :

2.1.1 Le projet originel de l'association :

L'association « Un toit et moi » est régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 et par ses statuts modifiés et ratifiés en Assemblée Générale Extraordinaire en date du 7 juin 2012.

Créée en 1986, l'association a pour objet : « la promotion, la réalisation, et la gestion de résidences s'adressant à des personnes déficientes intellectuelles. Elle a pour but de

proposer un accompagnement sécurisant et de favoriser la participation à la vie de la cité pour une inclusion dans la société. »

Les résidences-services s'adressent à des personnes reconnues handicapées mentales par la MDPH, sans qu'elles n'aient obligatoirement d'orientation de cette dernière, qui ont suffisamment d'autonomie pour y vivre et qui travaillent en ESAT, soit en milieu ordinaire. Pour remplir sa mission, l'association offre aux personnes accueillies les services suivants :

- Un logement adapté dans un cadre adapté et personnalisé
- Un accompagnement assurant la sécurité et conciliant une vie en autonomie et le recours à certains services que les résidents ne peuvent assumer seuls
- Une participation à la vie de la cité et une inclusion dans la société.

En 2015, l'association gère 6 sites dénommés « résidences-services », accompagnant 60 résidents des deux sexes, et elle est dotée d'un siège situé au :
6, rue Alexandre Ribot à Tourcoing.

Chaque résidence-services dispose par convention d'un agrément du Conseil Départemental du Nord qui finance notamment les salaires et les loyers des parties communes : l'association reste locataire de ces différents sites auprès des bailleurs sociaux par convention. Les budgets sont établis par résidence.

En matière de sécurité, les résidences-services font l'objet d'une classification de type « foyer-logement ».

L'ensemble de la structure est placée sous l'autorité d'un directeur dont les délégations sont définies dans le document unique de délégation. Les trois chefs de service animent et coordonnent pour chacun d'entre eux deux résidences-services.

La création des résidences-services s'est déroulée dans un contexte, à l'époque, de logique de spécialisation et de construction d'établissements.

Aussi, le projet associatif est très novateur pour l'époque (1986) puisqu'il propose un lieu de vie inclus dans la cité avec un accompagnement éducatif peu nombreux et discontinu qui permet à la fois de réassurer les résidents mais également de développer leurs compétences en vue de les emmener vers plus d'autonomie. Il s'agit réellement d'inclure les résidents dans l'espace géographique où ils vivent en les incitant à participer à la vie de la cité et à s'inscrire dans la vie associative, sportive et culturelle de la commune.

Par ailleurs, les résidents sont domiciliés chez eux et l'accompagnement est individualisé selon les besoins, les possibilités ou encore les envies des résidents.

Le projet politique de l'association est resté le même malgré la révolution culturelle qu'ont amenée les lois 2002-2 et 2005, positionnant la personne comme actrice de son projet de vie via notamment les projets personnalisés. D'ailleurs, il semble que la personne ait été positionnée de la sorte sans toutefois qu'aucun écrit ne le formalise, ni le projet d'établissement, ni le projet personnalisé ni aucun des outils relatifs à la loi 2002-2.

La présidence de l'association exercée durant vingt années par la même personne semblant avoir figé les aspects normatifs en l'état.

Toutefois, ce manque de formalisme ne résiste pas à la tension occasionnée par l'avancée en âge des résidents qui pose un questionnement sur le positionnement associatif et donc une réponse politique.

En effet, contrairement aux foyers logement ou d'hébergement, il n'y a pas d'obligation de quitter son logement l'âge de la retraite venue. La seule condition étant d'être entrée en résidences-services avant l'âge de 60 ans. L'avancée en âge n'ayant pas été anticipée, il n'apparaissait pas nécessaire à l'époque de poser une limite d'âge quant à l'accompagnement des résidents accueillis.

D'ailleurs, il semble que bien que cette limite ne fasse qu'ajouter une rupture de domiciliation à une rupture de vie professionnelle sans pour autant solutionner la situation des résidents vieillissants.

L'écriture du premier projet d'établissement de la structure, en 2012, va mettre en évidence des éléments objectivés incontournables qui vont amener à faire des choix politiques au niveau associatif.

En effet, l'avancée en âge notamment et son caractère structurel et inéluctable nécessite un positionnement associatif clair sans être toutefois précipité.

Aussi, comme les recommandations de l'ANESM le préconisent aujourd'hui, le projet associatif a été réinterrogé et les différentes solutions possibles sont débattues en conseil d'administration.

Trois possibilités ont été évoquées :

- La création d'une nouvelle résidence pour les résidents vieillissants. Cette solution n'a pas été retenue puisque deux dépôts de dossiers CROSM (supprimé par l'article 124 de la loi du 21 juillet 2009 dite HPST) ont déjà été refusés par le passé par le Conseil Départemental du Nord qui ne nous a pas, par ailleurs, incité à poursuivre en ce sens lorsque nous lui avons parlé de notre préoccupation quant à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap vieillissantes.
- La réorientation vers des structures mieux adaptées pour l'accompagnement des résidents qui avancent en âge. Toutefois, devant l'inadaptation et la rareté de l'offre devant les besoins des résidents vieillissants, cette solution n'a pu être retenue que pour une personne relevant d'un FAM, son avancée en âge ayant occasionnée l'apparition d'une maladie dégénérative occasionnant un suivi médicalisé indispensable. La solution d'une réorientation vers une structure accueillant une déficience plus lourde et médicalisée n'étant retenue qu'en cas de nécessité ne nous permettant plus de répondre aux besoins des résidents.

- Adapter une résidence-services à l'accueil de résidents vieillissants. Cette solution, sous condition de faisabilité puisque devant se faire à coût constant, emportant l'approbation du conseil d'administration.

En effet, adapter une résidence-services pour résidents vieillissants est apparu être la solution la plus adaptée en réponse aux nouveaux besoins liés à l'avancée en âge des personnes accueillies. Le projet originel a donc, de par une volonté politique répondant à un souci d'accompagnement adapté, pu évoluer.

2.2 Un projet originel adaptable :

2.2.1 Le projet associatif :

Le projet de créer des résidences-services géré par l'association « Un toit et moi » émane de la volonté de familles, d'enfants en situation de handicap mental devenus adultes et travaillant en ESAT, d'offrir à ces derniers la possibilité de vivre en leur propre logement tout en bénéficiant des services supports nécessaires pour ce faire.

Ces familles faisaient le constat que leurs enfants étaient suffisamment autonomes pour s'occuper de leurs logements et de leurs loisirs. Ils avaient, néanmoins, besoins d'apprentissages pour vivre dans un logement qui par ailleurs les réassurés puisqu'il leurs apportait une sécurité du fait notamment des veilles de nuit.

Le projet associatif a permis, dans un premier temps de travailler avec ces personnes en situation de handicap mental autonomes sur des apprentissages permettant de réduire les dangers liés à la vie quotidienne. Aussi, se sont ajoutés au travail d'accompagnement éducatif réalisé par les professionnels l'accès à la citoyenneté, l'inclusion sur le plan culturel, des loisirs et des droits ainsi que le développement de compétences en fonction de leurs potentialités.

Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing sont depuis la création de l'association « Un toit et moi » des partenaires privilégiés.

En 2010, nos deux associations rejointes par l'association « Le Chevêtre » signent un groupement de coopération social et médico-social dénommé « Parcours » qui permet une réflexion globale quant à l'accompagnement des personnes accueillies dans nos différentes structures.

C'est également l'occasion pour l'association « Un toit et moi » de bénéficier des fonctions supports de l'association des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing notamment.

2.2.2 Un projet originel en tension

Les tensions entre les réalités de terrain, à savoir le vieillissement des résidents, et la fidélité au projet originel pour certains administrateurs entraînent une nécessité de trouver par une décision politique un point d'équilibre entre ces deux pôles.

Ainsi, les nouveaux besoins des résidents vieillissants et leur projet de vie doivent s'articuler avec le projet de l'association malgré les contraintes occasionnées par le manque de moyen humain et les limites relatives à l'agrément.

En effet, le projet originel, bâti pour des personnes en situation de handicap mental autonomes avec un effectif d'encadrant en corrélation avec les besoins de l'époque se trouvent, aujourd'hui, du fait d'un accompagnement nécessitant plus de temps aux professionnels en décalage avec la réalité de terrain vécue par ces derniers. Ce décalage doit être comblé par une décision d'orientation politique afin que le projet associatif rejoigne la réalité des besoins des résidents et réponde aux difficultés des équipes.

Il y a une nécessaire remise en sens du projet initial afin qu'il se fasse échos de l'évolution des problématiques.

Par ailleurs, participant à la décision politique en apportant un éclairage technique et professionnel lors des conseils d'administrations, je souhaite avoir un mandat clair actant la décision d'adapter une résidence-services à l'avancée en âge des personnes accueillies par vote du conseil d'administration sur cette évolution du projet associatif.

Il me semble important que ce positionnement politique reflète le fruit de la réflexion des administrateurs et de leurs engagements dans ce projet. En effet, au-delà des délégations qui m'ont été accordé par le document unique de délégation, je veux m'assurer du soutien et de l'engagement du conseil d'administration dans une évolution qui occasionnera des changements au niveau organisationnel et sur le sens de notre action.

2.2.3 Une légitimité accordée par le Conseil Départemental du Nord :

Une fois le projet officiellement adopté par le conseil d'administration, il a été proposé au Conseil Départemental du Nord auquel a été présenté la situation de l'association et l'impact du vieillissement des résidents sur le projet associatif à l'appui de chiffres objectifs.

Aussi, le projet s'inscrit pleinement dans le schéma d'organisation médico-social du conseil départemental en son volet « Personnes Handicapées » qui propose de multiplier les réponses relatives à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental notamment par une adaptation des structures existantes. Aussi, notre projet d'adapter une résidence-services pour accueillir de façon appropriée les personnes en situation de handicap mental vieillissantes répond également pleinement aux recommandations de l'ANESM qui propose d'innover et de s'adapter en la matière.

Le Conseil Départemental du Nord donne son accord de principe à ce projet qui pourra s'effectuer sans qu'il ne soit besoin de revoir l'agrément de la résidence qui sera concernée puisqu' aucune limite d'âge n'est requise pour rester en résidence-services.

Le Conseil Départemental du Nord légitime donc le projet, sous réserve qu'il prenne vie à coût constant.

Le projet qui est gourmand en ressources humaines pour une association de notre taille doit donc se faire à moyens constant par un redéploiement d'effectifs qui apparaît déjà être numériquement insuffisant du fait du vieillissement des personnes accueillies. Pour procéder à ce redéploiement des moyens humains, il est nécessaire d'anticiper une réorganisation de la structure dans sa globalité.

La question de la temporalité pour la mise en place du projet a également été abordée avec le Conseil Départemental du Nord qui nous a donné toute latitude à ce niveau.

Le fait de ne pas être enfermé dans des délais va nous permettre d'avoir du temps pour convaincre et lever les résistances aux changements qu'impliquent, bien souvent, la mise en place d'un redéploiement de moyens humains.

Aussi, depuis ma prise de fonction en décembre 2011, l'association s'est engagée dans une logique de projet.

2.3 Une association engagée dans une logique de projet :

2.3.1 Les apports du projet d'établissement :

A) Le projet d'établissement comme « nouvelle feuille de route » :

Le projet d'établissement est le premier que connaît la structure. Il est rédigé et validé par le conseil d'administration en octobre 2012. Il pose en préambule un état des lieux des 30 années de gestion des résidences-services et acte que les problématiques actuelles ne sont plus les mêmes que lors de la création des résidences-services en 1986.

Le projet d'établissement est posé comme une véritable feuille de route permettant un repositionnement de la structure en vue de répondre aux nouvelles attentes des personnes qui y sont accueillies à savoir : le vieillissement, la vie affective, les loisirs, l'accompagnement...

L'établissement propose un accompagnement qui repose sur :

- Le respect du choix
- Le droit à un accompagnement adapté à chacun
- Le respect de la liberté individuelle
- Le droit à la protection.

L'établissement considère la personne accueillie comme un sujet de droit mis en posture d'exercer des choix éclairés. Ce droit de choisir est mis en œuvre grâce à un accompagnement personnalisé des résidents. Ce respect du choix des personnes accueillies reste la pierre angulaire de l'accompagnement puisqu'elle permet le respect de la liberté individuelle du résident et par là même son accès à l'autonomie et à la citoyenneté.

Pour lui permettre d'exercer des choix éclairés, la personne accompagnée est mise en position d'actrice et peut, dès lors, négocier la façon dont elle souhaite que ses fragilités soient compensées.

B) Une nouvelle dynamique amorcée :

C'est d'abord le projet d'établissement qui est le premier projet écrit de la structure qui a permis de fédérer les équipes autour d'une ambition commune.

En effet, malgré une temporalité défavorable, j'ai choisi d'employer la méthode de direction participative par objectif et 85% des salariés ont participé aux groupes de travail qui ont permis l'élaboration de notre projet d'établissement.

Ce projet d'établissement a posé les bases de l'existant concernant nos pratiques communes d'accompagnement mais a permis également de se projeter dans le devenir de l'institution actant les défis futurs à relever.

Ainsi, le vieillissement des personnes accompagnées s'il avait déjà été pointé a pu, cette fois, être objectivé, chiffré, du fait de l'étude menée et son impact sur le devenir de l'institution a pu être clairement posé. Il a ainsi permis d'interpeller la réflexion du Conseil d'administration et a, de ce fait, accéléré sa prise de décision politique.

Par ailleurs, ce projet d'établissement a fédéré les équipes donnant une dimension institutionnelle au travail « en autarcie » qui était exercé jusqu'à présent. Enfin, il a permis une habitude de travail en transversalité qui n'a pas cessé de se renforcer depuis. L'association s'est, dès lors, engagée dans une dynamique de projet.

2.3.2 L'évolution de l'association vers une dynamique de projet :

Le projet d'établissement a été suivi de la création de l'ensemble des outils dont l'établissement doit être doté conformément aux dispositions de la loi 2002-2.

Chaque document a été élaboré d'abord en réunion de direction avant d'être vu et amendé en réunion de service par les équipes afin qu'elles participent à leur élaboration et s'en approprie à la fois le sens et le contenu. Ces retours des équipes permirent d'enrichir les documents qui étaient finalisés en réunion de direction avant d'être proposés ensuite au comité de pilotage, incluant des administrateurs et des professionnels, pour qu'ils soient validés.

L'élaboration de l'ensemble des outils, mais également des procédures les plus indispensables et la création des premiers projets personnalisés écrits et réfléchis en équipe ont ainsi permis de mettre en place des habitudes de travail permettant à chacun de pouvoir faire valoir son point de vue et ses remarques.

Les chefs de service ont commencé à avoir l'habitude de travailler ensemble au sein des réunions de direction qui ont été créées et qui sont réunies tous les quinze jours.

Les équipes ont pu se retrouver chaque mois au sein de réunion de service dont j'ai expressément demandé la création pour qu'ils puissent entre autres enrichir de leurs pratiques de terrain les documents en cours d'élaboration.

Le sens de la mise en place de ses outils ainsi que celui de l'évaluation interne puis externe a été explicité, par mes soins, dans le cadre de réunion institutionnelle réunissant l'ensemble des professionnels.

Les objectifs, le sens, la méthode ainsi que la temporalité de l'action sont intégrés ainsi par l'ensemble des salariés.

L'évaluation interne a impliqué l'ensemble des salariés, sans oublier la participation aux réunions des résidents, afin de balayer l'ensemble du référentiel qui nous a servi de support. Le plan d'action qui en a découlé a été réalisé dans un délai de 12 mois toujours en méthode de direction participative par objectifs. Le comité de pilotage composé d'administrateurs et de professionnels priorisant et validant les actions menées et les objectifs atteints.

C'est donc sereinement que l'évaluation externe a eu lieu nous encourageant dans ses conclusions à poursuivre les actions entreprises et soulignant que nous étions passés « d'une culture de l'oralité à une culture de l'écrit ».

Par ailleurs, les indicateurs psychosociaux mis en place (turn-over, arrêts de travail, absentéisme...) n'indiquent pas d'accroissement numérique sensible, bien au contraire, par rapport aux années antérieures dans un contexte qui est pourtant porteur de changements importants.

Il semble donc que ces changements soient bien perçus par l'ensemble des salariés de l'association.

La dynamique de projet instaurée voilà plus de trois ans va me permettre de lever plus aisément les résistances aux changements que le projet de résidence-services adapté risque de faire apparaître. En effet, ce nouveau projet va permettre de prolonger la dynamique amorcée en répondant à une problématique qui préoccupe les équipes notamment celle qui est en charge d'un nombre important de résidents vieillissants et qui attend des réponses à ses questionnements à savoir : la résidence-service de St Jacques située à Tourcoing.

2.4 Le diagnostic stratégique :

Dans ce contexte, il convient de diagnostiquer plus finement sur quels leviers internes ou externes à l'association je vais pouvoir appuyer ma stratégie et quels points de vigilance, encore une fois qu'ils soient interne ou externe, je vais devoir prendre en compte.

2.4.1 Au niveau interne de l'association :

2.4.2 Les forces de l'association :

Les forces de l'association peuvent être recensées dans plusieurs domaines : au niveau politique, stratégique, fonctionnel et architectural.

Au niveau politique :

L'association « un toit et moi » a connu un changement de Présidence voilà quatre ans, avec une nouvelle Présidente qui a succédé à un Président en fonction depuis 20 ans et qui a œuvré à développer l'association puisque gestionnaire d'un seul établissement à son arrivée, elle gère aujourd'hui 6 structures accueillant 60 résidents dans la métropole Lilloise.

Néanmoins, l'association s'est agrandie en conservant le même mode de fonctionnement qu'à l'origine, la création des nouvelles résidences-services s'étant juxtaposées à celles existantes.

Par ailleurs, l'association a pris du retard notamment sur la mise en place des outils de la loi 2002-2, restant figée sur une culture de l'oralité.

Consciente des chantiers à investir, la nouvelle Présidente a reçu les moyens du Conseil Départemental pour doter l'association d'un directeur à temps plein pour l'épauler dans cette mise en œuvre notamment.

J'ai donc été recruté par l'actuelle Présidente avec laquelle je partage le diagnostic posé concernant le retard pris au niveau de l'association et les orientations sur le devenir de cette dernière.

Le fait d'être en accord sur le constat, les enjeux et les orientations a été et demeure un atout déterminant puisqu'il me semble indispensable qu'il y ait une réelle osmose entre la Présidente et le directeur quant à la vision sur le moyen et le plus long terme du devenir de l'association. L'accord n'empêchant pas le débat sur les objectifs à atteindre pour y parvenir. Cette relation privilégiée me permet de pouvoir compter sur le soutien de la Présidente quant aux actions à mettre en place.

Aussi, et avec son soutien, le conseil d'administration a voté à l'unanimité de ses membres la validation du projet d'adapter une résidence-services pour l'avancée en âge des résidents. Ainsi, cette unanimité permet de penser que l'évolution du projet associatif est abordée de façon sereine et qu'il n'y a pas de clivage quant à l'adaptation de ce dernier aux nouvelles problématiques rencontrées. C'est donc un conseil d'administration groupé qui abordera la mise en place du projet.

Aussi, l'unanimité de ce vote me permettra d'agir avec toute la latitude nécessaire à la mise en place du projet malgré les difficultés qui ne manqueront pas de se présenter.

J'ai avisé le conseil d'administration des difficultés identifiables, dès à présent, et il a pris ainsi sa décision en pleine connaissance de cause. Aussi, il sera de mon rôle d'informer

régulièrement le conseil d'administration des difficultés éventuelles rencontrées et des avancées du projet à mettre en place.

Par ailleurs, les administrateurs et la Présidente sont conscients de l'opportunité que représente pour l'association ce nouveau positionnement au niveau politique, puisque l'association sera l'une des très rares du département à proposer ce type d'accompagnement spécifique pour des personnes en situation de handicap mental vieillissantes. En effet, il n'existe, selon les sources du Conseil Départemental du Nord, que quatre établissements dédiés à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental dans le département du Nord.

Ainsi, l'association qui était novatrice en matière de proposition d'habitat pour l'accueil des personnes en situation de handicap mental renoue de ce fait avec l'innovation de ses débuts en proposant une nouvelle forme d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

Le fait de nous positionner ainsi sur le territoire est une force pour l'association qui actualise son image et va développer un savoir-faire sur une problématique porteuse comme l'indique les enquêtes sur les évolutions démographiques, présentes et à venir, concernant l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental.

Elle transforme, ainsi, une difficulté en avantage lui permettant d'investir un projet ambitieux qui redonne du sens au niveau de sa finalité politique.

Deux autres éléments vont permettre d'être des forces au niveau stratégique.

Au niveau stratégique :

L'un des éléments qui va permettre de dégager des marges de manœuvres est l'absence de temporalité requise, de date butoir, pour donner une effectivité à ce projet puisque le Conseil Départemental du Nord ne nous a imposé aucune date en la matière.

En effet, la pression des dates butoirs ne m'avait jusqu'à présent pas permis de travailler de façon pleinement participative et j'avais eu recours à une direction participative par objectifs.

Aussi, pour ce type de projet, qui pourrait se heurter à des résistances aux changements ; il m'apparaît déterminant de manager de façon participative afin d'impliquer l'ensemble des salariés et de lever ainsi plus aisément les résistances.

Par ailleurs, des salariés, notamment ceux de la résidence St Jacques, travaillent déjà avec des résidents vieillissants, et il m'apparaît indispensable de pouvoir bénéficier de leurs vécus professionnels et de l'adaptabilité de leurs pratiques professionnelles en la matière.

Aussi, cette marge de manœuvre au niveau de la temporalité va permettre de préparer et de former les équipes à ce nouveau type d'accompagnement au-delà de l'expérience qu'elles ont déjà acquises en répondant par là même à leurs questionnements éducatifs.

Ainsi, le temps qui nous est donné pourra être mis à profit au niveau des formations qui seront mises en place avant d'accueillir les résidents dans la nouvelle organisation de travail.

Nous pourrions également nous inspirer des actions expérimentales menées au sein du département en la matière afin de pratiquer un benchmarking concernant les outils qui nous semblent les plus adaptés pour évaluer l'évolution des capacités des résidents.

Enfin, au niveau de la communication, ce temps nous sera précieux afin de préparer de façon posée les résidents, les professionnels, les parents et les représentants légaux aux changements consécutifs liés à l'adaptation d'une résidence-services aux résidents qui avancent en âge.

En effet, le projet impliquant des déménagements de résidents sans pour autant, du fait du travail en transversalité mené, que ceux-ci ne puissent revoir des résidents avec lesquels ils ont tissé des liens affectifs ; il apparaît indispensable de pouvoir préparer et expliquer posément l'enjeu et l'intérêt du projet pour chacun.

Un autre élément va pouvoir également peser positivement dans la stratégie à mettre en œuvre : le fait que l'association ne connaisse aucune difficulté d'ordre financière étant capable de mobiliser son réseau de donateurs ou de puiser sur ses fonds propres, constitués au fil du temps, afin d'adapter le mobilier à la spécificité de l'accueil de résidents qui avancent en âge. En effet, depuis son origine, l'association a su fidéliser un nombre de donateurs conséquents qui restent indéfectibles chaque année, lors de notre « campagne de dons », et nous envoient leurs dons pour étayer nos actions auprès des résidents. Ces compléments de ressources nous ont beaucoup aidés lors des deux déménagements effectués en 2014, en vue d'investir de nouvelles résidences qui sont aux normes d'adaptabilités.

Par ailleurs, au niveau fonctionnel, l'association bénéficie également de nombreux atouts qui vont être des forces sur lesquelles s'appuyer en vue de mettre en place le projet.

Au niveau fonctionnel :

La dynamique de projet dans laquelle s'est engagée l'association est, à mon sens, un élément déterminant quant à la mise en place du projet d'adapter une résidence-services aux résidents qui avancent en âge.

En effet, cette dynamique a permis de créer des outils que sont : les réunions de direction, les réunions de service qui permettent de donner une cohérence d'ensemble aux actions menées.

La méthodologie utilisée dans la mise en place de projet via la direction participative par objectif est maintenant bien intégrée et laissera peu à peu place pour la mise en place dudit projet à une méthodologie pleinement participative.

Au niveau fonctionnel, la taille de l'association permet de connaître chaque salarié. Je les ai d'ailleurs tous reçus individuellement à mon arrivée en poste afin de faire le point avec eux sur leurs ressentis et leurs parcours professionnels au sein de l'association.

Cette connaissance des acteurs de terrains me permettra d'avoir des retours directs et réguliers, via ma présence aux réunions de services, concernant leurs questionnements et leurs ressentis sur l'état d'avancée du projet à mettre en place. Ainsi, une communication directe avec ces derniers sur le projet me permettra de m'assurer qu'ils ont tous les mêmes informations et me donnera la possibilité de répondre à leurs éventuels questionnements.

S'agissant d'un projet porté par l'association, il me semble en effet de mon rôle que de venir directement en réunion de service à la fois donner mais également recueillir des informations et lever les doutes éventuels. Par ailleurs, ma venue en réunion de service à également pour objectif de légitimer à nouveau le chef de service dans sa posture de cadre en ayant un discours similaire à ce dernier devant les équipes.

Ainsi, il en ressortira une cohérence d'ensemble à tous les niveaux de la chaîne hiérarchique dont les salariés peuvent être témoins.

Aussi, les résidences-services, de par leurs tailles humaines, permettent de pratiquer une communication directe qui pallie au caractère multi-sites des structures sur un espace géographique qui reste toutefois contenu sur une partie de la métropole Lilloise.

Pour les chefs de service, les résidences-services autorisent de manager en méthode d'ajustement mutuel et de supervision directe.

Un autre atout, au niveau fonctionnel, pour la mise en place du projet repose sur le fait que le climat social est serein.

En effet, la personne déléguée du personnel titulaire est reçue chaque mois dans le cadre de réunions de délégué du personnel qui sont constructives. Légalement, elle devrait être reçue tous les deux mois du fait du nombre de professionnels employés, mais je n'ai pas jugé opportun de déroger à la pratique mise en place avant mon arrivée au vue du travail à accomplir avec la représentante du personnel titulaire.

Ainsi, à mon arrivée en poste, l'association n'avait pas mis en place de document unique d'évaluation des risques professionnels et j'ai pu de suite travailler à sa mise en place puis recueillir l'avis de la représentante du personnel quant à la mise en place d'actions de prévention.

Ensuite, j'ai pu travailler avec cette dernière à la mise en place du droit d'expression des salariés qui faisait également défaut jusque-là. Nous avons pu échanger afin de parvenir à un accord constructif pour l'ensemble des salariés.

Enfin, un projet de création d'une analyse des pratiques pour l'ensemble des salariés est à l'étude, le Conseil Départemental du Nord ayant répondu favorablement à notre demande de budget mais pas de façon suffisante au niveau des moyens financiers

alloués afin de la déployer dans les conditions les plus optimales. Des propositions d'ajustements possibles sont ainsi actuellement à l'étude et en discussion entre nous.

Dès lors, on peut parler de travail constructif et d'une ouverture mutuelle pour trouver des avancées possibles en fonction des moyens de l'association et de la dotation accordée par le Conseil Départemental du Nord.

Dès lors, il me semble que le futur projet pourra être débattu dans un esprit d'ouverture puisqu'il apporte une réponse à une problématique pouvant engendrer, à terme, des risques psychosociaux pour les équipes.

Un autre point positif au niveau fonctionnel réside en le fait que l'ensemble des salariés qu'ils soient cadres ou non sont, soit formés, soit en formation par rapport aux fonctions qu'ils occupent (chef de service, Maîtresse de maison, Surveillant de nuit..) ce qui permet à chacun de connaître son périmètre d'action et de pouvoir l'explicitier aux autres membres de l'équipe au-delà du gage de qualité d'accompagnement que cela présuppose.

Cette remarque peut sembler anecdotique, mais s'agissant de professionnels employés à temps partiels, il n'est pas forcément évident de trouver des personnes formées aisément. D'ailleurs, l'association a attribué des formations de Surveillants de nuit et de Maîtresses de maison en obtenant pour ce faire des fonds dégagés par le Conseil Départemental du Nord. Ces formations ont permis une certaine fidélisation des professionnels et étant qualifiantes, elles ont influé sur la montée en compétence et la motivation des salariés concernés.

Par ailleurs, le plan annuel de formation a permis notamment, sur les trois années dernières années, de former l'ensemble des professionnels à une formation intitulée « écoute et communication non violente » qui permet aux professionnels des résidences-services d'avoir une réponse conjointe et cohérente en situation de tension par rapport au comportement d'un résident.

D'autres formations ont pu être effectuées par les professionnels notamment sur la bientraitance ou le vieillissement des personnes handicapées mentales pour les professionnels les plus concernés par cette problématique.

Aussi, lors de ma prise de poste, j'ai mis en place des fiches de fonctions établies en rapport avec le référentiel de compétences des différentes fonctions exercées au sein de l'association. Ces fiches de fonctions ont permis de clarifier le rôle et la fonction des différents intervenants soulignant la spécificité de leurs interventions. Par ailleurs, elles ont permis de sécuriser les professionnels dans les actions à mener.

Toutefois, ces fiches de fonctions ne cloisonnent pas les actions de chacun puisque l'accompagnement doit être l'affaire de tous, notamment, au sein de petites structures afin d'éviter les blocages.

Ainsi, si les fiches de fonctions sécurisent les professionnels, elles ne s'opposent pas à la nécessaire polyvalence concernant l'accompagnement des résidents.

Par ailleurs, la diversité des professions exercées au sein des équipes des résidences-services sont également un point positif puisqu'elles permettent d'avoir un point de vue croisé qui est recueilli en réunion de projet personnalisé pour que chacun des membres de l'équipe soit concerné, associé et donne son point de vue sur l'accompagnement du résident. Là encore, cette démarche permet à l'équipe entendue en son ensemble de mener une action globale cohérente de par la connaissance que chacun a du projet, puisque co-construit en équipe élargie, et de valoriser le rôle et la fonction de chaque intervention auprès du résident.

Enfin, au niveau des ressources humaines, le prochain départ en retraite (mars 2016) d'un chef de service réinterroge le remplacement de ce poste du fait notamment de la mise en place du projet à coût constant.

En effet, il apparaît que ce départ puisse être l'opportunité de créer de nouveaux postes afin de renforcer la résidence qui accueillera les résidents qui avancent en âge. Je me suis, bien évidemment, assuré que la personne en question allait bien demander à faire droit à sa retraite et lui ai demandé un écrit en ce sens. Cette dernière a fait part à l'association par courrier recommandé de son intention de façon officielle d'ouvrir ses droits à la retraite en mars 2016.

Un autre atout à l'interne de l'association qui apparaît être intéressant pour donner vie au projet résulte du déménagement, en 2014, de deux de nos résidences-services.

En effet, ces projets sont consécutifs au fait que ces deux résidences-services louées à des bailleurs sociaux ne répondaient plus aux normes d'accessibilité concernant les personnes en situation de handicap mental que nous accueillons.

Dès lors, bien avant mon arrivé, tout un travail de négociation avec les bailleurs sociaux et les communes de Roubaix et de Tourcoing ont eu lieu. L'idée étant de s'inscrire dans un programme de création de logements sociaux qui se situeraient non loin du centre des communes dans un souci d'inclusion dans la société et d'accessibilité.

Les déménagements ont été annoncés puis préparés avec un plan de communication en direction des résidents, de leurs représentants légaux et des familles. Des visites sur sites ont été possibles afin que les résidents puissent se projeter dans leur nouvelle domiciliation. Enfin, un art thérapeute est venu aider les résidents à réaliser une fresque sur laquelle leurs angoisses relatives à ce déménagement ont pu être projetées. Les déménagements, depuis leurs annonces jusqu'à leurs réalisations, se sont échelonnés sur une durée de 6 mois pour chacun d'entre eux ; le fait de pouvoir maîtriser la temporalité étant un élément très important.

Ainsi, nous avons deux résidences-services très modernes, tout à fait aux normes d'accessibilités qui sont situées près du centre-ville de deux communes importantes que sont Roubaix et Tourcoing.

Dès lors, au niveau de la stratégie à mettre en œuvre en vue de la réalisation du projet, l'avantage est double, puisque nous avons deux résidences toutes neuves aptes à accueillir dans de très bonnes conditions des personnes en situation de handicap mental vieillissantes, et nous avons également développé un « savoir-faire » en matière d'anticipation et de préparation des résidents aux déménagements.

Ainsi, l'expérience acquise pourra s'avérer très utile pour mener à bien le projet.

Malheureusement, je ne pourrais pas m'appuyer que sur des forces au niveau de l'association qui connaît quelques faiblesses tant sur le plan politique, stratégique que technique.

A) Les faiblesses de l'association :

Au niveau politique :

L'association « Un toit et moi » est une association créée par les parents d'enfants handicapés mentaux et qui devenus adultes sont entrés en résidences-services.

Aussi, au sein même du conseil d'administration, de nombreux administrateurs ont leurs enfants qui logent en résidences-services ce qui permet d'avoir un conseil d'administration fort impliqué dans le devenir de la structure mais qui peut aussi poser des difficultés puisque le côté affectif peut parfois parasiter la prise de recul nécessaire aux prises de décisions.

Aussi, les administrateurs peuvent parfois surinvestir leurs rôles en s'impliquant non plus dans le champ du politique mais en s'introduisant dans celui de l'opérationnel.

Savante alchimie que de trouver un juste équilibre lorsque l'affectif n'est jamais totalement exclus des préoccupations, ce qui peut s'entendre également.

Ainsi, une de mes préoccupations est l'ingérence du politique dans la partie opérationnelle du projet qui pourrait brouiller le message et la communication en direction des équipes, des résidents et des représentants légaux.

Lorsque l'on connaît les angoisses que peuvent développer les résidents dans un contexte de déménagement, il est nécessaire que les rôles et fonctions de chacun soient clairement respectés et la communication maîtrisée.

Dans ce contexte, je peux toutefois m'appuyer sur les délégations qui me sont faites et qui sont contenues dans le document unique de délégation afin de rappeler, si la nécessité s'en faisait sentir, que la mise en place opérationnelle du projet reste de mes prérogatives.

Par ailleurs, je peux également faire appel à la Présidente pour qu'elle parle aux administrateurs en cas de dérapage à ce niveau afin que les prérogatives de chacun soient respectées.

Il conviendra, néanmoins, de conserver ce point d'attention durant le déroulement des opérations si l'on veut maintenir la cohérence d'ensemble du projet.

Au niveau de la stratégie :

Il s'agit de développer un projet qui est gourmand en ressources humaines puisqu'il va falloir proposer aux personnes en situation de handicap mental vieillissantes un accompagnement spécifique relevant à la fois d'une aide dans les actes de la vie quotidienne mais également d'animations spécifiques et adaptées à leurs rythmes. Tant et si bien que devront être couvert de façon continue par des professionnels l'ensemble des temps de la journée.

Cet accompagnement doit être réalisé de surplus à coût constant alors que du fait de l'avancé en âge des résidents les ratios d'encadrements existants sont déjà insuffisants puisque pensés pour des personnes en situation de handicap mental autonomes.

Cette difficulté va m'obliger à faire un pas de côté et à avoir un regard global sur l'ensemble des modalités de fonctionnement de l'association.

Aussi, une réorganisation, un redéploiement de moyens humains induisent toujours des résistances aux changements qui ne manqueront pas d'apparaître et qu'il va falloir gérer.

Enfin, il faudra prendre en compte le caractère multi-sites de l'association dans la communication afin que celle-ci soit bien comprise de la même façon par l'ensemble des acteurs afin de conserver le sens et la cohérence de la réponse apportée à l'avancée en âge des personnes en situations de handicap mental vieillissantes.

Au niveau opérationnel :

Je sais pouvoir compter sur des équipes investies mais qui se trouvent démunies par l'avancée en âge des résidents.

En effet, les professionnels essentiellement d'un niveau 5 de qualification ne peuvent pas toujours puiser dans leurs formations d'origine les ressources nécessaires à l'adaptation de leur accompagnement à des personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

Aussi, la nouveauté de ce type d'accompagnement qui repose plus sur le maintien, voir la réduction des acquis, pose des problèmes de sens quant à l'accompagnement éducatif proposé par les professionnels qui est accés sur le développement des capacités en vue d'accroître l'autonomie des résidents. C'est d'ailleurs ce type d'accompagnement vers l'acquisition de nouvelles capacités qui a été demandé de développer lors de leurs embauches.

Les difficultés de « savoir-faire », d'adaptabilité mais aussi celui du sens de l'accompagnement peut mettre à mal les professionnels voir provoquer de un épuisement professionnel chez ces derniers.

Aussi, un point de vigilance tout particulier devra être pris en compte quant aux modalités de déclinaison du projet pour le bien être des professionnels, puisque du bien être de ces derniers dépend également celui des résidents.

Le diagnostic stratégique réalisé doit également prendre en compte l'environnement externe de l'association afin d'identifier, dorénavant et déjà, les opportunités que représentent la mise en place d'un tel projet mais également les menaces qui peuvent apparaître.

2.4.3 Le diagnostic au niveau de l'environnement de l'association :

A) Les opportunités externes relatives à la mise en place du projet :

Les opportunités concernant le projet apparaissent à la fois au niveau politique, stratégique et technique.

Au niveau politique :

Le projet d'adapter une résidence-services à des personnes en situation de handicap mental qui avancent en âge s'inscrit pleinement dans les schémas directeurs que ce soit le SROMS ou le SDOMS, ainsi que dans les recommandations de l'ANESM.

Par ailleurs, il bénéficie de la légitimité et de l'intérêt du Conseil Départemental du Nord qui a donné son accord de principe à sa faisabilité à coût constant.

Du fait de l'analyse des données démographiques concernant l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mentales, il est fort à parier que les prochains schémas directeurs amplifieront ce mouvement d'adaptation des structures aux personnes en situation de handicap mental vieillissantes qu'elles accueillent.

Tant et si bien, que puisqu'il n'existe que quatre structures dans le Nord accueillant des personnes handicapées vieillissantes nous allons être, de facto, un interlocuteur privilégié de notre financeur en la matière ce qui n'est pas anodin pour une structure de notre taille. En effet, les autres projets sont portés par de grosses associations gestionnaires.

Une fois le projet mené à son terme, nous aurons fait d'une difficulté à savoir l'accompagnement des résidents vieillissants, une force vis-à-vis de notre financeur puisque nous aurons, à coût constant, développé une réponse novatrice à l'accueil des résidents vieillissants. Aussi, il apparaît qu'au niveau de notre image auprès de ce dernier, cela puisse nous positionner de façon intéressante.

Au niveau stratégique :

Le projet nous donne l'opportunité de nous positionner sur un nouveau segment qui a peu d'équivalent dans la métropole Lilloise. Aussi, il apparaît clairement que cette nouvelle offre de service proposée aux résidents pourrait avoir pour conséquence d'étoffer notre réseau partenarial.

En effet, il semblerait cohérent qu'à terme le projet puisse participer à fluidifier les parcours de vie des personnes handicapées vieillissantes au sein de différentes structures.

Il m'apparaît que le projet ne doit pas être fermé sur l'association « Un toit et moi », même s'il s'adresse dans un premier temps aux résidents vieillissants qui y vivent aujourd'hui, mais qu'il puisse être par la suite ouvert à d'autres structures afin de créer de la porosité entre les différentes associations pour permettre un parcours de vie répondant aux besoins des personnes accueillies.

Il ne s'agit donc pas d'être autocentré sur notre propre problématique puisque celle-ci est nationale mais de proposer une solution qui en rejoindra d'autres à l'avenir afin d'étayer une offre de service en direction des personnes handicapées vieillissantes.

L'idée réside donc dans une ouverture, une proposition de solution parmi d'autres afin que la personne accueillie trouve bien la place qui lui convient le mieux dans la palette de proposition d'offres de services qui pourront lui être faites.

Il s'agit donc de décloisonner tant que faire se peut les modalités d'accueil des personnes en situation de handicap mental vieillissantes en s'adaptant à l'évolution de leur avancée en âge; celle-ci étant singulière, puisque relative à leur parcours de vie.

Au niveau technique :

Le projet renforcera, une fois les salariés formés, la palette de leurs compétences développant, ainsi, leurs employabilités puisqu'ils pourront à la fois accompagner des personnes handicapées mentales vers plus d'autonomie mais également vers une régression de leurs capacités du fait de leurs avancées en âge. Aussi, là encore, je pense qu'il faudra travailler en transversalité entre les résidences afin de préserver les liens affectifs entre les résidents et d'en créer de nouveaux.

Pour les salariés, le fait de pouvoir avoir des passerelles entre ces deux types d'accompagnement m'apparaît être l'une des solutions quant à une éventuelle « routine » relative à un type d'accompagnement proposé. L'idée de pouvoir passer d'un accompagnement à l'autre durant son parcours professionnel au sein de l'association « Un toit et moi » peut permettre par l'enrichissement de sa pratique professionnelle de fidéliser les salariés de la structure.

Elle permet de développer leur employabilité.

On peut penser que pour leurs permettre d'être formés à l'accompagnement de personnes qui avancent en âge, des partenariats, voir des immersions de professionnels en structure de type EPHAD par convention pourraient permettre de créer des échanges fructueux avec ces établissements en partageant les pratiques professionnelles des uns et des autres.

Je pense donc qu'au niveau du développement de notre projet, le partenariat avec ce type de structure devra être recherché.

Toujours sur le plan technique, le fait de participer au groupement de coopération social et médico-social « Parcours », nous permet de bénéficier de l'expertise technique de l'association des Papillons blancs de Roubaix-Tourcoing notamment.

Aussi, la sollicitation de ses fonctions supports, comme nous l'avons déjà fait, pour la mise à disposition de leur qualicienne dans le cadre de notre évaluation interne, nous permet de bénéficier d'une expertise qui pourra nous être précieuse quant à l'évaluation du projet que nous devons mettre en place.

Si certaines opportunités sont à exploiter et à rechercher à l'extérieur de notre association, il apparaît également que l'environnement puisse être porteur de menaces en tout cas de point de vigilance à identifier.

B) Les menaces liées à l'environnement :

Ces menaces sont essentiellement d'ordre politique et concerne essentiellement la lisibilité de notre projet associatif et son évolution ainsi que l'image extérieure qui sera la nôtre auprès de nos partenaires et à fortiori de notre financeur.

Il faudra communiquer habilement sur ce projet afin de garantir une lisibilité externe de la politique associative menée. En effet, il faudra mettre en avant l'aspect novateur du projet qui s'adresse à une typologie bien spécifique de personnes handicapées vieillissantes. Aussi, si nous ne sommes pas identifiés comme tel nous risquons d'être noyer sous des demandes émises dans l'urgence en vue de trouver une solution du fait du manque de capacité d'accueil des structures existantes concernant cette problématique.

La précision de l'offre de service que nous proposons, s'adressera à l'externe mais non pas comme une offre par défaut d'offres existantes mais parce qu'elle répond bien aux besoins identifiés de certaines personnes en situation de handicap mental vieillissantes.

Une autre menace réside dans le fait que ce projet novateur fera sans nul doute l'objet d'une attention particulière de notre financeur qui nous engage à une obligation de résultat, avec une évaluation pointue de l'apport de notre accompagnement et la qualité de ce dernier, auprès des personnes en situation de handicap mental qui avancent en âge.

Le diagnostic posé tant à l'interne qu'à l'externe de notre association permet mettre en avant de réels points positifs mais également de rester vigilant quant aux risques liés à la mise en place d'un tel projet.

Aussi, il pose de réelles problématiques managériales qu'il me faudra résoudre après les avoir identifiés.

2.5 Les problématiques managériales :

Les risques managériaux semblent se cristalliser autour de deux pôles qui sont d'une part, un risque de balkanisation avec une ligne hiérarchique qu'il convient, à mon sens, de repositionner et d'autre part, une résistance aux changements vis-à-vis de la mise en place du nouveau projet.

2.5.1 Le repositionnement de la ligne hiérarchique :

A) Les risques d'une balkanisation :

A mon arrivé en poste, la fonction de directeur à temps plein venait d'être créée et je « succédais » à un « coordinateur » de l'association qui n'était employé qu'à temps partiel (0,6 ETP). Le Conseil Départemental du Nord venait de faire droit aux demandes répétées de la nouvelle Présidente qui souhaitait pouvoir s'appuyer sur un directeur au vue de l'ampleur des projets à entreprendre à savoir : la mise en place du premier projet d'établissement, des projets personnalisés, des autres outils de la loi 2002-2, de l'évaluation interne puis externe.

A l'époque, les six résidences-services étaient chapotées par six chefs de service employés à mi-temps qui travaillaient de façon relativement cloisonné dans un contexte d'autonomie et de décentralisation très large.

Pour reprendre les configurations structurelles d'Henry Mintzberg, on pourrait catégoriser cette structure de « divisionnalisée »⁵². Pour reprendre l'expression d'Henry Mintzberg, les résidences-services pouvaient fonctionner « comme des entités quasi-autonomes, libérées chacune du besoin de coordonner son activité avec celle des autres »⁵³. Toutefois, la difficulté de mesurer les résultats à posteriori en donnait la forme d'une « structure hybride »⁵⁴.

Le danger pour l'association résidait dans le manque de lisibilité du projet associatif, l'absence de stratégie globale, l'immobilisme (puisque ce type de structure « décourage l'innovation réelle » selon Henry Mintzberg), l'absence de travail en transversalité et peut être à terme un risque d'éclatement de la structure par « l'obtention de divisions fonctionnant comme des organisations indépendantes »⁵⁵.

Les modalités de fonctionnement des résidences-services étaient donc très cloisonnées, voir opaques et chaque structure semblait évoluer de façon « autarcique » en raison de ses « spécificités ». Les réunions de coordination réunissant les chefs de service se

⁵² MINTZBERG H.,1998, « Structures et dynamique des organisations », Les éditions organisations, 419p.

⁵³ Idem

⁵⁴ Idem

⁵⁵ Idem

déroulaient de façon mensuel et se limitées à faire un point sur les difficultés rencontrées au sein des différentes résidences.

C'est dans ce contexte que mon arrivée fut suivie presque immédiatement de la création de réunions de direction qui se tiennent tous les quinze jours.

En effet, mon idée étant de créer une équipe de direction consciente des enjeux pour l'association de la mise en place des projets à mener. Ces réunions de direction sont l'occasion d'un rendu compte des projets en cours, d'une réflexion sur les projets transversaux à mener, et sur les descentes et remontées d'informations notamment. Ces réunions ne me dispensent, par ailleurs, pas dans ma fonction de contrôle de me rendre de façon inopinée sur les différentes structures pour y pratiquer une supervision directe.

Le départ de chefs de service me permis de regrouper les postes à mi-temps en temps plein, chaque chefs de service manageant deux résidences-services.

Cette reconfiguration permis de pallier au turn-over important de ces derniers et de décloisonner les modes de fonctionnement en initiant un travail en transversalité.

Parallèlement, l'embauche de trois salariés en « contrat d'avenir » permis de renforcer le travail en transversalité notamment les week-ends où sont proposées des activités communes aux résidents des six résidences-services en vue de renforcer les liens existants entre les résidents de ces différentes résidences. Par ailleurs, ces salariés encadrent également en semaine divers ateliers (aquarelle, tricot, etc..) proposés par les résidents et ouvert aux résidents des autres résidences.

L'objectif étant de renforcer les liens privilégiés entre les résidents des différentes résidences qui se connaissaient bien du fait qu'ils travaillent souvent au même endroit et qu'ils partagent des temps institutionnalisés (fête des résidents, repas annuel des résidents ...).

Aussi, le travail effectué sur le projet d'établissement puis les projets personnalisés qui ont une trame travaillé ensemble en réunion de direction permis de donner un socle commun et d'offrir un prisme associatif aux travaux menés en équipe de direction.

Le travail sur des procédures communes (concernant les pratiques éducatives mais également les ressources humaines et budgétaires) induire aux objectifs communs, une standardisation des procédures qui est également commune.

L'idée est donc de créer un sommet hiérarchique plus centralisé mais également démocratique, de travailler à la convergence des projets menées en leur donnant un sens global et d'amener une standardisation des procédures permettant une meilleure évaluation du travail réalisé.

Aussi, ce changement de configuration de la structure est couplé avec un repositionnement de la fonction de chef de service.

B) Le repositionnement de la fonction de chef de service :

A mon arrivée, la fonction de chef de service était essentiellement axée sur des tâches opérationnelles ce qui m'apparaissait, au vu de la classification classe 2 niveau 2, de la majorité des chefs de service comme dommageable.

Ceci s'expliquait par une fiche de fonction floue et une posture de cadre insuffisamment investie. Aussi, l'aspiration de la fonction vers des tâches opérationnelles permettait à certains chefs de service de se sécuriser dans un savoir-faire qu'ils maîtrisaient.

Mon intention a été de tirer la fonction vers le haut pour que les chefs de service puissent avoir une vision claire des enjeux associatifs et intégrer une posture permettant un travail efficient en réunion de direction. Je les distancais de l'opérationnel pour leur donner une fonction de conceptualisation et de coordination des structures.

Une formation de plusieurs modules sur l'année, leur permis d'investir peu à peu les enjeux et la posture de manager qu'est la leur. Une des chefs de service a bénéficié d'ailleurs d'une entrée en formation CAFERUIS.

Les réunions de direction ont permis également un repositionnement de leurs actions.

Enfin, les fiches de fonctions ont été revues pour acter ce nouveau positionnement.

La fonction de chef de service a été repositionnée avec plus de clarté et est plus en phase avec ce que l'on attend désormais de cette fonction dans le secteur.

Aussi, elle n'est pas coupée des préoccupations des équipes mais s'opère différemment dans une façon de travailler qui amène à plus de délégations.

Il convient d'être attentif à l'intégration de ce nouveau positionnement puisque dans le projet, les chefs de service sont amenés à manager non plus deux mais trois résidences-services.

Le jeu des acteurs dont parle Mr Crozier ne s'en trouve que plus ouvert ce qui donne un souffle nouveau à l'organisation.

Un autre enjeu de management important concernant la mise en place de ce projet sera de vaincre la résistance aux changements.

2.5.2 La résistance aux changements :

L'une des difficultés managériale est de devoir vaincre les résistances aux changements qu'induites la mise en place de ce projet.

En effet, le fait de proposer un accompagnement pour les personnes en situation de handicap mental vieillissantes risque de déstabiliser des professionnels formé à un accompagnement éducatif centré sur l'évolution des capacités en vue d'acquérir plus d'autonomie dans les différents aspects de la vie quotidienne.

Aussi, le type d'accompagnement proposé par le projet s'adressant à des résidents vieillissants propose d'accompagner la stagnation voir la régression de certaines compétences et d'adapter la temporalité des modalités de prise en charge.

Ainsi, certains professionnels risquent, de fait, de ne pas savoir comment adapter leur accompagnement et de se sentir dès lors dépossédé d'une partie de leur expertise.

Ils peuvent, par ailleurs, ressentir une perte de la structuration de l'accompagnement qu'ils proposaient jusqu'alors puisqu'ils doivent adapter leurs activités à une nouvelle temporalité : celle de résidents vieillissants.

Ils peuvent ainsi connaître une perte de leurs repères habituels sans savoir de quelles manières les accompagnements seront réalisés dans l'avenir et ainsi avoir peur de cet avenir incertain.

Enfin, ils peuvent être confrontés à une perte de sens puisque pour certains l'objet même de leurs accompagnements et la formation qu'ils ont reçu les invitent à développer les capacités des personnes en situation de handicap mental.

C'est à ces différents sentiments de perte qu'il va falloir répondre afin de rassurer les professionnels et assurer une transition qui puisse leur permettre de se projeter en tant qu'acteurs du projet.

L'un des premiers points qui me semble positif est lié à un élément de contexte qui est celui de la dynamique de projet dans laquelle s'est inscrite l'association depuis maintenant quelques années.

L'autre élément qui joue en notre faveur est l'absence de date butoir quant à la mise en place du projet, ce qui va permettre de manager de façon participative et de pouvoir proposer des formations sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap mental vieillissantes aux salariés.

Par ailleurs, cette réponse fait suite à une problématique également identifiée par les professionnels qui se trouvent en difficultés et qui sont en l'attente d'une solution. Cette réponse pouvant solutionner leurs difficultés, ils seront de fait plus enclin à l'adopter puisqu'en tirant certains bénéficiaires.

Le diagnostic étant posé et les points de vigilance identifiés, il convient de connaître le dérouler du plan d'action qui permet de mettre en place ce projet en évitant les écueils qui ont été inventoriés.

3 Une réponse à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mentale : Une résidence-services adaptée au vieillissement des personnes en situation de handicap:

3.1 Une extension de l'offre de service permettant le respect des parcours de vie des personnes en situation de handicap mental :

3.1.1 Une extension de l'offre de service en réponse aux enjeux liés à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap :

A) Une résidence-services adaptée :

Le projet d'adapter une résidence-services à des personnes en situation de handicap mental vieillissant va permettre de pouvoir accueillir sur une résidence existante, 10 personnes des deux sexes dont les besoins d'accompagnement ont évolué du fait de leur avancée en âge.

Il s'agira, dans un premier temps, de dix résidents qui sont déjà accueillis en résidence-services même si la structure ne souhaite pas s'auto centrer sur une problématique qui est d'ordre national. En effet, elle étend s'ouvrir aussi à l'avenir vers des personnes qui ont connu d'autres modalités d'accueil et pour lesquels cette proposition serait adaptée à la continuité de leur projet de vie.

La structure est mixte, elle accueille donc cinq hommes et cinq femmes ; mais là encore, il convient de réfléchir plus dans une posture de réponse pertinente à de nouveaux besoins identifiés qu'à une parité figée. La mixité restant le principe intangible.

La résidence-services propose un accompagnement éducatif continue en journée ce qui est novateur puisque l'accompagnement se déroule 24h/24h et 365 jours par an.

La veille de nuit reste inchangée et demeure à l'identique que celle proposée aujourd'hui. Le matin, le levé est échelonné, et la présence d'un personnel de l'équipe permet un accompagnement quant aux besoins de la vie quotidienne.

L'après-midi est ouverte, pour les résidents qui le souhaitent à des animations (ateliers, clubs..) effectuées sur la résidence-service par un professionnel de l'équipe.

Un temps de transmission est prévue entre le professionnel du matin et celui de l'après-midi.

En fin d'après-midi, 17h à 20h, un A.M.P propose un temps d'échange individuel suivant un planning établi à l'avance avec un résident. Ce temps peut être dédié si nécessaire à l'accompagnement chez le médecin, un spécialiste ou en vue d'un dépistage.

Les déjeuners sont livrés le midi par un traiteur et sont facturés au résident sauf si ces derniers souhaitent et peuvent confectionner eux-mêmes leur déjeuner dans la kitchenette située dans leur appartement.

Les déjeuners sont réchauffés par le professionnel qui travaille le matin. Les résidents mettent et débarrassent la table suivant un planning établi.

Le soir, les repas sont confectionnés par la Maîtresse de maison. Les résidents peuvent prendre le repas fait par la Maîtresse de maison ou se le confectionner.

Un temps est prévu pour faire la liaison entre la Maîtresse de maison et le surveillant de nuit à l'arrivée de ce dernier.

L'idée du projet est de maintenir des points de repères pour les résidents déjà accueillis en résidence-services et d'innover en matière d'accompagnement proposé en l'adaptant à leurs nouveaux besoins.

Ainsi, l'existant des services proposés en résidences-services traditionnel est maintenu à l'identique mais il est adapté au vieillissement, par le redéploiement de 2,25 ETP de professionnels AMP et animateur socio-culturel qui pourront couvrir les besoins des résidents en journée, tant dans les domaines de la restauration, que de l'aide à la vie quotidienne ou encore de l'animation.

Dès lors, une stabilité est maintenue quant au fonctionnement, ce qui est très important pour les résidents mais elle est étoffée par de nouveaux services répondant de façon adapté aux nouveaux besoins.

Ainsi, cette résidence est en capacité de répondre aux enjeux de l'avancée en âge des résidents identifiés en première partie.

B) L'adaptation aux problématiques de santé :

La résidence-services n'est pas dotée en personnels d'accompagnement médical et n'a pas vocation à accompagner des personnes en situation de handicap mental, fussent-ils vieillissants, nécessitant une intervention médicale trop conséquente.

C'est là la limite des possibilités de notre accompagnement, et il est important que ce point de repère soit lisible pour l'ensemble des acteurs (professionnels, résidents, familles, représentants légaux, partenaires).

Il figurera, d'ailleurs, au sein du règlement de fonctionnement de la structure.

En effet, nos professionnels bénéficieront de grilles d'évaluation qu'il m'a été permis de découvrir à la résidence « des toiles » de l'association AFEJI, qui est un foyer d'accompagnement pour personnes en situation de handicap vieillissants, située à Armentières et qui est l'un des trois foyers expérimentaux du département à proposer ce type d'accompagnement.

Ces grilles d'évaluation seront bien évidemment adaptées aux personnes en situation de handicap mental vieillissantes accueillies en cette résidence-services et comporteront un volet soin qui permettra d'évaluer les besoins des résidents vieillissants en la matière.

Il sera ainsi possible de détecter et d'anticiper, tant que faire se peut, la nécessaire réorientation des résidents vers des structures spécialisées médicalisées et, de ce fait, mieux adapter que la nôtre en la matière. Ainsi, les professionnels pourront passer le relais à des structures qui ont développé un « savoir-faire » en matière d'accompagnement supérieur à celui que nous serions à même de proposer.

Toutefois, même sans être médicalisé, les nouveaux moyens technologiques et les nouveaux dispositifs nous permettent de « béquiller » notre accompagnement de façon à maintenir un accompagnement de qualité en favorisant des interventions médicalisées extérieures.

Ainsi, il apparaît essentiel de développer des partenariats en direction des SSIAD (Service de Soins Infirmiers à Domicile) ou de pouvoir faire appel ponctuellement à des services d'HAD (Hospitalisation à domicile). Dès lors, des conventions avec ces services semblent judicieuses afin de maintenir tant que possible les résidents en résidence-services lorsque la gestion de leurs problèmes de santé reste encore envisageable par l'intervention de services médicalisés extérieur à la structure.

Aussi, les nouveaux moyens technologiques, tels que la gestion informatisée de la distribution des médicaments est une piste à pleinement exploiter tant cette distribution occasionne le questionnement des professionnels, quant à l'engagement de leurs responsabilités, alors qu'ils n'ont pas de formation censée légitimer leur intervention en la matière.

D'une part, il me semble que le conventionnement avec une pharmacie soit un bon moyen pour recueillir des piluliers établi à la semaine sous la responsabilité de la pharmacie en fonction des ordonnances médicales transmises.

D'autre part, la distribution peut être informatisée par un système de quotte bar qui permet la traçabilité des dates, heures et personnes ayant procédées à la distribution des médicaments. Ces systèmes permettent une distribution sécurisée et traçable des médicaments aux résidents par les professionnels de la structure qui se sentent, de ce fait, eux-mêmes sécurisés quant à l'engagement de leur responsabilité.

Enfin, et comme posé par le rapport Paul Blanc en terme d'enjeu de « santé publique » et repris par l'ANESM, je pense que notre structure à un rôle important à jouer en matière de prévention.

En effet, il semble qu'en termes de bilan de santé, les professionnels doivent s'assurer par le biais du dossier médical des résidents que tous les bilans de dépistages ont bien été réalisés. Quand on sait que les personnes en situation de handicap vieillissantes sont exposées à un taux de prévalence de problèmes médicaux 2,5 fois plus élevés que la

population générale et que les incapacités qu'elles connaissent se surajoutent aux incapacités liées à leur handicap et peuvent donc avoir un impact déterminant sur leur possibilités de rester en résidence-services ; il semble indispensable qu'un bilan de santé puisse être réalisé au moins chaque année et que des tests de dépistages préventifs soient réalisés régulièrement.

Je pense qu'il faut y sensibiliser les professionnels mais également les résidents par l'intervention d'équipes médicales dédiée à ce type d'information. Aussi, là encore, il convient d'acter des partenariat par convention avec des réseaux de santé adaptés aux soins réalisés auprès de personnes en situation de handicap mental à l'exemple du réseau Handident (qui pratique des soins dentaires pour la dentition des personnes handicapées mentales) puisque la communication entre les professionnels de santé et les personnes en situation de handicap mental peut parfois être une barrière à la réalisation effective des soins appropriés.

Par ailleurs, l'accompagnement par un professionnel, sur un temps identifiés en son emploi du temps, permettra au résident s'il le souhaite d'être accompagné.

Enfin, il convient de poursuivre le travail mené en bonne intelligence avec les médecins généralistes qui sont les premiers interlocuteurs des résidents en matière de soin.

Dès lors, bien que ne bénéficiant pas de personnels de soins en matière d'accompagnement, il me semble inconcevable au vue des dispositions reprises par l'ANESM de ne pas adapter l'accompagnement proposé, tant que faire se peut, à l'évolution prévisible des besoins des résidents en matière de santé. En effet, on ne peut s'exonérer d'un rôle préventif en matière médical qui est incontournable au vue de l'enjeu de santé publique qu'il pose.

C) Une réponse à la fatigabilité des travailleurs en ESAT :

Les travailleurs en ESAT représentent pratiquement la totalité des résidents accueillis en résidences-services puisque seuls trois résidents travail en milieu ordinaire.

Les enquêtes précitées, en première partie, démontre une fatigabilité accrue de ces personnes lorsqu'elles avancent en âge et leur envie de réduire leur activité professionnelle du fait de cadence qu'elles ont du mal à suivre.

En effet, comme le souligne B. Azema, « le déclin des capacités et habiletés n'apparaît pas brutalement mais progressivement voir insidieusement »⁵⁶.

Toutefois, se pose pour la faisabilité de leur passage à un temps plus adapté des problèmes relatifs à l'organisation des ESAT mais également des difficultés importantes en termes d'accompagnement en résidences-services.

⁵⁶ AZEMA B., MARTINEZ N., 2003, « Les personnes handicapées vieillissantes espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAL Languedoc-Roussillon, 317p.

En effet, les résidences-services comme les foyers logements sont conçus pour accompagner des résidents à leur retour d'ESAT et n'ont donc aucun effectif disponible en journée.

Aussi, les travailleurs à temps partiels sont seuls en résidences-services s'ils choisissent d'aménager leur temps de travail. En effet, comme le relève P. Guyot : « Traditionnellement, les foyers accueillent les résidents en dehors de leur temps de travail (8h à 18h), le déjeuner étant pris à l'ESAT. Le maintien de ces personnes non actives en structure implique donc des moyens supplémentaires, notamment en personnel, pour assurer l'accompagnement en journée »⁵⁷.

Ainsi, l'absence de personnel en journée peut être un frein aux demandes d'adaptation de leur temps de travail pour les résidents qui dans certains foyers ne sont pas autorisés à rester sans l'accompagnement d'un professionnel en leur foyer.

Du fait qu'ils sont considérés comme logeant chez eux, les résidences-services les autorisent à y rester seuls mais se posent des questions de responsabilités et d'isolement. Dès lors, certains résidents ne s'autorisent pas à aménager leur temps de travail malgré leur fatigabilité et subissent des rythmes de travail qu'ils ne sont plus capable de soutenir ce qui génèrent pour eux une souffrance au travail.

La résidence-services adaptée à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental permet, de par l'adaptation des rythmes différenciés qu'elle propose (levé échelonné, activités adaptées..), d'accueillir des personnes ayant réduit leur temps d'activité professionnelle afin de les préparer sereinement à la retraite.

Par ailleurs, la présence de professionnel en journée qui propose des animations ou une aide à la vie quotidienne permet de résoudre tant les problèmes liés à la responsabilité que ceux liés à l'ennui et à l'isolement.

Cette solution qui se module en fonction de l'aménagement de leur temps de travail permet de faire glisser peu à peu les résidents vers la retraite. L'anticipation du passage à la retraite, quand on sait toute la symbolique dont la valeur travail est emprunte chez les résidents en termes de reconnaissance, permet de travailler ces transitions très importantes tout en maintenant une stabilité et une continuité dans leur parcours de vie.

Leur fatigabilité et leur rapport à la temporalité est dès lors pris en compte dans cette nouvelle offre d'accompagnement qui leur est proposée.

⁵⁷ GUYOT P., 1996, « La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? », CTNERHI, 167p.

D) La prise en compte de l'isolement, par la solution proposée :

L'isolement ne doit pas être vu ici uniquement en terme spatial mais plutôt comme un isolement relationnel et affectif puisque cette génération est la première à connaître la disparition de ses parents.

Comme le souligne Cl. Attias-Donfut : « Pour la personne retraitée mentalement handicapée, le changement est d'autant plus difficile que les ressources intellectuelles et relationnelles sont faibles (...) En conséquence s'installe l'ennui, le repli sur soi, la perte des acquis sociaux ».

En effet, pour les personnes en situation de handicap mental, le fait de tisser des liens sociaux et affectifs met plus de temps que pour la population générale et l'avancée en âge du fait de la perte de leurs parents et de la mise à la retraite distend, voir fait disparaître, des liens si difficilement créés. Aussi, le fait de quitter son domicile amplifie cet isolement social.

Ainsi, les personnes en situation de handicap n'ont bien souvent comme réseau relationnel que leur famille, leurs collègues de travail et des résidents qu'ils apprécient. Ces liens familiaux et relationnels se distendent voir disparaissent avec l'avancée en âge laissant place la plupart du temps à un vide affectif qui est bien souvent source de régression.

Aussi, le projet d'une résidence-services adaptée, s'il n'évite pas pour tous les résidents qui souhaiteront ou pourront l'intégrer des déménagements, préserve néanmoins, du fait de la transversalité des activités menées les liens affectifs existants entre les résidents. Ces liens, mêmes s'ils n'habitent plus sur la même résidence seront préservés et les personnes qui connaissent une avancée en âge pourront inviter ou participer à des ateliers communs avec les personnes avec lesquelles elles ont tissé des liens privilégiés. Le travail en transversalité entre les résidences-services mené ces dernières années se poursuit en intégrant cette résidence-services adaptée aux activités et ateliers proposés aux autres résidents le week-end et en semaine.

Ce sera donc au résident de déterminer ses choix par rapport aux propositions d'activités qui seront proposées, soit sur la résidence où les activités sont adaptées aux résidents vieillissants, soit sur une autre résidence, au retour des résidents de l'ESAT, en fonction des ateliers proposés et des personnes avec lesquelles elles souhaitent partager un temps privilégié.

Par ailleurs, il est tout à fait possible d'inviter, si le résident le souhaite, des anciens collègues de travail sur la résidence adaptée sachant que toutes les résidences-services et les ESAT sont situés dans l'agglomération Lilloise et plus particulièrement sur les communes de Roubaix et de Tourcoing.

La préservation des liens relationnels et affectifs antérieurs à l'intégration de la résidence-services adaptée au vieillissement des résidents est une priorité de l'accompagnement

qui est proposé non seulement pour accompagner les résidents dans leur avancée en âge mais pour que ces personnes vieillissent bien.

E) La résidence-services adaptée : une solution pour éviter les ruptures de parcours de vie :

Le rapport Piveteau nous invite à éviter les ruptures qui ont souvent des conséquences irréversibles sur des personnes vulnérables qui ont besoins de repères et de stabilités. L'anticipation des conséquences de l'avancée en âge de ces personnes déjà fragilisées et la nécessaire préparation de transition qu'elles ont à connaître permet une continuité de leurs parcours de vie et limite les dégâts occasionnés par des pertes inévitables.

Ainsi, la résidence-services adaptée permet, par la possibilité offerte de réduire leurs activités professionnelles, de s'adapter à une temporalité différenciée. Le résident se prépare, par les modalités d'accompagnement adaptées, à une cessation progressive d'activité qui permet le maintien des liens avec ses collègues de travail.

Le départ de la résidence d'origine vers la structure adaptée se fait de façon disjointe et préparée de façon à éviter la concomitance de l'arrêt de travail et celui du déménagement.

Aussi, la personne souhaitant intégrer la résidence-services adaptée y est reçue pour déjeuner et connaître les activités pratiquées afin de savoir si cette dernière lui convient dans un souci de co-évaluation de l'offre proposée.

Les liens affectifs antérieurs restent préservés et sont l'objet d'une attention particulière des professionnels pour permettre leurs maintiens.

Ainsi, la continuité du parcours de vie de la personne est respectée et c'est de façon graduée que son environnement professionnel, affectif, son logement, et ses modalités d'accompagnement s'adaptent progressivement à son avancée en âge.

Il n'y a donc pas de rupture mais une continuité, une logique à ce passage d'une résidence-services à celle adaptée à l'évolution des besoins du résident liés à son avancée en âge.

Aussi, je fais le choix de ne pas appréhender les résidences-services de façon cloisonnée afin de permettre une porosité entre ces dernières et la résidence-services adaptées.

Mon idée est d'éviter une stigmatisation de cette dernière comme étant une résidence-services pour personnes âgées et de proposer des passerelles en termes d'activités partagées notamment afin de préserver les liens affectifs et de permettre un travail en transversalité entre toutes les résidences-services.

La résidence-services adaptée n'est pas une résidence-services isolée mais elle s'inscrit dans la continuité de l'offre de service proposée aux résidents afin que l'on puisse les accompagner, s'ils le souhaitent, le plus longuement possible dans le respect de la continuité de leur projet de vie.

Ainsi, de ma place de directeur, je veillerai tout particulièrement en réunion de direction, que la résidence-services adaptée soit bien incluse dans l'ensemble du dispositif et qu'elle fasse pleinement partie des projets qui sont travaillés en transversalité.

- F) Un accompagnement adapté aux nouveaux besoins liés à l'avancée en âge des personnes accueillies dans la résidence-services adaptée :

Le vieillissement des résidents induit de nouveaux besoins en terme de temporalité, d'activités proposées, d'accompagnement et d'adaptabilité aux normes qu'il convient d'intégrer dans la nouvelle offre de services que nous leurs proposons.

Une temporalité adaptée :

La temporalité entre ceux qui travaillent et ceux qui ont adapté leur horaire de travail à leur fatigabilité, voir ceux qui sont en retraite, n'est bien évidemment pas la même et peut, de ce fait, générer des sources de tensions notamment concernant l'heure du levé.

Par ailleurs, les résidents vieillissants souhaitent un rythme plus calme et l'on constate, notamment en soirée, qu'ils ne se mélangent plus avec l'ensemble du groupe et veulent rester chez eux, au calme, supportant de moins en moins l'agitation.

Néanmoins, l'organisation de la société reste réglée sur l'horaire des personnes professionnellement actives, « cette rigidité temporelle provoque parfois des sentiments de décalage social ou même d'infériorité, voire de marginalisation. Si la retraite est rupture, elle est d'abord rupture des temps sociaux » selon CL. Attias-Donfut.

Aussi, pour éviter les tensions résultant de différences de temporalité, des sentiments de disqualification par rapport à l'exercice d'une activité professionnelle, ou encore l'isolement de résidents plus âgés, le choix a été fait d'adapter une résidence-services à l'accompagnement de résidents en cessation progressive d'activité professionnelle.

P. Guyot encourage d'ailleurs cette solution puisque : « le maintien dans une structure avec travailleurs pose les problèmes suivants : continuité d'horaire subit, cohabitation d'âge difficile et problèmes liés au rythme des résidents »⁵⁸.

Cette différenciation des lieux d'accompagnements permet d'adapter aisément la temporalité de l'accompagnement dans un groupe où les besoins sont homogènes.

Ainsi, les levés pourront être égrainés jusqu'à une heure limite qu'il conviendra de définir permettant alors au professionnel présent d'apporter son aide quant aux toilettes pour les personnes en ayant nécessité. Le petit déjeuner pourra être pris en la pièce collective

⁵⁸⁵⁸ GUYOT P., 1996, « La vieillesse des personnes handicapées : quelles politiques sociales ? », CTNERHI, 167p.

prévue pour déjeuner ou pourra être pris dans la chambre des résidents s'ils ont les capacités de le confectionner.

Dès lors, le rapport au temps concernant l'accompagnement des personnes accueillies n'est plus rythmé en fonction de temps sociaux uniquement mais en fonction de ce qui peut faire sens au niveau de la temporalité pour les résidents vieillissants.

Toutefois, adapter l'accompagnement au rythme des résidents en fonction de leurs âges ne signifie en aucune façon vider de son contenu l'accompagnement des résidents qui avancent en âge, mais réorganiser les temps dévolus à l'accompagnement en fonction de leurs besoins, de leurs envies et de leurs capacités.

Ainsi, les activités doivent être adaptées pour être orientées vers des activités culturelles, artistiques, de relaxation ou de bien-être. Il apparaît ainsi possible de solliciter le groupement « Parcours » pour bénéficier éventuellement de leurs salles de balnéothérapie ou éventuellement de leurs salles snözelen.

Ces temps d'activités seront proposés chaque après-midi et leur contenu sera nourri des envies des résidents vieillissants qui seront incités à y participer sans y être, bien évidemment, contraint.

Il s'agit de les mettre à nouveau en position d'acteur en terme de proposition et de participation afin qu'ils construisent eux-mêmes la retraite qui leurs semblent appropriées à leurs envies.

Le rôle de l'accompagnement étant de proposer, de faciliter, de rendre possible et d'inciter.

Aussi, ce rapport au temps de l'accompagnement est fondamentale puisque comme le souligne Cl. Attias-Donfut : « c'est dans la restructuration de ce temps (la retraite), devenu temps plein ou temps de vide, temps de l'épanouissement ou de l'ennui, que se jouent la bonne ou la mauvaise adaptation à la retraite, le vieillissement réussi ou les processus de pathologisation ».

Un accompagnement repensé :

L'accompagnement proposé est repensé en fonction des besoins plus importants des résidents vieillissants.

En effet, ces derniers ayant des besoins plus conséquents au niveau de la vie quotidienne, l'échelonnement des levés permet au professionnel présent le matin de les accompagner en ce domaine. Il pourvoit, également, à la distribution des médicaments suivant un système informatisé dont il a accès via l'ordinateur portable des salariés de la résidence.

Ce professionnel est également chargé de s'occuper de faire réchauffer les plats confectionnés par le traiteur pour le déjeuner. Les relevés de température des plats ainsi que la mise de côté des plats témoins sont de sa responsabilité.

Les commandes et la gestion administrative de ces plats est dévolue à la Maîtresse de maison. Par ailleurs, le mobilier de la cuisine commune sera adapté à la conservation et au réchauffement des plats dans le respect des normes d'hygiène et de sécurité.

Le professionnel qui intervient l'après-midi est responsable de la mise en place d'un atelier proposé aux résidents. Cet atelier est évidemment différent en son contenu chaque jour mais les activités sont fonctions des capacités et des désirs des résidents.

Un second professionnel rejoint la résidence-service adaptée de 17h à 20h et propose de façon individualisé soit des temps d'entretiens afin de connaître l'évolution du résident, ses difficultés, ses envies soit un temps d'accompagnement médical.

Ce professionnel est plus particulièrement chargé du volet de la prévention médicale. Il peut convier des professionnels afin de faire des interventions sur site en ce domaine en direction des professionnels et/ou des résidents.

La Maîtresse de maison s'occupe de la confection des repas en semaine (sauf un week-end sur deux et le mercredi qui sont ses jours de repos et où le repas est proposé par le professionnel présent, le repas étant livré puis réchauffé).

Elle fait le relais avec le Surveillant de nuit.

Le lendemain matin, ce dernier fait le point avec le professionnel du matin.

Ainsi, l'accompagnement est assuré de façon continue 365 jour par an et 24h / 24h. Un système d'astreinte est mis en place et le professionnel peut joindre à tout moment le cadre d'astreinte.

Au-delà, des temps d'accompagnements qui proposent une couverture élargie en terme de présence de professionnel, c'est le sens même de l'accompagnement qui est revu.

En effet, il ne s'agit pas de développer ou de maintenir des acquis mais de travailler sur un projet de vie incluant la régression des capacités acquises. L'idée étant de préserver tant que faire se peut les acquis et de compenser les manques dus à leurs disparitions. Ce type d'accompagnement nécessite, pour des personnes issues de formation éducative et qui centre leur accompagnement sur le développement des capacités des personnes, une remise en cause de leurs propres acquis en termes de formation, voire de motivation profonde.

Il est donc évident qu'il faudra proposer des formations et des temps de réflexion à l'équipe qui participera à cet accompagnement.

Un environnement adapté :

Au-delà des modalités d'accompagnement évoqués plus haut, il semble que le lieu d'implantation de la résidence-services adaptée à une importance déterminante.

En effet, l'habitat revêt une importance fondamentale comme le rappelle P. Roussel et J. Sanchez : « 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, retrouver ce qui constitue une base indispensable pour la plupart des activités citoyennes et sociales (...) 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 ».

Dès lors, il me semble que l'accueil de personnes en situation de handicap mental vieillissantes dans des structures situées en périphérie des villes renforce l'isolement par les difficultés qu'il induit de créer du lien social et d'inclure ces personnes dans la société. Ainsi, ces personnes vieillissantes risquent d'être reléguées et de ne pouvoir développer des relations sociales prioritaires pour elles.

Aussi, comme le souligne P. Blanc : « Ce vieillissement doit avant tout être considéré comme la marque d'une présence réelle et affirmée des personnes handicapées dans la cité. Corrélativement, les problèmes que pose ce vieillissement ne doivent pas non plus être regardés et traités comme spécifiques et exclusifs d'un monde fermé du handicap »⁵⁹.

Il m'apparaît alors indispensable de jouer notre rôle de facilitateur pour créer ces liens de par une implantation appropriée de leur lieu de vie.

Par ailleurs, ces personnes vieillissantes dont les difficultés pour se déplacer risquent de se manifester à un moment donné de leur accompagnement ont nécessité d'avoir des commerces de proximité, des lieux où elles peuvent créer du lien près de leur lieu d'habitation.

De surcroît, il apparaît essentiel que cette résidence-services soit aux normes d'accessibilité et adaptée à l'accompagnement de résidents vieillissants en terme d'ergonomie. En effet, le mobilier des parties communes comme le lieu de vie en commun doit être doté de fauteuils et de chaises permettant aux résidents d'y séjourner confortablement.

Aussi, ces constats établies, il m'apparaît que la résidence-services St Jacques bénéficie de l'avantage d'être située en plein centre-ville de Tourcoing à proximité de tous les commerces, de la vie culturelle (musée), de la vie associative et culturelle et d'être tout à fait aux normes puisqu'investie voilà une année.

Une autre opportunité qu'offre cette résidence est qu'elle connaît le plus grand nombre de résidents vieillissants qu'elle accueille déjà. Aussi, il semble, de facto, que le nombre de résidents qui devront déménager pour investir cette résidence-services adaptée à l'accueil des résidents vieillissants sera peu important.

⁵⁹ BLANC P., « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : Un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport juillet 2005.

L'adaptation d'une résidence-services semble donc répondre en tous points aux nouveaux besoins des résidents qui avancent en âge en permettant une adaptabilité de la temporalité, des locaux, de l'accompagnement et en préservant la continuité de leur parcours de vie. Reste à relever, notamment, les défis managériaux qu'implique l'adaptation de la structure.

3.1.2 Les défis managériaux :

A) Le redéploiement des ressources humaines :

Le départ en retraite d'un chef de service de classe 2 niveaux 2 avec une expérience conséquente dans la structure va permettre de financer 2,25 ETP de poste de niveau 5.

Je fais le choix de recruter 2 ETP à l'externe, afin de bénéficier de postes qui sont à mon sens adaptés à ce nouveau type d'accompagnement.

Un professionnel à temps plein sera de formation AMP afin d'accompagner au quotidien les nouveaux besoins des résidents vieillissants. Aussi, cette personne devra obligatoirement avoir eu une expérience professionnelle de travail en EHPAD pour pouvoir faire partager ses savoir-faire en matière d'accompagnement de personne en situation de handicap mental qui avancent en âge.

La seconde personne recrutée sera de formation Animatrice Socio-culturelle avec si possible une expérience qu'elle aura développée idéalement en EHPAD.

Le rôle de cette Animatrice Socio-culturelle est de développer des ateliers conjointement avec l'AMP, d'accroître l'inclusion dans la cité, mais également d'élargir notre partenariat en terme d'animation, de rechercher à participer à des actions citoyennes et de trouver des subventions en vue de pouvoir emmener les résidents vieillissants sur des séjours extérieurs.

Je fais le choix de la pluridisciplinarité concernant ce nouveau type d'accompagnement qui est proposé afin de multiplier les regards croisés sur les possibilités d'accompagnement à proposer.

Par ailleurs, et cette donnée sera clairement explicitée au jour de l'embauche, je souhaite avoir des salariés qui soient polyvalents.

Cette polyvalence montre l'implication de l'équipe entendue en son sens élargie dans l'accompagnement des résidents vieillissants. Elle permet de créer une dynamique d'équipe sans nier les formations spécifiques de chacun mais permet que ces savoirs soient non pas empilés mais se conjuguent et se partagent en vue d'améliorer continuellement l'accompagnement proposé.

Enfin, les besoins en compétences n'étant à ce jour pas totalement identifiés pour accompagner les personnes en situation de handicap mental vieillissant, il convient à mon sens de jouer sur la polyvalence et l'adaptation aux besoins des résidents vieillissants afin de garantir une certaine réactivité.

Le dernier quart temps sera proposé à l'un des deux AMP intervenant déjà à mi-temps sur la structure sur la base du volontariat, une fois que le projet lui aura été clairement expliqué.

Il ne semble pas qu'il y ait de difficultés pour que l'une des deux personnes accepte puisqu'elles sont en demandes que leur temps de travail soit accru du fait du temps plus conséquent que requiert l'accompagnement de résidents vieillissant.

Les temps de la seconde AMP intervenant de 17h à 20h seront dédiés à des entretiens individuels fixés selon un planning pour que chacun des résidents puissent en bénéficier ou des temps d'accompagnement au niveau médical.

Un planning prévisionnel a déjà été réalisé qui indique qu'en fonction de l'effectif redéployé et des nouvelles embauches, l'établissement peut fonctionner 365 jours par an et 24h sur 24.

Il s'agit ainsi de créer un autre sens à l'accompagnement assis sur la compensation des pertes de capacité lié à l'avancée en âge. Ce changement de sens relatif à ce que connaissent notamment les professionnels issus de formations éducatives devra être accompagnés par le chef de service et l'association.

Ainsi, la posture du chef de service doit évoluer pour faire sens et donner un cadre structurant auprès des équipes.

B) Le repositionnement de la fonction de chef de service :

La fonction de chef de service a longtemps été exercée à mi-temps au sein de l'établissement ce que je n'ai pas souhaité faire perdurer tant pour des raisons de turnover que pour des raisons d'implications.

Positionnés chacun sur une structure, les chefs de service se sont recentrés naturellement sur cette structure au détriment de la lisibilité globale du projet associatif. Tant et si bien, que les structures fonctionnaient en autonomie (en autarcie ?) les unes par rapport aux autres faisant courir à l'association un risque de balkanisation.

Le fait d'avoir travaillé la transversalité des projets en réunion de direction a permis, entre autres, de donner aux chefs de service une lecture globale des enjeux associatifs.

Aussi, le projet du fait du redéploiement des moyens, fait passer les chefs de service de la gestion de deux structures à la gestion de trois structures.

Cette nouvelle donne va être accompagnée par un repositionnement de ces derniers qui doivent être plus dans un travail de conceptualisation pour aider leurs équipes que sur le terrain à faire à la place des encadrants. Leur travail sera de mettre tout en œuvre, en termes d'organisation, d'analyse, de mise en sens, pour permettre aux professionnels de trouver les ressources propres à un accompagnement adapté et efficient.

Aussi, l'un des chefs de service est diplômé d'un niveau 2 avec une option santé et l'autre chef de service est en formation CAFERUIS.

Il m'apparaît que je choisirai, du fait de sa sensibilité pour le soin, le chef de service diplômé de niveau 2 pour mettre en place le projet de résidence-services adapté aux besoins des résidents vieillissants.

Par ailleurs, ces deux chefs de service ont bénéficié l'année dernière de modules de formation pour les sensibiliser à la posture de cadre. Ils auront, par ailleurs, l'année prochaine des séances régulières d'analyse des pratiques professionnelles en vue de travailler sur ce repositionnement.

Enfin, j'ai clairement défini de par leurs fiches de fonction, mais également par la vision que je développe du poste en réunion de direction, ma conception quant à leur positionnement vis-à-vis de l'équipe et des résidents. Ils sont des cadres qui font partie à part entière d'une équipe de direction avec laquelle sont définies les stratégies d'action et la mise en place des projets de l'association.

Cette posture de cadre qu'ils endossent va leur permettre de déléguer et de ne plus faire à la place mais également de coordonner les structures et de donner un sens global aux actions menées.

Cette nouvelle dirigeance me permet d'impliquer une ligne hiérarchique indispensable à la vie du projet mais également d'inclure plus de démocratie dans les débats en réunion de direction sachant qu'il est clair que le processus de décision est distinct de la prise de décision elle-même. Les chefs de service conscient du sens du projet et des enjeux le nourriront de leurs réflexions et diffuseront aux équipes leurs envies de donner vie au projet.

C) Pour vaincre la résistance aux changements :

Les changements qu'impliquent l'évolution des besoins des résidents vieillissants par rapport à leurs accompagnements sont conséquents et n'ont pas de référence formalisé puisque ce type d'accompagnement est nouveau dans le secteur, il est « à inventer » pour reprendre la formule de l'ANESM.

Ce nouvel accompagnement interroge : les rythmes proposés, les activités à mettre en place, l'identité des professionnels et le sens de leur mission.

En effet, ce mode d'accompagnement implique de nouvelles compétences à développer permettant d'identifier les signes du vieillissement et son aggravation, de passer le relais, d'adapter son temps de travail et sa façon de travailler aux nouveaux besoins.

Tout cela à la fois, pour des professionnels de niveau 5 qui ne peuvent se rattacher à aucune modélisation des pratiques existantes. On peut aisément comprendre les résistances aux changements qui peuvent se révéler suite aux peurs de perte d'expertise, de territoire, de structuration, de sens du travail

Il me faut, dès lors, m'appuyer sur plusieurs leviers afin d'annoncer, de préparer et de réaliser le changement à opérer.

La dynamique de projet dans laquelle l'association s'est engagée voilà quatre années me semble être un levier puisque les objectifs ayant été atteints cela a permis de me donner un peu de crédit personnel quant à la mise en place de projets auprès des équipes.

Cette dynamique de projet a d'autre part permis de lever des résistances aux changements et les équipes semblent plus perméables pour s'investir dans de nouveaux projets.

L'annonce de la mise en place de ce nouveau projet est faite par moi-même et la Présidente, pour souligner la volonté associative, en réunion générale (quelques jours après la présentation à la déléguée du personnel) afin que l'ensemble des salariés aient accès à la même information en même temps. Celle-ci sera présentée comme une réponse aux difficultés que rencontrent les salariés, notamment ceux de St Jacques, quant à l'accompagnement des résidents vieillissants.

Avant l'embauche des deux nouveaux salariés sur la résidence St Jacques, il sera proposé à l'ensemble de l'équipe une formation sur l'accompagnement des personnes qui avancent en âge.

Une fois l'ensemble de l'équipe constituée, une visite sur le site expérimental d'accompagnement d'avancée en âge des personnes en situation de handicap « les toiles » situé à Armentières sera prévue afin que l'ensemble de l'équipe découvre une résidence comparable à celle de St Jacques où sont accueillis des résidents vieillissants. Il me semble important que l'équipe puisse ainsi se projeter et échanger avec les professionnels de ce foyer d'accompagnement pour appréhender concrètement le projet à mettre en place.

Par ailleurs, une pratique de benchmarking sera mise en place afin d'adapter des outils d'évaluation, à l'exemple des grilles de vulnérabilité ou d'évaluation des compétences, de ce foyer d'accompagnement par rapport à notre projet. Ces nouveaux outils seront travaillés par l'équipe afin de les rendre adaptables dans le cadre de la démarche d'amélioration continue de la qualité qui passera d'un mode de fonction de direction participatif par objectif à un mode participatif.

Je porterai l'idée de réunions régulières entre salariés de cette structure et ceux de la résidence-services adaptée aux résidents qui avancent en âge même si les problématiques sont un peu différentes puisque la taille des structures d'accueil et les ratios d'encadrement sont divergents.

Aussi, je demanderais au chef de service en charge de la structure de veiller à créer des réunions de service hebdomadaire afin de développer un temps d'échange entre les professionnels quant à la pertinence de leurs différentes interventions auprès des résidents vieillissants.

Il faut, en effet, à mon sens multiplier ces temps d'échanges afin de créer une cohérence d'ensemble concernant l'accompagnement proposé ; et là encore, le point de vue croisé

des différents professionnels issue de formations spécifiques est une richesse dans cette co-construction.

Ainsi, il me semble que l'équipe pourra bénéficier de l'expérience professionnelle acquise, auprès des personnes accueillies en EHPAD, de l'AMP et de l'Animateur socio-éducatif embauchés. Les autres membres de l'équipe pouvant apporter leurs expériences d'accompagnement et la connaissance qu'elles ont des résidents vieillissants.

Aussi, il m'apparaît que les deux personnes embauchées auront un rôle moteur par rapport à l'équipe puisqu'ils sont clairement recrutés pour donner vie à ce projet.

Ainsi, le chef de service pourra stratégiquement s'appuyer sur elles pour créer une dynamique de projets et permettre un effet de contagion à l'ensemble de l'équipe, d'autant que ces professionnels seront les seules à intervenir sur site à plein temps.

Mon intention est, en permettant de créer ces espaces dédiés à la mise en communs d'échanges professionnels sur les modalités d'accompagnement à co-construire, de permettre à la structure de devenir une organisation apprenante.

Je pense qu'en terme d'évaluation, lorsque ce défi sera atteint par l'équipe, nous aurons vaincu les résistances aux changements et créés une dynamique d'amélioration continue de la qualité.

3.2 La communication sur le projet à mettre en place :

Je pense que la communication sur le projet doit se faire assez tôt afin d'éviter que des informations erronées n'inquiètent inutilement les résidents notamment ceux de la résidence St Jacques. En effet, dans une association de petite taille, l'importance du projet à mettre en place et ses implications ne permettent pas de garantir une confidentialité totale des informations transmises et je préfère, dès lors, avoir la maîtrise de la communication.

Aussi, il me semble que la même semaine tous les acteurs doivent avoir accès à la même information d'abord à l'interne de l'association avant qu'une communication soit établie en direction de nos partenaires.

Je planifie ainsi la même semaine, une réunion de délégué du personnel, une réunion générale, une réunion de CVS et une réunion avec l'ensemble des représentants légaux et des parents.

La réunion de délégué du personnel permettra d'aborder les difficultés rencontrées par les salariés de la résidence St Jacques, notamment, et de mettre en lumière la solution proposée sans en développer tous les détails. L'idée sera d'échanger sur les inquiétudes que pourraient rencontrer les salariés par la mise en œuvre de l'action. L'échange abordera certainement les besoins de formation, les éventuels modifications d'emploi du temps, les besoins en personnels supplémentaires relatifs à cet accompagnement.

Je pense pouvoir répondre à quelques-unes des inquiétudes et je continuerai de rester ouvert à notre négociation quant à la mise en place d'une supervision précisant que cette structure, du fait de l'accueil de ce public, doit pouvoir bénéficier de ce moyen supplémentaire afin de prévenir d'éventuels risques psychosociaux.

La réunion générale animée par moi-même et la Présidente s'adressera à l'ensemble des professionnels qui seront ainsi informés de la réponse associative aux interrogations qu'ils nourrissent au sujet de l'accompagnement des résidents vieillissants.

Le projet qui est à mettre en place est donc une réponse à leurs attentes et également une solution aux différents enjeux qu'impliquent l'avancée en âge des résidents.

Il sera rappelé qu'il s'agit là d'une annonce d'ordre général qui est un préalable à la création d'un comité de direction qui sera constitué de la Présidente, du directeur, des chefs de service et de deux administrateurs qui validera les grandes orientations du projet aidé en cela d'un comité de pilotage constitué de l'ensemble de l'équipe de St Jacques et d'un résident (qui pourra éventuellement ne pas être le même à chaque réunion).

Le comité de direction se réunira tous les quinze jours et le comité de pilotage toutes les trois semaines, le chef de service de la résidence de St Jacques faisant le lien entre ces deux comités.

La réunion en CVS sera l'occasion de présenter le projet aux résidents avec un texte qui sera remis et écrit en méthode FALC « facile à lire et à comprendre ». La résidence-services adaptée sera présentée comme une occasion aux résidents qui avancent en âge et qui le souhaite de pouvoir continuer à être accueillis dans une résidence adaptée à leurs besoins.

Toutefois, il leur sera rappelés que ce type d'accompagnement s'inscrit dans un parcours et qu'elle n'est pas un lieu de vie définitif. Elle ne sera pas médicalisée et ne pourra pas répondre à un accompagnement médicalisé qui serait trop conséquent. Elle est une réponse parmi d'autres qui est pour certains résidents vieillissants adaptés à leur situation.

Il leur sera également appris que les personnes appelés à déménager de la résidence et ceux qui l'intégreront seront reçus ainsi que leurs représentants légaux par le directeur pour permettre que ces départs vers d'autres résidences-services ou l'accueil dans la résidence adaptée se fasse dans les meilleures conditions en prenant le temps d'être préparé au mieux.

Enfin, la réunion des représentants légaux et des parents fera part du projet, de son intérêt, et de la continuité du parcours de vie qu'elle permet en insistant sur le fait qu'il ne s'agit toutefois pas d'une solution définitive mais adaptée à un vieillissement qui ne requiert pas de moyens médicalisés.

Une fois cette communication interne réalisée, nous constitueront les comités de direction et de pilotage pour continuer la réflexion autour du projet et en préciser plus avant avec le concours de l'équipe les contours opérationnels.

Je proposerai au comité de direction un fascicule permettant une communication en direction de nos partenaires. Ainsi, il sera envoyé à l'ensemble de nos partenaires et à la MDPH. Le Conseil Départemental du Nord étant informé par écrit très régulièrement de l'état d'avancement de nos travaux. Enfin, même s'il ne s'agit pas de la création d'un nouvel établissement, nous convierons l'ensemble des partenaires et des acteurs à l'inauguration de cette résidence-services adaptée à l'accompagnement de personnes en situation de handicap mental vieillissant.

3.3 Les outils d'évaluation du projet :

3.3.1 Des évaluations internes et externes à la mise en place d'une démarche continue d'amélioration de la qualité :

La loi 2002-2 pose l'obligation pour les établissements et services médico-sociaux d'effectuer une auto-évaluation ou évaluation interne selon un calendrier pré - établi et devant se renouveler tous les 5ans.Parallèlement à cette auto-évaluation, l'établissement est également évalué tous les 7 ans par un cabinet d'audit externe habilité par l'ANESM.

Les résultats de ces évaluations sont remis au financeur, et, de l'évaluation externe dépend le renouvellement de l'agrément délivré pour les 7 années à venir.

L'association « Un toit et moi » a souhaité mener sa première évaluation interne pour l'ensemble de ces résidences-services avant l'année suivante de connaître son évaluation externe.

A) L'évaluation interne : Les prémices d'une culture de l'évaluation.

Pour mener à bien l'évaluation interne, je me suis rapproché d'un de nos partenaires du groupement « Parcours » (Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing) afin de bénéficier de l'expertise de leur qualitiennne.

Le référentiel utilisé a été celui des Papillons Blancs de Roubaix – Tourcoing qui a bien entendu été adapté aux résidences-services de l'association « Un toit et moi ».

Ce référentiel composé de grilles d'évaluation a été divisé en 8 chapitres qui se déclinent comme suit :

- Public
- Projet d'établissement
- Expression et droits des personnes accueillies
- Projets personnalisés
- Continuité de l'accompagnement
- Réseau

- Familles
- Organisation

Ce référentiel est également renseigné par des indicateurs chiffrés et des questionnaires qui viennent enrichir le travail réalisé par les professionnels.

Au niveau méthodologique, un groupe de travail a été constitué au sein de chaque résidence par l'ensemble des professionnels et un représentant des résidents. Chacun des six groupe de travail a été composé de : 2 AMP, un chef de service, une Maîtresse de maison, un Surveillant de nuit, un résident et un stagiaire. Le groupe s'est réuni deux fois par mois sur un temps dédié. Il a été chargé de compléter les grilles d'évaluation.

Pour chaque thème, une synthèse a été effectuée et a permis de dégager des points forts et des axes d'amélioration.

Il y a donc eu une évaluation interne complète menée pour chaque résidence-services.

Pour mener cette démarche dans de bonnes conditions au vue du travail que cela représente (animation des groupes de travail, réalisation d'audits et de questionnaires, recherche de documents de preuve, renseignements d'indicateurs..), j'ai fait le choix de recourir à des étudiants stagiaires en Master 1 dans le domaine de la qualité et du management des établissements.

Une réunion d'information générale de l'ensemble des professionnels a été organisée en amont de l'action et les résidents en ont été informés via le CVS et les réunions de résidents.

Un comité de pilotage a été mis en place qui a été composé de :

- La Présidente
- Le directeur
- Deux administrateurs
- Les chefs de service
- Les stagiaires
- La qualitiennne

Le comité de pilotage a été chargé de relire et valider l'intégralité des travaux réalisés par les groupes de travail, de compléter les informations recueillies et de valider les axes d'amélioration proposés par le groupe. Ce comité de pilotage s'est réuni au fur et à mesure de la réalisation de l'évaluation interne et a assuré le pilotage de la démarche.

L'action s'est déroulée de mars à septembre 2013 et a débouché sur un plan d'action priorisant les mesures à mettre en place. Le calendrier du plan d'action s'est étalé sur 12 mois. Chaque axe de progrès dégagés a été travaillé en réunion de direction avant d'être retravaillé en réunion de service.

L'évaluation interne a bénéficié de la participation de l'ensemble des professionnelles qui se sont impliqués dans sa réalisation et le suivi du plan d'action. L'évaluation externe vient d'ailleurs souligner ce point dans ses conclusions en précisant : « Les

professionnels se sentent très associés à la démarche d'évaluation interne ». C'est donc assez sereinement que les équipes ont vécu l'année suivante l'évaluation externe.

B) L'évaluation externe : Le prolongement d'une dynamique initiée par l'évaluation interne.

L'association « Un toit et moi » s'est conformé à l'obligation faite de par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale de procéder à son évaluation externe. Conformément à l'article L 312-1 du CASF (code de l'action sociale et de la famille), l'évaluation externe s'intéresse à la pertinence, l'impact et la cohérence des actions déployées par les établissements et services au regard des missions imparties et des besoins et attentes des populations accueillies. Le décret n° 2007-975 du 15 mai 2007 fixe le cadre de l'évaluation externe ; elle jauge la cohérence et l'adéquation des actions entreprises par rapport au projet d'établissement, aux besoins des personnes accueillies et aux missions imparties. Elle s'inscrit dans une démarche globale d'amélioration de la qualité.

Une première réunion de cadrage, en date du 17/07/14, a permis de définir le périmètre de l'évaluation externe et de sensibiliser les évaluateurs a une problématique épineuse pour l'association « Un toit et moi » à savoir : l'avancée en âge de la population accueillie.

Le périmètre de l'évaluation externe a englobé les points fondamentaux suivants :

- Le projet d'établissement
- L'ouverture sur l'extérieur
- La démarche qualité
- La gestion des risques et l'évaluation interne
- Le droit d'expression des personnes accueillies
- Les formations à la bientraitance et la prévention de la maltraitance
- La réalisation du projet personnalisé
- La qualité de l'accompagnement

Consécutivement à cette première rencontre entre moi, les évaluateurs et la qualitiennne des papillons blancs de Roubaix – Tourcoing où le cabinet était intervenu pour mener l'ensemble des évaluations externe, un planning d'intervention sur les résidences – services fut proposé.

Une réunion d'information rassemblant l'ensemble des professionnels s'est tenue le : 6/09/14.

Les résidents ont été informés via le CVS et les réunions de résidents ont permis de répondre à leurs questionnements.

Les parents, les représentants légaux ainsi que les partenaires ont été informés de la démarche par courrier précisant que les chefs de service et le directeur se tenaient à disposition pour répondre à leurs éventuelles interrogations.

Pour satisfaire aux besoins d'analyse documentaire préalable aux visites sur sites, l'ensemble des documents demandés ont été envoyés au cabinet (documents

institutionnels, résultats de l'évaluation interne et plan d'action associé, procédures internes etc...).

Les professionnels ont été informés des plannings de visites établis, des objectifs et des enjeux relatifs à l'évaluation externe.

Une première visite s'est déroulée au siège de l'association, les évaluateurs s'entretenant avec moi et la Présidente puis la comptable et la secrétaire.

Les visites sur sites se sont réalisées entre 16h30 et 22h, et l'ensemble des professionnels ont pu être auditionnés. Un retour a pu être réalisé dès le lendemain des visites auprès des chefs de service, du directeur et de la Présidente.

Le cabinet d'évaluation a envoyé ensuite son pré-rapport avec ses remarques que nous avons annoté ou précisé pour qu'il puisse ensuite les retravailler.

Enfin, le rapport définitif nous est parvenu avec les préconisations du cabinet et nous avons pu l'envoyer dans les délais au financeur.

C) Le passage d'une direction participative par objectif à une direction participative :

Le plan d'action à mener était clair et riche d'information ; il nous a permis d'avoir un éclairage extérieur et professionnel sur toutes les actions menées ces dernières années.

Aussi, n'étant plus liés par des délais impérieux pour remettre l'établissement à niveau concernant la mise en place des outils de la loi 2002-2 et ayant des professionnels éclairés par les enjeux et l'importance de l'évaluation, je décide de mettre en place une démarche qualité constituée de professionnels volontaires à raison d'un référent qualité sur chaque site afin de ne pas laisser retomber la dynamique évaluative enclenchée depuis deux années.

Aux chefs de service, chargés jusqu'alors de la mise en place des plans d'amélioration de la qualité, succèdent donc des professionnels volontaires dans un souci d'accroître encore la participation des professionnels et de leur permettre une meilleure appropriation d'une démarche qualité pérenne.

3.3.2 Un projet inscrit dans une démarche d'amélioration continue de la qualité :

A) L'organisation du comité de suivi de la qualité :

Chaque sites bénéficie d'un référent qualité qui s'est porté volontaire pour participer au suivi du plan d'amélioration de la qualité issu des recommandations de l'évaluation externe. La création de ce comité de suivi de la qualité étant d'ailleurs une préconisation de cette même évaluation externe.

Je décide de nommer, toujours sur la base du volontariat, un référent qualité associatif qui en plus de sa participation au suivi de la mise en place du plan d'amélioration de la qualité

sur site aura pour mission transversale de coordonner et d'animer les réunions du comité de suivi réunissant l'ensemble des référents qualité à raison de 2h par mois.

Le référent qualité associatif est placé sur l'organigramme directement sous mon autorité hiérarchique puisque en raison de mes délégations je suis personnellement responsable de la mise en place de la démarche qualité. Par ailleurs, ce positionnement permet de donner à ce référent une certaine autonomie.

La réunion du comité de suivi qualité est l'occasion de faire le point sur les fiches actions du plan d'amélioration de la qualité en présence de moi-même et de la qualitiennne des Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing qui y est conviée en sa qualité d'experte pour nous donner son opinion et nous permettre d'avoir une veille en matière de mise en place de la démarche qualité.

Chaque référent qualité bénéficie d'une heure et demie, tous les 15 jours, pour travailler sur la mutualisation des outils et des documents utilisés et sur la mise en place des fiches actions du plan d'amélioration de la qualité.

Ils ont, par ailleurs, la possibilité d'intervenir en réunion de service afin de présenter les nouveaux documents qui me seront soumis pour validation. Ainsi, les référents qualité profitent des réunions de service pour déposer une copie de ces documents à leurs collègues en réunion de service et recueillent à la réunion de service suivante leurs remarques.

Enfin, je vois en réunion le référent qualité associatif une fois par mois afin que cette personne me soumette les documents finalisés afin que je les valide ou que je demande de les retravailler en comité de suivi.

L'ensemble de cette organisation et de son processus de fonctionnement est contenu dans une procédure accessible à l'ensemble des salariés via le classeur de procédure mis à leurs dispositions.

Par ailleurs, l'ordre du jour des comités de suivi est mis à l'affichage et les compte rendus sont consignés dans un classeur afin que chacun des salariés soient informés de l'état d'avancé des travaux réalisés.

B) L'évaluation du projet est intégrée à la démarche d'amélioration continue de la qualité :

Les missions du comité de suivi sont de mettre en place les fiches actions issues de l'évaluation externe et de mutualiser les outils utilisés à l'ensemble des résidences-services de l'association.

A ces missions va s'adjoindre, une fois le projet mis en place, l'amélioration continue du projet de résidence-services adapté à l'avancée en âge des résidents.

Ainsi, le benchmarking des outils, notamment, les grilles d'évaluation des compétences en direction des résidents seront mis en place sur l'ensemble des résidences-services

afin d'avoir un outil « d'alerte »⁶⁰ concernant le vieillissement et la diminution des capacités des résidents dans un souci d'anticipation.

Par ailleurs, les outils fruits de la réflexion de l'équipe St Jacques seront transposés tant que faire se peut aux autres résidences-services.

Il s'agira, ainsi, de mutualiser la réflexion des différents sites dans le cadre de l'amélioration continue de la qualité afin que les idées de certains soient diffusées à l'ensemble de l'association via le travail de coordination du comité de suivi et plus particulièrement du référent associatif.

Par ailleurs, l'expertise détenue par la qualitiennne des Papillons-Blancs de Roubaix-Tourcoing en la matière nous sera précieuse afin de développer des outils d'évaluation qui permettront de pouvoir démontrer la qualité du savoir-faire que nous aurons acquis.

Enfin, l'évaluation du projet sera également mise en place par la diffusion des questionnaires en direction des résidents (qui seront adjoints de pictogrammes) afin qu'ils puissent évaluer les activités proposées, la qualité de la restauration, l'aide dans la vie quotidienne, l'accompagnement proposé.

Ces enquêtes qualités seront réalisées tous les trimestres en direction des résidents et feront l'objet d'un dépouillement et d'une analyse en comité de suivi.

Aussi, les enjeux relatifs à la mise en place de ce projet touche à la fois les personnes accompagnés mais également les professionnels en charge de donner vie à ce projet. Il me semble d'ailleurs que le bien être des uns dépendent corrélativement du bien être des autres et qu'une interdépendance les lie irrémédiablement dans la réussite de cette entreprise.

3.4 La prise en compte des risques psychosociaux :

3.4.1 Un diagnostic comme préalable :

Pour qu'un projet fonctionne et que des répercussions positives soient à attendre en matière d'accompagnement des résidents encore faut-il s'assurer que les équipes se sentent bien.

Aussi, mon comportement managérial, mon éthique, ne me permettent pas d'envisager qu'il faille atteindre un résultat sans envisager le bien être des salariés en charge de la mise en place dudit projet.

⁶⁰ BLANC P., « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport juillet 2005.

Ainsi, si mon exigence est importante au niveau du résultat, elle l'est également en ce qui concerne le bien être des équipes. En effet, je suis convaincu que les répercussions favorables en termes d'accompagnement pour les résidents ne peuvent être obtenues, sur le long terme, que par une exigence tout aussi importante quant au bien être des salariés.

C'est d'ailleurs tout le sens de la politique de bien-être que j'ai initié au niveau de l'association. Il existe à mon sens une corrélation forte entre ces deux bien être qui sont intimement liés.

C'était d'ailleurs le sens d'une enquête que j'ai faite réaliser en mars 2013.

Cette enquête anonyme a été effectuée sous forme de questionnaires envoyés, par une stagiaire en licence en matière de démarche qualité à ILIS université de Lille 2, à chaque salarié de l'association. Le choix était donné aux salariés de renvoyer, sur l'enveloppe timbrée prévue à cet effet, le questionnaire de satisfaction au secrétariat de l'association qui le transmet, sans le dépouiller, à l'attention de la stagiaire.

Il y eu 25 retours d'enquête de satisfaction sur les 38 envoyés.

Sur ces retours, 96% des salariés étaient contents de travailler dans cette association même si un bémol résidait dans le fait que le vieillissement des résidents alourdissait leur travail. Ainsi, selon cette enquête, seulement 60% des salariés pensaient avoir assez de temps pour réaliser leur travail d'accompagnement auprès des résidents.

Au-delà de mes considérations éthiques, il m'apparaissait donc clairement que le vieillissement des personnes accompagnées était déjà central dans les préoccupations des salariés en terme de fatigue professionnel et que cette problématique pourrait à terme déboucher sur un épuisement professionnel voir une souffrance au travail.

Aussi, me fallait-il identifier les risques pour les salariés liés à cette problématique.

3.4.2 L'identification des risques psychosociaux :

L'identification des risques professionnels me permettra de trouver une réponse en matière de prévention et/ou de me faire aider par la médecine du travail pour trouver des solutions liées à cette problématique.

Ainsi, j'assume l'obligation légale qui m'incombe d'évaluer, en fonction de l'article L 4121-1 à 5 du code du travail, « les risques y compris psychosociaux, et de prendre les mesures nécessaires pour assurer la sécurité et protéger la santé physique et mentale des salariés ».

Au-delà de la mise en place des obligations relatives à la conformité légale, j'ai une obligation de résultat concernant le fait d'assurer la sécurité et de protéger la santé physique et mentale des salariés.

Aussi, la mise en place de ce projet se veut une réponse aux risques encourus par les salariés dans la situation qui est actuellement la leur de surcharge de travail voir d'usure professionnelle.

Toutefois, ce projet s'il réduit la charge de travail des salariés ne répond pas à l'ensemble des difficultés rencontrées par ces derniers.

En effet, le sens de leurs mission est questionné puisqu'il leurs aient demandés de passé d'une logique éducative de développement des capacités à la compensation des pertes liées à la diminution de ces capacités. Ainsi, au-delà de leur identité professionnelle, c'est le sens même de leurs interventions qui est réinterrogé.

Aussi, l'accompagnement proposé n'est plus le même puisqu'il leurs faudra adapter leurs rythmes de travail au vieillissement des résidents avec un changement dans la nature de leur travail qui sera plus axé sur l'aide à la vie quotidienne. Les activités proposées seront elles aussi différentes puisque plus axées sur la relaxation et le bien-être.

Il faudra donc pour ces professionnels faire preuve d'adaptabilité et de créativité. Aussi, leur formation qui est pour la plupart de niveau 5, ne les armes qu'insuffisamment pour relever tous ces défis. Il existe alors un risque soit de mise en retrait du professionnel qui se sent peu à peu démobilisé soit un risque de « routinisation » où il trouve refuge dans l'exécution de tâches éducatives basiques pour se préserver.

Ainsi, faudra-t-il être vigilant de ne pas laisser des professionnels sur le bord du chemin avec une problématique devenue pour eux insurmontables.

3.4.3 La prévention des risques psychosociaux :

Pour prévenir ces risques psychosociaux, il m'apparaît très important d'éviter l'isolement professionnel en ouvrant des espaces de dialogues entre les professionnels de façon formelles mais aussi informelles.

C'est le sens de ma demande au chef de service de mettre en place des réunions de service non plus mensuels mais hebdomadaires afin que les professionnels puissent prendre un temps pour échanger sur leurs pratiques, sur le sens et la coordination de leurs interventions auprès des résidents vieillissants. Chacun doit se sentir impliqué et la parole doit être libérée dans cet espace où le doute et l'incertitude doivent pouvoir être nommées.

Au niveau informel, l'équipe bénéficie d'un bureau qui permet les échanges autour d'un café et quand on sait l'importance de ces pratiques informels d'échanges, je demanderais au chef de service de multiplier ces occasions afin qu'il puisse recueillir des informations quant à l'éventuel isolement d'un salarié dans sa pratique professionnelle.

Aussi, il me semble indispensable de créer un espace de supervision d'équipe animé par un professionnel extérieur à la structure et se déroulant régulièrement hors la présence de cadres afin de libérer la parole et de renforcer la cohésion d'équipe.

En effet, il me semble indispensable que ce lieu d'échange existe pour parler des difficultés de cohésion d'équipe mais également de difficultés personnelles quant au rapport à l'accompagnement des résidents vieillissants.

Par ailleurs, il me semble intéressant de pouvoir, une fois le projet mis en place, à nouveau mener une enquête de satisfaction auprès des professionnels en employant les mêmes items que ceux de la dernière enquête afin de pouvoir mesurer les écarts.

Je porterais, dans l'analyse des résultats, une attention toute particulière aux réponses concernant la résidence St Jacques afin de connaître l'état d'esprit des salariés qui y travaillent.

Je pense qu'il s'agira, là aussi, d'un bon indicateur pour évaluer la réussite du projet d'accompagnement des résidents qui avancent en âge.

Conclusion :

« Permettre aux personnes handicapées de bien vieillir, de vieillir dignement, et non seulement un objectif, mais c'est surtout un devoir. C'est souvent à l'aune de la qualité de l'accompagnement des personnes les plus fragilisées que l'on mesure la force d'une société »⁶¹.

En effet, il semble que la problématique qui nous est posée n'intéresse pas que le fait d'accompagner des personnes handicapées mentales vieillissantes mais qu'il s'agit bien de leur permettre de bien vieillir, dans la dignité.

Cet accompagnement nous invite à changer de paradigme pour inventer, créer, des offres de service qui permettent d'individualiser, selon le vécu des personnes, leur parcours de vie dans la continuité en s'adaptant à leurs nouveaux besoins mais aussi à leurs envies.

La proposition d'adapter une résidence-services à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental dont j'ai ici essayé de démontrer la pertinence n'est qu'une réponse qui pourra coïncider aux besoins de certaines de ces personnes.

Ainsi, il ne s'agit donc pas d'être autocentré sur notre propre problématique, puisque celle-ci est nationale, mais de proposer une solution qui en rejoindra d'autres à l'avenir afin d'étayer une offre de service en direction des personnes handicapées vieillissantes.

L'idée réside donc dans une ouverture, une proposition de solution parmi d'autres afin que la personne accueillie trouve bien la place qui lui convient le mieux dans la palette des propositions d'offres de service qui pourront lui être faite.

Il s'agit donc de décloisonner, tant que faire se peut, les modalités d'accueil proposées aux personnes en situation de handicap mental vieillissantes afin de fluidifier leurs parcours de vie.

En effet, c'est la porosité entre les structures, leurs capacités d'innovations, qui permettront de respecter pleinement la continuité des parcours de vie individualisés aux besoins des personnes en étayant l'offre de service qui fait aujourd'hui cruellement défaut.

Aussi, l'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental leurs donnent une nouvelle visibilité sociale en ce qu'elle interpelle et fait naître comme enjeux au niveau sociétal. En effet, selon B. Azema, « du statut « d'éternel enfant », « d'assisté » ou « d'incapable majeur », la personne handicapée, désormais « visible », vient s'inscrire « de plein droit » sur la scène sociale où elle réclame la « citoyenneté » qui lui revient et le « droit de vieillir » au milieu de tous dans la dignité »⁶².

⁶¹ BERRANGER P., 2011, « Personnes handicapées vieillissantes : des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du CCAH, n°3, pp1-25.

⁶² AZEMA B., MARTINEZ N., 2003, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAI Languedoc-Roussillon, 317 p.

Bibliographie

Les ouvrages :

AZEMA B., MARTINEZ N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs », CREAL Languedoc-Roussillon, 2003, 317p.

COURGENOU L, « Vieillissement des personnes handicapées : La branche face à cet enjeu », L'observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la branche sanitaire sociale et médico-sociale, 80p.

DELPORTE M., « Accompagner le vieillissement en situation de handicap », CREAL Nord-Pas-de-Calais, 2013, 69 p.

GUYOT P., « La vieillesse des personnes handicapées : Quelles politiques sociales ? », CTNERHI, 1993,159 p.

MINTZBERG H., 1998, « Structure et dynamique des organisations », Les éditions d'organisation, 419 p.

NOUVEL T., 2009, « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales », UNAPEI, 17p.

PLACIARD J-C., 2003, « Handicaps : Enjeux et perspectives », Ed. Weka.

ZRIBI G., SARFATY J., et al., 1996, « Handicap mental et vieillissement »,CTNERHI, 115p.

ZRIBI G., SARFATY J., 2012, « Le vieillissement des personnes handicapées mentales », Edition : Presse de l'EHESP, 166 p.

Les rapports publics :

BLANC P., « Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge », rapport remis à Philippe BAS, ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Juillet 2005.

CNSA, « Promouvoir la continuité des parcours de vie », Paris : CNSA, 2013, 141p.

GOHET P., « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : Contribution à la réflexion », IGAS rapport N°RM2013, Tome 1, octobre 2013, 80p.

GOHET P., « L'avancée en âge des personnes handicapées mentales : Contribution à la réflexion », IGAS rapport N°RM2013, Tome 2, octobre 2013, 80p.

MICHAUDON H., « Les personnes handicapées vieillissantes, une approche à partir de l'enquête HID », DREES, Etudes et résultats, n°204, Décembre 2002.

PIVETEAU D., ACEF S., DEBRABANT F-X., et al., « Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». Tome 1, Paris : Ministère des Affaires sociales et de la santé, 2014.

Les revues :

BERRANGER P., 2011, « Personnes handicapées vieillissantes : des réponses pour bien vieillir », Les cahiers du C.C.A.H, N°3, pp. 1-25, disponible sur Internet : www.ccah.fr

COURGENOU L, 2012, « Vieillissement des personnes handicapées : La branche face à cet enjeu », L'observatoire prospectif des métiers et des qualifications de la branche sanitaire, sociale, médico-sociale, 80p.

Les articles :

PAQUET M., « Vieillissement des personnes handicapées : les établissements sous pression », ASH, 2014, n°2868, pp 30-33.

CHARLOT J-L., « Vieillissement des personnes handicapées : l'impréparation », ASH, 2013, n°2833, pp 29-30.

Autres :

CISAME., 2013, Analyse de la littérature internationale sur les dispositifs et pratiques spécifiques pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Publication sur le site : www.anesm.sante.gouv.fr.

Nous Aussi – Association française des personnes handicapées intellectuelles. Le vieillissement. Document adopté par l'Assemblée générale de « Nous Aussi » le 27 novembre 2013.

UNAPEI, 2011, « Le vieillissement des personnes handicapées », Paris, UNAPEI, 4 p.

Les recommandations de l'ANESM :

Lettre de cadrage, 2013, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 16 p, Disponible sur le site : www.anesm.sante.gouv.fr.

Recommandation, 2014, « L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes », 137 p, Disponible sur le site : www.anesm.sante.gouv.fr.

Les lois, décrets, projets de loi :

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale ».

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 relative à : « L'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Décret n° 2001-1016 du 5 novembre 2001 portant création d'un document relatif à l'évaluation des risques pour la santé et la sécurité des travailleurs, prévue par l'article L 230-2 du code du travail.

Articles L 4121 et suivants du code du travail relatifs aux risques psycho-sociaux.

Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, n°1994, déposé le 3 juin 2014.

Liste des annexes

Annexe 1 : Etude sur le vieillissement des résidents, réalisée en 2012, mis en annexe 1 du projet d'établissement.

Annexe 2 : Etude sur le vieillissement des résidents, réalisée en 2012, mis en annexe 2 du projet d'établissement.

Annexe 3 : Répartition par tranche d'âge des résidents en 2015.

Annexe 4 : Tableau relatif aux années de présence des résidents sur la résidence St Jacques.

Annexe 5 : Tableau relatif aux représentants légaux.

Annexe 1 :

ANNEXE I

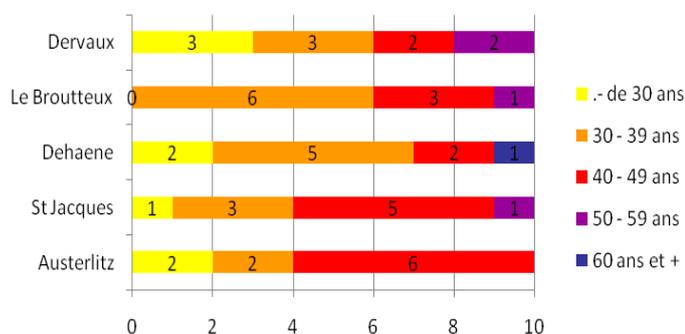
Etude du vieillissement des résidents d'Un Toit et Moi

Analyse globale des résidences

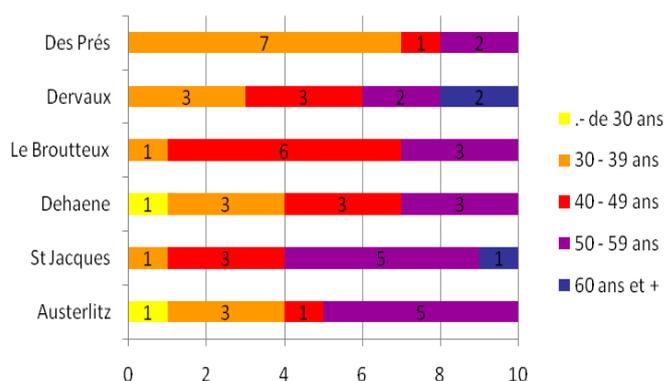


Profils générationnels des Résidences-Services

Nombre de résidents par tranches d'âges, par résidence (2002)



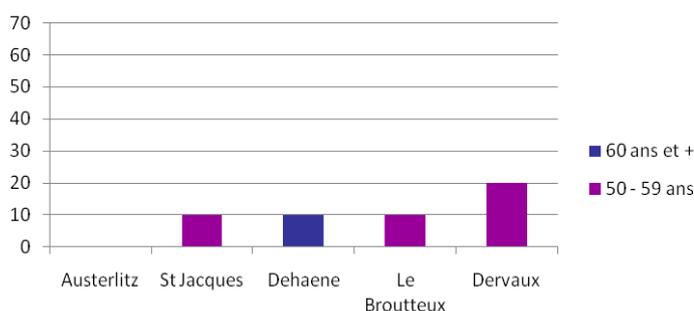
Nombre de résidents par tranches d'âges, par résidence (2012)



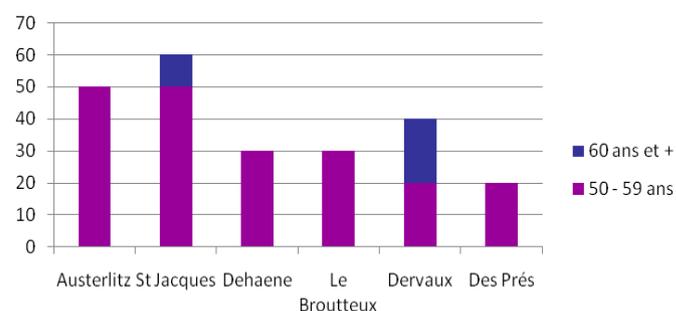
***Lecture:** chaque ligne correspond à une Résidence-Services, composée de 10 résidents. Les lignes sont segmentées en tranches d'âges. La longueur des segments colorés correspond au nombre de résidents de la tranche d'âge. (Il y a une résidence en plus en 2012)*

La comparaison des lignes sur une année permet de voir la répartition des tranches d'âges entre les résidences. Comparer les deux années permet de voir l'évolution du profil générationnel de chaque résidence.

% de personnes vieillissantes par résidence (2002)



% de personnes vieillissantes par résidence (2012)



Lecture: le graphique ci-dessus reprend de façon isolée les pourcentages de personnes de + de 50 ans par résidence. La hauteur de chaque barre représente donc le pourcentage de personnes de + de 50 ans de chaque résidence.

La comparaison des deux graphiques montre l'évolution de la situation, en général et par résidence.

Les graphiques précédents permettent d'observer **les différences entre les résidences.**

Le vieillissement des résidents est :

- Très préoccupant dans la résidence St Jacques (6 résidents sur 10 de + de 50 ans)
- Préoccupant dans la résidence Austerlitz (5 quinquas).

Dans tous les cas, on observe **qu'il n'y a presque plus de résidents de – de 30 ans, en partie parce que peu de places se sont libérées pour les accueillir.** Il n'y a pas de renouvellement des générations.

Par conséquent, comme indiqué sur les graphiques en bas, **le pourcentage de personnes de plus de 50 ans par résidence explose :** la présence de quinquas, qui était exceptionnelle, devient la règle ; le maximum de 2002 (2 quinquas à Dervaux) devient le minimum en 2012 (Des Prés).

Source : Projet d'établissement (mars 2012)

Annexe 2 :

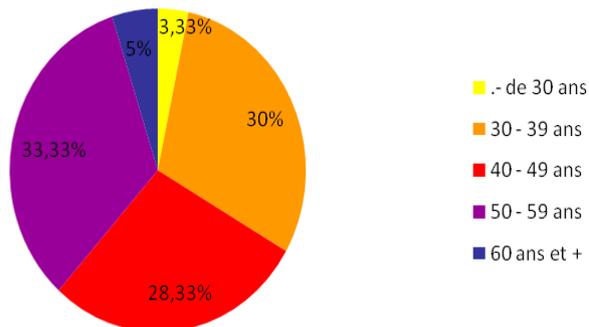
ANNEXE 2

Situation actuelle de la population accueillie (en y incluant la résidence Des Prés ouverte en 2010)

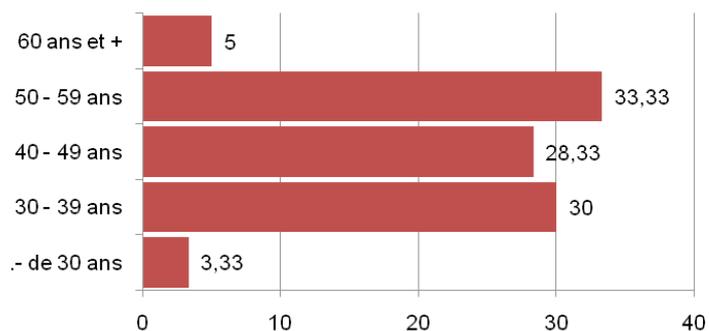


Un Toit et Moi

% de résidents par tranches d'âges (2012) - ENSEMBLE



% de résidents par tranches d'âges - ENSEMBLE (2012)



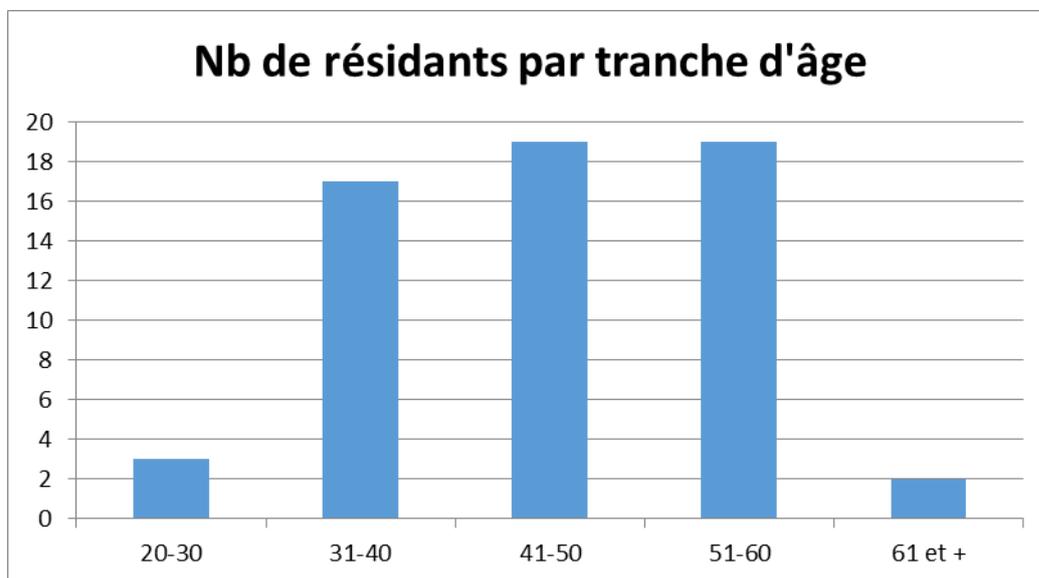
La prise en compte de Des Prés érode légèrement les extrêmes (+ de 50 ans et – de 30 ans) et intègre surtout des trentenaires : la catégorie atteint les 30%. Un « équilibre générationnel » semble alors apparaître : 1/3 de trentenaires, 1/3 de quadragénaires, 1/3 de quinquagénaires. Cet « équilibre » ne tient pas compte de la répartition des résidents dans les résidences...

Il pose aussi **deux problèmes à l'avenir** :

- d'une part, les trentenaires, eux, ne seront pas renouvelés (3% de – de 30 ans) ;
- et d'autre part, dans 10 ans, comment gérer le vieillissement des 33% quinquas actuels... auxquels se rajouteraient les 28% d'actuels quadras... :

60% des résidents auraient alors + de 50 ans !

Annexe 3 :

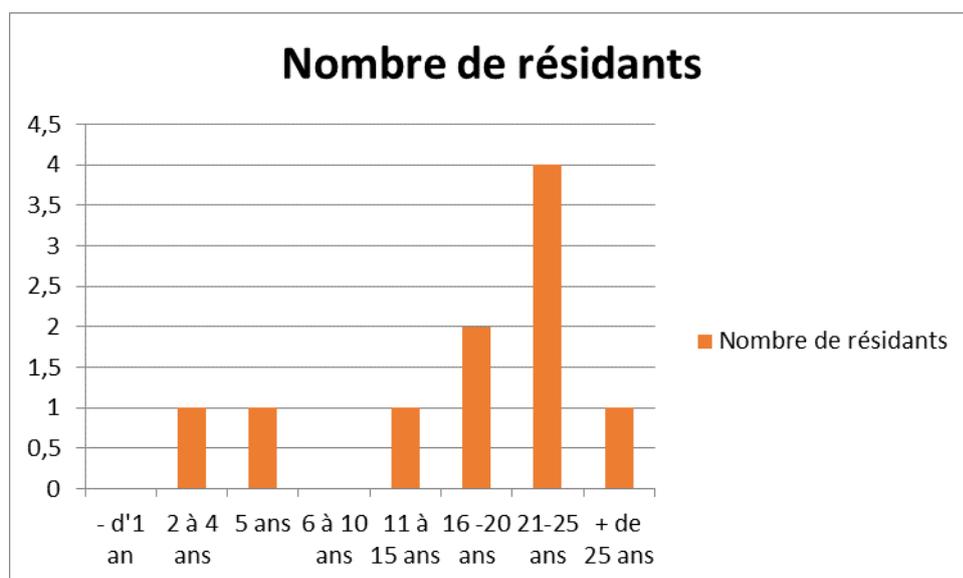


Tranches d'âge	20-30	31-40	41-50	51-60	61 et +
Nb de résidants	3	17	19	19	2

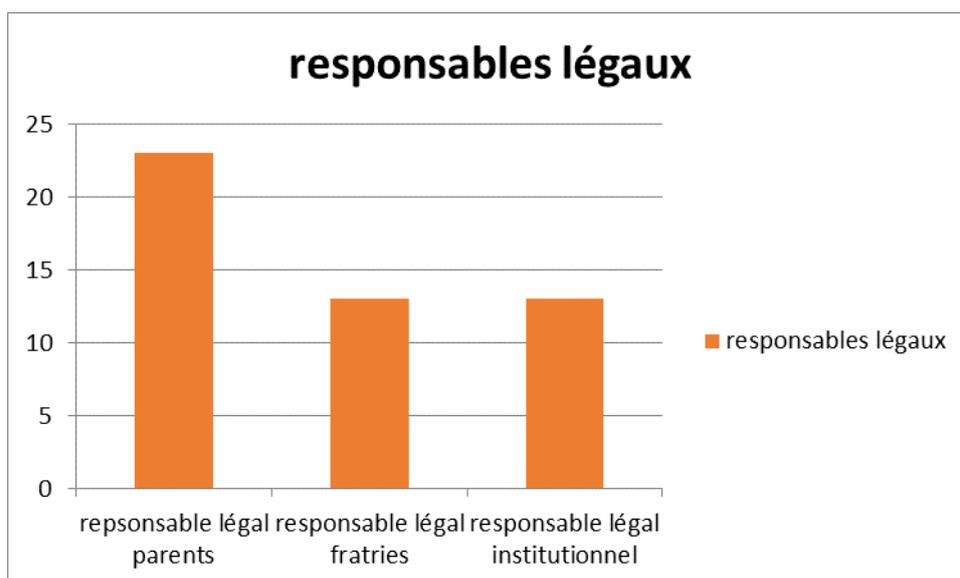
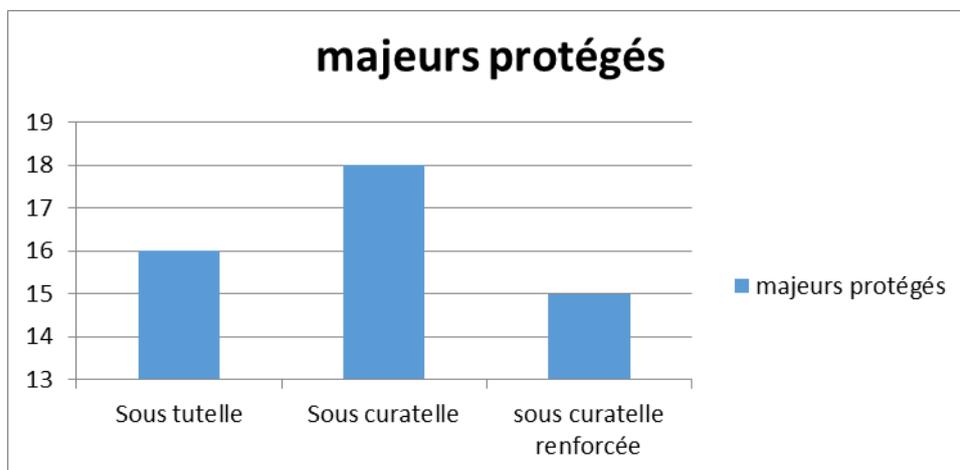
Annexe 4 :

ST JACQUES

Nb d'années de présence	- d'1 an	2 à 4 ans	5 ans	6 à 10 ans	11 à 15 ans	16 -20 ans	21-25 ans	+ de 25 ans
Nombre de résidants		1	1		1	2	4	1



Annexe 5 :



Sous tutelle	Sous curatelle	sous curatelle renforcée	repnsable légal parents	responsable légal fratries	responsable légal institutionnel
16	18	15	23	13	13

Knaus

Eric

Novembre 2015

Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS Nord Pas-de-Calais

Adapter une résidence-services au projet de vie des personnes en situation de handicap mental en cessation progressive d'activité.

Résumé :

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap mental connaît une croissance quantitative exponentielle dans un contexte d'impréparation et de tension de l'offre.

L'impact du vieillissement chez ces personnes est très spécifique puisqu'il pose des enjeux propices aux ruptures de leurs parcours de vie qui ont des répercussions irréversibles quant à leur devenir.

Devant cette problématique nationale de plus en plus prégnante, qui bouscule nos finalités politiques, devant la perte de sens pour les équipes de notre accompagnement « traditionnel », il est urgent d'innover, de créer, de nous adapter.

C'est le choix fait par l'association gestionnaire de résidences-services dont je suis le directeur.

Ainsi, il nous faut changer de paradigme pour inventer de nouvelle façon d'accompagner ces personnes en diversifiant notre offre d'accompagnement et en créant plus de porosité entre les structures afin de fluidifier des parcours de vie adaptés aux besoins des personnes vieillissantes accueillies.

Mots clés :

Vieillesse, Handicap, Mental, Logement, Accompagnement, Adapté.

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.