

Adapter l'offre institutionnelle d'un Foyer d'Accueil Médicalisé et d'un Foyer de Vie pour mieux prendre en compte la sénescence des usagers

Un enjeu d'évolution des prestations et de différenciation des pratiques pour améliorer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes

Maryline HUBLIER

2018

Remerciements

Aux résidents du foyer de vie et du foyer d'accueil médicalisé qui m'ont permis de prendre conscience que le vieillissement n'est pas une étape anodine dans la vie d'un individu. Ils sont toujours étonnants, spontanés, attendrissants et me permettent de rester humble face aux années qui passent.

Aux professionnels, qui, grâce à leur professionnalisme et dynamisme, accompagnent les personnes accueillies avec beaucoup d'humanité, d'empathie, de discrétion et d'attention. Ils sont présents dans les moments les plus intimes de la vie et participent à la promotion de la bientraitance dont bénéficie tous les résidents.

Aux familles qui me confient, parfois, non sans-mal, la responsabilité de veiller sur leur enfant ou leur proche et qui toujours, apprécient et félicitent le travail accompli pour eux.

A l'association, qui m'a permis d'évoluer dans mon parcours professionnel, en me donnant les clés pour pouvoir proposer le meilleur accompagnement à leur proche, dans tous les domaines de la vie.

A Joël, Anne-Marie, Christine, Lilia, Aurélie et tous les autres, qui m'ont soutenu et accompagné tout au long de ce travail.

A Jeannine et Joseph.

Sommaire

Introduction	1
1 L'accompagnement du handicap et de la sénescence dans les établissements médico-sociaux	5
1.1 Histoire du handicap	5
1.1.1 Histoire des associations.....	5
1.1.2 Classification des handicaps	6
1.1.3 Handicap mental, autisme et handicap psychique	7
1.1.4 Le handicap à l'échelle internationale	8
1.2 La sénescence.....	9
1.2.1 Les signes du vieillissement	10
1.2.2 La vieillesse dans les différentes cultures.....	11
1.3 Cadre légal.....	12
1.3.1 La loi de 1975.....	12
1.3.2 Les lois de 2002 et 2005	13
1.3.3 La loi Léonetti et soins palliatifs	14
1.3.4 Les dernières réformes.....	15
1.3.5 Le schéma départemental 2016-2020	16
2 Le vieillissement à la résidence du bois clair.....	17
2.1 Présentation de l'association	18
2.1.1 Les valeurs associatives.....	20
2.1.2 Les modes d'accueil	21
2.1.3 La population.....	22
2.2 La prise en compte du vieillissement	23
2.2.1 Les constats sur le foyer de vie	23
2.2.2 Les constats sur le foyer d'accueil médicalisé	29
2.3 Les enjeux d'évolution de nos organisations	34
2.3.1 Un enjeu d'accessibilité	35
2.3.2 Un enjeu de service rendu.....	36
2.3.3 Enjeu de ressources humaines	38

2.3.4	Enjeu d'ouverture et d'adapatation.....	39
2.3.5	Enjeu de sensibilisation et de communication.....	41
2.4	Enquête au sein de la Résidence du bois clair	42
2.4.1	Auprès des familles et/ou représentants légaux.....	42
2.4.2	Auprès des résidents du foyer de vie et du FAM.....	43
2.4.3	Auprès des professionnels.....	44
3	Vers un accompagnement bienveillant de la sénescence.....	47
3.1	Le nouveau projet.....	48
3.1.1	Création d'une unité spécifique pour les personnes vieillissantes et en perte d'autonomie, grâce à la création d'une unité d'accessibilité à l'autonomie.	48
3.1.2	Création d'un PASA sur le FAM.	50
3.1.3	Transformation des locaux pour mieux répondre aux besoins des résidents..	50
3.1.4	Création d'un pôle médical et paramédical global.	51
3.1.5	Travail en réseau : familles d'accueil, EHPAD.	52
3.2	Plan d'action.....	53
3.2.1	Au niveau associatif.....	54
3.2.2	Au niveau architectural	56
3.2.3	Au niveau des équipes de terrain.....	58
3.2.4	Au niveau des résidents.....	65
3.3	Evaluation.....	66
	Conclusion.....	69
	Bibliographie.....	71
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AES : Accompagnant Educatif et Social.

APF : Association des Paralysés de France

AMP : Aide-Médico Psychologique

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

CA : Conseil d'Administration

CASF : Code de l'action Sociale et des Familles

CD : Conseil Départemental

CVS : Conseil de Vie Sociale

E.S.A.T : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

ESMS : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FV : Foyer de Vie

LADAPT : Ligue pour l'Adaptation du Diminué Physique au Travail

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PASA : Pôle d'Activité et de Soins Adaptés

U.E : Union Européenne

UNAPEI : Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

Introduction

Notre société actuelle se veut progressiste et innovante. A l'heure où l'allongement de la durée de vie ne cesse de progresser, on n'a jamais eu plus envie, de vivre jeune éternellement. La jeunesse éternelle se cache derrière les crèmes de beauté, les injections de Botox et autres substituts.

Alors, même si la beauté et la jeunesse éternelle n'existent pas, on vit mieux en 2018 qu'en 1920. On reste en bonne santé plus longtemps et l'âge auquel on se « sent » vieux recule. Même les fédérations sportives ont dû adapter leurs classifications à ces nouveaux (ou anciens) sportifs. On voit dorénavant des catégories vétérans 6,7 ou 8 pour les plus de 80 ans qui pratiquent encore du sport.

Le pourcentage des personnes de plus de 65 ans dans la population est de 19,2 %. Elle a augmenté de trois points en dix ans, et de quatre points en vingt ans. En 2020, les plus de 50 ans seront deux fois plus nombreux que les moins de 20 ans. En 2000, 21% de la population avait plus de 60 ans, ce pourcentage augmentera de 40% en 2020. L'espérance de vie dépasse 80 ans en 2010. Le nombre de personnes âgées dépendantes va probablement s'accroître de 55% d'ici 2040 alors que le nombre d'aidants familiaux s'avèrera insuffisant (+10%).¹

Tous ces constats s'appliquent également aux personnes en situation de handicap. Elles vivent plus longtemps et deviennent dépendantes de plus en plus tard. Grâce à des parcours de vie adaptés, à une meilleure intégration sociale, à l'adaptation de leur quotidien, à la qualité de l'accompagnement médical, les personnes handicapées ont une espérance de vie plus longue. Les politiques publiques ont fait évoluer les pratiques et les mentalités. Aujourd'hui, l'enjeu principal de notre société se situe dans l'inclusion. Notre société ne doit pas s'adapter au handicap, elle doit être pensée pour que les personnes ayant une particularité (physique, sensorielle, psychique, mentale, ...) ne se sentent pas exclues. Nos villes, bâtiments publics ou privés, mais également nos regards et notre conscience collective doivent prendre en compte la différence comme une normalité. Ce changement fondamental de nos organisations servira à tous, quel que soit l'âge, la dépendance ou le handicap.

Les établissements sociaux et médico-sociaux ont également dû s'adapter à ces transformations citoyennes. Des asiles et « Hôtel-Dieu » du moyen-âge, qui enfermaient tous les pauvres et miséreux, il ne reste pas grand-chose. La société a beaucoup évolué.

¹ ZRIBI G., 2012, « Le vieillissement de personnes handicapées mentales », 3^{ème} édition, Rennes : Presse de l'EHESP, 167 p.

Aujourd'hui, nous sommes dans une logique de parcours de vie, qui permet à la personne, tout au long de sa vie, de choisir son mode d'accompagnement et son lieu d'habitation. L'offre d'accueil est variée et diversifiée pour qui en fait la demande et la démarche.

Les médecins et ecclésiastiques qui s'occupaient auparavant des « infirmes », se sont transformés en éducateurs, aides-soignants, accompagnants éducatif et social, ...

Les établissements accompagnent aujourd'hui les personnes en situation de handicap tout au long de leur vie. Un parcours institutionnel peut débuter dès 3 ans pour se terminer lorsque la personne décède.

Dans le champ du handicap, cette situation n'est pas rare. A l'heure actuelle, les établissements pour adultes accueillent les personnes à partir de 18 ans mais rares encore, sont celle qui, à l'âge de 60 ans, leur demandent de quitter leur lieu de vie pour un nouvel ailleurs, en maison de retraite.

On croise aujourd'hui dans les foyers de vie, les FAM, les MAS, des personnes accueillies de plus de 80 ans, qui s'y sentent bien, ont leurs habitudes de vie et leurs repères spatio-temporels. La question d'un changement de lieu de vie à l'âge de la « retraite » ne s'était pas posée pour l'instant, car l'espérance de vie ne le nécessitait pas.

La sénescence des personnes en situation de handicap intellectuel se vit au quotidien dans les établissements dans lesquels je suis directrice. Les personnes ont vieilli au fil du temps et après 30 années passées dans l'institution, il ne faut pas leur parler de changer de lieu de vie à 80 ans. Il est donc nécessaire aujourd'hui de repenser l'offre proposée à cette catégorie de personnes afin de mieux adapter nos pratiques à la complexité de ces prises en charge.

C'est en partant de ce constat que je vais tenter d'apporter des solutions et des adaptations, au regard de mon expérience de terrain en foyer de vie et en FAM.

Je remarque aujourd'hui, qu'une partie de la population accueillie dans les établissements de la Résidence du Bois Clair a dépassé les 60-70 ans. Or, certaines de ces personnes demandent une attention particulière, significative et individuelle rapprochée que nous n'avions pas anticipée. Elles demandent plus de temps, de présence, de réassurance, d'écoute. Jusqu'à présent, nous avons tenté d'y répondre au cas par cas. Mais sans une démarche globale, il ne nous est pas possible de répondre à toute la complexité du vieillissement dans l'institution et surtout à l'anticiper.

Cet enjeu de service rendu doit être porté par chacun d'entre nous, y compris l'association de parents qui gère les établissements que je dirige. C'est pourquoi, il me semble important de réfléchir à l'amélioration des conditions d'accueil et d'accompagnement de personnes handicapées intellectuelles, qui présentent des troubles

liés au vieillissement. Si les locaux ne sont pas suffisamment adaptés à la perte d'autonomie, ce sont surtout nos pratiques et nos organisations qui doivent évoluer. Très peu de projets personnalisés intègre la dimension du vieillissement dans les aspects aussi variés que les soins, les activités éducatives et sociales, le maintien des repères, la communication autour de ce sujet. Les familles ne sont pas non plus sensibilisées sur la question du vieillissement, il y a des freins très importants pour aborder la fin de vie entre parents et enfants.

Je propose donc d'emmener l'ensemble des acteurs de terrain à repenser les modalités d'accompagnements proposés ainsi que les projets de vie des personnes accompagnées. Il est important d'y intégrer la dimension soin tant en interne que par la mise en place de partenariats. Une attention particulière devra également être portée à la communication à destination des familles et/ou représentants légaux. Enfin, les locaux doivent être repensés dans leur globalité.

Dans un premier temps, je retracerai plus en détail l'histoire du handicap en France et à l'étranger ainsi que les signes du vieillissement. Un focus sur le cadre de nos interventions dans le secteur social et médico-social, me permettra de situer nos missions au cœur des politiques publiques.

Dans un second temps, je proposerais une étude, la plus complète possible, de nos organisations internes. Elle prendra en compte, non seulement, l'hébergement mais également les services proposés et l'accompagnement à la vie sociale, aux soins, ... Elle tiendra compte du lieu de vie des résidents (foyer de vie ou FAM). Je m'appuierai ensuite sur une enquête, réalisée en interne auprès d'un panel de personnes, pour évaluer les pistes de travail concernant l'accompagnement au vieillissement des personnes accueillies. Ces constats me permettront de mettre en exergue les écarts existants entre les pratiques actuelles et l'évolution des besoins des personnes accompagnées.

Enfin, je proposerais, dans une troisième partie, un projet réaliste et fonctionnel qui permettra de montrer comment, dans l'établissement, nous pouvons proposer un accompagnement bienveillant, aux personnes vieillissantes en adaptant les organisations, les locaux et les différents projets (associatif, d'établissements, individualisés, ...). J'inscrirais ce nouveau projet dans une dimension temporelle et proposerais des indicateurs d'évaluation.

1 L'accompagnement du handicap et de la sénescence dans les établissements médico-sociaux

1.1 Histoire du handicap

« Depuis la nuit des temps, des enfants particuliers viennent au monde. Leur sort, n'a pas toujours été très glorieux. Toutefois, à partir du Haut Moyen-Age, les premiers « Hôtel-Dieu » sont édifiés. Ils sont destinés à accueillir les infirmes, confondus alors avec tous les pauvres, les miséreux de la société. A partir du XIVe siècle, la peur prend le dessus sur cette attitude charitable et conduit à la mise à l'écart, puis à l'enfermement de cette population composite de gueux et pauvres gens et notamment les infirmes et pauvres d'esprits. En 1790, le principe du devoir d'assistance par la Nation est pour la première fois affirmé devant l'Assemblée constituante, par le Comité de mendicité présidé par La Rochefoucauld-Liancourt. Le début du XIXe siècle voit l'émergence d'un nouvel intérêt pour les maladies de l'esprit et pour les enfants considérés comme idiots, avec des médecins et des éducateurs, comme d'Esquirol, qui cherchent à mettre au point de nouvelles méthodes médico-éducatives ». ² Dans les années 1900, plusieurs lois d'assistance sont votées, une loi oblige les employeurs à cotiser à une assurance spécifique permettant le versement d'une indemnisation au titre des infirmités acquises dans le cadre du travail, une loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables, ... En 1919, le ministère des Anciens Combattants met en place un barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de la première guerre mondiale, de manière à déterminer le montant de leur pension d'invalidité et trois ans plus tard, a lieu la création de la Fédération des Mutilés du Travail.

1.1.1 Histoire des associations

Deux associations importantes, et encore très actives aujourd'hui, voient le jour entre les deux guerres. LADAPT est créé en 1929 par une femme atteinte de la tuberculose, convaincue que l'accès au travail permettrait aux personnes en situation de handicap de retrouver autonomie et dignité. En 1933, quatre personnes en situation de handicap fondent l'APF, révoltés par l'exclusion dont ils étaient victimes et souhaitant rompre l'isolement des personnes en situation de handicap. Ces associations militent pour la reconnaissance des personnes handicapées physiques et demandent leur reconnaissance afin de leur permettre d'avoir accès à la formation et au travail.

²-VIE PUBLIQUE, au cœur du débat publique, La politique du handicap, chronologie [article mis à jour le 28.01.2015]

« Dans les années 1940, la France en était encore au Moyen Age en matière de reconnaissance et de considération des personnes handicapées mentales.

Refusant la fatalité, quelques parents se sont regroupés, ont inventé, se sont battus pour que leurs enfants puissent être reconnus et qu'on leur propose des solutions d'accueil adaptées à leurs besoins. Sur le coin d'une table, avec leurs deniers personnels, en imaginant l'inimaginable, ils ont été à l'origine de la création des concepts et des solutions concrètes d'accompagnement qui existent aujourd'hui. C'est ainsi que sont nés les premiers établissements médico-sociaux (CAT et IME) et que, progressivement, la collectivité nationale a ouvert les yeux sur ces citoyens cachés et considérés comme irrécupérables.

L'Unapei naît en 1960...[] Elle privilégie la notion sociale du handicap mental par rapport à une approche médicale. Il s'agit alors de faire connaître et reconnaître la différence que constitue le handicap mental. Les associations de l'Unapei, si elles ont des noms divers pour des raisons historiques (Papillons blancs, Envol, Hirondelles, Chrysalide, Apei, Adapei, Urapei...), sont toutes unies autour de valeurs communes. Le secteur médico-social d'aujourd'hui est la conséquence directe de ce mouvement pionnier et de l'innovation qui dirige toujours les actions des parents et de tous ceux qui s'investissent pour les personnes handicapées mentales. »³

1.1.2 Classification des handicaps

Il existe plusieurs types de classification des handicaps, mais celle de l'OMS (organisation mondiale de la santé) est la plus reconnue. Cette classification, permet un classement et une vision générale des différents types de handicap, selon la cause ou la déficience concernée.

Le mot « handicap » vient du terme anglais « hand in cap » (la main dans le chapeau), en référence à un jeu pratiqué au XVIème siècle en Grande-Bretagne. En France, il apparaît plus tard souvent associé au mot travailleur. Mais c'est dans les années 80, qu'il est associé aux personnes qui sont dans l'incapacité d'assurer une vie sociale « normale » du fait d'une déficience. Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromise ».

Une nouvelle définition du handicap est donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des

³ UNAPEI, pour une société inclusive et solidaire, une histoire d'innovation

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

Il existe 5 catégories de handicap défini par l'OMS⁴ :

- Le handicap moteur qui se caractérise par une capacité limitée pour un individu de se déplacer, de réaliser des gestes, ou de bouger certains membres. L'atteinte à la motricité peut être partielle ou totale, temporaire ou incurable, selon son origine.
- Le handicap sensoriel qui fait référence aux difficultés liées aux organes sensoriels. Ainsi, on distingue deux types de handicap sensoriel, le handicap visuel et le handicap auditif.
- Le handicap psychique qui se définit par l'atteinte d'une pathologie mentale entraînant des troubles mentaux, affectifs et émotionnels, soit une perturbation dans la personnalité, sans pour autant avoir des conséquences sur les fonctions intellectuelles.
- Le handicap mental qui est une déficience des fonctions mentales et intellectuelles, qui entraîne des difficultés de réflexion, de compréhension et de conceptualisation, conduisant automatiquement à des problèmes d'expression et de communication chez la personne atteinte.
- Les maladies invalidantes que sont les maladies qui, par leurs effets sur l'organisme, peuvent générer un handicap, et évoluer dans le temps.

Aujourd'hui, on estime que 12 millions de personnes sont touchées par un handicap (visible ou invisible), en France. Ce chiffre ne cesse d'augmenter du fait de l'allongement de la vie qui provoque des pathologies en lien avec le vieillissement, ainsi que par suite d'accidents de la vie.

1.1.3 Handicap mental, autisme et handicap psychique

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le handicap mental, ou déficience intellectuelle, comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ».

⁴ OMS, <https://informations.handicap.fr/art-definition-classification-handicap-cih-oms-874-6029.php>
Maryline HUBLIER - Mémoire de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique - 2018

On estime que près de 650 000 personnes sont en situation de handicap intellectuel aujourd'hui en France. Malgré les progrès de la médecine, il naît encore chaque année, près de 6000 enfants déficients.

Les causes du handicap sont multiples et interviennent à différents âges de la vie : lors de la conception, pendant la grossesse, à la naissance ou plus tard à la suite de maladies, de traumatisme crânien ou d'accidents de la vie.

La forme la plus connue du handicap mental est la trisomie 21 (anomalie chromosomique), qui concerne 50 000 à 60 000 personnes.

Même si depuis 1996, l'autisme est un handicap spécifique, il est souvent pris en charge dans des établissements accueillant des personnes déficientes intellectuelles. En effet, 30 % des personnes souffrants de troubles envahissants du développement ont un QI (quotient intellectuel) inférieur à 70. D'ailleurs, de très nombreux parents cherchent désespérément SESSAD, IME, FAM offrant les approches éducatives qu'ils souhaitent pour faire progresser leurs enfants.

L'autisme se caractérise par un développement anormal ou déficient, manifesté avant l'âge de trois ans, avec une perturbation caractéristique du fonctionnement dans trois domaines : interactions sociales, communication verbale et non verbale, comportements au caractère restreint et répétitif. C'est ce que l'on appelle la triade.

Le handicap psychique, est de cause inconnue à ce jour (alors que le handicap mental a des causes identifiables). Il apparaît souvent à l'âge adulte alors que le handicap mental apparaît à la naissance. Les capacités intellectuelles sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de traitement est souvent indispensable. Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies tels que les psychoses (la schizophrénie par exemple), la perte de l'unité psychique (les délires paranoïdes par exemple), les troubles graves de la personnalité (personnalité « borderline », par exemple) ainsi que certains troubles névrotiques graves comme les TOC (troubles obsessionnels compulsifs).

Mais ce que désigne surtout la notion de handicap mental, c'est la conséquence sociale de la déficience intellectuelle.

1.1.4 Le handicap à l'échelle internationale

Aujourd'hui, on estime à près de 80 millions de personnes en situation de handicap en Europe, et à 1 milliard dans le monde entier.

La CIH (Classification Internationales des Handicaps) est créé en 1980, sur la base de 3 points généraux : la déficience psychologique, la déficience physiologique ou anatomique et l'incapacité - qui est une réduction partielle ou totale d'une capacité et le désavantage pour l'inclusion sociale, scolaire ou professionnelle.

En 2001, l'OMS précise le rôle des facteurs environnementaux dans la situation de handicap, et affirme que l'invalidation est le résultat d'une interaction entre les possibilités d'un individu et son environnement.

La CIH laisse ainsi la place à la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), elle est adoptée par 200 pays. Cette nouvelle classification prend en compte l'inadaptation de l'environnement comme facteur d'exclusion. Cette dimension sociale et environnementale sera confirmée et officialisée en France, en 2005 avec la loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Dans les pays de l'union européenne, la place des personnes en situation de handicap est loin d'être la même partout. La première Charte en faveur des personnes handicapées date de 1989. Elles engageaient les états membres à favoriser l'intégration professionnelle et sociale (en particulier en ce qui concerne la formation professionnelle), l'ergonomie, l'accessibilité, la mobilité, les moyens de transport et le logement.

En 2000, l'U. E souhaite aller plus loin en refusant la discrimination qui touche encore les personnes handicapées dans ses états membres. La charte des droits fondamentaux est adoptée le 7 décembre 2000. Elle leur reconnaît le droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et professionnelle et à la participation à la vie de la communauté (article 26)⁵. L'U.E a ratifié en 2011 la convention des Nations-Unies relatives aux droits des personnes handicapées.

1.2 La sénescence

Le vieillissement est un processus normal qui touche le corps dans son ensemble. On parle alors de sénescence, en opposition au vieillissement pathologique ou sénilité.

Le fait de devenir vieux, c'est « l'ensemble des phénomènes qui marquent l'évolution d'un organisme vivant vers la mort. L'affaiblissement naturel des facultés physiques et psychiques dû à l'âge »⁶.

⁵ JO des communautés européennes, Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne

⁶www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vieillesse/81927

Comme l'explique Gérard ZRIBI dans son ouvrage sur le vieillissement des personnes handicapées mentales, vieillesse et vieillissement sont deux choses différentes : la première étant une étape de la vie alors que l'autre est un processus continu.⁷

Même s'il n'est pas facile aujourd'hui de déterminer avec précision à quel âge on est vieux, la vieillesse semble se situer autour de 60-65 ans. C'est l'âge auquel les « actifs » quittent leur emploi pour devenir retraité. C'est donc, dans l'inconscient collectif, l'âge auquel la vieillesse s'installe ... pas encore le vieillissement !

1.2.1 Les signes du vieillissement

Le vieillissement n'est pas une maladie, c'est l'apparition de changements (physiques, organiques, physiologiques) au fil du temps. On vieillit toute sa vie, et ces modifications se font au fur et à mesure. Mais « vieillir » est très souvent utilisé pour quelque chose ou quelqu'un qui est vieux ! D'ailleurs, le mot «vieux» vient du latin *vetus* («vétuste» en français) qui signifie «qui est vieux, détérioré par le temps, usé ou dégradé».

Les premiers signes de la sénescence que l'on perçoit, ce sont les changements du corps qui eux dépendent des changements internes. Il est important de souligner que le rythme de vieillissement varie en fonction de chacun.

Tout d'abord, les signes les plus visibles vont être physiques avec l'apparition de rides et le grisonnement des cheveux.

On va pouvoir également constater une diminution des fonctions physiques : la personne âgée marche plus lentement, elle est plus hésitante et peut manquer d'équilibre. Elle sera moins réactive et aura plus de difficultés pour porter ou soulever des objets. Les sens sont également fréquemment touchés par le vieillissement : altération de la vue et de l'ouïe, détérioration du goût et de l'odorat.

Difficultés respiratoires, difficultés de mastication, baisse de l'alimentation, hausse de la tension artérielle, apparition de troubles cognitifs (baisse des fonctions intellectuelles, des fonctions mnésiques, ...), modification du rythme de sommeil sont autant de signes à prendre en compte lorsqu'il est question de vieillissement.

Au vieillissement dit « normal » peut s'ajouter le vieillissement pathologique. C'est-à-dire que toutes les maladies qui vont se manifester vont toucher un organe ou un système d'organes qui, le plus souvent, ont été fragilisés auparavant. Les pathologies les plus fréquentes sont :

- Abus de médicaments ou utilisation de médicaments inadaptés
- Chutes répétitives

⁷ ZRIBI G., Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Presse de l'EHESP, 4^{ème} édition, p8.

- Dérèglement hormonal (diabète entre autres)
- État confusionnel
- Faiblesse générale
- Incontinence urinaire
- Refus de nourriture avec carences généralisées
- Carences affectives et sociales
- Refus de se mouvoir, de communiquer
- Troubles psychologiques à type de dépression, d'anxiété

La personne handicapée vieillissante présente elle aussi tous ces troubles et toutes ces déficiences à un moment donné de sa vie. Dans un rapport d'étude intitulé « Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psycho-sociaux du vieillissement (Etude du vieillissement dans les FAM en région Alsace) », le Docteur Katia Mangeney note que : « Les résultats permettent de conforter l'effondrement du concept de vieillissement « spécifique » ou « précoce » au profit de celui d'un vieillissement ordinaire : Les patients handicapés sont sujets aux pathologies ordinaires du vieillissement, y compris dans des prévalences identiques à la population générale : seule la prise en charge peut s'avérer non-ordinaire ».⁸

1.2.2 La vieillesse dans les différentes cultures

La place des « âgés » est très variable selon le pays et sa culture. Dans nos sociétés dites modernes, la plupart du temps, ils sont confiés à des institutions spécialisées. Parfois, ils peuvent être accueillis dans la famille ou les proches deviennent des aidants familiaux.

C'est en Scandinavie que les personnes âgées vivent le mieux. Dans les pays nordiques on ne parle pas de prise en charge de la dépendance mais de compensation de la perte d'autonomie. La Suède est le seul pays à avoir inscrit dans la loi le droit au maintien à domicile avec une aide appropriée, indépendamment de l'importance des besoins. En Inde, les personnes vieillissantes sont prises en charge par leur famille. Aujourd'hui, seul 1% de la population âgée est accueillie en maison de retraite.

Les Etats-Unis est le pays où les anciens ont le plus souvent, le sentiment d'être victime « d'âgisme », discrimination envers une personne âgée.

La culture japonaise reconnaît la valeur des anciens et le respect des aînés s'inscrit naturellement dans le quotidien des familles et de leurs enfants, faisant du Japon l'un des

⁸ MANGENEY K., Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psycho-sociaux du vieillissement (Etude du vieillissement dans les FAM en région Alsace), p143

pays les plus favorables aux seniors. La prise en charge des aînés est donc une histoire de famille : dans de nombreux foyers, plusieurs générations vivent sous le même toit. Le Japon est cité comme la nation la plus « vieille » au monde. Mais pour faire face au manque de soignants, le gouvernement développe des robots infirmiers de soins destinés, tout à la fois, à aider les personnes âgées et à soulager les aidants et les soignants.

Les Vietnamiens accordent une grande importance au respect dû aux aînés. Les personnes âgées sont considérées comme les dépositaires de la connaissance, de la tradition et de la sagesse de la culture vietnamienne. Les anciens sont les chefs de famille et leurs conseils sont écoutés et respectés.

Enfin, en Afrique, les « vieux » ne représentent que 5 à 10% de la population et les pays sub-saharien n'ont pas encore établi de politique spécifique. Aujourd'hui, lorsqu'on est « vieux », on est un homme d'expérience, de savoir. L'aîné est celui que l'on consulte pour prendre des décisions importantes, il est la personne la plus respectable de la famille.

On voit bien dans les différents exemples cités ci-dessus que la place donnée à nos anciens est très différente selon qu'on se trouve en France ou à l'autre bout du monde. La plupart des pays développés et en voie de développement ont d'ores et déjà mis en place des lois et des politiques sociales à destination des personnes vieillissantes, mais la prise en compte du vieillissement est un challenge de longue haleine et le chantier ne fait que débiter.

1.3 Cadre légal

En France, de nombreuses lois ont vu le jour grâce à la militance des associations créées dans l'entre-deux-guerres et à la suite de la création de la sécurité sociale. La première loi française à voir le jour fait suite à une étude menée par François Bloch-Lainé sur l'inadaptation des personnes handicapées. En 1975, Simone Veil, alors ministre de la santé, présente cette loi qui est le texte de référence créant la politique publique sur le handicap.

La même année, la déclaration des droits des personnes handicapées est votée par l'Assemblée générale des Nations Unies.

1.3.1 La loi de 1975

La loi 75-534 du 30 juin 1975 est dite « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ». Elle a pour but de fixer le cadre juridique des pouvoirs publics. Elle va définir trois droits fondamentaux pour les enfants et les adultes handicapés : le droit à l'intégration

scolaire et sociale, le droit au travail et le droit à une garantie minimum de ressource par le biais de prestations.

Le point essentiel de cette loi vise à assurer l'autonomie dont sont capables les personnes handicapées.

Pour mieux prendre en compte les besoins, deux commissions sont créées : pour les jeunes de moins de 20 ans, la commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et pour les adultes, la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Elles doivent permettre l'orientation des personnes vers des structures adaptées si besoin mais également statuer sur les compensations financières à mettre en place pour compenser le handicap.

Une action forte est également portée sur la prévention et le dépistage. Dans la mesure du possible, les personnes sont maintenues dans le cadre ordinaire. Si tel n'est pas le cas, elles sont orientées vers des établissements de vie ou de travail prenant en compte leur spécificité.

Elle exige enfin que les bâtiments publics soient rendus accessibles aux personnes à mobilité réduite.

1.3.2 Les lois de 2002 et 2005

Entre 1975 et 2002, la prise en compte du handicap reste une préoccupation des gouvernements successifs. En 1987, c'est Philippe Seguin, ministre des affaires sociales, qui est à l'origine de la loi sur la mise en place de quotas pour l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises et en 1994, c'est Simone Veil, ministre des Affaires Sociales, de la Santé de la Ville, qui propose la création de "schémas régionaux d'action" élaborés par les préfets de région, pour la prise en compte des enfants autistes.

En 2000, la loi du 30 juin 1975 est abrogée. Désormais, les dispositions de la loi se trouvent pour l'essentiel dispersées dans sept codes différents : le code de l'action sociale et des familles, le code de l'éducation, le code de la sécurité sociale, le nouveau code de la santé publique, le code du travail, le code rural, le code de la construction et de l'habitation.

C'est en 2002, que débute les travaux de rénovation de la loi de 1975 dite loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Elle vise à garantir le droit des usagers (autonomie, protection, exercice de la citoyenneté,) par la mise en place de sept outils spécifiques : le livret d'accueil, la charte des droits et libertés, le règlement de fonctionnement, le contrat de séjour, le conseil de la vie sociale, le projet d'établissement ou de service, le médiateur ou conciliateur ou personne qualifiée.

Deux ans plus tard, sera créée la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA) chargée de contribuer au financement d'actions favorisant les personnes âgées ou handicapées.

Puis en 2005, la loi du 22 avril dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est promulguée par le parlement. Elle vient réformer, elle aussi, un peu plus en profondeur la loi de 1975. Fondée sur la non-discrimination, elle vise à garantir les droits et les chances de chacun et à assurer la possibilité de choisir son mode de vie.

Elle comporte cinq objectifs principaux : la création d'un droit à la compensation, l'intégration scolaire, l'insertion professionnelle, le renforcement de l'accessibilité des bâtiments publics et des transports, et pour finir la simplification administrative grâce à la création de Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) regroupant l'ensemble des interlocuteurs en un guichet unique et la création d'une Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées remplaçant les anciennes CDES et COTOREP

1.3.3 La loi Léonetti et soins palliatifs

Si les lois de 75, 2002 et 2005 sont incontournables dans la prise en compte des personnes en situation de handicap, il en est d'autres qui ont un impact fort dans l'accompagnement des personnes et plus particulièrement des personnes vieillissantes.

En 2005, Jean Leonetti, député, propose l'adoption d'un texte de loi visant à éviter les pratiques d'euthanasie et empêcher l'acharnement thérapeutique sur les malades en fin de vie. Cette loi dite loi Léonetti, relative au droit des malades et la fin de vie doit permettre aux patients d'exprimer leurs souhaits par le biais de directives anticipées ou grâce à la désignation d'une personne de confiance. La douleur est prise en compte par la mise en place de soins palliatifs et de confort. La loi du 2 février 2016 sur la fin de vie⁹, permet à la personne protégée (qu'il s'agisse d'une tutelle ou d'une curatelle) de désigner sa personne de confiance et de rédiger ses directives anticipées sous la condition d'y être préalablement autorisée par le juge. Toutefois, cette possibilité est relativement méconnue, y compris des services de mandataires judiciaires.

En 2008, un programme national de développement des soins palliatifs est mis en place. Il vise à faire sortir les soins palliatifs de l'hôpital afin que des accompagnements et des prises en charge puissent se faire dans les établissements et lieux de vie des personnes en fin de vie.

⁹ Site ANDP, loi du 2 février 2016, directives anticipées et personne de confiance du majeur en tutelle.

En 2009, la loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST (Hôpital, Patient, Santé, Territoire) vient impacter notre secteur. Parmi les grandes mesures de la loi, la création de l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui a la responsabilité de coordonner les hôpitaux, la médecine de ville et les établissements sociaux et médico-sociaux ainsi que la lutte contre les déserts médicaux pour faciliter l'accès aux soins dans les campagnes.

1.3.4 Les dernières réformes

En 2013, le tribunal de Pontoise met en demeure l'Etat de trouver une solution pour une jeune fille, sans solution de prise en charge, dans un délai de quinze jours. C'est l'élément déclencheur pour la constitution d'un rapport dit Rapport Piveteau : « zéro sans solution » visant à éviter les ruptures dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap. À la suite des constats énoncés, l'Etat a décidé de mettre en place une nouvelle démarche, la « réponse accompagnée pour tous » en lien avec les départements pour améliorer la coordination des acteurs publics et privés en donnant aux MDPH une réelle fonction de centralisation des informations au profit de la fluidité de parcours des personnes handicapées. Depuis le 1^{er} janvier 2018, l'ensemble du territoire français est engagé dans cette nouvelle démarche.

Toujours dans la recherche de la fluidité de parcours, la loi ASV (Adaptation de la société au vieillissement) a été votée fin 2015. L'objectif de cette loi est de permettre aux personnes âgées de choisir leur mode de vie en privilégiant le domicile chaque fois que cela est possible. L'Etat a donc prévu des financements conséquents pour revaloriser l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), la reconnaissance du statut des aidants et de nouvelles aides pour améliorer la prévention de la perte d'autonomie.

En 2015, Ségolène Neuville, secrétaire d'état aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion propose un nouveau projet de tarification des établissements sociaux et médico-sociaux : le projet SERAFIN-PH (Services et Etablissements: Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées). Cette nouvelle tarification prendra en compte les besoins des personnes et les réponses apportées, tout en facilitant leur parcours. A terme, un référentiel tarifaire sera proposé pour doter les établissements et services médico-sociaux d'une allocation de ressources.

Toutes ces lois et ces réformes, on le voit, ont un but commun, reconnaître la personne handicapée ou âgées, comme un sujet citoyen, acteur de sa vie et de son mode de vie dans une société qui se veut inclusive. Chaque établissement doit pouvoir proposer des modes de vie alternatifs, répondant aux besoins du public accueilli ou pouvoir travailler en réseau pour trouver le meilleur accompagnement choisi par la personne elle-même.

1.3.5 Le schéma départemental 2016-2020

Le schéma départemental ou schéma unique social est mis en place par le conseil départemental pour définir la politique d'action sociale et médico-sociale de son territoire et veiller à la cohérence des actions menées par les différents acteurs.

Dans le département de l'Eure, ce document est commun aux différents champs couverts par la compétence sociale du département : l'enfance, les personnes handicapées, les personnes âgées et l'insertion.

La volonté affirmée de la politique sociale du département est la mise en œuvre de parcours cohérents sécurisés et bien traitants et l'évolution de l'offre de service existante afin de l'adapter aux besoins actuels et à venir de la population.

Le schéma départemental propose des fiches actions, à destination des personnes âgées ou handicapées. Les axes prioritaires sont l'accompagnement aux soins et la prévention, la lutte contre les déserts médicaux, la diversification des modes d'accueil pouvant répondre à l'évolution des besoins des personnes et le développement d'actions innovantes en faveur du bien-être et de l'autonomie à domicile et en établissement (création d'un cyber-EHPAD par exemple, qui offrira un mode d'accueil supplémentaire aux personnes handicapées du département vivant principalement à domicile).

Au regard des éléments présentés dans cette première partie, il est à noter qu'au cours des décennies qui nous précèdent, la prise en compte du handicap, quel qu'il soit, n'a cessé d'évoluer. Le regard des populations et la considération des pouvoirs publics font qu'on vit plus aisément aujourd'hui qu'il y a cent ans, fort heureusement !

L'évolution des politiques publiques et l'accroissement de la durée de vie obligent aujourd'hui les directeurs d'établissements pour adultes à se poser des questions sur l'accompagnement du parcours de vie des personnes accueillies. Chez un sujet handicapé, celui-ci se limite parfois à une vie en institution. De l'enfance à la vieillesse, la personne a-t-elle eu la possibilité de choisir son mode de vie, lui a-t-on seulement permis d'exprimer ce choix. Dans les foyers de vie ou foyers occupationnels, l'avancée en âge et ses problématiques n'ont pas toujours été anticipées et les réponses ne sont pas toujours adaptées.

Loin d'en faire une généralité, j'ai pu constater, au quotidien, dans ma fonction de direction, qu'il existe des nouveaux besoins qui ne sont pas pris en compte et qui, aujourd'hui, questionnent et interrogent les organisations mises en place dans l'objectif du respect du bien-être et de la citoyenneté des personnes accueillies et de leur famille.

2 Le vieillissement à la résidence du bois clair

Est considérée comme personne handicapée vieillissante « toute personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap avant de connaître par surcroît les effets du vieillissement »¹⁰.

Les établissements de l'association du « Bois Clair » œuvrent depuis longue date pour promouvoir la citoyenneté des personnes handicapées mentales. De la vie affective et sexuelle au vote citoyen, l'établissement a toujours été porteur de fortes valeurs et novateur dans les approches et actions mises en place. Aujourd'hui, avec la question du vieillissement d'une partie des personnes accueillies, et les difficultés que les équipes rencontrent régulièrement, il me semble important de cerner les nouveaux besoins et d'évaluer les manquements ou les freins qui sont les nôtres. Cette démarche s'appuie également sur les recommandations de l'ANESM : « L'avancée en âge des personnes handicapées soulève de nouvelles problématiques, non seulement en termes de possibilités d'accueil, mais aussi en termes de qualité d'accompagnement. Elles invitent les pouvoirs publics et les professionnels de l'accompagnement social et médico-social à rechercher des solutions pour répondre aux besoins et attentes de ces personnes. Cette recherche de solutions est aussi une opportunité pour le secteur de se réinventer.[] Sur le terrain, les structures sociales et médico-sociales qui accompagnent ces personnes sont, à leur niveau, amenées à conduire une réflexion sur leurs pratiques et à développer des initiatives d'adaptation de leur intervention professionnelle »¹¹.

En préambule, il me semble nécessaire de faire un détour théorique afin de mieux cerner ce qu'est l'accompagnement d'un public déficient. L'UNIOPSS considère que l'accompagnement est l'une des formes spécifiques de la relation d'aide¹². Selon Cristina de Roberis, l'accompagnement se traduit par : « Une notion de proximité et de présence (on est côte à côte, on est avec, on soutient l'autre), une notion de participation active de l'intéressé (on l'accompagne dans sa voie, celle qu'il s'est lui-même tracé, donc une notion d'autodétermination), une idée de mouvement (l'autre est en devenir, même si nous ne savons pas à l'avance vers où il va, et qu'il faut chercher avec lui le chemin pour y parvenir), une notion d'individualisation (chaque personne est différente, chaque situation est unique

¹⁰AZEMA B., MARTINEZ N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : CREAL Languedoc-Roussillon, 2003, p317.

¹¹ ANESM, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes

¹² L'accompagnement : une fonction du travail social, Cristina DE ROBERTIS, <http://www.travail-social.com/L-accompagnement-une-fonction-du>

même si elle peut être regroupée dans des catégories précises), une idée de passage, de temps limité, de moment partagé mais de séparation après évaluation du chemin parcouru. la notion de proximité.

Pour moi, toutes ces notions de relation d'aide des personnes handicapées ou dépendantes dans la réalisation des actes de la vie quotidienne sont les éléments clés de la bientraitance dans les établissements. Elles visent toutes à favoriser le maintien ou le développement de leur autonomie.

Dans un premier temps, je ferais une présentation générale de l'association : ses valeurs, ses établissements et la population accueillie.

Dans un second temps, afin d'établir un diagnostic, je vais évaluer les écarts entre les nouveaux besoins des personnes accueillies et les services que nous proposons actuellement dans les établissements. J'expliquerais les constats qui sont les miens concernant le vieillissement des résidents et les limites que cela pose dans l'organisation actuelle. Ces constats s'appuient sur l'ensemble des documents internes : le projet associatif, les projets d'établissement mais également sur les documents de travail et d'évaluation de la qualité. Les projets personnalisés, les comptes rendus de réunion de service, les relevés d'incidents, les demandes d'adaptation, les relevés de décision des IRP (CE, DP, CHSCT), sont autant de rapports qui viennent alimenter ces constats et ces écarts. Ainsi, je proposerais les enjeux nécessitant d'être pris en compte pour répondre aux nouveaux besoins.

Une dernière partie, viendra illustrer mes propos, analysant les réponses d'une enquête adressée à un panel de personnes directement concernées par la sénescence : les résidents eux-mêmes, leur famille et les professionnels qui œuvrent au quotidien pour leur bien-être et leur reconnaissance en tant que citoyen.

2.1 Présentation de l'association

L'Association du « Bois clair » est une association « loi de 1901 » à but non lucratif. Elle a été fondée en 1985 par trois APEI (Association de Parents d'Enfants Inadaptés) : Les Papillons Blancs de Paris, Les Papillons Blancs de l'Agglomération Rouennaise et du Pays de Caux et l'ADAPEI des Hauts de Seine. Elle est affiliée à l'Unapei (Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis). Son objet est de susciter, promouvoir et gérer des établissements et d'héberger et de soutenir des personnes adultes handicapées mentales. Ces trois APEI étaient confrontées à une très grave pénurie de places sur leur territoire et la création de cet établissement a constitué une réponse à cette situation.

Le 30 octobre 1986, l'Association du Bois Clair a reçu une autorisation d'ouverture d'un foyer de vie de 64 places¹³.

Après quinze ans de fonctionnement, l'Association a compris qu'il était nécessaire d'anticiper l'avancée en âge des résidents du foyer de vie, accompagnée souvent d'un besoin de soins médicaux. Elle a donc entrepris de créer un second établissement, un foyer d'accueil médicalisé. L'Association a obtenu, en novembre 2006, une autorisation d'ouverture d'un foyer d'accueil médicalisé (FAM) pour 28 personnes. Dénommé la Maison du Bois Clair, cet établissement est installé sur une parcelle qui jouxte le foyer de vie du Bois Clair.

Les locaux sont, majoritairement, la propriété d'un bailleur social : le Logement Familial de l'Eure. En effet, l'association est propriétaire du bâtiment abritant la blanchisserie et la cuisine centrale.

La Maison du Bois Clair accueille depuis 2010, 28 personnes bénéficiant d'une orientation MDPH : foyer d'accueil médicalisé. C'est un lieu de vie ouvert jour et nuit, tous les jours de l'année.

La Maison du Bois Clair répond prioritairement aux besoins émergents des résidents du foyer de vie du Bois Clair. En effet, ces derniers, en perte d'autonomie physique et mentale et/ou dont l'état de santé nécessite un accompagnement médical important, sont orientés vers la Maison du Bois Clair, en fonction des places disponibles. Cette organisation répond également à la demande des parents âgés, dont le proche est accueilli au foyer de vie.

Depuis 2010, l'Association du Bois Clair gère ainsi deux établissements mitoyens : un foyer de vie « la Résidence du Bois Clair » et un foyer d'accueil médicalisé « la Maison du Bois Clair ». Ce dispositif permet de limiter les effets négatifs d'une rupture de repères d'environnement et de mode de vie des résidents du foyer de vie lors de leur réorientation vers une structure médicalisée. Il favorise les échanges. Sur le plan administratif, il permet une mutualisation de la direction, des services administratifs, de restauration, d'entretien du linge et de maintenance.

Les établissements ont pour mission de garantir un accompagnement personnalisé chaleureux, sécurisant et paisible, et un accompagnement médicalisé par des professionnels de santé. Ils doivent rendre le résident acteur de son projet de vie et mettre en place une dynamique d'activités, d'animation et d'ouverture sur l'extérieur pour offrir un environnement vivant et épanouissant. Ils ont pour vocation d'accompagner des personnes en situation de handicap intellectuel, vulnérables et aux capacités particulières, parfois limitées de compréhension et / ou d'expression, dans ce que la vie leur présente et

¹³ Annexe I : Convention quadripartite

nécessite (lien social, loisirs, cultures, émotions, affectivité, hygiène, santé, avancée en âge, fin de vie, deuil).

Afin d'assurer une cohérence et une continuité de l'accompagnement, les établissements se positionnent dans une vision globalisée du résident (environnement social et familial, suivi médical). Pour ce faire, ils doivent notamment rechercher une réelle collaboration avec les familles outre le fait qu'elles soient représentantes légales ou pas. La personne accompagnée pourra en poser les limites (exprimées et / ou manifestées). Les établissements prennent en considération l'absence de famille pour bon nombre d'entre-eux, souvent liée à leur âge avancé.

Enfin, la Direction des établissements engage l'ensemble du personnel dans la réalisation d'une fonction, d'un métier et non dans un positionnement de simple exécutant. La plus-value de la participation des professionnels dans la réflexion de projets, d'organisation du travail est certaine et nécessaire pour leur appropriation des choix institutionnels. La mise en complémentarité des différents métiers sert de levier à la construction et à l'efficacité de la cohérence de l'offre d'accompagnement. Une adaptation régulière des pratiques pour répondre aux évolutions des besoins des résidents et à l'individualisation des projets personnalisés est nécessaire. Elle exige, des personnels éducatifs, paramédicaux et médicaux mais également des services généraux, une réflexion continue sur ses pratiques. L'établissement se donne pour objectif d'être en état de veille professionnelle permanente¹⁴.

2.1.1 Les valeurs associatives

L'Association du Bois clair a pour but d'accompagner et d'accueillir les personnes en situation de handicap mental dans ses établissements. Elle vise à promouvoir leur citoyenneté, à maintenir et développer leur autonomie grâce à des activités et des loisirs. Elle doit permettre aux familles et/ou représentants légaux, de créer des liens et un climat d'entraide. Elle doit défendre les intérêts des personnes accompagnées en développant les partenariats nécessaires.

« L'Association revendique son appartenance au Mouvement Unapei. Elle fait sienne et met en œuvre dans sa gouvernance les valeurs du projet associatif global de l'Unapei et des chartes de l'Unapei.

L'Association veille au respect de la convention d'habilitation du 16 décembre 1988 pour le foyer de vie ainsi qu'au projet énoncé lors de sa création pour le FAM, à savoir, offrir aux personnes accueillies au foyer de vie une solution d'hébergement, dans une logique

¹⁴ La résidence du bois clair, projet associatif, <http://www.laresidenceduboisclair.fr/137+projet-associatif.html>

de parcours de vie. Elle accompagne les personnes ne pouvant plus être maintenues dans ses deux établissements dans leur recherche de solutions adaptées afin de ne laisser personne au bord du chemin.

L'Association proclame que la personne handicapée mentale est un citoyen avec les mêmes droits et devoirs que les autres citoyens, son handicap nécessitant la mise en œuvre de compensations lui permettant d'exercer sa pleine citoyenneté.

L'Association est garante de la qualité de l'accompagnement des personnes qu'elle accueille.

L'Association reconnaît et favorise la place des familles dans l'environnement de la personne handicapée.

L'Association s'inscrit dans une démarche de responsabilité d'employeur et elle reconnaît toute la place des personnels dans le fonctionnement des établissements et dans leurs démarches de qualité et de progrès.

L'Association reconnaît que l'inscription dans son environnement territorial, associatif, social et environnemental est une composante de sa mission d'économie sociale et solidaire, et s'attache à maintenir des liens avec les diverses composantes de cet environnement. »¹⁵

2.1.2 Les modes d'accueil

Le site du foyer de vie, qui accueille les personnes en situation de handicap, a été construit par un bailleur social, le Logement familial de l'Eure dans les années 75. Prévu à l'origine pour accueillir des personnes âgées, aucune association n'a souhaité s'y installer car trop excentré par rapport au centre du bourg et présentant une difficulté pour s'y rendre (fort dénivellé). L'association, avec l'accord du bailleur, a procédé à des adaptations du site en construisant par exemple des locaux à destination des activités éducatives et sportives, ou en modifiant les studios d'habitation. Plus tard, lors de la construction du foyer d'accueil médicalisé par le bailleur, l'association s'est portée acquéreur d'un terrain mitoyen permettant d'installer une blanchisserie et une cuisine centrale mutualisée pour les deux sites.

A) Le foyer de vie

Le foyer de vie est ouvert jour et nuit, toute l'année. Il accueille, aujourd'hui 66 résidents. Ce sont des personnes adultes qui n'ont pas accès au travail en milieu protégé ou qui n'ont plus d'autonomie suffisante pour y demeurer. L'ensemble des services du foyer

¹⁵ Idem

compte 52.17 équivalents temps plein. Il est proposé, outre l'hébergement, des activités éducatives, culturelles et de loisirs, ainsi qu'un service logistique et administratif. Un prestataire extérieur gère la restauration sur l'ensemble du site.

L'équipement immobilier a une structure éclatée de 22 bâtiments dont 19 pavillons, un bâtiment administratif (constitué des bureaux et d'une grande salle des fêtes), un bâtiment polyvalent destiné aux activités ainsi qu'une cuisine centrale et une blanchisserie, sur un parc verdoyant de 2,5 hectares. Les 15 pavillons sont composés chacun de 4 studios individuels et les 4 bâtiments dénommés « unités de vie » sont aménagés en espaces collectifs, destinés aux repas pris en commun et aux temps de détente et activités. Chacun de ces lieux de vie est central pour les résidents qui y sont rattachés.

La circulation piétonne se fait grâce à des allées gravillonnées ou bitumées, bordées de pelouses.

B) Le foyer d'accueil médicalisé

Le foyer d'accueil médicalisé a ouvert en 2010. Il accueille 28 personnes adultes en situation de handicap intellectuel et plus particulièrement des personnes vieillissantes. Les professionnels représentent 34.35 équivalents temps plein.

Le rez-de-chaussée est composé de trois espaces de vie collective desservis par un très long couloir, dans lequel se trouvent deux espaces intermédiaires constitués d'un hall d'accueil avec les bureaux de direction et d'un espace dédié au service médical. Chaque espace de vie comporte sept chambres individuelles et une chambre double, dispatchées de chaque côté de l'espace de vie, sur lequel les personnes accueillies ont une salle à manger, un salon et un espace d'activités. Toutes les chambres ont un cabinet de toilette avec douche, aux normes d'accessibilité. Le rez-de-jardin est équipé d'un espace d'animation, de salles d'activités, de kinésithérapie, de réunion et d'un bassin de balnéothérapie,

2.1.3 La population

Au foyer de vie, les personnes accueillies ont entre 23 et 76 ans. Il y a 31 femmes et 35 hommes actuellement. La moyenne d'âge se situe autour de 53 ans. Près d'un tiers de la population a plus de 60 ans dont 7 ont plus de 70 ans. Un quart des résidents est présent depuis l'ouverture en 1987, près de la moitié de l'effectif actuel est arrivée en 2010, à la suite de l'ouverture du FAM.

Les pathologies principalement recensées sont : la déficience intellectuelle (35 %), la psychose (32 %), la trisomie 21 (20%), l'autisme (7%) qui progresse et peut être associé à un autre trouble ou handicap¹⁶.

Quatre départements financent à plus de 90% les prix de journée de l'établissement : Paris, les Hauts de Seine, la Seine-Maritime et l'Eure.

Au foyer d'accueil médicalisé, les personnes accueillies ont entre 25 et 83 ans. Il y a 12 femmes et 16 hommes actuellement. La moyenne d'âge se situe autour de 60 ans. Plus de la moitié des personnes a plus de 60 ans dont 8 plus de 70 ans et 2 plus de 80. Comme pour le foyer de vie, les prix de journée proviennent des quatre mêmes départements.

Les pathologies principalement recensées sont : la déficience intellectuelle (50 %), la psychose (15 %), la trisomie 21 (15%), l'autisme (3%) et quelques handicaps plus rares.¹⁷

2.2 La prise en compte du vieillissement

Le constat ci-dessus montre que 20% de la population accueillie dans les établissements du Bois clair présente ou va présenter des difficultés liées au vieillissement dans les prochaines années. Gérard ZRIBY constate les mêmes chiffres au niveau national, dans son livre « Le vieillissement des personnes handicapées mentales ». Entre 2000 et 2020, la population des plus de 60 ans aura progressé de 20%. D'ailleurs, pour les personnes handicapées mentales, il a été noté une augmentation de plus de 10% des places en FAM.

Forte de ce constat, et en accord avec l'association, il me semble important de proposer dès aujourd'hui, des solutions pour répondre aux nouveaux besoins des personnes, au regard de nos forces ou de nos faiblesses internes. C'est pourquoi, pour pouvoir proposer des axes d'amélioration, il est nécessaire de mieux comprendre la problématique en m'appuyant sur un diagnostic concret et factuel.

2.2.1 Les constats sur le foyer de vie

La problématique du vieillissement sur le foyer de vie se vit différemment que sur le FAM. En effet, la mixité générationnelle est plus importante. S'il est incontournable d'intégrer la sénescence, il ne faut pas oublier qu'une grande majorité de personnes est autonome et que l'offre de service proposée doit répondre à leurs attentes.

¹⁶ Annexe II : Statistiques pathologies FV, 2015-2017

¹⁷ Annexe II : Statistiques pathologies FAM, 2015-2017

Je n'aborderais donc ici que les limites de nos organisations à destination des personnes handicapées vieillissantes, mais le nouveau projet proposé sera global.

Toutefois, comme le remarquait Jean-Pierre Ollivier (2011), « tout le monde voit bien que l'état civil ne qualifie pas également les âges de la vie ».

A) Les résidents

Les personnes accueillies n'ont pas toujours conscience qu'elles vieillissent. En effet, la déficience intellectuelle bloque certains mécanismes de représentation. Une partie des personnes est incapable de dire son âge et de déterminer si elles sont « jeunes » ou « vieilles ». Beaucoup, vivent au jour le jour, sans avoir de projection à long terme. Très souvent cette représentation est donnée par l'entourage et plus particulièrement lorsque la personne arrive à l'âge de la « retraite », c'est-à-dire autour de 60 ans.

Au foyer de vie, une partie des résidents est présente depuis l'ouverture. Aujourd'hui, une nouvelle catégorie de personnes fait des demandes d'admission, ce sont les travailleurs d'ESAT, qui, à 50-55 ans, sont fatigués et doivent quitter leur activité.

Pour toutes ces personnes, l'avancée en âge se traduit par un ralentissement, parfois presque imperceptible et parfois très présent.

Dans le quotidien, cela se traduit de bien des façons.

Tout d'abord, les professionnels constatent que certaines personnes prolongent leur nuit et se réveille plus tard le matin. Elles disent être fatiguée et avoir mal dormi, les transmissions informatiques relatent régulièrement ces faits. Elles peuvent également avoir besoin d'aide pour se lever de leur lit et se déplacer dans leur studio.

Lors de l'accompagnement aux soins de nursing, les AES (Accompagnants éducatifs et sociaux) doivent parfois se substituer pour les gestes de la vie quotidienne. Une perte des repères lors de l'habillage ou de la toilette peut apparaître. De même, le déplacement du studio au lieu de vie collective est complexe pour les personnes présentant des difficultés de marche. Il faut sortir, enjamber le seuil de porte et circuler sur les allées bitumées. Pour certains, il est nécessaire d'utiliser un fauteuil roulant car les allées ne sont pas suffisamment sécurisées. Certains utilisent des déambulateurs, mais les risques de chutes sont élevés.

Dans la journée, le fait de ne pas pouvoir se déplacer seul et de présenter des troubles spatio-temporels, sédentarise les personnes accompagnées sur l'unité de vie collective. Elles deviennent dépendantes et n'ont plus la liberté d'aller et venir. Une surveillance rapprochée peut être nécessaire, pour éviter les risques lors des changements de position.

Une attention particulière doit être portée au moment des repas. En vieillissant, certains résidents peuvent présenter des troubles de la déglutition. Le nombre de bilans orthophonique a d'ailleurs augmenté ces derniers mois, afin d'évaluer les risques de fausse

route. Ces derniers ont également de plus en plus souvent, un régime alimentaire spécifique, prescrit par leur médecin : sans graisse, sans sucre, à base de légumes verts, ... pour lesquels les professionnels doivent être attentifs¹⁸.

Le nombre de déclaration de chutes a également sensiblement progressé. Seulement 3 chutes ont été signalées en 2016 contre 21 en 2017.

Lorsque le résident n'accepte pas la dépendance et ne comprend pas la mise en danger à laquelle il s'expose, il lui arrive régulièrement de ne pas écouter les conseils que lui prodiguent les AES et passe outre les demandes qui lui sont faites, à savoir d'attendre un professionnel pour se lever ou se déplacer. Fort heureusement, les blessures sont rares et peu graves.

Lorsqu'on vieillit, on aspire également, plus souvent, au calme et à la tranquillité. C'est également le cas, pour le public accueilli. Certains ont du mal à supporter le brouhaha et les déplacements de leurs pairs lorsque tout le monde se retrouve pour les repas ou les temps forts. Les groupes de vie sont importants et l'accaparement de l'attention des professionnels, par les plus dynamiques, leur fait parfois oublier les plus silencieux. Cela crée régulièrement des tensions entre les personnes. D'ailleurs, il n'est pas rare de voir aujourd'hui des résidents faire la sieste dans le canapé de l'unité de vie, après les repas. Pour certains, cela fait déjà partie de leur projet personnalisé¹⁹. Il est également entendu qu'ils font moins d'activités physiques et culturelles, mais restent néanmoins stimulés et sollicités autant que faire se peut.

Les unités de vie sont des micros sociétés où tout le monde connaît tout le monde. La vie en collectivité, c'est également la promiscuité et la cohabitation. Les relations entre les personnes handicapées sont du même ordre que chez tout un chacun : il faut se « supporter », parfois ! La différence est qu'ils ont parfois moins de « filtres » lorsqu'ils s'adressent les uns aux autres. Ils peuvent percevoir le vieillissement chez l'autre, pas toujours le leur. Celui-ci ne se déplace plus tout seul, celui-ci a un régime spécial, il est autorisé à se lever plus tard, ... Cela peut parfois être vécu comme de l'injustice. Les équipes expliquent alors, au cas par cas, ce qui peut être expliqué au regard des missions de l'établissement et des projets personnalisés. Parfois, la rencontre avec la psychologue les aide à mieux comprendre ce qu'est le vieillissement et les particularités qu'il apporte. Pour ceux qui ont encore de la famille, ce sujet est très rarement abordé. Les parents veulent « protéger » leur enfant, leur frère, leur sœur en minimisant ou en cachant les difficultés liées à l'âge. On ne parle pas de la vieillesse ou de la mort avec son enfant, encore moins s'il est déficient. C'est un sujet tabou qui renvoie également au vieillissement du parent, qui a parfois du mal à l'accepter pour lui aussi²⁰.

¹⁸ Annexe III : Tableau des régimes alimentaires FV/FAM

¹⁹ Annexe III : Extrait d'un projet personnalisé du foyer de vie

²⁰ Annexe IV : Extrait du courrier d'un parent, joint à l'enquête sur le vieillissement

B) Les équipes

Le personnel éducatif présent sur le foyer de vie est essentiellement composé d'AES. Ce sont les personnes les plus proches des résidents. Ils sont à leur écoute, leur apportent aide et soutien au quotidien dans les moments de joie ou dans les difficultés. Ils sont les mieux placés pour observer tout changement chez un résident. Outre les actes de la vie quotidienne, ils proposent aux personnes accueillies activités, animations et accompagnements individuels. Une équipe de coordinateurs (espaces verts, animation, sport, ...) est présente pour faire des propositions de tous genres, adaptées au plus grand nombre, en fonction des besoins repérés dans les projets des résidents²¹.

Avec l'avancée en âge d'une partie des personnes accompagnées, les AES doivent adapter les accompagnements proposés à la singularité de chacun. Effectivement, aujourd'hui, ils doivent consacrer plus de temps aux soins de nursing dispensés le matin aux résidents les plus dépendants. La présence humaine devient primordiale pour les personnes ayant des difficultés à se lever, à se laver ou à s'habiller. Là où, il y a quelques mois, une toilette nécessitait seulement une stimulation verbale, aujourd'hui, les AES vont devoir se substituer à certains gestes de la vie quotidienne. Les aides humaines vont concerner, pour certains, la miction, le lavage, l'habillement et cela quelquefois plusieurs fois par jour.

Les moments de repas vont devenir des temps de « prise en charge ». Certaines personnes qui mangeaient seules, en texture dite « normale », vont progressivement présenter des difficultés d'alimentation, de mastication, de choix, Elles vont nécessiter une surveillance plus importante car des risques de fausses routes peuvent apparaître et des régimes spéciaux être nécessaires. Leurs interventions vont devoir être bienveillantes et stimulantes afin d'aider la personne à maintenir son autonomie alimentaire tout en tenant compte des difficultés. Parfois, ils vont également devoir faire preuve de tempérance pour calmer les conflits qui peuvent apparaître entre certains.

Leur rôle est essentiel dans l'accompagnement quotidien. Ils ont une expertise que ni le chef de service, ni le directeur ne peuvent développer vis-à-vis des personnes accompagnées. Ils doivent faire preuve de beaucoup d'attention, d'empathie et d'observation pour pouvoir repérer des faiblesses dans l'état de santé mental, physique ou psychique des résidents. Ils auront une analyse fine des situations et des modifications de comportement inhérents, leur permettant d'adapter leur accompagnement au plus près des besoins des personnes accueillies.

²¹ Annexe V : Extrait du rapport d'activités du foyer de vie 2017

C'est ainsi qu'un résident qui se déplaçait seul jusqu'à présent, va progressivement être accompagné dans un premier temps, puis il va lui être proposé une canne, puis un déambulateur, et éventuellement un fauteuil roulant. La présence du professionnel s'imposera petit à petit comme une évidence et l'aide à la déambulation s'inscrira dans son mode de déplacement. La configuration des locaux du foyer de vie implique bien souvent une présence active du professionnel ; en effet, pour se déplacer du studio à l'unité de vie, il faut circuler sur des chemins en plein air qui sont parfois mouillés, glissants ou déformés.

L'accompagnement de la vie sociale des résidents vieillissants ne se pose plus de la même façon. En effet, les professionnels vont être amenés à proposer des activités plus adaptées aux rythmes et aux attentes individuelles. Les activités sportives, les sorties culturelles ou de loisirs doivent tenir compte de la fatigabilité, de la mobilité et des centres d'intérêts des personnes bénéficiaires. Il ressort du bilan annuel, du programme d'activités proposées, que les personnes vieillissantes vont plutôt être demandeuses de temps calmes autour d'une activité créative ou ludique, de sorties de proximité (avec peu de marche) ou de bien-être. Cette particularité est un peu nouvelle pour les AES. En effet, ils sont souvent amenés à proposer une activité collective (groupe de 6-8 personnes) et plutôt rythmée. Ils sont parfois démunis lorsqu'ils doivent revoir les objectifs, la finalité ou les modalités de réalisation de l'activité proposée.²²

Dans le même temps, les AES sont également souvent sollicitées pour faire des accompagnements médicaux auprès de spécialistes libéraux ou à l'hôpital. Ces rendez-vous sont, actuellement, coordonnés par le « pôle santé ». Ce service a été mis en place, il y a plus de 8 ans, pour assurer aux résidents un accompagnement aux soins, cohérent et coordonné. Une professionnelle, AES de formation, a été positionnée sur le poste à la suite de l'ouverture du FAM. En effet, depuis son ouverture et avant 2010, une infirmière et une aide-soignante assuraient ce service sur le foyer de vie. Il est aujourd'hui impossible pour la coordinatrice de pouvoir assurer le transport et l'assistance des 66 résidents. Elle fait donc régulièrement appel à ses collègues pour réaliser ces accompagnements chronophages, mais cela implique une baisse de présence sur site du personnel et donc une baisse des activités à caractère éducatif et social.

Le traitement des données médicales et paramédicales des résidents du foyer de vie est réalisé en grande partie par les infirmières du foyer d'accueil médicalisé qui viennent apporter leur soutien et leur expertise en cas de besoin, ponctuellement, mais de plus en plus régulièrement. C'est ainsi, que sur leur conseil, la coordinatrice du pôle santé va mettre en place des rendez-vous de kinésithérapie pour les résidents en cas de troubles de l'équilibre ou de marche, qu'elle va faire appel à l'orthophoniste pour les mises en place de bilan déglutition, qu'elle va demander au médecin, la prescription de matériel adapté pour

²² Annexe V : Extrait du rapport d'activités du foyer de vie 2017

le confort du résident et pour limiter les troubles musculo-squelettiques des professionnels. Toutefois, cette organisation à ses limites et il arrive que des informations médicales se perdent malgré toute l'attention qui y est portée.²³

Pour les professionnels du foyer de vie, l'accompagnement à la sénescence est parfois difficile à vivre sur le plan psychologique. En effet, une partie des AES est présente dans l'établissement depuis l'ouverture, tout comme les résidents. Ils ont vieilli ensemble et l'attachement est indéniable. Il est donc difficile pour eux de voir le vieillissement s'installer petit à petit, voire beaucoup plus rapidement et être amené à préparer la fin de la vie pour certains. Dans la formation d'AES, on parle peu de cet accompagnement spécifique qui fait pourtant partie de la vie. Il leur arrive plus régulièrement d'accompagner les résidents lors du décès d'un proche (parent ou fratrie) et les mots ne sont pas toujours simples pour annoncer cette mauvaise nouvelle. Ça l'est d'autant moins lorsqu'il s'agit d'un de leurs pairs. Les mots manquent souvent pour dédramatiser la situation, bien que la tristesse soit un passage obligé de l'acceptation. Ces périodes sont parfois suivies de questionnements plus importants de la part des résidents, sur leur propre mort, sur les soins et l'hôpital, sur le cimetière ou l'inhumation. Les AES ne savent pas toujours comment aborder la question. Dans ce cas, la psychologue propose un ou plusieurs temps de paroles pour les résidents qui le souhaitent. Les professionnels peuvent eux aussi bénéficier d'un temps d'échange.

C) Les locaux

Les bâtiments du foyer de vie ont plus de 30 ans et hormis quelques travaux importants tels que le changement des huisseries dans les années 2000, et quelques travaux de plomberie, les locaux n'ont pas connus d'adaptations particulières²⁴.

Aujourd'hui, l'établissement répond aux bonnes pratiques de l'ANESM car chaque résident à sa propre chambre avec salle de douche. Toutefois, ces locaux sont insuffisamment adaptés à la perte d'autonomie d'une partie des personnes accompagnées. Chaque espace privatif se compose d'un sas d'entrée, d'une pièce principale où se trouve le mobilier de la chambre (armoire, chevet, lit,) appartenant au résident lui-même. Un espace contigu permet d'installer un bureau, un petit frigo ou une cafetière. La salle de douche est équipée d'un lavabo, d'un WC et d'une douche à l'italienne.

Malheureusement, cette configuration est limitante pour les personnes en perte d'autonomie : pour entrer dans le studio, une margelle marque le seuil de porte, le sas d'entrée est exigü, et si la chambre respecte bien la surface exigée, la salle de bain est petite et ne respecte pas les normes en vigueur pour la circulation des personnes à mobilité réduite.

²³ Annexe V : Extrait du rapport d'activités du foyer de vie 2017

²⁴ Annexe VI. : Plan du site

Comme le précise la HAS dans les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM, « la dimension logistique de l'accompagnement et le cadre de vie participent à la qualité de vie des personnes. L'un des enjeux [] est de concilier les exigences de sécurité et d'hygiène liées à la vie en collectivité avec un cadre de vie convivial qui s'apparente à celui d'un domicile personnel »²⁵.

C'est pourquoi, afin de pouvoir accueillir les résidents en fauteuil roulant, l'établissement s'est doté d'un studio adapté. Un plan incliné a été réalisé pour faciliter l'entrée, le sas d'entrée a été supprimé, agrandissant significativement le logement et la salle de bain a été réaménagée pour la circulation d'une personne en fauteuil roulant, avec un WC rehaussé, un siège de douche et des barres d'appui. Cela devrait pouvoir être proposé à toutes les personnes ayant des difficultés de mobilité.

Bien que très agréable lorsqu'il fait beau et chaud (ce qui n'ai pas toujours le cas en Normandie), la configuration des locaux exige des résidents qu'ils circulent dehors, été comme hiver. Même si les studios rattachés aux unités sont en proximité du lieu de vie collective, les résidents doivent, pour s'y rendre, emprunter des allées bitumées qui sillonnent à travers les parterres de pelouse et les buissons. Ces chemins de déambulation manquent de repères visuels, de bordures anti-chutes et d'éclairage, la nuit. Cela oblige donc les AES à accompagner les personnes en perte d'autonomie pour se déplacer d'un point à l'autre et limite la liberté d'aller et venir de quelques personnes. Toutefois, il existe une certaine solidarité entre les résidents et bien souvent, pour ceux qui se déplacent encore sans trop de difficultés, ils s'accompagnent les uns, les autres.

La nuit, le fait que les studios soient dispersés sur 2,5 hectares de terrain, nécessite que les résidents soient tous suffisamment autonomes ou du moins, ne réclament pas de prise en charge nocturne trop importante. Le mode d'appel du service de nuit mis en place est le téléphone, qui, lorsqu'il est décroché par le résident, sonne directement sur la ligne du surveillant de nuit. Celui-ci doit alors sortir du bâtiment central, où se trouve le local de nuit pour se rendre chez le résident ayant appelé. Toutefois, les surveillants font également régulièrement des rondes de nuit afin de vérifier l'installation et le confort des personnes nécessitant une surveillance plus rapprochée.

2.2.2 Les constats sur le foyer d'accueil médicalisé

Au foyer d'accueil médicalisé, la sénescence des personnes accompagnées est perçue comme une évidence. En effet, le Comité Régional de l'Organisation Sociale et

²⁵ ANESM, décembre 2013, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2), Saint-Denis, p 19

Médico-Sociale (CROSMS) de Haute Normandie a donné son accord, en 2004, à l'association pour l'ouverture d'un l'établissement destiné à accueillir des personnes handicapées vieillissantes²⁶. Le bâtiment a été pensé pour apporter confort et sécurité aux personnes et le personnel, sensibilisé à l'accompagnement à mettre en place. Malgré cela, on constate aujourd'hui qu'il existe des problématiques qui n'ont pas été prise en compte en 2004, par manque d'expérience et de recul.

A) Les résidents

Bien que la moyenne d'âge soit de 60 ans, si l'on ne prend pas en compte le plus jeune des résidents qui a 26 ans, toutes les autres personnes accueillies ont plus de 46 ans et la moyenne d'âge passe à 65 ans.

Les transmissions des AES mettent en avant qu'il y a de plus en plus de personnes qui présentent des troubles comportementaux ou spatio-temporels du fait de leur âge. Ces troubles se caractérisent par des errements, des oublis, ... Certains vont se croire le soir alors que c'est le matin, vont inverser le jour et la nuit, ne se rappellent plus l'emplacement de leur chambre, ou ont oublié le prénom des personnes qui les entourent²⁷.

Leur rythme de vie se modifie peu à peu. Ils se réveillent plus tard, se couchent plus tôt et font parfois la sieste l'après-midi. Le temps du repas reste un moment important pour eux. Avec le vieillissement, leurs goûts changent, les troubles de la déglutition apparaissent, les quantités consommées sont moins importantes et ils sélectionnent les aliments qu'ils préfèrent. Ils vont devoir utiliser du matériel spécifique à table. Pour certains, il faudra les faire manger, en fonction de leur état de santé²⁸.

Comme les résidents du foyer de vie, les résidents du FAM deviennent moins autonomes dans les gestes de la vie quotidienne. Les AES doivent être plus présents et adapter leur temps d'intervention auprès de chacun. Ils doivent également faire des changes plus fréquemment (vêtement et lits) et mettre en place, par exemple, des repères visuels (pictogrammes, séquentiels, ...) pour maintenir l'autonomie tant que cela est possible.

Les unités de vie, composées de 9 résidents, permettent le calme et la tranquillité tout au long de la journée. Les résidents ont la possibilité de faire des activités à proximité de leur chambre, sans avoir de longs déplacements à faire. La configuration des lieux permet même à une personne alitée de pouvoir participer à la vie de l'unité. Les personnes ayant des problèmes de santé peuvent rester sous surveillance.

²⁶ Annexe VII : Autorisation CROSMS

²⁷ Annexe VIII : Extrait du compte-rendu d'une réunion de service du FAM

²⁸ Annexe IX : Compte-rendu de l'intervention de l'ergothérapeute

Malgré tout, certaines personnes sont désorientées et préfèrent rester dans le salon à regarder la télévision ou à se reposer car les professionnels sont à proximité. Les activités proposées jusqu'à présent étaient destinées à rassembler et à faire participer un groupe de plusieurs personnes. Cela ne correspond plus à la réalité du quotidien. Aujourd'hui les résidents préfèrent des activités manuelles simples et calmes, des ateliers de bien-être et de détente et des ateliers de médiation animale, pour le contact et la relation à l'autre. D'ailleurs, ils ne sont pas toujours acteurs mais régulièrement spectateurs. Ils aiment assister aux ateliers mais n'ont parfois plus la force, la motricité ou les sens nécessaires à produire un objet, une réalisation concrète²⁹.

Les bilans de sorties font également régulièrement état des difficultés qui ont pu être rencontrées : sortie trop longue ou trop loin, nécessitant trop de marche, avec des dénivelés trop importants Même si elles s'appuient sur les souhaits des résidents, ces sorties doivent être adaptées et conservées pour conserver l'ouverture et la citoyenneté des personnes handicapées et ne pas sombrer dans l'immobilisme et la routine du quotidien. Les prises en charge médicales ont également progressé. Les infirmières s'occupent du suivi des résidents en collaboration avec le médecin traitant, salarié de l'établissement. Les rendez-vous médicaux spécifiques sont réguliers et les bilans sanguins montrent une augmentation sensible des pathologies de type diabète, cholestérol ou hypertension. La démence a même été diagnostiquée pour une personne trisomique 21. Les signes du vieillissement peuvent être très rapides et très violents pour certains³⁰.

La violence physique, verbale, ou émotionnelle fait de plus en plus souvent partie des prises en charges quotidiennes. L'augmentation de la dépendance et la perte de repère créée de l'anxiété et une certaine confusion qui peut se traduire ainsi. C'est un facteur d'accompagnement à prendre en compte spécifiquement.

B) Les équipes

Le foyer d'accueil médicalisé est une structure récente. Le personnel présent à moins de 10 ans d'ancienneté et de nombreux salariés ont moins de 20 ans d'expérience, pour certains, c'est même leur premier poste. Les équipes sont constituées essentiellement d'AES, seules 3 aides-soignantes (une la nuit, les deux autres de jour) apportent la dimension paramédicale.

L'accompagnement au vieillissement et à la fin de vie, malgré la connaissance de la spécificité du public accompagné, n'est pas une évidence pour eux. Ils ont conscience que c'est une évolution de la vie mais ne visualisent pas toujours comment la préparer et

²⁹ Annexe X : Extrait du rapport d'activités du FAM 2017

³⁰ Annexe X : Extrait du rapport d'activités du FAM 2017

l'anticiper. Dans leur formation, ce point est peu abordé et au quotidien, cela reste occasionnel.

Depuis 8 ans, 7 personnes sont décédées au FAM. A chaque fois, la période qui précède le deuil est vécue par les équipes comme un moment difficile : la personne accompagnée devient de plus en plus dépendante, le corps se déforme, l'état de conscience s'altère, La prise en charge est complexe et les soins prodigués sont adaptés au cas par cas par l'ensemble des intervenants, car les professionnels ont une connaissance très fine des résidents. Certes les infirmières et le médecin traitant sont présents et donnent les directives pour éviter les souffrances et la douleur, mais parfois les gestes, les soins, les mots, les sourires ne suffisent pas à accepter le deuil qui se prépare et la question qui revient à chaque fois c'est : « est-ce qu'on fait ce qu'il faut pour l'accompagner dignement et sans souffrance ? »

Fort heureusement, les décès ne sont pas survenus de façon subite jusqu'à présent. Dans la plupart des cas, l'équipe, qui a accompagné le résident durant un long moment, peut se préparer à sa fin de vie. Le vieillissement et la dépendance s'installent, le plus souvent, petit à petit. C'est d'ailleurs là, la complexité du travail d'accompagnement des personnes en situation de handicap intellectuel qui vieillissent. Il est parfois difficile de distinguer la pathologie classique de la pathologie du vieillissement. Les résidents ne verbalisent pas leurs difficultés comme nous pourrions nous-même le faire. Les équipes doivent observer, évaluer, constater et cela leur demande souvent une prise de recul et d'analyse en équipe. Dans les entretiens individuels professionnels, ils sont nombreux à demander des formations sur le vieillissement, la fin de vie, l'éthique.

De même, lorsque les personnes vieillissent, elles deviennent moins autonomes. Les équipes font des constats de dépendance mais ne savent pas toujours quoi proposer en termes d'adaptation pour aider le résident à maintenir son autonomie. Régulièrement, le chef de service est interpellé pour obtenir l'avis d'un ergothérapeute pour mettre en place les adaptations adéquates pour aider le résident à se lever, à être mieux installé dans son fauteuil ou à table, à proposer le fauteuil ou le lit le plus adapté,

Adapter le matériel de manutention aux besoins des résidents, outre le bien-être apporté aux résidents, vise également à limiter les troubles musculo-squelettiques des professionnels et permet une meilleure qualité de vie au travail : les accompagnements sont plus faciles, parfois plus rapides, les tensions moins fréquentes et la coopération plus aisée. Ce sont également des demandes qui ont été formulées par les membres de comité de suivi du DUERP (Document Unique d'Evaluation des Risques Professionnels) et lors des entretiens individuels professionnels.

Il est à noter que les locaux offrent aux professionnels des conditions de travail agréables et sécurisantes.

Enfin, le vieillissement engendre bien souvent des troubles du comportement chez les personnes accompagnées (opposition, violence physique ou verbale envers les autres résidents et envers les professionnels, désinhibition, ...) et les AES ne savent pas toujours comment réagir pour ne pas être maltraitants nécessitant d'utiliser de la force pour réaliser certains actes.

C) Les locaux

Bien que relativement récents, les locaux ont déjà montré certaines limites.

Certains résidents présentent aujourd'hui des difficultés de vue et de repères spatio-temporels, les trois unités de vie ne sont pas suffisamment différenciées. Leur configuration est exactement la même, seul le nom change. Le couloir qui dessert les trois unités de vie est long et monotone, il n'existe pas de repères lorsqu'on passe d'un lieu à l'autre. Seules les portes coupe-feu signifient que l'on vient de changer d'unité.

Chaque espace collectif est composé de 8 chambres concomitantes à l'espace de vie, pour 9 résidents. A l'ouverture, une chambre avait été prévue, sur chaque espace, pour des couples. Aujourd'hui, il n'existe pas de couple parmi les résidents du FAM. Ces chambres nous obligent donc à faire cohabiter des personnes qui, bien souvent, ne l'ont pas demandé. Les équipes sont très attentives au choix des personnes qui vont devoir partager le même espace privé. Malgré cela, les personnes doivent accepter de partager la même chambre et la même salle de bain, et cela pose régulièrement des problèmes. En effet, lorsque les résidents vieillissent, certaines habitudes de vie se cristallisent. Prêter sa salle de bain ou baisser le son de son téléviseur deviennent des sources de conflits. Lorsque des problèmes de santé apparaissent, il peut être également nécessaire de séparer les colocataires et à chaque fois, c'est un casse-tête pour le personnel, une perte de repères pour les résidents et un sujet de discorde avec les familles ou représentants légaux !

Bien que les chambres soient situées en « étoiles », autour de l'unité de vie, elles n'ont pas été dotées de voyants de présence pour signaler qu'un professionnel se trouve dans la chambre. Il n'a pas, non plus, été installé de système d'appel dans les cabinets de toilette des chambres. Si un résident a besoin d'aide, il ne peut appeler qu'avec le téléphone situé dans sa chambre et les équipes ont constatés que seuls les plus autonomes savent les utiliser.

Avec le vieillissement, les équipes sont de plus en plus amenées à utiliser du matériel paramédical : lève-personne, plateau-douche, disque de transfert, ... Ces matériels facilitent les transferts des résidents de leur lit à la salle de bain et vice-versa, par exemple. La difficulté rencontrée par les professionnels est, qu'une fois la personne installée dans le matériel, ce dernier roule très mal sur le sol en PVC de la chambre. Les risques de chutes

pour les résidents ou de troubles musculo-squelettiques pour les professionnels sont présents lors de ces manipulations. Suite aux interpellations des professionnels et des infirmières, le matériel est adapté au mieux, mais avec l'évolution, parfois très rapide, des résidents, il faut sans cesse trouver de nouveaux modes de prises en soins.

Tous les constats ci-dessus mettent en évidence qu'il y a aujourd'hui un écart entre les besoins des personnes qui vieillissent et les modes de fonctionnement des établissements.

L'accompagnement et la prise en charge d'un public déficient intellectuel, nous oblige parfois à interpréter les signes du vieillissement plus que les définir clairement. La perception que chaque personne accompagnée peut avoir de son propre vieillissement ou de celui de ses proches est différente et propre à chacun et la complexité de l'accompagnement va être de pouvoir s'adapter à tous, individuellement.

En m'appuyant sur une grille SWOT³¹, j'ai pu mettre en évidence des enjeux d'évolution possible. Le diagnostic s'appuie sur les forces et les faiblesses internes mais également sur les menaces et les opportunités externes. Ainsi, je vais pouvoir proposer de mieux adapter l'offre institutionnelle en répondant aux nouveaux besoins des personnes accompagnées qui vieillissent.

2.3 Les enjeux d'évolution de nos organisations

Le guide « Du directeur en action sociale et médico-sociale » de Patrick Lefebvre donne la définition suivante : « Diagnostic : Méthode dynamique qui vise à mobiliser des acteurs internes au sein d'une organisation pour apprécier une situation globale, ou analyser un domaine spécifique d'activité. On parle aussi de diagnostic partagé et la méthode vise aussi bien une organisation qu'un territoire en action sociale : diagnostic territorial qui précède le schéma,... »³²

Mon diagnostic s'appuie sur les constats réalisés ci-dessus et se déclinent en termes d'enjeux pour les personnes accueillies et pour les établissements.

L'une des forces de ces établissements est que le conseil d'administration fait en sorte d'être proche de son fonctionnement et des réflexions qui peuvent être menées en interne par les équipes et les cadres. C'est une association de parents qui s'assure que soit proposé, à leur proche, le meilleur accompagnement possible. La taille de l'association

³¹ Annexe XVI : Grille SWOT

³² LEFEVRE Patrick, Mai 2016, Editions DUNOD, Le guide du directeur en action sociale et médico-sociale

pourrait être une faiblesse mais elle est affiliée à des mouvements nationaux (ex : l'UNAPEI) qui lui permettent d'avoir une vision stratégique et politique plus générale.

Le vieillissement de la population a été abordé de nombreuses fois et c'est une préoccupation importante autant pour la dirigeance que pour la gouvernance. D'autant plus que cette question ne touche pas seulement les personnes accueillies mais également leur famille, qui vieillissent elles aussi.

L'évolution de nos pratiques s'inscrit dans le projet associatif et les enjeux présentés ci-dessous sont le point de départ de la mise en place des nouvelles orientations qui vont être proposées.

2.3.1 Un enjeu d'accessibilité

Les établissements de la résidence ont été construits par un bailleur social local, le logement familial de l'Eure. Le foyer de vie a été construit à la fin des années 70. Il devait, à l'origine, accueillir des personnes âgées du secteur. Faute de trouver preneur, du fait d'un manque de proximité et d'accessibilité à la ville, les locaux ont été laissés vides durant près de 10 ans.

L'Association du bois clair a décidé d'en devenir locataire afin d'y installer leur proche, souffrant d'une déficience intellectuelle et faute de trouver des foyers d'hébergement à proximité de leur domicile (Paris intramuros). La configuration des locaux correspondait à leurs attentes : des studios individuels avec salle de douche, une kitchenette et une chambre spacieuse.

Près de 50 ans plus tard, les personnes accueillies se déplacent encore aujourd'hui d'un lieu à l'autre sur des allées bitumées bordées de pelouses.

Pour une majorité d'entre-eux, cela ne pose aucun problème. Pour les autres, en revanche, et ils sont de plus en plus nombreux, les difficultés de déplacement deviennent problématiques. Il existe de nombreuses situations qui peuvent engendrer des chutes ou des limitations de déplacements. L'aménagement des studios manque d'adaptations, à l'arrivée de la dépendance, comme je l'expliquais précédemment. Les circuits de déplacement doivent intégrer dans leur réfection, la circulation des personnes en perte de repères visuels ou se déplaçant avec des aides techniques.

Sur le FAM, il n'existe pas de problèmes d'accessibilité à proprement parler. Les locaux sont accessibles et adaptés à la dépendance. Toutefois, il est également nécessaire de mettre en place des repères visuels et sonores. Le couloir, long d'une trentaine de mètres n'a pas été pensé pour répondre aux pertes de repères spatiaux et à la perte de vision.

L'aménagement des espaces de vie doit également être pensé pour éviter au maximum les risques de blessures lors de chutes accidentelles. Suite à une évaluation réalisée par le kinésithérapeute de l'établissement, nous avons pu mettre en exergue les lieux, les heures et les causes de chutes ainsi qu'un groupe de résidents dit « à risque », composé de plus de la moitié des personnes accueillies³³. C'est pourquoi, il est important de repenser l'aménagement des espaces de vie pour limiter les dangers.

2.3.2 Un enjeu de service rendu

L'accompagnement des résidents est réalisé par une équipe pluridisciplinaire sur les deux établissements. Le Conseil Départemental finance le forfait hébergement pour le foyer de vie comme pour le FAM. L'ARS finance un forfait soin seulement pour le FAM. Sur le foyer de vie, l'accompagnement médical et paramédical pose problème car ce sont les AES qui doivent assurer les rendez-vous et en rendre compte à la collègue du « pôle santé ». Afin de simplifier l'accès aux soins, à l'ouverture du FAM, un service dédié, dénommé « pôle santé », a été créé pour faciliter le suivi et la gestion des informations à visée médicale. La dimension médicale et paramédicale nécessite d'être entièrement repensée pour offrir aux résidents du foyer de vie un meilleur parcours de soin.

Sur le FAM, en revanche, une équipe paramédicale, composée d'aides-soignantes, d'infirmières et du médecin, prend en charge la majeure partie des soins médicaux. Si sur le FAM, les accompagnements aux soins et les accompagnements éducatifs sont complémentaires, sur le foyer de vie, il est encore difficile de faire cohabiter les deux.

Le projet d'établissement, écrit en 2014, met en avant l'exercice de la citoyenneté pour l'ensemble des résidents. Les professionnels du foyer de vie tentent aujourd'hui de prendre en compte le vieillissement des personnes accueillies, tant dans les activités proposées que lors des nécessités de soins. Il leur est demandé de proposer une offre de service diversifiée et adaptée à la sénescence.

Des actes de la vie quotidienne à l'accompagnement aux sorties ou aux activités, leur travail est d'assurer le confort et le bien-être des personnes à tous moments, tout en respectant leur rythme. Les résidents vieillissants ont besoin de confort, de calme, d'attention, de réassurance à tout moment de la vie et ces besoins sont de plus en plus prégnants.

Dans les organisations actuelles, deux professionnels s'occupent de l'accompagnement quotidien de 17 résidents sur le foyer de vie, dans chaque unité. Cette organisation doit être repensée pour permettre l'accompagnement des plus dépendants en stimulant leurs capacités motrices, intellectuelles, mnésiques, et en favorisant la prise

³³ Annexe XI : Extrait du tableau des chutes des résidents sur le FAM entre 2015 et 2017

d'initiative des plus autonomes L'expérience a d'ores et déjà été tentée lors du petit déjeuner. Ces derniers prennent leur petit déjeuner en toute indépendance tandis que les professionnels s'occupent des plus dépendants.

Sur le FAM, deux professionnels assurent l'accompagnement quotidien de 9 résidents, par espace.

Malgré l'adaptation régulière des organisations, les équipes terminent les accompagnements à la vie quotidienne (lever, toilette, réfection de la chambre, tri du linge, ...) de plus en plus tard dans la matinée. Il est désormais nécessaire de repenser les plannings d'activités et de tâches afin de mieux respecter le rythme des personnes accompagnées et pouvoir répondre, si besoin à la nécessité d'un accompagnement médical imprévu, sans désorganiser l'ensemble de l'équipe.

En vieillissant, certains résidents du foyer de vie demandent à pouvoir bénéficier de temps calme plus ou moins long, pouvant aller de quelques heures à quelques jours. Le rythme, le bruit, l'activité incessante lors des temps collectifs, perturbent ces personnes et cela provoque parfois des tensions et / ou des agressions envers eux-mêmes ou envers les autres. Afin de faire baisser ces troubles, un travail a été engagé avec une famille d'accueil du département, afin de pouvoir répondre à ce type de demande. Le FAM propose également des temps d'accueil en journée ou sur de petites périodes, lors de l'absence d'un résident, par exemple. En effet, il n'existe de chambre d'accueil d'urgence ou de répit sur le FAM. La réalisation d'une telle chambre doit être envisagée pour répondre aux demandes des résidents du foyer de vie, mais également pour répondre à l'agrément du FAM³⁴. Elle pourra également permettre, pour ceux qui le souhaitent de pouvoir être accueilli au FAM lorsqu'ils ne pourront plus rester au foyer de vie, de découvrir un nouveau lieu de vie.

D'ailleurs, on retrouve, de plus en plus souvent, dans les projets personnalisés, des demandes de répit ou d'orientation pour aller au FAM³⁵.

Enfin, il a été pointé, lors des commissions d'admission, qu'il y a peu d'entrées et de sorties dans les établissements. Les candidatures, pour le foyer de vie, proviennent essentiellement d'établissements (instituts médico-éducatifs, foyer d'hébergement ou ESAT, CHS, ...) ou de familles cherchant une solution pour leur proche. Trois candidatures sur quatre concernent des personnes en perte d'autonomie, vieillissantes ou non. De plus, les admissions doivent respecter la convention quadripartite signée par les membres

³⁴ Annexe VII : Autorisation CROSMS

³⁵ Annexe III : Extrait d'un projet personnalisé du foyer de vie

fondateurs de l'association et respecter, dans la mesure du possible un quota de places par département³⁶.

Au FAM, 95% de la file active des dossiers d'admissions ne concerne que des demandes émanant du foyer de vie. Actuellement, une dizaine de résidents sont en attente, à plus ou moins long terme d'une place au FAM³⁷. Or, pour bénéficier d'une place, il faut qu'un résident parte (ce qui est rare) ou décède.

L'orientation des personnes vieillissantes vers des maisons de retraite a été mise en place il y a plusieurs années, avant l'ouverture du FAM. Les expériences se sont toutes avérées négatives : départ mal préparé, inacceptation du départ par la personne, glissement dans une dépression ayant écourté la fin de vie.

Il est nécessaire aujourd'hui d'anticiper les différentes étapes qui peuvent jaloner le parcours de vie des personnes accueillies et donc d'intégrer la possibilité d'un départ en maison de retraite dans les contrats de séjour qui sont signés lors de l'admission des personnes au foyer de vie.

2.3.3 Enjeu de ressources humaines

Les établissements du bois clair sont situés sur une commune de 3000 habitants. Ouvert, il y a plus de trente ans, des riverains ont trouvé là, une opportunité de travail, proche de chez eux et ne demandant pas de qualification importante, à l'époque. Ils se sont formés par la suite, grâce à un plan de formation dynamique et volontaire. Une partie de ces personnes font toujours partie du personnel actuellement et l'établissement reste un bassin d'emploi important sur le secteur³⁸. La Résidence du bois clair est le deuxième employeur du secteur dans le champ du médico-social.

L'effectif total des établissements est de 86.52 ETP. Certains postes sont mutualisés entre le foyer de vie et le FAM, mais la majorité des professionnels est attaché à un site³⁹.

Sur le foyer de vie, l'équipe éducative est relativement stable. Il y a peu de turn-over et la moyenne d'âge est assez élevée, les professionnels ont vieilli en même temps que les résidents dont ils s'occupent. Le personnel éducatif observe de plus en plus régulièrement le ralentissement voire la perte d'autonomie des personnes accueillies, mais a du mal à accepter qu'il s'agisse bien de sénescence. Observer les signes du vieillissement c'est une chose, les accepter et travailler avec cette évidence, en est une autre ! Les équipes ont

³⁶ La résidence du bois clair, projet associatif, <http://www.laresidenceduboisclair.fr/137+projet-associatif.html>

³⁸ Annexe XII : Statistiques du personnel sur le FAM et le foyer de vie entre 2014 et 2016

³⁹ Annexe XIII : Organigramme

parfois des réticences au changement lorsqu'on aborde une éventuelle réorganisation des accompagnements ou des services. Pour autant, elles savent qu'il faut y réfléchir pour pouvoir améliorer leur qualité de vie au travail en proposant des adaptations du quotidien dans la prise en charge des personnes accueillies.

Le FAM a ouvert, il y a près de 8 ans. Tous les professionnels ont été recrutés en externe (aucune mutation interne) et devaient être titulaires d'une qualification adéquate en fonction du poste occupé. L'équipe est donc jeune et le turn-over important (grossesse, congés parentaux, mutation, changement de carrière ou formation qualifiante, ...)⁴⁰.

L'accompagnement à la sénescence voire à la sénilité est parfois déstabilisant pour eux, car ils manquent d'outils ou de formations leur apportant des réponses concrètes à leurs difficultés. On trouve encore peu de références bibliographiques ou techniques pour les aider. Toutefois, ils doivent maintenir un niveau d'activités et de vie dans l'établissement sans se laisser emporter par le ralentissement général de la majorité des résidents, et rester mobilisés, mais attentifs aux moindres changements dans leur comportement.

Il est d'autant plus difficile pour les équipes d'accepter la sénescence, que nous accompagnons régulièrement les résidents à la fin de vie. Depuis l'ouverture du FAM, il y a 8 ans, la résidence a dû déplorer la disparition de 9 résidents dont 7 sur le FAM. Cinq de ces personnes sont décédées dans leur espace privé, les autres sont parties lors d'un séjour à l'hôpital. La prise de distance professionnelle pour les équipes ne peut passer que par de la formation, des temps d'échanges entre professionnels ou des soutiens extérieurs avec des professionnels de santé spécialisés dans le vieillissement. Ces partenariats existent déjà et je vais les développer de façon plus systématique.

2.3.4 Enjeu d'ouverture et d'adaptation

Comme je le disais précédemment, l'association n'est pas propriétaire des bâtiments. Cela signifie qu'il ne nous est pas possible d'envisager des travaux d'adaptation sans avis préalable du bailleur social. Ce dernier a fait réaliser, il y a deux ans, des audits, énergétiques et d'accessibilité. Les conclusions imposent au bailleur de devoir mettre l'ensemble du site du foyer de vie en conformité avec les réglementations en vigueur. Les travaux se chiffrent en milliers d'euros et l'étude de l'ensemble des scénarios se posent en termes de choix stratégiques pour le bailleur, le département et l'association. La dernière commission de sécurité a fait état de la nécessité de travaux électriques, essentiellement, mais dans les mois et les années à venir, c'est sur le devenir de l'ensemble des bâtiments qu'il va falloir se pencher.

⁴⁰ Annexe XII : Statistiques du personnel sur le FAM et le foyer de vie entre 2014 et 2016

Or, il est aujourd'hui urgent de mettre en place des solutions d'accueil permettant aux personnes vieillissantes ou en perte d'autonomie, d'être le plus autonome possible dans leur quotidien et de faciliter le travail d'accompagnement les concernant.

S'il est urgent de rendre accessible les lieux qui ne le sont pas, au regard du schéma départemental et des recommandations des bonnes pratiques professionnelles de la HAS, il faut également réfléchir à proposer de nouveaux modes d'hébergement. En effet, si les résidents les plus âgés ont besoin de confort et de sécurité, les plus jeunes ont besoin d'autonomie et d'indépendance.

L'habitat inclusif (appartements dans la cité), en lien avec un bailleur social, pourrait être une réponse adaptée à ces besoins. D'autant plus que les établissements du bois clair sont implantés sur le territoire depuis de nombreuses années et jouissent d'une excellente notoriété. La mairie et la communauté de communes nous connaissent et les élus participent ponctuellement au CVS ou aux diverses activités proposées (portes ouvertes, concert pour le téléthon, ...). Certains résidents sortent seuls, depuis de nombreuses années, pour aller faire leurs courses et les commerçants les accueillent toujours avec bienveillance. Ils sont également intégrés à certaines activités communales et pratiquent, individuellement des activités sportives tandis que d'autres participent aux activités paroissiales.

L'implantation de l'établissement en périphérie de village et loin des centres urbains, doit également faire partie de nos préoccupations pour l'avenir et prise en compte du vieillissement. Le département de l'Eure fait partie des déserts médicaux et notre zone géographique n'échappe pas à la règle. L'hôpital le plus proche est situé en Eure-et-Loir et bon nombre de résidents y sont suivis par des spécialistes. Heureusement, il existe à proximité une maison de santé pluridisciplinaire, permettant de répondre à une partie des besoins. Toutefois, lorsque nous devons faire intervenir les services d'urgence, ou lorsque nous faisons appel aux équipes mobiles (soins palliatifs, ergothérapeute, service d'hospitalisation à domicile-HAD, ...), c'est le département de l'Eure qui intervient. Le suivi des dossiers, d'un département à l'autre, est parfois complexe particulièrement lorsque les pathologies évoluent du fait de l'âge ou lorsqu'une maladie vient aggraver le handicap. La problématique est d'autant plus importante, que sur le foyer de vie, il n'existe pas de professionnels paramédicaux, les deux postes d'infirmiers étant rattachés au FAM.

L'accès aux soins et à la santé est un point important de l'accompagnement au vieillissement. Il doit faire l'objet d'un travail avec les partenaires extérieurs pour faciliter la fluidité des interventions médicales, qu'il s'agisse d'urgence ou de consultations chez des spécialistes. Mais c'est également en interne que des organisations doivent être pensées et mises en place pour faciliter le parcours de soins du résident qu'il soit accueilli au foyer de vie ou au FAM et cela, tout au long de sa vie au Bois clair.

Si l'axe majeur de ma réflexion est la prise en compte du vieillissement des personnes accompagnées, il ne doit pas être le seul levier du changement. Comme je le disais précédemment, la prise en compte des résidents plus jeunes, doit permettre de repenser les organisations à moyens constants tout en diversifiant l'offre de service. Pour cela, une politique de communication et de management des ressources humaines doit également être proposée et la réécriture du projet d'établissement engagera l'ensemble des professionnels des deux établissements dans une nouvelle dynamique institutionnelle.

2.3.5 Enjeu de sensibilisation et de communication

Pour pouvoir engager un travail sur la sénescence dans les établissements, auprès de tous, il faut commencer par en parler !

Si, pour une bonne partie des professionnels, le vieillissement se constate et se vit au quotidien, il est beaucoup plus complexe d'aborder ce sujet avec les résidents eux-mêmes ou leur famille.

Le vieillissement et la mort sont des tabous de notre société.

C'est donc un sujet encore plus complexe lorsque la personne à qui l'on s'adresse ne comprend ou ne perçoit pas les signes du vieillissement. Les familles ayant un proche en situation de handicap ont souvent du mal à poser des mots sur ce sujet.

Parmi les familles présentes dans les établissements, l'approche de ce sujet est très différente de l'une à l'autre et bien évidemment, il ne se parle pas de la même façon selon l'âge des personnes.

Certains parents font le choix de ne pas parler de leur vieillissement à leur enfant, alors que d'autres vont faire le choix d'infantiliser les choses. Certains peuvent dire qu'ils préféreraient que leur enfant parte avant eux, pour pouvoir partir ensuite, l'esprit tranquille. D'autres, au contraire, se disent qu'ils peuvent partir en paix, car leur enfant est dans un lieu qui prend soin de lui.

Il n'existe pas de bonne ou de mauvaise façon de faire. C'est une histoire de culture familiale.

Toutefois, dans l'établissement, nous avons fait le choix de ne pas cacher les fins de vie et les décès. Les équipes en parlent avec les résidents, parfois maladroitement, parfois avec beaucoup d'émotion mais le travail de deuil se fait quelle que soit la compréhension qui en est faite.

Le vieillissement, lui, est plus complexe à expliquer. En effet, parfois, les résidents ne le perçoivent pas. Ils se sentent fatigués, essouffés, leur motricité est moins fine, ils doivent demander de l'aide, Leur aspect visuel change également : l'élasticité de la peau n'est plus la même, ils ont des rides, des cheveux blancs, Mais pour eux, cela ne s'explique

pas toujours par l'âge. De même, les hospitalisations sont parfois sources de stress et d'angoisse. Certains vont aller jusqu'à cacher une douleur ou une blessure pour ne pas être transporté aux urgences de peur de ne plus revenir de l'hôpital.

Un travail est à engager de la part de l'ensemble des acteurs et des partenaires, en termes de communication, afin de sensibiliser les résidents sur leur propre vieillissement et celui de leur famille. Ils doivent pouvoir, avec leurs limites, comprendre ce qu'est la sénescence, et comment on se prépare à vieillir. Cela doit leur permettre également de mieux appréhender les suivis médicaux et d'accepter les hospitalisations en cas de besoin.

2.4 Enquête au sein de la Résidence du bois clair

L'établissement réalise régulièrement des enquêtes de satisfaction auprès des familles, que les proches soient représentants légaux ou non.

En 2017, le questionnaire portait sur le CVS, le cadre de vie et le projet personnalisé et près de 60% des familles ont répondu.

L'analyse des réponses montre que les familles sont globalement satisfaites de l'accueil et de l'accompagnement qui est proposé à leur proche. Quelques commentaires font, toutefois, état de la vétusté dans les salles de bain du foyer de vie, ainsi que l'aspect « vieillot » des chambres et de la problématique des chambres doubles sur le FAM⁴¹.

Pour m'aider à réaliser un questionnaire sur la sénescence, je me suis inspirée du « Petit guide méthodologique de l'enquête », réalisé par l'université libre de Bruxelles, à l'intention de ses étudiants. Grâce à ses indications, j'ai pu cibler la population à questionner, les questions à poser et en analyser les résultats.

J'ai donc proposé un questionnaire sur le vieillissement et la fin de vie aux familles ayant des proches de plus de 60 ans, accueillis dans les établissements du Bois clair.

Pour compléter la vision de la famille sur le sujet, un questionnaire sensiblement identique a été proposé aux professionnels et j'ai également demandé à la psychologue d'organiser des groupes de paroles avec les résidents sur le sujet, sur le foyer de vie comme sur le FAM.

2.4.1 Auprès des familles et/ou représentants légaux

Il ressort de toutes les réponses au questionnaire que la vieillesse et la fin de vie sont des sujets extrêmement délicats à aborder lorsqu'on a un enfant en situation de handicap intellectuel. Les parents, ayant souvent dépassé eux-mêmes les 80 ans, projettent leur fin

⁴¹ Annexe XIV : Questionnaires aux familles et représentants légaux

de vie et celle de leur proche. Très peu d'entre eux ont déjà abordé le sujet de la fin de vie et la plupart ne connaissent pas les derniers textes concernant la loi Leonetti ou ne se sentent pas concernés.

Pour aucune famille, il n'est envisageable un départ en maison de retraite pour leur enfant. Aujourd'hui, ce qui ressort, c'est que les maisons de retraite ne sont pas adaptées car elles ne tiennent pas compte du handicap et de la complexité de l'accompagnement. D'autre part, certains résidents sont présents dans l'établissement depuis son ouverture et il est inimaginable, pour leur famille, de les obliger à quitter leurs amis et les lieux connus quand bien même pour que ce soit pour un rapprochement familial.

Les parents ont tous pu exprimer qu'ils espèrent que leur proche « partira » sereinement, dans son lieu de vie habituel, entouré des professionnels qui le connaissent pour pouvoir être à son écoute jusqu'au bout.

2.4.2 Après des résidents du foyer de vie et du FAM

La psychologue a organisé des groupes de paroles sur le thème du vieillissement : un sur le foyer de vie et un sur le FAM.

Sur le foyer de vie, les résidents interrogés avaient tous plus de 60 ans et pourtant, ils ont tous dit être jeunes. Être vieux, pour eux, c'est avoir des rides et des cheveux blancs, c'est marcher avec une canne et prendre des médicaments, c'est perdre la mémoire et devenir sourd, ce qui ne semble pas être leur cas ! Par contre, être vieux n'empêche pas de faire de nombreuses activités physiques, intellectuelles ou de loisirs, mais à plusieurs pour ne pas s'ennuyer.

Lorsqu'on leur a demandé s'ils aimeraient aller en maison de retraite, tous ont répondu que leur maison de retraite c'est le FAM et qu'un EHPAD ne leur conviendrait pas parce que ce n'est pas chez eux et qu'on aurait moins de temps à leur consacrer.

Sur le FAM, même constat, les résidents de plus de 60 ans interrogés, ne sont pas vieux. Ils disent que la vieillesse déforme les corps, qu'on ne peut plus aller faire de courses en ville et qu'il faut faire de la kinésithérapie. Les activités qui peuvent être pratiquées sont des temps calmes autour de jeux de société.

Les résidents disent qu'ils n'imaginent pas quitter leur lieu de vie parce qu'ils s'y sentent bien et qu'ils y ont leurs habitudes. Ils craignent les départs à l'hôpital car ce sont des lieux froids (« qui sentent l'éther ») et que certains résidents n'en sont pas revenus.

2.4.3 Auprès des professionnels

Le regard porté par les professionnels, sur le vieillissement des résidents est bien différent de celui des familles.

Pour la majorité, comme pour les familles et les résidents, il ne semble pas bien venu de proposer aux résidents, un changement de lieu de vie avec des orientations vers des EHPAD. Tous estiment que l'accompagnement proposé au Bois clair est bienveillant et surtout, qu'ils ont le temps pour accompagner, observer, aider les résidents qui vieillissent en fonction de leur complexité.

Les AES disent que les formations sur le vieillissement les aident à mieux comprendre et discerner le vieillissement de la pathologie initiale, mais qu'il manque dans la formation initiale, un regard croisé sur le handicap et le vieillissement.

Lorsqu'il est possible de discuter avec une personne, en fin de vie, de ses derniers souhaits, les équipes se sentent soulagées, car elles peuvent respecter ce qui leur a été demandé. La confiance des proches est un élément important dans l'accompagnement des derniers mois de vie.

Malgré cela, la fin de vie reste une difficulté pour beaucoup d'entre eux : ils ne se sentent pas toujours prêts et surtout, ils ont la crainte de passer à côté d'une souffrance, d'une demande, d'un soin de confort ... et les derniers instants sont toujours extrêmement difficiles. Ils estiment, en revanche, que le travail en pluridisciplinarité est essentiel pour accompagner la personne jusqu'à la fin, lorsque cela est possible. L'intervention de services extérieurs, de type soins palliatifs, est un plus, également, pour s'assurer de « bien faire ».

Ils ont également pu rapporter que le décès d'un résident, fait souvent rejallir chez les autres, de l'inquiétude pour leur propre avenir. Dans ces moments, une fois la douleur et la tristesse passée, Ils prennent le temps nécessaire pour échanger, rassurer et surtout préparer les résidents à vieillir !

Au regard des constats et du diagnostic ci-dessus, il semble évident que les établissements de l'association du Bois Clair répondent bien aux missions qui leur sont confiés par les financeurs. Toutefois, le vieillissement d'une partie des personnes accueillies est un nouveau paramètre dont il faut tenir compte. Il semble difficile aujourd'hui de proposer aux résidents vieillissants de quitter la résidence. C'est un travail au long court à réaliser auprès des personnes elles-mêmes mais également auprès de leur famille.

Directrice de ces établissements, il me paraît donc nécessaire de proposer une adaptation de notre fonctionnement et de nos organisations afin de mieux prendre en compte ce nouveau besoin de nos usagers.

Les établissements bénéficient de nombreux points forts qui vont m'aider à pouvoir faire des propositions d'amélioration du service rendu, tout en me conformant aux attentes

des pouvoirs publics en termes d'adaptation. La diversification des modes d'accueil, la recherche de partenaires extérieurs, l'adaptation du parcours de vie, sont autant de pistes de réflexion qui viendront étayer mes propositions.

Le travail à engager est à mettre en place en collaboration avec l'association gestionnaire des établissements tant dans la dimension financière et politique que morale. Les familles doivent être associées aux réflexions car elles sont impactées par le même phénomène.

Les résidents, engagés dans une démarche citoyenne, doivent également être entendus et consultés dans la mesure de leur possibilité et pas seulement via le CVS. La citoyenneté des personnes accompagnées, c'est respecter le choix d'être soigné et par qui, c'est respecter leur choix en termes de fin de vie et de mort, c'est leur permettre d'être acteur de leur quotidien autant que faire se peut.

Enfin, tout projet n'a de sens que s'il est réalisé en coopération et en association avec les équipes qui œuvrent au quotidien pour assurer le meilleur service aux personnes accueillies et qui sont amenées à voir l'évolution de façon bien plus prégnantes dans leurs accompagnements.

3 Vers un accompagnement bienveillant de la sénescence

Pouvoir proposer un accompagnement bienveillant, c'est prendre en compte dans toutes les dimensions de la vie quotidienne, le vieillissement, sans porter de jugement et sans s'apitoyer sur le temps qui passe et bouscule les vies.

Dans notre société, une grande majorité de nos anciens aspire à finir leur vie à l'endroit où ils ont leurs souvenirs, leurs habitudes, leurs connaissances. Déraciner une personne de son environnement familial, sans sa volonté ou sans l'avoir préparé, revient à la faire « mourir » un peu !

A la résidence du bois clair, les personnes accompagnées vieillissent paisiblement et les professionnels sont à l'écoute de chacun dans sa singularité et dans sa complexité.

Il me semble donc primordial que l'établissement s'adapte à l'usager plutôt que l'inverse.

Certes, les établissements de l'association n'ont pas vocation à être une maison de retraite, mais nous sommes un lieu de vie qui accompagne parfois les personnes jusqu'à la mort. La fin de vie est un moment particulier et il est important d'aider chacun à s'y préparer à sa façon et avec ses propres possibilités cognitives.

C'est pourquoi, malgré les limites et les contraintes qui sont les nôtres, il faut apporter du changement dans nos pratiques et faire évoluer l'offre de service pour répondre aux nouveaux besoins du public vieillissant, mais également aux objectifs des politiques publiques.

Dans cette troisième partie, je vais présenter le nouveau projet d'accompagnement, à destination des personnes vieillissantes, mais certains axes s'adressent, bien évidemment, à l'ensemble des résidents accueillis.

Dans la première partie je propose de décliner les cinq axes de développement qui sont les miens pour accompagner la sénescence dans les établissements. Pour chacun de ces axes, j'indiquerais l'échéance de la réalisation ou de la mise en place, ainsi que les acteurs du projet.

Dans la seconde partie, je présente le plan d'action me permettant de réaliser l'ensemble des axes du nouveau projet, dans quatre dimensions différentes : les travaux à engager avec l'association, au niveau architectural, au niveau des équipes de professionnels et avec les personnes accueillies.

Enfin, je propose quelques pistes de réflexion me permettant l'évaluation de la pertinence et de la réalisation du projet et son ajustement, si besoin.

3.1 Le nouveau projet

Accompagner la sénescence des personnes accueillies au foyer de vie et au FAM, m'oblige aujourd'hui, à adapter l'offre institutionnelle en termes de prestations et de pratiques.

Ces enjeux d'évolutions ne peuvent se faire sans un soutien et une forte collaboration de l'association gestionnaire. En effet, c'est l'association qui, par son projet associatif, donne les grandes lignes des orientations politiques des prochaines années. Association parentale, elle est parfois amenée à épauler les familles qui vieillissent et pour qui, l'avenir de leur proche est une réelle préoccupation. C'est la raison pour laquelle, en 2010, elle a proposé l'ouverture d'un FAM à destination des personnes en perte d'autonomie et vieillissantes du foyer de vie. A cette époque, cela correspondait au schéma départemental et l'association répondait à un manque de place en FAM.

Aujourd'hui, les politiques publiques souhaitent développer des accueils différenciés, des solutions alternatives tout en maintenant la qualité du service rendu.

Suite aux constats et aux enjeux décrits précédemment, il y a plusieurs domaines pour lesquels les établissements du Bois clair doivent faire évoluer les propositions et les modes de prise en charge.

Pour ce faire, je vais développer les différents modes d'accueil déjà mis en place par l'établissement, ou à venir, afin de mieux répondre aux attentes de chacun, tout en tenant compte de la complexité de nos infrastructures, qui fera également l'objet de réflexions

Dans le même temps, l'accès aux soins et à la santé est également un fondement de base de nos organisations et des politiques publiques. Je vais donc travailler sur la fluidité du parcours de soin et sa sécurité pour l'ensemble des résidents, qu'ils soient accueillis au foyer de vie au ou foyer médicalisé.

Pour chacun des éléments du projet proposé, je vais proposer la méthodologie sur laquelle je vais m'appuyer pour les mettre en place et l'échéance prévisible.

3.1.1 Création d'une unité spécifique pour les personnes vieillissantes et en perte d'autonomie, grâce à la création d'une unité d'accessibilité à l'autonomie.

Je constate aujourd'hui que la capacité d'accueil du FAM n'est pas suffisante, au regard de la grille démographique du foyer de vie. La dépendance s'installe, chez les plus âgés - mais pas seulement - et il faut adapter rapidement les organisations, afin de proposer un cadre sécurisé aux personnes accompagnées au foyer de vie.

Une demande de places de FAM, sur le foyer de vie, pourrait être une alternative à ce manque de places, mais cela ne correspond plus au schéma départemental actuel. Il faut donc, adapter, en interne, la prise en charge des personnes dépendantes du foyer de vie.

L'objectif de ce projet est double : libérer de la place dans les locaux actuels et du temps d'accompagnement pour pouvoir proposer à ces personnes toute la bienveillance et l'attention qui leur sont dues.

Afin de pouvoir mettre en place cet objectif, à moyen constant, mon projet est de créer parallèlement une unité pour les personnes autonomes et une unité pour les personnes dépendantes⁴².

Le principe sera de proposer aux personnes les plus autonomes, l'expérience de l'apprentissage de l'autonomie dans la vie quotidienne, d'abord en aménageant les studios internes, puis en les orientant vers des appartements de proximité, loués à un bailleur, si le résident en fait la demande et en a la possibilité. L'objet de mon travail de mémoire, n'a pas pour but de traiter de cet aspect mais cela impacte la nouvelle organisation que je propose. J'ai, d'ailleurs, déjà accompagné la création d'un tel service dans mes expériences professionnelles précédentes.

Grâce à la mise en place de ce nouveau service, je vais pouvoir procéder à la réorganisation des ressources humaines et à l'adaptation de l'habitat afin de proposer aux personnes dépendantes les services dont elles ont besoin.

Mode d'organisation :

Pilote du projet : Maryline Hublier

Co-pilote du projet : Chef de service du foyer de vie

Support : groupe ressource et comité de direction

Echéance : 2020

Indicateurs : modification des projets personnalisés, adaptation des locaux pour faciliter la prise en charge de la perte d'autonomie, mise en place du groupe autonome, modification des organisations de travail, satisfaction des personnes accueillies et de leur famille, prise de contact avec la communauté de commune, investissement des professionnels dans les nouveaux projets et participation aux temps d'information et de réunion

⁴² Annexe XV : Compte-rendu du groupe de travail sur le foyer de vie (2016)

3.1.2 Création d'un PASA sur le FAM.

Je souhaite également proposer, en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires, la création d'un pôle d'activités et de soins adaptés, sur le même mode que ceux qui ont été mis en place lors du plan Alzheimer de 2012-2018⁴³.

L'objectif d'une telle unité sera de proposer un accompagnement spécifique aux personnes du foyer de vie et du FAM, ayant des troubles modérés du comportement (sénilité, troubles cognitifs, ...). L'équipe, constituée d'AES et d'aides-soignants, proposera, sur des temps de journées, des activités collectives ou individuelles dans le but de limiter les troubles du comportement et de maintenir les liens sociaux, dans un espace dédié, sur le FAM.

Mode d'organisation :

Pilote du projet : Maryline Hublier

Co-pilote du projet : Chef de service du FAM

Support : groupe ressource et comité de direction

Echéance : 2019

Indicateurs : mise à jour régulière de la liste d'attente des admissions sur le FAM, modification des organisations de travail, propositions d'un planning d'activités adaptées, satisfaction des usagers, ...

3.1.3 Transformation des locaux pour mieux répondre aux besoins des résidents

Consciente que les locaux du foyer de vie ont besoin d'une réhabilitation, j'ai engagé l'association à réfléchir sur l'avenir des locaux. Des contacts ont été pris avec le bailleur social et le Conseil Départemental de l'Eure afin d'être dans une co-construction pour commencer à poser « les premières pierres » d'une réflexion qui va nous mener sur plusieurs années.

⁴³ PASA : Le pôle d'activités et de soins adaptés permet d'accueillir dans la journée les résidents ayant des troubles du comportement modérés. Des activités sociales et thérapeutiques leurs sont proposées dont les principales caractéristiques sont :

- l'accueil d'une population ciblée, la présence d'un personnel qualifié, formé, soutenu et ayant exprimé une volonté d'exercer auprès de ces malades, l'élaboration d'un projet adapté de soins et d'un projet de vie personnalisé, la participation des familles et des proches, la conception d'un environnement architectural adapté et identifié par rapport au reste de la structure. (<https://www.lesmaisonsderetraite.fr/alzheimer/pasa-uhr.htm>)

En attendant, un projet de plus grande ampleur, je vais devoir réaliser, en interne, la mise en sécurité des résidents les plus fragiles.

Je vais travailler en collaboration avec les personnels de maintenance ou les entreprises extérieures, afin de réaliser à coût maîtrisé, des travaux d'adaptation et de sécurisation.

Une partie des studios peut être rendue accessible grâce à des aides techniques et les circulations extérieures, aménagées pour faciliter et sécuriser les déplacements. Sur le FAM, les locaux étant déjà très accessibles, il s'agira de travailler essentiellement sur l'aménagement du couloir pour les personnes ayant des troubles cognitifs, ainsi que sur les chambres doubles et la chambre d'accueil temporaire. Le lieu destiné à accueillir le PASA devra également être aménagé.

Mode d'organisation :

Pilote du projet : Maryline Hublier

Co-pilote du projet : Equipe de direction

Support : groupe ressource

Echéance : 2018-2019-2020-2021

Indicateurs : diagramme de Gant des travaux à effectuer, aménagement des locaux pour accueillir les usagers du PASA, intégration des dépenses dans les différents budgets, ...

3.1.4 Création d'un pôle médical et paramédical global.

Le parcours de soin est un élément incontournable dans l'accompagnement des personnes accueillies et plus particulièrement pour les plus anciens. Les pathologies se complexifient parfois et il est nécessaire d'assurer un parcours de soin, médical et paramédical, suivi et cohérent.

C'est pourquoi, je souhaite mettre en place un pôle de soins global pour les deux établissements. La centralisation, en un seul lieu, de tous les éléments médicaux et paramédicaux pour les 94 résidents de l'établissement, va permettre un meilleur suivi et une meilleure coordination du parcours de soin.

Alors qu'actuellement, les infirmières se déplacent d'un établissement à l'autre pour trouver les dossiers médicaux, les traitements ou tout autre élément incontournable de la prise en charge. Le fait de regrouper l'ensemble de ces éléments va permettre de sécuriser le parcours de soin et de gagner en efficacité et en temps.

En concertation avec les équipes, je proposerais de redéployer quatre postes en renfort des deux postes d'infirmière (deux postes d'aides-soignants et deux postes d'AES)

pour faciliter l'accès aux soins et à la santé, sans fragiliser le travail quotidien auprès des résidents du foyer de vie et du FAM.

Mode d'organisation :

Pilote du projet : Maryline Hublier

Co-pilote du projet : Comité de direction

Support : groupe ressource et pôle de soins

Echéance : juin 2018-janvier 2019

Indicateurs : modification des organisations de travail, meilleur suivi des dossiers, efficience des accompagnements médicaux, ...

3.1.5 Travail en réseau : familles d'accueil, EHPAD.

Aujourd'hui il n'est pas possible de pouvoir prétendre apporter l'ensemble des réponses attendues en interne. Selon Philippe Dumoulin, « Le pairage est le réseau le plus couramment activé : pour résoudre une situation dont il ne maîtrise pas tous les tenants, un intervenant social va faire appel à un pair travaillant dans une institution voisine, également impliquée par cette situation à partir d'un autre mandat. Les deux partenaires vont croiser leurs compétences pour rechercher ensemble la meilleure solution »⁴⁴.

C'est pourquoi, je souhaite mettre en place ce type de travail dans les établissements du Bois Clair.

La vie en collectivité peut parfois être pesante pour certains, et plus particulièrement pour les personnes qui vieillissent. Afin de proposer également des temps de repos et de rupture avec la collectivité, je vais rencontrer la Maison Départementale des Personnes Handicapées et le Conseil Départemental de l'Eure, pour pouvoir constituer un réseau de familles d'accueil, prêtes à accueillir ponctuellement, ou plus régulièrement, des résidents ayant besoin de rompre avec l'institution, durant un temps donné. Le Conseil Départemental a d'ores et déjà proposé d'accompagner les structures dans cette démarche, lors d'un colloque, début 2018.

Dans le même esprit, je souhaite pouvoir créer des partenariats avec des EHPAD du secteur, afin de proposer aux résidents qui le souhaitent, d'intégrer un nouveau lieu de vie lorsque leur âge le leur permettra. En effet, pour certains, le handicap ne pose aucune difficulté supplémentaire dans l'accompagnement au vieillissement. Il est donc souhaitable de pouvoir les orienter vers des lieux de vie adaptés et spécialisés dans l'accompagnement

⁴⁴ Le travail en réseau et intervention sociale : Quand l'outil laisse sa place à l'humain, Entretien avec Philippe DUMOULIN, <https://www.lien-social.com/Le-travail-en-reseau-et-intervention-sociale>

à la sénescence. C'est d'ailleurs une action que je souhaite mettre en avant, dès l'entrée à la résidence : inviter les personnes accompagnées à choisir leur mode de vie en fonction de leurs besoins et de leurs possibilités plutôt que de faire un choix par défaut, pour toute leur vie.

Comme l'explique Philippe DUMOULIN, « Il est clair que toutes les situations ne peuvent être abordées à partir de ce type d'intervention. Certaines situations, ne sont pas favorables à la mise en œuvre immédiate d'une intervention de réseau. [] Sans interdire complètement ce type d'approche, ces situations nécessiteront un travail plus important et inscrit dans la durée de la part de l'intervenant social »⁴⁵

Je vais, à présent, proposer un plan d'action me permettant d'envisager la mise en œuvre de ce nouveau projet et en dessiner les contours de façon pratique et technique en fonction des différents interlocuteurs et acteurs de terrain.

Mode d'organisation :

Pilote du projet : Maryline Hublier

Co-pilote du projet : Comité de direction et qualitatif

Support : groupe ressource

Echéance : fin 2019

Indicateurs : prise de contact avec les EHPAD et le CD27, mise en place de visite en EHPAD, programmation de séjour en famille d'accueil, baisse des situations de conflits entre les résidents sur le foyer de vie, ...

3.2 Plan d'action

« Dans le secteur social et médico-social qui nous intéresse, ce sont les exigences réaffirmées des administrations de contrôle, l'évolution des lois et réglementations, la rationalisation budgétaire, la conformité à de bonnes pratiques ou la décentralisation, la stagnation économique, ou bien encore l'évolution des besoins et des attentes, les modifications de cultures et les mentalités, qui précipitent des changements. A leur tour, ces changements font surgir ici et là, des « conflits d'adaptation » avec les orientations, positions et stratégies des divers opérateurs, qu'il s'agisse des conseils d'administrations associatifs, des directions générales, des syndicats, des personnels, etc.... »⁴⁶

⁴⁵ DUMOULIN Philippe et al., Avril 2003, « Travailler en réseau, Méthodes et pratiques en intervention sociale », p136

⁴⁶ CHARLEUX François, LOUBAT Jean-René, 2017, 3^{ème} édition, « Motiver les équipes en travail social », ESF édition, p 142

Ma politique managériale est basée sur la communication et la participation. Toutefois, la mise en œuvre de mon projet ne s'applique et ne s'entend pas de la même façon que l'on soit administrateur, salarié ou résidents.

C'est la raison pour laquelle, j'ai souhaité proposer trois axes de travail : le premier avec l'association, qui est porteuse des valeurs et de la politique associative, le second avec les équipes de terrain, qui vivent quotidiennement le vieillissement des personnes, et enfin avec les résidents eux-mêmes, dans une dynamique de citoyenneté déjà engagée.

Dans le dernier axe de mon plan d'action, je m'attacherais à proposer l'adaptation des locaux en tenant compte des contraintes architecturales qui sont les nôtres aujourd'hui.

3.2.1 Au niveau associatif

La mission principale de l'association du Bois Clair est de proposer l'hébergement et l'accompagnement des personnes handicapées mentales en leur offrant une solution d'accueil dans un processus de parcours de vie.

Dans cette logique, il est nécessaire, au regard des politiques publiques actuelles ainsi que des contraintes budgétaires d'être en lien régulièrement avec les autorités de tarification et d'agrément.

Toutefois, il est important de situer le rôle de chacun :

« Rappelons tout d'abord que l'association est le fait de ses membres, qui ont choisi ce statut pour mettre en œuvre leur projet dit associatif. La démocratie associative s'exerce à ce niveau, elle peut convoquer d'autres parties prenantes, mais toujours sous le contrôle de l'assemblée générale. L'AG est souveraine, les administrateurs sont désignés par elle, et la présidence est choisie au sein du conseil, comme les autres fonctions électives. C'est le lieu de la **gouvernance** et de la représentation politique de l'organisme.[]

Pour organiser la mise en exécution du Projet associatif, il est souvent indispensable de rédiger un Projet stratégique, que la Direction aura à conduire et dont elle devra rendre compte. Elle devra aussi informer les administrateurs, bénévoles, des évolutions du contexte et de l'environnement pour leur permettre d'adapter le Projet associatif et l'action politique de défense des intérêts des bénéficiaires. C'est le niveau de la **dirigeance**. »⁴⁷

Mon rôle sera essentiel dans les orientations qui vont être prises par l'association mais c'est à moi, que sera confiée la responsabilité de la mise en application.

⁴⁷ ARTICULATION ENTRE LA GOUVERNANCE ASSOCIATIVE ET LA DIRIGEANCE, <https://www.dhcm.fr/gouvernance-associative-dirigeance/>

A) Relation avec les autorités de tarifications

Les propositions qui sont les miennes, correspondent au schéma départemental mais le soutien de l'association parentale doit être un plus dans le dialogue à engager.

En effet, la mise en place de nouveaux modes d'accueil doit être validée par les autorités compétentes. Il existe différents leviers qui peuvent nous permettre d'entrer en négociation.

Depuis l'ouverture du FAM, le Conseil Départemental finance 28 places mais l'ARS ne finance que 25 places. Chaque année, lors du budget, je demande à cette dernière de prendre en charge les trois places supplémentaires, mais jusqu'à présent, le budget n'a pas été revu. Aujourd'hui, en négociant l'intégration de ces trois places, dans le budget alloué, à moyen constant, cela aura comme impact de faire baisser le prix de journée. Il sera donc plus aisé de négocier la création du PASA et des appartements de proximité en montrant notre volonté de limiter les coûts et donc en proposant ces nouveaux services à moyens constants, au moins dans les premiers mois.

D'autre part, l'association du Bois Clair ne gère que deux établissements. Dans une vision stratégique, il pourrait être souhaitable de se rapprocher d'une association plus importante. Le conseil d'administration est composé de membres d'associations importantes dans les départements limitrophes. Il est tout à fait envisageable de négocier une fusion ou un groupement de coopération avec l'une de ces associations dans les prochaines années. Ainsi, l'association du Bois clair bénéficierait de fonctions logistiques et financières plus importantes sans perdre son identité. Une telle réflexion se conduit au niveau du conseil d'administration et je me ferais porteur de ce projet, car il est manifeste que les pouvoirs publics accordent une plus grande écoute aux grandes associations.

B) Modification du projet associatif

A l'occasion de la révision du projet associatif en 2019, je proposerais à l'association d'intégrer plus fortement la notion de parcours de vie des personnes accueillies afin de pouvoir proposer une diversification des modes d'accueil.

L'intégration d'un pôle autonomie, permettra à l'association d'œuvrer pour la reconnaissance pleine et entière de la qualité de citoyen pour les personnes accueillies. Tandis que dans le même temps, la création d'un PASA, répondra au besoin de prise en compte des particularités liées au vieillissement.

De même, le travail en partenariat avec des familles d'accueil ou des EHPAD du secteur élargira nos possibilités d'accompagnement et de suivi du parcours de vie.

Le projet associatif pourra également mettre l'accent sur l'accompagnement aux soins pour les personnes handicapées intellectuelles. Cette volonté de travailler avec des partenaires extérieurs (professionnels de santé, hôpitaux, ...) existe déjà dans l'actuel projet

associatif. L'un des axes de ce dernier, est de faire connaître le livre blanc de l'UNAPEI aux divers professionnels de santé avec lesquels nous travaillons actuellement. Toutefois, il manque la vision associative sur l'accompagnement à la fin de vie et à la mort, des personnes accompagnées et du soutien qui peut être apporté à leur proche.

C) Constitution de groupes de réflexion

Suite au constat réalisé à l'issue de l'analyse des réponses au questionnaire sur le vieillissement, auprès des familles, j'ai pu noter que certaines familles sont réticentes à aborder le sujet du vieillissement avec leur proche déficient. Ce qui ressortait des discussions que j'ai pu avoir avec certains parents, c'est qu'il est difficile de parler de la sénescence avec un proche surtout lorsqu'il a un handicap mental.

Il me semble donc important, de soumettre à l'association, l'idée d'organiser des groupes de réflexion sur différents thèmes tels que l'accompagnement aux soins, la fin de vie dans l'institution, les directives anticipées et la personne de confiance, ...

Bien sûr, l'établissement peut proposer de mettre à disposition des familles une salle de réunion afin de leur permettre de se retrouver autour de ces différents thèmes. Je peux également proposer des intervenants avec lesquels nous avons déjà travaillé lors de formation, mais il peut aussi s'agir de témoignage de professionnels ou de résidents qui ouvrent le débat.

3.2.2 Au niveau architectural

Les établissements du Bois Clair nécessitent des adaptations régulières sur le plan logistique et technique.

En effet, d'une part, les locaux du foyer de vie sont datés, d'autre part, sur le foyer de vie, comme sur le FAM, il y a nécessité d'adapter les lieux aux diverses dépendances s'installant progressivement.

Pour le FAM, les locaux ont été pensés pour répondre à un besoin de soins de proximité. Le bâtiment est fonctionnel mais il manque des aménagements pour les personnes en perte de repères spatio-temporels. Ces travaux peuvent être réalisés en interne par le personnel de maintenance, mais également dans le cadre d'activités éducatives réalisées avec les résidents. Un projet d'aménagement du couloir de circulation va être financé grâce aux dons reçus par l'association, afin de créer des univers bien distincts devant chaque espace de vie. Entre chaque espace, le traitement des surfaces au sol et des contrastes de couleurs va permettre aux personnes malvoyantes de mieux se repérer.

D'autre part, le FAM a été conçu avec trois chambres doubles. A l'ouverture, elles étaient prévues pour des couples. Malheureusement, comme je le disais précédemment,

elles obligent, depuis l'ouverture, des résidents célibataires à cohabiter. Il est donc nécessaire d'évaluer, en lien avec le bailleur social, la possibilité de séparer ces chambres pour en faire des chambres modulables, grâce à une cloison mobile séparant les deux espaces de vie privée. Ainsi, chacun aura son lieu de vie privatif.

Il est également à prendre en compte que certains revêtements de sols vont devoir être changé, car ils s'usent et il va être nécessaire de réfléchir à poser un matériau facilitant les déplacements des aides-techniques pour les résidents dépendants, tels que les lèves-personnes, verticalisateurs, et autres matériels à rouler. De la même façon, il est nécessaire qu'un professionnel puisse signaler dans quelle chambre il se trouve et que les résidents puissent appeler lorsqu'ils ont besoin d'aide dans leur salle de bain. L'installation de sonnettes et un système de « présence » sont à installer.

Enfin, pour la réalisation du PASA, la grande salle d'activités, située au rez-de-jardin pourra être aménagée pour recevoir un groupe de 5-6 personnes, à la journée, pour des activités adaptées. Cet espace bénéficie déjà d'une cuisine, et de sanitaires indépendants. Il s'agira simplement d'adapter le mobilier et de moduler les volumes.

Pour le foyer de vie, je souhaite engager l'association vers un projet de réhabilitation ou de reconstruction. Les enquêtes énergétiques et d'accessibilité, réalisées par le bailleur social, nous indique qu'il est nécessaire de mettre les bâtiments aux normes environnementales actuelles et d'adapter les locaux aux besoins à venir.

Ainsi, j'engagerais des réflexions avec l'association, en lien avec le bailleur et le financeur, sur la réalisation d'un tel projet, sachant que plusieurs pistes de travail pourront être explorées : réhabilitation du site par le bailleur actuel ou par un autre, achat du site par l'association et réalisation des travaux via un emprunt, reconstruction sur site ou sur un autre terrain.

Les scénarios sont divers et méritent d'être étudiés par tous les partenaires.

Le projet architectural de rénovation n'en est qu'aux balbutiements mais les besoins sont bien réels. J'ai donc la responsabilité de réaliser des adaptations de l'existant, à coûts maîtrisés, afin de répondre au besoin de mise en sécurité des résidents. En effet, la configuration du lieu montre que des risques de chutes ou de désorientation existent et doivent être pris en compte rapidement, pour la sécurité des personnes accueillies.

Afin de limiter les dangers et de sécuriser les lieux, autant que faire se peut, je vais proposer aux agents de maintenance, de réaliser des adaptations des installations actuelles, à l'aide d'un plan de travaux, à court et moyen termes (6 mois-18 mois). Aujourd'hui, je dois maîtriser les coûts de réparation ou d'adaptation dans l'attente des négociations sur le projet architectural avec les financeurs et l'association.

Pour faciliter les déplacements, il est urgent de sécuriser les allées de déambulation en délimitant les abords avec des bordurettes et en installant des mains-courantes extérieures. Un l'éclairage adapté et des lieux de repos avec des bancs pour les personnes fatigables compléteront le dispositif.

L'entrée des studios le nécessitant, pourra également profiter d'un traitement particulier grâce à la pose de seuils de porte adaptés pour faciliter l'accès. En revanche, l'intérieur des lieux de vie privée, ne pourra être que partiellement aménagé. Du matériel paramédical pourra être mis à disposition des résidents en ayant besoin et il sera possible de faire des adaptations dans la salle de bain (barres d'appui, WC réhaussés, ...). En revanche, il ne sera pas possible de toucher au bâti.

Enfin, en concertation avec les équipes éducatives, je vais également proposer l'aménagement des espaces de vie collective afin de limiter les nuisances sonores qui peuvent perturber les résidents âgés ou fatigués. Il est possible d'installer des claustras pour séparer les tables et créer des petits espaces, prévoir l'achat de fauteuils de repos plus confortables et plus pratiques que les canapés classiques,....Du matériel ergonomique pourra également venir simplifier l'accompagnement des résidents au quotidien :table à hauteur variable, chaises adaptées, ...

Toutes ces adaptations, aussi simples soient-elles, visent à assurer confort et sécurité aux résidents mais visent également à limiter les troubles musculo-squelettiques chez les professionnels en augmentant la qualité de vie au travail.

3.2.3 Au niveau des équipes de terrain

Le nouveau projet que je propose, s'appuie sur les constats réalisés par les salariés et doit être réalisé en concertation voire en collaboration avec les équipes pluridisciplinaires qui travaillent auprès de résidents à longueur d'année. Elles connaissent les particularités de l'accompagnement et ce sont les premières à être confrontées à la complexité de la prise en charge des personnes vieillissantes ou en perte d'autonomie. Dans cette perspective, ce ne sont pas seulement les équipes de proximité qu'il est important de consulter mais bien l'ensemble des salariés, de secrétaire d'accueil, à l'agent d'entretien en passant par la lingère ou l'agent de service intérieur.

L'ensemble des professionnels partagent le quotidien des personnes accueillies. Chacun, en fonction de son poste et de son activité, perçoit le résident différemment. Pour autant, tous les salariés sont amenés, à un moment donné, à proposer un accompagnement ou une aide aux résidents, c'est pourquoi, c'est l'affaire de tout le monde et que chacun doit mettre sa pierre à l'édifice.

Afin d'avoir une communication, la plus transparente possible, je compte informer régulièrement les instances représentatives du personnel de la mise en place des éléments du nouveau projet. Des réunions générales auront également lieu afin d'informer l'ensemble des salariés.

A) Amender le prochain projet d'établissement

L'accompagnement à la sénescence doit, dorénavant, faire partie des orientations mises en place et proposées dans les établissements. Il est donc important que cela devienne un enjeu d'accompagnement fort et important pour chacun.

Le projet d'établissement du foyer de vie va être réécrit dans les prochains mois. Les différents axes développés dans ce nouveau projet devront y être intégré afin d'engager l'ensemble des professionnels dans cette nouvelle démarche, en attendant la révision de celui du FAM

L'écriture des prochains projets d'établissements doit mettre en valeur comment nous accompagnons la singularité des personnes accueillies dans toutes les dimensions de la vie.

Il s'agira de mettre en avant les différentes possibilités d'accueil, en fonction des orientations de la MDPH : studio individuel classique, ou d'accessibilité à la vie autonome ouvrant la possibilité d'accéder à un appartement de droit commun avec un accompagnement approprié (en interne ou en partenariat avec une association de type SAVS), studio adapté à la déficience motrice, période de transition entre le foyer de vie et le FAM avec la création du PASA et l'accueil temporaire au FAM. En plus de cette diversité sur site, il sera également possible de proposer des séjours en famille d'accueil.

La procédure d'accueil et de sortie doit être actualisée également. Il s'agit d'acter que l'établissement, bien que proposant un éventail de solutions d'accueil, ne peut répondre à tout le monde et qu'il existe des partenaires auxquels nous passerons le relais si tel est le choix de la personne accueillie (ou de son représentant légal), ou si son état de santé ne nous permet pas un accueil sécurisé et adéquat dont il a besoin.

La dimension du soin sera également un élément important du nouvel accompagnement proposé, à mettre en avant dans le nouveau projet d'établissement du foyer de vie. Elle était seulement abordée dans le précédent. En effet, la création de nouveau service paramédical va permettre un suivi plus régulier et plus fluide du parcours de soin des résidents. Regroupant les deux infirmières du FAM et les deux AES du foyer de vie en charge des accompagnements aux soins et aux rendez-vous médicaux, il a pour objectif d'optimiser l'accompagnement médical des 94 résidents. En regroupant le personnel et les dossiers en un seul lieu (l'infirmerie du FAM), l'information est plus rapide, suivie et traitée dans les meilleurs délais. Les professionnels de santé externes ont un seul

interlocuteur et un suivi sécurisé. On limite la perte d'informations et les représentants légaux peuvent avoir des informations médicales par le personnel habilité à leur transmettre.

Cette nouvelle organisation du soin sera portée au nouveau contrat de séjour qui abordera également la dimension de vieillissement et de la fin de vie. Cette dimension n'a pas été traitée jusqu'à présent mais il est incontournable de l'aborder au regard de la longévité des personnes que nous accueillons et de la complexité des prises en charge.

Enfin, la question de la restauration doit également faire l'objet de réflexions et adaptations afin de mieux répondre aux besoins des plus anciens. En vieillissant, l'un de leur principal plaisir devient l'alimentation. Avec la perte de goût, la diminution de l'appétit, les difficultés de mastication, il faut travailler avec le prestataire, afin qu'il adapte le choix des menus ou les mets proposés aux particularités des bénéficiaires. Le manger-main⁴⁸ se développe mais pour le proposer dans l'établissement, il faut retravailler le cahier des charges avec la société de restauration en fonction des besoins et des attentes qui seront les nôtres dans les prochaines années.

L'ensemble de ces objectifs feront l'objet d'un plan de suivi de la qualité afin de pouvoir évaluer régulièrement, l'avancée de leur réalisation. D'ailleurs, plus la participation, des équipes pluridisciplinaires, sera importante lors des groupes de travail, meilleur sera le suivi et ainsi les choses pourront évoluer favorablement pour la qualité de l'accompagnement.

B) Mise en place d'un groupe d'éthique

Depuis plusieurs années, je mets en place sur le foyer d'accueil médicalisé des formations sur le vieillissement. Je m'aperçois aujourd'hui que ces formations sont bénéfiques mais qu'il est important que l'établissement puisse poser lui-même les contours de la bientraitance de personnes vieillissantes.

Je propose donc la création et la mise en place d'un groupe d'éthique. Ouvert à l'ensemble des salariés volontaires, l'objectif sera de réfléchir à divers sujets, en lien avec la sénescence afin d'acquérir une culture d'établissement.

⁴⁸ *Manger-main : Le manger-main s'adresse aux patients qui ont des problèmes de praxie, se caractérisant par une incapacité à réaliser un mouvement ou une série de mouvements. L'apraxie s'accompagne de problèmes moteurs qui rendent l'acte de découper puis porter un aliment à la bouche complexe voire impossible à réaliser (Edahiro et al., 2012).*

Le manger-main, finger food, permet alors de supprimer les couverts, de simplifier l'action de manger et ainsi de préserver l'autonomie du patient pour qui l'aide d'un tiers durant le repas n'est plus nécessairement aussi soutenue (Jean, 1997; LeClerc & Wells, 1998). Une perte d'autonomie étant corrélée à une perte de poids chez le sujet âgé souffrant de troubles cognitifs (Berkhout, Cools, & Van Houwelingen, 1998), le manger-main est une bonne solution pour lutter contre la dénutrition.

Sous la responsabilité du psychologue, différents thèmes seront abordés et analysés afin d'en tirer une pratique collective, en s'appuyant sur les recommandations des bonnes pratiques de la HAS (ANESM).

Ainsi, l'accompagnement dans les derniers instants de la vie ou le travail de deuil pourront être abordés. Mais, bien avant cela, la question des rythmes de vie, des soins de confort ou l'approche des confessions et des rites pourront également être traités. Des intervenants extérieurs pourront également intervenir sur certains sujets afin d'apporter un éclairage sociologique ou déontologique approprié.

C'est dans cet esprit, que j'ai engagé les équipes sur un travail de réflexion avec les professionnels paramédicaux intervenants déjà dans l'établissement sur les risques de chutes et les risques de fausses routes. C'est pour le groupe, l'occasion de questionner ses pratiques et de savoir agir et réagir face à d'éventuelles situations d'urgence.

Tous ces temps de réflexion seront complétés autant que cela sera possible par des formations professionnelles.

C) Formation professionnelle

Pour une bonne prise en compte du vieillissement des personnes que nous accompagnons, ma politique a toujours été, la mise en place d'un plan de formation axé sur les formations collectives internes. Ainsi, jusqu'à présent, de nombreux professionnels ont pu bénéficier de sessions sur le vieillissement, le rôle du référent et la rédaction du projet personnalisé, ...

Je souhaite poursuivre ce type de formations afin de permettre à un maximum de salariés d'avoir une pratique commune et créer une émulation autour de cette problématique. Il ressort d'ailleurs des entretiens individuels professionnels que c'est un sujet qui intéresse de nombreuses personnes.

Les prochains plans de formation, réalisés en concertation avec les différents chefs de service, tiendront compte de ces demandes. Ils seront proposés à l'ensemble des salariés, quelle que soit leur fonction dans l'établissement. La pluridisciplinarité de ces temps d'échanges permet à chacun de mieux comprendre le rôle de l'autre et d'éviter les jugements de valeur et les critiques.

Plusieurs axes me semblent intéressants à développer. Dans un premier temps, une formation sur le vieillissement du sujet déficient intellectuel me semble être le meilleur moyen pour développer une culture commune. Ce type de formation ira questionner le vieillissement pathologique mais également la vie sociale, affective et sexuelle, ... L'ensemble de ces différentes dimensions doit permettre aux équipes de continuer à proposer des activités, sorties, accompagnements individualisés en adéquation avec les

problématiques repérées chez les résidents. Sur le foyer de vie, c'est un premier pas vers une réflexion globale.

Pour le FAM, des formations sur le vieillissement et la fin de vie ont déjà eu lieu, elles sont à poursuivre mais je souhaite engager l'établissement dans une démarche d'Humanitude. Il s'agit d'un label de bientraitance créé par des professionnels engagés qui garantit la qualité du prendre soin à travers 3 piliers relationnels, le regard, la parole et le toucher et un pilier identitaire, la verticalité⁴⁹.

Je souhaite également qu'une majorité de professionnels accèdent à une formation aux premiers secours et sur les gestes et postures. La première pour pouvoir agir vite, lorsqu'un résident présente des troubles inquiétants, la seconde pour limiter les mauvais positionnements dans l'accompagnement quotidien des résidents.

Enfin, je souhaite poursuivre les groupes d'analyses de pratiques professionnelles qui existent déjà dans l'établissement. Actuellement, ces groupes fonctionnent depuis plusieurs années et sont composés de salariés du foyer de vie et du FAM. Partager ses pratiques est une vraie richesse mais il peut être intéressant de les partager avec des collègues d'autres établissements. C'est pourquoi, je vais proposer à des collègues directeurs, de mettre en place des groupes inter-établissements.

D) Organisation des ressources humaines

Le projet que je compte développer nécessite la mise en place d'une nouvelle organisation des ressources humaines. Il va être nécessaire de redéployer une partie du personnel et / ou de leur confier de nouvelles missions.

Le premier changement que je compte mettre en place est le rapprochement du pôle santé du foyer de vie et de l'infirmierie du FAM. Après consultation avec les chefs de services et les professionnels concernés, je propose de centraliser l'ensemble des données médicales et paramédicales sur le FAM et de créer un pôle de soins avec les quatre professionnels déjà rattachés à ces services : les deux infirmières du FAM et les deux AES du foyer de vie, déjà détachées pour les suivis et rendez-vous médicaux de l'établissement. Cela simplifiera également les visites des médecins généralistes ou spécialisés qui interviennent auprès des résidents des deux établissements. C'est le cas pour le médecin généraliste, le médecin psychiatre, le pédicure et le kinésithérapeute.

⁴⁹ Humanitude : L'**Humanitude** s'intéresse aux liens qui permettent aux humains de se rencontrer quel que soit leur état, leur statut. Le maintien de ces liens s'appuie sur trois piliers relationnels : le regard, la parole, le toucher et un pilier identitaire, la verticalité

Ces quatre piliers constituent les bases incontournables, vitales des relations positives tout au long de notre vie.

En redéfinissant ce qu'est un soignant, ce qu'est la notion de personne et de personne aidée, l'**Humanitude** permet de professionnaliser au travers de 150 nouvelles techniques de prendre soi, un véritable accompagnement dans la **bientraitance**.

L'alourdissement de l'accompagnement aux soins de nursing sur le FAM, m'oblige à adapter également, rapidement le fonctionnement des organisations du personnel du FAM. Les équipes expriment leur fatigue, depuis quelques mois, concernant les accompagnements du matin qui s'alourdissent. Or, il se trouve que dans l'organisation actuelle, la mission des aides-soignants n'est pas clairement identifiée et nécessite d'être redéfinie afin de répondre aux nouveaux besoins des résidents les plus dépendants. Je propose donc de modifier les plannings du personnel éducatif afin de positionner les deux aides-soignants sur des missions spécifiques en lien avec les prises en charge du matin pour décharger les collègues AES des soins spécialisés. Dans un second temps, je souhaite les mobiliser sur le nouveau pôle d'activités et de soins adaptés. Le fonctionnement du PASA nécessite la présence en journée, de personnel détaché. Les aides-soignants, une fois les accompagnements du matin terminés, pourront proposer aux résidents du foyer de vie, un accueil à la journée dans un espace dédié, sur le FAM, avec la proximité du pôle de soins, en cas de besoin.

Pour le foyer de vie, l'accueil de quelques résidents, sur le FAM, va permettre de réfléchir à une nouvelle organisation également.

Mon souhait de créer une unité mixte, personnes autonomes / personnes dépendantes, ainsi que le PASA sur le FAM, doit me permettre de revoir les organisations pour que les professionnels puissent assurer les accompagnements spécifiques, le matin, des plus dépendants et accompagner les plus autonomes le reste de la journée. Une seule unité sera concernée par cette nouvelle organisation, soit six professionnels. Toutefois, les équipes d'AES sont amenés à changer régulièrement d'unités et ce service restera concerné par ces changements.

Ces changements d'organisation vont, bien sûr, impacter tous les autres services et les salariés seront informés et consultés à chaque fois que cela sera nécessaire. Le travail des chefs de service sera de mettre en avant la politique de bientraitance qui est la nôtre afin de faire accepter ces nouvelles propositions, qui sont toujours sources de réticences et d'appréhension de la part des salariés.

E) Partenariats extérieurs

L'évolution de la population de l'établissement me demande d'adapter les prises en charge internes afin de mieux répondre aux besoins internes mais un établissement ne peut pas, à lui seul résoudre toutes les difficultés. Le travail en réseau et en partenariat est important pour ne pas dire essentiel également dans la réussite d'un tel projet. Mais, pour travailler en partenariat, il faut se mettre d'accord sur ce que l'on veut faire ensemble. « Il faut aussi s'entendre sur les conditions de ce travail : qu'est-ce que l'on entend (et que l'on sous-entend) lorsqu'on parle de « partenaires », de « partenariat », etc. S'ils ne construisent

pas des références communes, les « partenaires » potentiels risquent fort de passer l'un à côté de l'autre sans s'être vus ni compris »⁵⁰.

Le livre blanc de l'UNAPEI insiste sur les liens à tisser avec les partenaires de santé situés sur le territoire et avec lesquels les établissements sont amenés à travailler.

« Une prise de conscience des carences en matière de santé pour les personnes handicapées mentales et toutes celles dont la déficience principale est intellectuelle a émergé ces dernières années. Si des progrès ont pu être réalisés, il existe encore de grandes difficultés pour leur permettre d'accéder à un parcours de santé de qualité, pour privilégier leur participation aux actions de santé les concernant... éléments fondamentaux de reconnaissance de leur pleine citoyenneté. Les questions médicales prennent pour les personnes handicapées une place de plus en plus importante, en particulier en raison de l'allongement de leur durée de vie, des retards de soins et des surhandicaps qui en découlent. Les ruptures dans le parcours de santé sont fréquentes en raison d'une offre de soins insuffisante, qualitative et quantitative, aggravée par le manque de liens entre les acteurs de la santé (sanitaires et médico-sociaux) et par leur méconnaissance des différentes structures »⁵¹.

C'est pourquoi, il me semble important d'instaurer un dialogue avec les partenaires médicaux avec lesquels nous travaillons régulièrement. Des contacts ont déjà été pris précédemment avec les hôpitaux d'Evreux et de Dreux, les plus proches. A ce jour, les contacts établis n'ont pas donné satisfaction. Je pense donc renouveler ces propositions afin de pouvoir mettre en place une convention entre l'établissement et les hôpitaux. L'objectif est de clarifier les engagements réciproques afin de faciliter le parcours de soins des personnes accueillies, aussi bien dans les services de soins que lors d'hospitalisations aux urgences. Anticiper les situations d'urgence, c'est simplifier la prise en charge pour les uns comme pour les autres.

Ce partenariat doit se poursuivre également, autant que faire se peut, lors des retours en établissement. Les longs séjours en milieu hospitalier peuvent être anxiogènes pour les personnes souffrant de troubles du comportement. La mise en place d'une convention avec un service d'hospitalisation à domicile permet au malade de retrouver son lieu de vie plus rapidement et simplifier l'accompagnement aux soins quotidiens (toilette, repas, ...) Les AES connaissent mieux les besoins et sont donc plus à l'aise pour réaliser ces actes.

Leurs observations sont également nécessaires dans l'évolution de l'autonomie, qui survient parfois. Dans ce cas, elles vont faire un constat mais ne sauront pas toujours quoi proposer pour améliorer le quotidien du résident. C'est pourquoi, j'ai proposé à un hôpital de rééducation fonctionnelle, qui a mis en place une équipe mobile de professionnels

⁵⁰ DHUME Fabrice, Du travail social au travail ensemble - Le partenariat dans le champ des politiques sociales, Ed. ASH, 2001, 206 p.

⁵¹ Livre Blanc : UNAPEI, pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales, juin 2013

paramédicaux, de signer une convention de partenariat afin de faire intervenir, dans l'établissement, un ergothérapeute et un psychomotricien pouvant apporter des solutions d'adaptations aux résidents en ayant besoin.

Enfin, lorsque la fin de vie est proche, les équipes ont souvent beaucoup de doute, d'appréhensions, d'incertitudes sur leur accompagnement. Une convention avec un service de soins palliatifs, viendra rassurer les équipes. Un psychologue et un infirmier peuvent intervenir pour proposer des soins de confort au malade, rassurer et conseiller les équipes mais aussi proposer des rencontres avec les résidents qui entourent la personne en fin de vie.

3.2.4 Au niveau des résidents

Les établissements de l'association s'engagent pour l'accessibilité à la citoyenneté des personnes accueillies. Pour cela, il est nécessaire de les associer dans les domaines de la vie les concernant.

Depuis plusieurs années, les résidents sont sensibilisés à la vie affective et sexuelle, au vote citoyen, à l'autoreprésentation, Un court métrage a d'ailleurs été réalisé dans l'établissement afin d'expliquer comment ils votent lors des élections du CVS.

Aujourd'hui, je souhaite poursuivre le travail engagé en associant, autant que cela sera possible, les résidents dans l'accompagnement à la sénescence et à la fin de vie.

A) Réviser les projets personnalisés

Les projets personnalisés sont réalisés par les équipes éducatives et plus particulièrement par le référent de projet. Les résidents sont associés à différents moments de la réalisation de ce projet. Ils sont consultés pour connaître leurs souhaits en termes d'activités et de sorties, mais également pour le questionnement de leurs organisations quotidiennes. Les représentants légaux et les familles peuvent être également associés à la réalisation du projet personnalisé, si le résident le désire. Lors de la réunion de projet, le résident est invité à relire et compléter le document qui lui est ensuite remis en langage facile à lire et à comprendre.

Je souhaite que lors de la réalisation des projets, soit abordé, dès que cela sera possible et en fonction des capacités cognitives des résidents, les domaines qui entrent dans l'accompagnement au vieillissement.

En effet, plus tôt les personnes accueillies auront des informations sur la façon dont on les accompagne lorsqu'ils vieillissent, moins ils auront d'appréhensions et de craintes de vieillir et de devoir être hospitalisé, voire même de devoir quitter l'établissement. Le

parcours de soin doit également faire l'objet d'explications et d'une sensibilisation. Chacun a droit à une information claire sur sa santé et les soins qui lui sont prodigués.

Il est important également que l'ensemble des résidents soient sensibilisés au vieillissement. Les professionnels devront mettre en place des actions leur permettant de mieux comprendre ce qui change avec l'âge, les activités qu'ils peuvent faire et celles à éviter.

Sur le FAM, à chaque fois qu'une réunion de projet a lieu, il est demandé au résident ou à son représentant légal, s'il possède un contrat obsèques et s'il a des souhaits particuliers concernant cette période de sa vie. Il est souhaitable que ces désirs soient consignés dans le dossier du résident, ainsi en cas d'appel au service des urgences, nous pouvons informer les médecins du suivi à mettre en place.

B) Mise en place de groupes de paroles

Pour aider les personnes accueillies à mieux comprendre ce qu'est le vieillissement et la sénescence, je souhaite que la psychologue des établissements propose régulièrement des groupes de paroles afin de les aider à verbaliser les questions qu'ils peuvent se poser sur eux-mêmes ou sur leurs pairs.

En utilisant des pictogrammes ou le langage facile à lire et à comprendre, il est possible d'aider les résidents à mieux appréhender les soins, les hospitalisations, la fin de vie et la mort. Pour certains, il est même possible d'aborder la désignation de la personne de confiance en concertation avec le représentant légal.

3.3 Evaluation

L'évaluation vise à prendre du recul, à émettre un constat sur une situation, et à prendre des décisions, au regard des objectifs de départ et des finalités de l'action.

Evaluer, c'est mesurer le chemin parcouru, la progression, afin de mettre en cohérence le projet, de le réajuster si besoin.

C'est pourquoi, la mise en œuvre de ce plan d'action se déploiera sur plusieurs mois, voire plusieurs années. En effet, certains éléments sont déjà réalisés ou sont en cours de réalisation depuis plusieurs mois, je pense plus particulièrement au plan de formation ou aux partenariats avec les services de santé et de soins. D'autres, en revanche, nécessiteront du temps pour la réalisation et la mise en place.

L'évaluation est un outil au service de la démarche de progrès qui s'inscrit dans un souci d'amélioration continue de nos actions. C'est aussi un outil de clarification et de valorisation auprès des partenaires

Les projets d'établissement et associatifs viendront bientôt décliner les actions proposées et un plan d'amélioration de la qualité nous permettra d'en évaluer l'avancée. Des réunions de suivi seront mises en place tous les six mois afin de valider l'avancée des projets et les adaptations à envisager, si besoin. Cette méthode d'évaluation s'inscrit dans une perspective de confiance qui vise à augmenter la qualité des projets dans une démarche participative de tous les acteurs.

Néanmoins, il ne faut pas oublier que l'évaluation est partielle : on ne définit toujours qu'un ou plusieurs axes, qui ne sont qu'une partie du projet global. Elle est souvent relative : ses conclusions ne sont jamais valides dans l'absolu mais en rapport avec des choix et des hypothèses de départ.

Les chefs de service auront donc la charge de mettre en place et suivre, sur le terrain, les organisations et difficultés rencontrées. La communication ascendante sera nécessaire pour ajuster les finalités.

Enfin, l'évolution du projet de construction sera également un élément important d'évaluation de la prise en compte de nos nouveaux besoins.

Conclusion

Comme on a pu le constater tout au long de ce travail, le vieillissement des personnes handicapées est une difficulté pour les établissements aujourd'hui. La résidence du Bois Clair, avec ses deux établissements, ne fait pas exception à la règle et l'accompagnement de ce public vieillissant reste une spécificité qu'il faut développer.

Non pas, qu'il ne faille pas passer le relais. Mais on s'aperçoit, que, si pour certains, un changement de lieu de vie ne poserait pas de problèmes, pour d'autres, en revanche, le changement peut être impossible à comprendre et à accepter.

C'est donc aux établissements, d'adapter et de diversifier les modes de vie en s'adaptant aux spécificités de la sénescence.

L'allongement de la durée de vie et l'accroissement de la qualité des soins aux seniors, fait que notre société doit sans cesse s'adapter et répondre à la silver-économie qui sera de plus en plus importante dans les prochaines décennies. Dans le domaine sanitaire et médico-social, ce sont non seulement les professionnels qu'il faut former mais également les structures et modalités d'accueil et d'accompagnement qu'il faut renouveler et pour lesquels il faut innover.

A la résidence du Bois Clair, j'aimerais que cette particularité du public, n'en soit pas une ! L'inclusion dans la société des personnes handicapées, c'est faire qu'elles ne se sentent pas à part. Je souhaite que le foyer de vie et le FAM proposent un habitat et une prise en charge inclusive, aux personnes âgées.

Il faut que nos pratiques s'adaptent progressivement et que l'accompagnement proposé tienne aussi bien compte des plus jeunes que des plus anciens.

Ces changements ne peuvent se faire qu'avec le soutien des pouvoirs publics et des associations gestionnaires qui œuvrent au quotidien pour cette reconnaissance.

Selon Pierre-Henri Tavoillot, président du Collège de philosophie à Paris IV : « Dans les sociétés traditionnelles, réussir sa vie consistait à être proche du passé : celui qui détenait le « faire comme on a toujours fait » avait le pouvoir. Ce n'était cependant pas la vieillesse qui était ainsi valorisée, mais plutôt la sagesse : on se désintéressait de l'individu vieux, dont on ne s'occupait pas beaucoup. Jamais, au contraire, on n'en a pris autant soin que dans notre société : il faut le souligner, les plans actuels de prise en charge respectent les personnes âgées, et ceci, toutes options politiques confondues.

Vieillir, cela s'apprend ?

Aujourd'hui, c'est une nouveauté absolue, la vieillesse est une quasi-certitude, et elle sera longue. Il faut donc désormais apprendre à bien vieillir, ce qui ne va pas de soi. Être

responsable de sa vieillesse, pour ne pas en faire porter la charge à ses descendants, à son entourage ».

Il reste du chemin à parcourir, le défi est grand mais le challenge en vaut la peine.
A suivre donc

Bibliographie

Articles périodiques

- VARINI E., septembre 2017, « Replacer l'humain au centre », Actualités sociales hebdomadaires, n°3025, pp.22-22.
- SKRZYPCZAK A., « Une fin de vie invisible ? Rapport onfv 2013 », Jusqu'à la mort accompagner la vie 2015/1, n°120, pp. 103-112.
- GRONDIN F., « accompagnement des personnes en situation de handicap en fin de vie en institution », Jusqu'à la mort accompagner la vie 2015/1, n°120, pp.37-46.
- JULIEN D., « Accompagner la vie jusqu'au bout de la vie en maison d'accueil spécialisé ou foyer de vie », Jusqu'à la mort accompagner la vie 2015/1, n°120, pp.17-24.
- HELFTER C., novembre 2016, « Plateformes de services : Une (r)évolution des postures et des pratiques », Actualités sociales hebdomadaires, n°2983, pp.20-23.
- VARINI E., juillet 2016, « Accompagnement de la fin de vie : En parler avant », Actualités sociales hebdomadaires, n°2969, pp.32-34.

Ouvrages, monographies

- LEONETTI Jean., Novembre 2008, « A la lumière du crépuscule », Paris : Editions Michalon, 142p.
- LEFEVRE Patrick, 4^{ème} édition, Mai 2016, « Le guide du directeur en action sociale et médico-sociale », Editions DUNOD,416p.
- MINTZBERG Henry, Edition nouvelle, Décembre 2003,« Le Management : Voyage au centre des organisations », 570 p.
- CROZIER Michel et FRIEDBERG Erhard, Edition : Points, Avril 2014, « L'Acteur et le système. Les Contraintes de l'action collective », 512 p.
- ANESM, Mars 2015, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, L'adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, Condé-sur-Noireau, 144p.
- DUMOULIN Philippe et al., Avril 2003,«Travailler en réseau, Méthodes et pratiques en intervention sociale », Edition DUNOD, 267p.
- DHUME Fabrice, 2001, Du travail social au travail ensemble - Le partenariat dans le champ des politiques sociales, Ed. ASH, 206 p
- BERTHIER Nicole, mars 2016, Les techniques d'enquête en sciences sociales - Méthodes et exercices corrigés, Edition : Armand Colin, 4e éd, 352 p.

- ANESM, Mars 2015, RBPP, Synthèse Adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, Condé-sur-Noireau, 4p.
- ANESM, décembre 2013, Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, Qualité de vie en MAS-FAM (volet 2), Saint-Denis, p 19.
- CHARLEUX François, LOUBAT Jean-René, 2017, 3^{ème} édition, « Motiver les équipes en travail social », ESF édition,175p.
- ZRIBI G., 4^{ème} édition, Octobre 2017, Le vieillissement des personnes handicapées mentales, Presses de l'EHESP, Mayenne, 174p.

Thèse

- AZEMA B., MARTINEZ N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs : éléments pour une prospective. Rapport d'étude pour la DREES. Montpellier : CREA Languedoc-Roussillon, 2003.
- Rapport d'étude : Dr MANGENEY Katia, Les personnes handicapées vieillissantes : indicateurs médicaux et psycho-sociaux du vieillissement (Etude du vieillissement dans les FAM en région Alsace), Avril 2014, visité le 08/06/2018, disponible sur : http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapports/indicateurs_medicaux_et_psychosociaux_phv_rapport_avril_2014_dr_mangeneey.pdf
- Livre Blanc : UNAPEI, pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales, juin 2013.
- Université Libre de Bruxelles, Petit guide de méthodologie de l'enquête,31 p.

Congrès, conférence

- QUERAL N., « Avancée en âge et prise en charge des adultes en situation de handicap - Niveau 1 »,in GERFI+, formation du 14 au 17 novembre 2016, 19p.

Loi, décret, circulaire

- Journal officiel de l'Union Européenne, 20/10/2012, CHARTE DES DROITS FONDAMENTAUX DE L'UNION EUROPÉENNE, 2012/C 326/02
- JORF n°0028 du 3 février 2016, texte n° 1, LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie
- Loi n°2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale,
- Loi 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé,
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 sur l'égalité des chances et l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées,

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti,
- Loi 2007-308 du 05 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs,
- Loi 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires,
- Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier,
- Circulaire interministérielle n° DGCS/DGS/2012/118 du 15 mars 2012 relative à la mise en œuvre du programme national de prévention des infections dans le secteur médico-social 2011/2013
- ANESM : adaptation de l'intervention auprès des personnes handicapées vieillissantes, qualité de vie en MAS/FAM, ...
- Loi de janvier 2016, portant sur l'adaptation de la société au vieillissement.
- Code de l'Action Sociale et des Familles.
- Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées
- Communication de la Commission du 15 novembre 2010 intitulée "Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé"
- Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées - Commission européenne
- Schéma Social Unique départemental.

Site internet

- Dictionnaire LAROUSSE, [visité le 10/10/2017], disponible sur internet : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vieillessement/81927>
- La résidence du bois clair, projet associatif, disponible sur : <http://www.laresidenceduboisclair.fr/137+projet-associatif.html>
- OMS, disponible sur internet : OMS, <https://informations.handicap.fr/art-definition-classification-handicap-cih-oms-874-6029.php>
- ROY P.A., Danielle ... au si beau regard [visité le 10.12.2017], disponible sur Internet : <http://deficience-et-vieillessement.org>
- SAVARD M.C., LAMOTHE N., Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer [visité le 20.12.2017], disponible sur le Internet : https://www.aqis-iqdi.qc.ca/docs/Documentation/DI_maladie_Alzheimer.pdf
- PLANTIVE C., Vieillir avec une trisomie 21 : oui, mais comment ? [visité le 10.12.2017], disponible sur Internet : <https://informations.handicap.fr/art-journee-trisomie-vieillesse-853-7589.php>

- Articulation entre la gouvernance associative et la dirigeance, [visité le 06.07.2018], disponible sur internet : <https://www.dhcm.fr/gouvernance-associative-dirigeance/>
- CCAH, Les différents types de handicap [visité le 30.12.2017], disponible sur Internet : <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
- VIE PUBLIQUE, AU CŒUR DU DEBAT PUBLIQUE, La politique du handicap, chronologie [visité le 15 mars 2018], disponible sur : <http://www.vie-publique.fr/politiques-publiques/politique-handicap/chronologie>
- UNAPEI, pour une société inclusive et solidaire, une histoire d'innovation [visité le 10 février 2018], disponible sur : <http://www.unapei.org/Une-histoire-d-innovations.html>
- Le handicap c'est quoi ?, [visité le 16 mai 2018], disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-definition-du-handicap-874-6028.php>
- CNSA, 2017 : Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie, [visité le 31/05/2018], disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/17-09_cnsa_chiffrescles_2017_exe2_bd.pdf
- OCIRP, les chiffres clés du handicap en France, [visité le 31/05/2018], disponible sur : <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france>
- GRAINE, Evaluation : évaluer, pourquoi et comment ?, [visité le 06/06/2018], disponible sur : <http://graine-auvergne-rhone-alpes.org/index.php/reperes-pour-monter-un-projet/evaluation.html>
- ETRE Handicap, Grand angle sur l'Union européenne et les personnes handicapées, [visité le 4/06/2018], disponible sur : https://www.handicap.fr/contenu/id515_institutions_grand_angle_sur_ph.pdf
- Gérologie en institution ... comme à domicile, Le grenier à texte, Le vieillissement physiologique ou sénescence, Dr Lucien MIAS, [visité le 08/06/2018], disponible sur : <http://papidoc.chic-cm.fr/index.htm>
- L'accompagnement : une fonction du travail social, Cristina DE ROBERTIS, [visité le 10/09/2018], disponible sur : <http://www.travail-social.com/L-accompagnement-une-fonction-du>
- Le travail en réseau et intervention sociale : Quand l'outil laisse sa place à l'humain, Entretien avec Philippe DUMOULIN, [visité le 25/08/2018], disponible sur : <https://www.lien-social.com/Le-travail-en-reseau-et-intervention-sociale>

Liste des annexes

- Annexe I :Convention quadripartite
- Annexe II : Statistiques pathologies FV/FAM
- Annexe III : Tableau des régimes alimentaires FV/FAM
Extrait d'un projet personnalisé du foyer de vie, anonymisé
- Annexe IV : Courrier d'un parent, joint à l'enquête sur le vieillissement
- Annexe V : Extrait du rapport d'activités du foyer de vie 2017
- Annexe VI : Plan du site
- Annexe VII : Autorisation CROSMS
- Annexe VIII : Extrait du compte-rendu d'une réunion de service du FAM
- Annexe IX : Compte-rendu de l'intervention de l'ergothérapeute de l'unité mobile de l'Hôpital de La Musse
- Annexe X : Extrait du rapport d'activités du FAM 2017
- Annexe XI : Extrait du tableau des chutes des résidents sur le FAM entre 2015 et 2017, réalisé par le kinésithérapeute
- Annexe XII : Statistiques du personnel sur le FAM et le foyer de vie entre 2014 et 2016
- Annexe XIII : Organigramme général
- Annexe XIV : Questionnaires aux familles et représentants légaux
- Annexe XV : Compte-rendu du groupe de travail sur le foyer de vie (2016)
- Annexe XVI : SWOT

Annexe I
Convention quadripartite

088/1005
COPIE

DÉPARTEMENT DES HAUTS DE SEINE
Bureau de l'Enregistrement des Actes Administratifs
Enregistrement N° D 98/1005
Transmission Commissaire 16 DEC. 1988
de la République
Accusé réception N° 435 16 DEC. 1988

CONVENTION

ENTRE :

Le DÉPARTEMENT DE L'EURE, représenté par le PRÉSIDENT du CONSEIL GENERAL, après délibération du 11 juillet 1988

Le DÉPARTEMENT DE PARIS, représenté par le PRÉSIDENT du CONSEIL de PARIS siégeant en formation de CONSEIL GENERAL, après délibération du Conseil en date du 28 septembre 1987.

Le DÉPARTEMENT de SEINE-MARITIME, représenté par le PRÉSIDENT DU CONSEIL GENERAL, après délibération du bureau en date du 30 juin 1986.

Le DÉPARTEMENT DES HAUTS-DE-SEINE, représenté par le PRÉSIDENT DU CONSEIL GENERAL, après délibération du 04 NOV. 1988

Il est convenu ce qui suit :

Article premier : Conformément à l'article 26 de la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 relative aux Institutions Sociales et Médico-Sociales, complété par l'article 13 de la loi n° 86.1308 du 29 décembre 1986 portant adaptation du régime administratif et financier de la Ville de Paris, le pouvoir de tarification de l'établissement géré par l'Association "La Résidence du Bois clair" sis à NONANCOURT (Eure), autorisé par arrêté du Président du Conseil Général du Département de l'Eure en date du 30 octobre 1986 à accueillir 64 Handicapés Mentaux âgés de 20 à 60 ans, est confié à Monsieur le Président du conseil de PARIS, siégeant en formation de CONSEIL GENERAL.

Article deux : Avant d'arrêter la tarification de cet établissement, le Président du Conseil de PARIS recueillera à ce sujet, l'avis des Présidents de Conseils Généraux concernés.

Toutefois, chaque département pourra dénoncer la présente convention, ou solliciter la modification d'une ou plusieurs dispositions visées ci-dessus, sous réserve d'un préavis d'un an.

La dénonciation ou la modification demandée devra recueillir l'assentiment de toutes les parties avant de prendre effet.

PRÉSIDENT DU CONSEIL DE PARIS
SIÉGEANT EN FORMATION DE CONSEIL GENERAL

Le Directeur général adjoint
des Services administratifs
du Département de Paris



Jean-Pierre QUERE

LE PRÉSIDENT DU CONSEIL GENERAL
de L'EURE

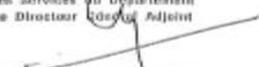


Henri COLLARD

16 DEC. 1988

PRÉSIDENT DU CONSEIL GENERAL
des HAUTS DE SEINE

Pour le Président du Conseil Général
Et par empochement du Directeur Général
des Services du Département
Le Directeur Général Adjoint


MICHEL GAUDIN

ARTICLE 3 : L'effectif de personnel est fixé comme suit :

- 1 Directeur,
- 1 Directeur Adjoint,
- 1 Sténo-dactylo,
- 1 Aide-Comptable,
- 2 Lingères-repasseuses,
- 6 Femmes de ménages,
- 1 Agent d'entretien,
- 1 Chef cuisinier,
- 1 Cuisinier en second,
- 2 Agents de cuisine,
- 0,25 Psychologue,
- 1 Animateur 1ère catégorie,
- 2 Animateurs 2ème catégorie,
- 28 Aides Médico Psycho-pédagogique,
- 2 Veilleurs de nuit,
- 0,5 Infirmier.

50,75 postes au TOTAL.

Par la suite, si la capacité de l'établissement est maintenue, le taux de progression du Budget de Fonctionnement de l'établissement ne devra pas excéder celui arrêté par PARIS, pour les établissements et services de compétence.

En cas de désaccord d'un seul Département, pour les dépenses autres que les dépenses de personnel, la progression prévue du "Produit Intérieur Brut" sera retenue comme référence.

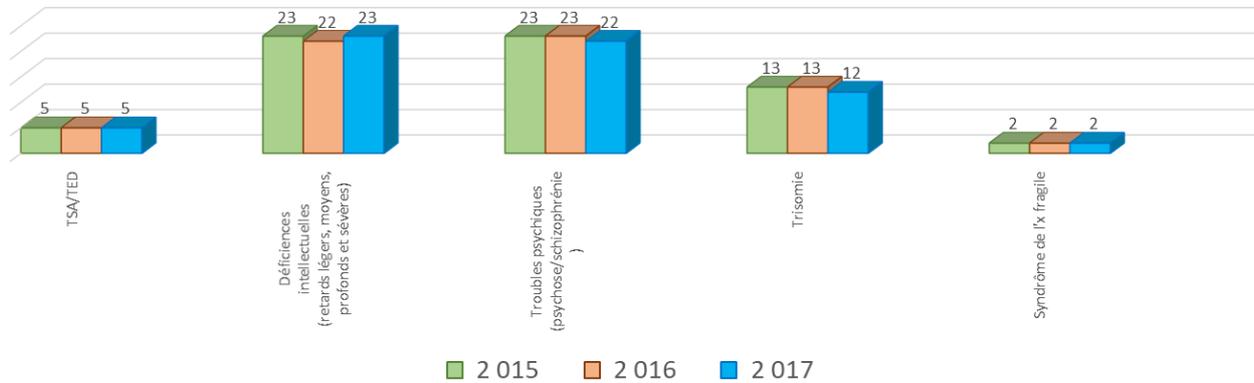
ARTICLE 4 : L'habilitation au titre de l'Aide Sociale, délivrée par les Présidents de Conseil Généraux de PARIS (29 places), des HAUTS DE SEINE (15 places), de la SEINE-MARITIME (15 places), et de L'EURE (5 places) pourra varier avec une marge de 10 % en plus pour éviter que des places restent vides. Aussitôt que possible par la suite, chaque Département s'engage à s'en tenir au nombre de places qu'il aura habilitées.

ARTICLE 5 : Lorsqu'un Département décide de ne plus habilitier l'établissement au titre de l'Aide Sociale, pour les motifs prévus par l'article 11.3 de la loi n° 75.535 du 30 juin 1975 modifiée par la loi n° 86.17 du 6 janvier 1986 adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'Aide Sociale et de Santé, il n'est plus lié par la convention.

ARTICLE 6 : La présente convention est conclue pour la durée de fonctionnement de l'établissement de la "Résidence du Bois Clair" de NONANCOURT.

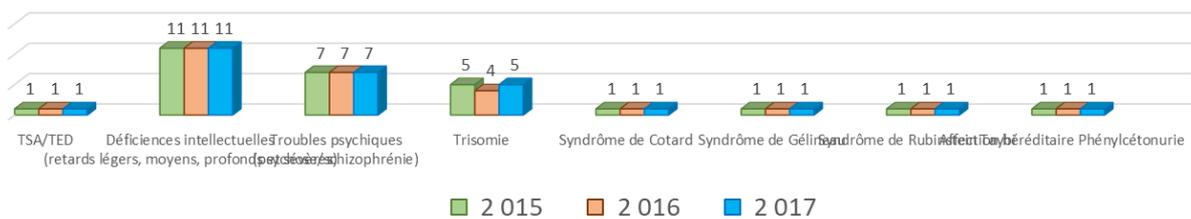
Annexe II
Statistiques pathologies FV

Déficiences et/ou pathologies des personnes accueillies au foyer de vie de 2015 à 2017



Statistiques pathologies FAM

Déficiences et/ou pathologies des personnes accueillies au foyer d'accueil médicalisé de 2015 à 2017



Annexe III
Tableau des régimes alimentaires FV/FAM

	Foyer de vie	FAM
Régime normal	52	7
Régime mixé	6	15
Régime mouliné	1	0
Régime haché	0	4
Régime normal, sans sucre, sans sel	1	0
Régime normal, sans porc	1	0
Régime normal, hypocalorique	1	0
Régime normal, hypocholestérolémiant, sans sucre	1	0
Régime lisse, riche en fibre	0	1
Régime normal, hypocholestérolémiant	0	1

Extrait d'un projet personnalisé du foyer de vie, anonymisé



Fiche de PROJET PERSONNALISE

Objectifs	Calendrier prévisionnel	Référents
<p>Evaluer les besoins et adaptation de son environnement au regard de son autonomie</p> <p>Commencer une démarche de demande de réorientation,</p> <p>Proposer d'inscrire Emilie sur la liste d'attente de la Maison du Bois Clair</p>	<p>Faire proposition au CSE avant mai 2017</p> <p>Bilan intermédiaire sept. 2017 Bilan mars 2018</p>	<p>Référents CSE</p> <p>Tutelle CSE Service Administratif</p>
<p>Maintenir ses relations familiales (téléphone et visite selon son état psychique et physique)</p>	<p>Appels tous les 15 jours Programmer visite selon possibilité une fois par semestre Bilan intermédiaire sept. 2017 Bilan mars 2018</p>	<p>Référents Equipe</p>
<p>Proposer des activités qui maintiennent son autonomie : marche, activités motrices, gym douce...</p>	<p>Selon planning des activités Bilan intermédiaire sept. 2017 Bilan mars 2018</p>	<p>Référents Equipes Responsables activités</p>

Signature du Projet Personnalisé

Date :

Accord de la personne Et/ou de son représentant légal

Visa du Chef de Service et des référents:

Annexe IV

Courrier d'un parent, joint à l'enquête sur le vieillissement

Pendant mes 50 années de bénévolat à l'UNAPEI
et surtout "Action 7^{le}" des Papillons blancs de
Paris nous avons beaucoup et souvent abordé
ce sujet difficile avec les familles. Je crois
que maintenant les Parents sont plus conscients
des problèmes de santé physique et morale
que vont devoir affronter les familles, les
duteurs et surtout les établissements.

Le forum des activités

Ce forum se tient en septembre. Il permet aux résidents de prendre connaissance des activités qui seront proposées dans l'année (septembre à juin) et de pouvoir émettre des souhaits.

Aujourd'hui nous sommes confrontés à la difficulté d'ouvrir régulièrement les ateliers. Les AMP sont très souvent mobilisées pour des accompagnements extérieurs, médicaux majoritairement qui nécessitent parfois 2 personnels au regard de la pathologie des résidents.

Les activités physiques et sportives

Le coordinateur en charge des activités physiques et sportives a pour mission de proposer à l'ensemble des résidents du foyer une activité physique en lien avec ses compétences. L'établissement est adhérent auprès de l'association sportive ASAE (sport adapté de l'Eure). Dans ce cadre, le coordinateur a la responsabilité de l'organisation de nos participations lors de différentes manifestations sportives et compétitions.

L'établissement participe chaque année à 2 compétitions nationales. En 2016 les résidents ont participé au championnat de France d'Athlétisme et championnat de France de Tennis de table.

Durant l'année 2016, il a été mis en place 27 sorties en lien avec le sport. Les résidents étaient soit acteurs pour la plupart des cas (journée pétanque, sélections...) ou spectateurs (match de tennis, de rugby).

Durant l'été, 11 résidents ont participé au championnat de France sport adapté athlétisme qui se déroulait à Montélimar. Ils ont pu remporter 10 médailles. L'activité phare de cet été, était certainement le baptême d'ULM qui a pu avoir lieu au mois de septembre. 18 résidents se sont rendus à l'aérodrome de Vernouillet pour effectuer un vol d'une vingtaine de 20 minutes.

Durant l'année, seuls 6 résidents n'ont participé à aucune activité et 9 autres n'ont été sensibilisé que très peu de fois, l'âge ou les difficultés de sante en sont les raisons principales.

Il est à noter, que les résidents vieillissent et qu'il nous faut rester vigilant sur ce que l'on peut leur proposer.

Coordination espace verts

Le coordinateur espaces verts a pour mission d'entretenir les espaces verts du foyer de vie, avec les résidents investis dans cette activité.

Il propose des plantations, des aménagements des espaces.

La création de petits espaces végétaux privatifs devant les studios

Il lui a été demandé de penser son action dans une démarche écologique et éco-participative.

Installation de toits végétaux

L'installation d'un poulailler a été menée dans cet esprit.

Des actions de décorations type « land art » ont été menées toute l'année avec les résidents.

Les résidents dans le cadre de cette activité peuvent expérimenter l'utilisation d'outils ;
Ils sont acteur de l'embellissement de leur cadre de vie.

Une collaboration a débuté fin 2016 avec l'association rouennaise « yakafokon » pour l'aménagement d'un espace détente autour de la marre. Cette collaboration permettra d'organiser la fabrication de mobilier en bois en collaboration avec les intervenants de cette association (architectes et travailleurs sociaux)

La coordination Animation

Les missions de la coordinatrice Animation sont de planifier, organiser, prioriser les actions éducatives au quotidien.

Elle assure le fonctionnement de notre supérette ' approvisionnement, étiquetage, vente, gestion de la caisse. »

Quelques chiffres

7 résidents ont fêté leur anniversaire dans la salle des fêtes. Nous proposons de fêter les anniversaires (dizaine) avec la participation d'invités extérieur à l'établissement

17 sorties pour des spectacles ou séances de cinéma

23 visites de zoo, jardin, château, musée

6 sorties bowling ou loto

Des animations au sein de la résidence (st valentin, opération brioches, téléthon, porte ouverte, Halloween)

Le spectacle du sosie de Claude François dans la salle des fêtes

L'organisation des transferts

16 transferts ont été organisés sur l'année 2016,

53 résidents ont pu bénéficier de ces séjours.

Les AMP se positionnent sur le mode du volontariat.

Les projets sont souvent construits en lien avec la demande d'un résident

Les ateliers ouverts cette année ont été :

Expression corporelle avec la participation au festival « 'l'âme de fond » à Dieppe

Bande dessinée avec la participation au concours Hippocampe d'Angoulême pour un résident, et au festival de bandes dessinée de Perros-Guirec. Les planches réalisées ont été exposées lors du festival.

L'activité « Nous et Vous » un échange tout au long de l'année scolaire avec l'école primaire de Nonancourt qui permettra à chacun de mieux connaître l'autre. Permettre aux enfants de lever les préjugés de partager des temps d'activités ou les compétences des enfants et des adultes seront mise en œuvre différentes mais complémentaires

Un partenariat avec la bibliothèque de St Lubin permet aux résidents inscrits de participer à des activités de lectures

Un atelier autour de l'actualité

Le fitness

Atelier peinture

Scrapbooking

Fabrication d'objets décoratifs

Avec des intervenants extérieurs

Médiation animale

Percussions

Atelier écriture

L'accompagnement médical des résidents est cette année encore monté en charge, en matière de temps passé et de complexité.

En 2016, un nouveau médecin intervient sur le foyer de vie. Il a effectué une mise à jour de nombreux dossiers, et plus particulièrement pour les résidents de plus de 50 ans (la moitié de notre effectif). Bilan cardiaque notamment, vérification diabète, cholestérol.

Les résidents vieillissent, développent de nouvelles pathologies, nécessitant un suivi plus important.

Des examens réguliers sont désormais programmés tous les 3, 6 ou 12 mois pour un grand nombre de résidents. Il s'agit d'analyses de sang, de visites médicales, de suivis de contrôles, de radiographies.

Nous constatons également une augmentation de prescriptions de séances de kinésithérapies, qui impliquent un accompagnement hebdomadaire sur la base du un pour un.

Nous avons assuré 458 accompagnements sur l'année 2016 soit au minimum 700 heures de travail

Compte tenu de tous ces éléments et du vieillissement de notre public, de l'évolution des pratiques médicales (prise en charge en ambulatoire), la présence d'un personnel médical avec l'étude d'un partenariat ou d'une convention avec un cabinet d'infirmières libérales de proximité et la création d'un 3ème poste d'accompagnement sur le pôle santé est à envisager, à moins d'envisager un rapprochement avec le pôle médical du FAM.

Annexe VI:
Plan du site



Foyer de vie



Foyer d'accueil médicalisé

DECISION
CONJOINTE

Le Préfet,

Le Président du Conseil général,

- Vu le code de l'action sociale et des familles ;
- Vu le code de la santé publique ;
- Vu le décret n° 2003-1135 du 26 novembre 2003 relatif aux modalités d'autorisation de création, de transformation ou d'extension d'établissements et services sociaux et médico-sociaux ;
- Vu la demande du 18 juin 2003 présentée par le conseil d'administration de l'association Le Bois Clair en vue de créer un foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés mentaux ;
- Vu l'avis favorable du 30 juin 2004 du Comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale ;

DECIDENT

Art. 1^{er} – L'autorisation de créer un foyer d'accueil médicalisé pour adultes handicapés à Nonancourt est accordée à l'association Le Bois Clair. Selon les dispositions de l'article L. 313-1 du Code de l'action sociale et des familles, les travaux doivent recevoir un commencement d'exécution avant l'expiration d'un délai de trois ans à compter de l'avis du C.R.O.S.M.S. compétent, sous peine de caducité de l'autorisation.

Art. 2 – Cette association est habilitée au titre de l'aide sociale pour l'établissement qu'elle gère accueillant des adultes handicapés mentaux des deux sexes âgés d'au moins 20 ans :

- foyer d'accueil médicalisé "la Maison du Bois Clair" à Nonancourt : 25 places en internat dont une place temporaire ou d'urgence,
- foyer occupationnel "la Résidence du Bois Clair" à Nonancourt : 66 places en internat.

L'habilitation a pour objectif de permettre l'accueil de personnes handicapées dans le cadre du projet d'établissement.

A cette fin, le financement de l'établissement est assuré par un prix de journée net d'hébergement fixé annuellement par arrêté du Président du Conseil général de l'Eure et d'un forfait global de soin arrêté par le Préfet de l'Eure.

Ces prix de journée doivent permettre à l'établissement de couvrir l'ensemble des dépenses nécessaires à son fonctionnement.

Conformément à l'article L. 313-1 du Code de l'action sociale et des familles, l'habilitation est accordée pour une durée de quinze ans, son renouvellement total ou partiel étant subordonné aux résultats de l'évaluation externe mentionnée à l'article L. 312-8 du même code.

Art. 3 – Chaque année, l'association doit transmettre au Président du Conseil général et au Préfet les documents suivants :

Avant le 30 avril :

- le compte administratif, le compte de résultat de l'année écoulée de l'établissement ;
- le bilan de l'association et de l'établissement ;
- un rapport d'activité retraçant notamment les mouvements de population (entrées et sorties), les âges, les origines géographiques et la nature des activités offertes.
- un rapport d'orientation pour l'année + 1 (indiquant les charges nouvelles).

Avant le 31 octobre :

- un budget prévisionnel des dépenses et des recettes en vue de la fixation du prix de journée de l'année suivante.

Art. 4 – Cet arrêté peut être contesté dans un délai de deux mois par un recours contentieux devant le Tribunal administratif de Rouen à compter de sa publication et de sa notification auprès de M. le Président de l'association Le Bois Clair.

Art. 5 – M. le Préfet de l'Eure, M. le Président du Conseil général et M. le Président de l'association Le Bois Clair sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent arrêté qui sera publié au recueil des actes administratifs de la préfecture de l'Eure et du département de l'Eure.

Fait à Evreux, le

30 NOV 2006



Le Président du Conseil général,

J. L. Destans
Jean Louis DESTANS

Annexe VIII
Extrait du compte-rendu d'une réunion de service du FAM

 Maison du Bois Clair	REUNION : Gauguin	 Date: 4/07/2018	
Participants :	<u>PROCHAINE REUNION : 19/09/201</u>		
Absents :	D : Décision		
	I : Information		
Rapporteur :	S : A suivre		
THÈMES	DISCUSSION		DECISIO N
<u>Infos</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Il faudrait installer des marches-pieds dans les WC pour certains résidents. - Les essais de changements de chambres se feront pendant les temps de vacances de séjours adaptés. Françoise et Diane testeront la chambre double. 		
<u>Résidents</u> <u>Albert</u> <u>Jules</u> <u>Patrick</u> <u>Anne-Claire</u> <u>Emmanuel</u> <u>Dorothee</u> <u>Claude</u> <u>Baptiste</u> <u>Sylvain</u> <u>Fabienne</u>	<ul style="list-style-type: none"> - Il urine toujours souvent la nuit (2 nuits sans incidents !). - Il a un spray buccal - Il salive de plus en plus. - Il dort mieux la nuit mais s'assoupi toujours à table. - Il va bien en ce moment, mais continue de dormir par terre. - Les rendez-vous médicaux se passent bien. - Contacter le vendeur de matériel médical pour que son fauteuil soit lesté car elle est tombée avec en avant. - Sa genouillère ne tient pas. - Chute la semaine précédente. Il a des faiblesses à la marche, son genou semble gonflé et ou chaud. - Si pas d'amélioration après son traitement, il sera prévu un scanner ou IRM. - Elle ne range plus ses affaires, peut se déshabiller sur l'espace de vie - Elle est complètement désorientée, suspicion d'une démence, à confirmer par le médecin - Elle dort tard le matin. - La prise des repas devient compliquée car sa posture n'est pas adaptée (tête baissée, couverts non adaptés...). Le chef de service va en faire part à l'ergothérapeute de La Musse.. - Voir avec l'orthophoniste si possibilité de faire un bilan déglutition et un travail d'élocution (IDE) - Le chef de service le verra pour un rappel des règles de vie en collectivité. - Par frustration, elle s'est levée de son fauteuil et s'est laissé glisser au sol. - La communication est difficile, hyperventilation et tremblements quand on lui parle. - L'accompagnement est très compliqué, certains soins sont faits au « forcing » 		

Compte rendu intervention 22/06/2016

- Prise de connaissance des différentes demandes pour Renoir, Monet, Gaugin
- Renoir :
 - o [REDACTED] : Vu avec l'équipe le problème lors de la douche du siège non adapté. Il a été proposé d'utiliser la chaise percée avec le couvercle de manière provisoire et d'installer le patient face au mur pour qu'il puisse se tenir aux deux barres fixées sur celui-ci le temps de la toilette debout.
 - o [REDACTED] Vu avec l'équipe le problème lors de la douche du tapis antidérapant qui ne se fixe pas au sol. Pas de réponse apportée directement, je me renseigne au près des revendeurs pour que l'on puisse essayer du matériel lors des prochaines venues au foyer.
 - o [REDACTED] : Demande pour essai d'un marche pied Voir avec M. [REDACTED] pour en acquérir un de type standard (trouvable en grande surface par exemple) et faire les essais.
- Monet :
 - o [REDACTED] : Vu au moment du petit-déjeuner, pas de problème de préhension des couverts et bonne utilisation de ceux-ci. Concernant le balancement de tête, je ne pense pas qu'il y a une réelle correction à apporter. Ceux-ci ne résultent pas d'une mauvaise installation mais plutôt de la pathologie du résident.
 - o [REDACTED] Vu au moment du petit-déjeuner, pas de problème de préhension des couverts et bonne utilisation de ceux-ci.
 - o [REDACTED] Vue pour la sortie du lit difficile. Essai d'une demi-barre de lit non concluant. De ce fait, nous avons vu avec les soignants une technique consistant à ce que [REDACTED] rapproche du bord en position allongée dans un premier temps et que par la suite elle vienne s'asseoir sur le bord de lit avec en même temps l'action du relève dossier du lit médicalisé.
 - o [REDACTED] : Vu pour aide à la mobilisation, le patient n'a pas souhaité utilisé le déambulateur. A réessayer lors d'une prochaine venue.
- Gaugin :
 - o [REDACTED] Vue au moment du repas pour installation et adaptations. Mise en place d'un tapis antidérapant ainsi que d'une mousse pour agrandir le manche de sa cuillère.
 - o [REDACTED] : Vu au moment du repas, pas de problème de préhension des couverts et bonne utilisation de ceux-ci.
 - o [REDACTED] Vu au moment du repas, mise en place d'un tapis antidérapant.
 - o [REDACTED] : Vu au moment du repas, pas de problème de préhension des couverts et bonne utilisation de ceux-ci. Essai d'un déambulateur 2roues/2patins pour la marche : essai concluant, patient plus stable et marche plus en sécurité. Transmis au soignant pour commander un déambulateur.

De manière générale, il faudra voir lors d'une prochaine intervention pour essayer une chaise de douche avec pieds anti dérapant. De nombreux soignants signalent que le siège en place actuellement se révèle trop étroit pour certains patients plus corpulants.

MAISON DU BOIS CLAIR - ANNEE 2017

En 2017, le vieillissement des résidents se fait de plus en plus prégnant. Le constat fait concernant l'alourdissement de la prise en soin est flagrant. Aux pathologies s'ajoutent la sénescence voire la sénilité.

La moyenne d'âge des résidents augmente sans cesse. Au 31 décembre, la moyenne d'âge était de 64 ans et la moitié des personnes accueillies ont plus de 65 ans. Deux résidents ont plus de 80 ans.

Nos organisations tiennent compte de cette avancée en âge et nous devons adapter nos propositions d'activités et de sorties à la dépendance qui s'installe peu à peu. On propose des sorties moins longues, moins loin, plus reposantes, ...

Notre force, c'est la volonté et le professionnalisme des salariés, qui, au jour le jour, savent réinventer et réadapter les accompagnements pour le bien-être et la sécurité des résidents.

Des activités régulières sont proposées aux résidents, par les professionnels ou des intervenants extérieurs : journal, médiation animale, percussions, équitation (jusqu'en juin), boxe, pâtisserie, balnéothérapie, éveilleurs (rencontre avec une personne ayant un élevage canin), poterie, Snoezelen (relaxation dans une salle dédiée en partenariat avec un autre établissement). Pour toutes ces activités, il est demandé aux professionnels de proposer un projet devant répondre à une démarche collective mais également à un point particulier du P.A.P.

Des activités manuelles, parfois en lien avec les moments clés de l'année, sont régulièrement proposées : cuisine, pâtisserie, peinture, perles à repasser, dessin, ... Les résidents apprécient ces temps, qui se font généralement sur leur espace de vie et auxquels ils peuvent participer activement ou simplement par leur présence.

Les sorties extérieures : Nous avons réalisé près de 120 sorties de tous types tout au long de l'année. Cela représente 250 accompagnements. Les résidents apprécient beaucoup. Elles sont organisées pour répondre à leurs demandes, à un objectif de leur P.A.P ou pour réaliser des achats collectifs ou individuels. Du fait que certains résidents, vieillissants, ont besoin de calme et de rituels, nous avons adapté ces sorties à leur rythme. Ils ont besoin d'un cadre rassurant et sécurisant et préfère les sorties de courte durée, voire pas ou peu de sorties. Nous les stimulons toujours à sortir dès que l'occasion se présente et tous les résidents ont pu participer à quelques sorties au cours de l'année.

L'accompagnement médical :

Au foyer d'accueil médicalisé, le projet de soin est aussi important que le projet d'accompagnement social. Le vieillissement des résidents a un fort impact sur l'accompagnement médical proposé.

Le dentiste a, comme l'année passée, réalisé une visite annuelle pour la majorité des résidents.

Nous avons également mis en place une convention avec l'équipe mobile de l'hôpital de La Musse, à Evreux, afin de profiter du savoir-faire de l'ergothérapeute. Les équipes se questionnent souvent sur la bonne posture d'un résident à table, sur la manutention d'un autre, ...

Le partenariat engagé avec l'UMOSTED s'est poursuivi cette année. Un second résident a pu bénéficier des apports théoriques et pratiques des éducateurs.

Pour la majorité des rendez-vous extérieurs, il est nécessaire de mobiliser 2 professionnels. L'infirmière est systématiquement associée et en cas d'impossibilité, ce sont les aides-soignantes qui prennent le relais.

➤ Rendez-vous extérieurs accompagnés :

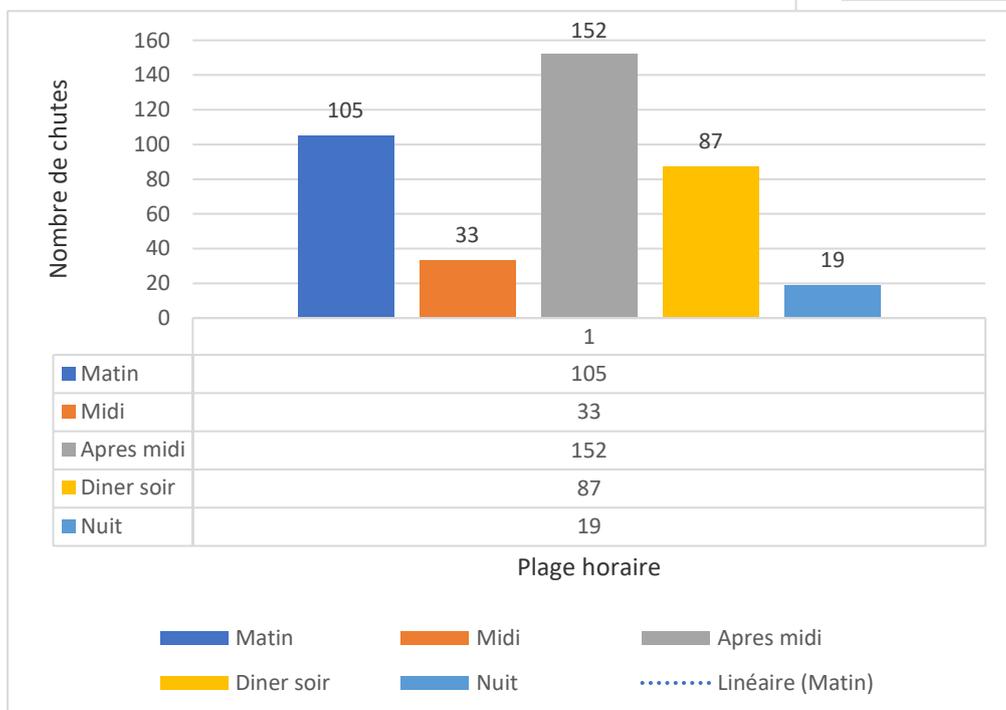
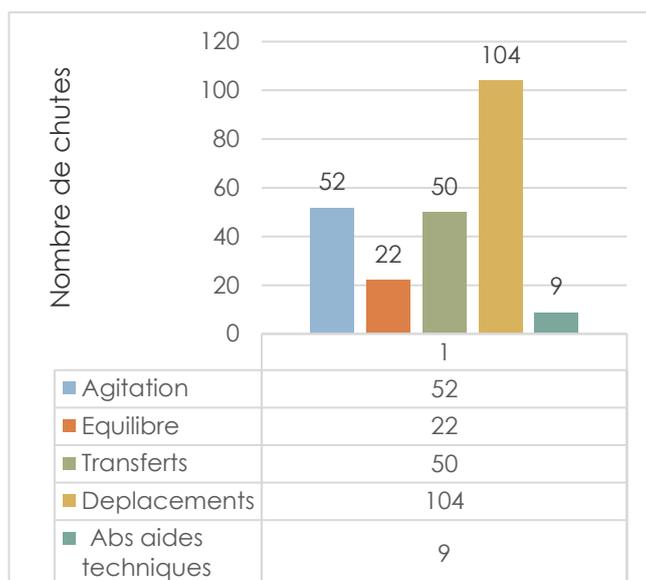
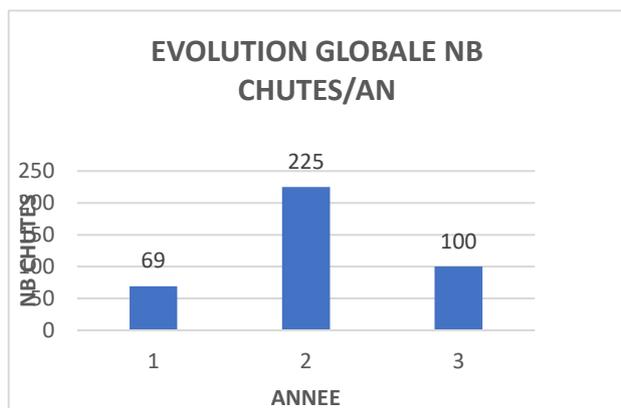
- ☞ Dentiste : 23 RdV
- ☞ Kinésithérapie extérieure : 11 RdV
- ☞ Ophtalmologie/Dermatologie : 16 RdV
- ☞ Echographie, scanner, mammographie, IRM, radio : 18 RdV
- ☞ Psychiatre : 8 RdV
- ☞ Consultation anesthésie, hospitalisation de courte durée : 37 RdV

➤ RdV internes (par les IDE ou les vacataires) :

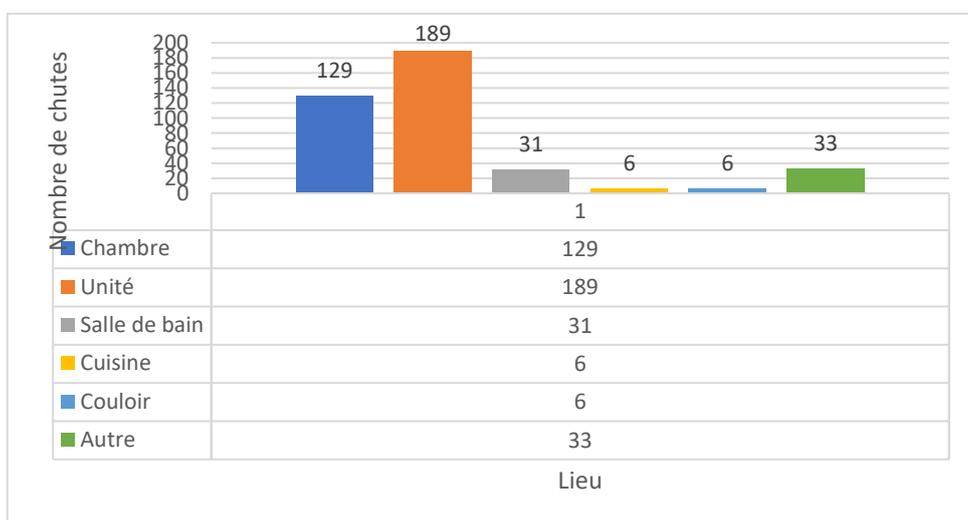
- ☞ Examens biologiques : 120 RdV
- ☞ Pédicure : 150 RdV
- ☞ Médecin généraliste : plus de 150 consultations
- ☞ Médecin psychiatre : 48 consultations
- ☞ Dentiste : 28 RdV
- ☞ Kiné : 170 RdV
- ☞ Orthopédie : 14 RdV
- ☞ Psychologue : Elle reçoit les résidents à leur demande ou celle de l'équipe. Elle propose aux résidents des ateliers mémoire et des groupes de paroles, toutes les semaines, ainsi qu'un atelier « boîte à souvenirs ».

Annexe XI

Extrait du tableau des chutes des résidents sur le FAM entre 2015 et 2017, réalisé par le kinésithérapeute



Cause immédiate



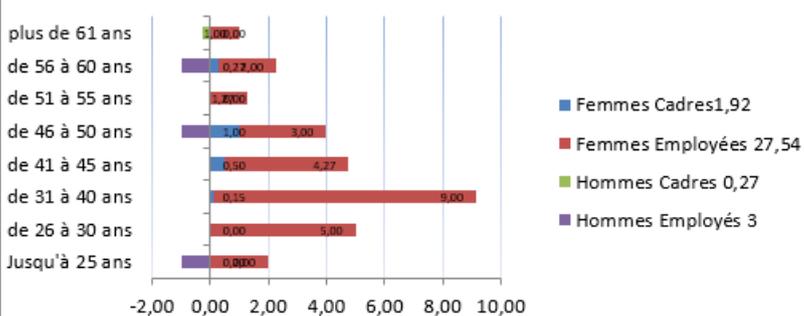
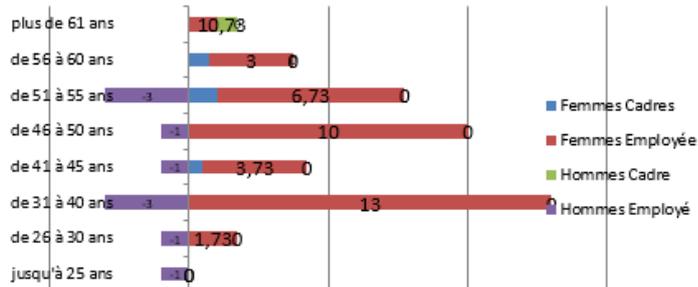
Annexe XII Statistiques du personnel sur le FAM et le foyer de vie entre 2014 et 2016

FOYER DE VIE											
Effectif au 31/12/2014											
Type de contrat	Femmes				Hommes				Totaux		
	Cadres		Employés		Cadres		Employés		Cadres	Employé	TOTAL
	ETP	%	ETP	%	ETP	%	ETP	%			
CDI	2,23	4,53%	37,58	0,76	0,73	1,48%	8,73	17,72%	2,96	46,31	49,27
CDD	0	0,00%	10	0,77	0	0,00%	1	9,09%	0	11	11
Contrats aidés	0	0,00%	6,85	0,79	0	0,00%	2	22,60%	0	0	8,85
TOTAL	2,23	3,23%	54,43	0,79	0,73	1,06%	11,73	16,97%	2,96	57,31	69,12

Effectif au 31/12/2016											
Type de contrat	Femmes				Hommes				Totaux		
	Cadres		Employés		Cadres		Employés		Cadres	Employé	TOTAL
	ETP	%	ETP	%	ETP	%	ETP	%			
CDI	2,23	4,28%	39,19	0,75	0,73	1,40%	10	19,18%	2,96	49,19	52,15
CDD	0	0,00%	8	0,89	0	0,00%	1	11,11%	0	9	9
TOTAL	2,23	3,23%	54,43	0,79	0,73	1,06%	11,73	16,97%	2,96	57,31	69,12

Effectif au 31/12/2014											
Type de contrat	Femmes				Hommes				Totaux		
	Cadres		Employés		Cadres		Employés		Cadres	Employé	TOTAL
	ETP	%	ETP	%	ETP	%	ETP	%			
Total ETP	1,52	4,84%	25,27	80,40%	0,37	1,18%	4,27	13,59%	1,89	31,54	31,43
CDI	1,52	5,00%	24,27	79,76%	0,37	1,22%	4,27	14,03%	1,89	31,54	30,43
CDD	0	0,00%	6	100,00%	0	0,00%	0	0,00%	0	6	6
Contrats aidés	0	0,00%	2	66,67%	0	0,00%	1	33,33%	3	3	3
TOTAL	1,52	3,85%	32,27	81,84%	0,37	0,94%	5,27	13,37%	1,89	40,54	39,43

Effectif au 31/12/2016											
Type de contrat	Femmes				Hommes				Totaux		
	Cadres		Employés		Cadres		Employés		Cadres	Employé	TOTAL
	ETP	%	ETP	%	ETP	%	ETP	%			
Total ETP	1,92	5,87%	27,54	84,14%	0,27	0,82%	3	9,17%	2,19	30,54	32,73
CDI	1,92	5,87%	27,54	84,14%	0,27	0,82%	3	9,17%	2,19	30,54	32,73
CDD	0	0,00%	8	88,89%	0	0,00%	1	11,11%	0	9	9
Contrats aidés	0	0,00%	3	100,00%	0	0,00%	0	0,00%	3	3	3
TOTAL	1,92	0,00%	38,54	86,16%	0,27	0,60%	4	8,94%	2,19	42,54	44,73



Les effectifs entre 2014 et 2016 restent pratiquement constants. Sur la répartition hommes/femmes, on constate une forte disparité. Disparité bien connue dans notre établissement mais aussi plus généralement dans notre secteur.

Sur l'année 2016 :

Effectif féminin : 77,38 %

Effectif masculin : 19,91 %

Le Recours aux CDD reste quasi égal.

Le nombre de contrat avenir est également constant.

3 femmes dans le service éducatif - 3 femmes et 1 homme dans les services généraux

2 hommes ont été recrutés dans le cadre d'un contrat de professionnalisation (service éducatif)

Il est à noter également que 2 membres de l'encadrement ainsi que 2 membres du service administratif exercent sur les 2 établissements à raison de 0,73 ETP sur le Foyer de vie et 0,27 etp sur le FAM

Les effectifs entre 2014 et 2016 restent pratiquement constants.

Sur la répartition hommes/femmes, on constate une forte disparité. Disparité bien connue dans notre établissement mais aussi plus généralement dans notre secteur.

Sur l'année 2016 :

Effectif féminin : 86,06 %

Effectif masculin : 9,44 %

Le Recours aux CDD reste quasi égal.

Le nombre de contrat avenir est également constant.

3 femmes dans le service éducatif

Il est à noter également que 2 membres de l'encadrement ainsi que 2 membres du service administratif

exercent sur les 2 établissements à raison de 0,73 ETP sur le Foyer de vie et 0,27 etp sur le FAM

FV : On retrouve ici la pyramide des âges des salariés en CDI et contrats aidés.

Pour 2016, la moyenne d'âge est de 45 ans. L'établissement compte 52,14 % de salariés au-dessus de la moyenne d'âge et 37,83 % au-dessous.

A noter : 31,05 %, soit 18 personnes pourront faire valoir leurs droits à la retraite d'ici 15 ans (3 encadrements - 2 Administratifs/comptable - 6 éducatifs - 7 services généraux)

FAM : On retrouve ici la pyramide des âges des salariés en CDI et contrats aidés.

Pour 2016, la moyenne d'âge est de 39,9 ans. L'établissement compte 47,60 % de salariés au-dessus de la moyenne d'âge et 24,45 % au-dessous.

A noter : 17,75 %, soit 8 personnes pourront faire valoir leurs droits à la retraite d'ici 15 ans (2 encadrements - 1 comptable - 1 infirmière - 2 services généraux, 2 éducatifs)

Annexe XIV :
Questionnaires aux familles et représentants légaux

Questionnaire familles:

- Avez-vous déjà pensé au vieillissement de votre proche ? Et au votre ? Est-ce que vous en avez parlé ensemble ?
- Avez-vous déjà parlé de la fin de vie ou de la mort avec votre proche ? Et si oui, en quels termes ? Est-ce que cela a été difficile pour lui ? Et pour vous ?
- Avez-vous déjà entendu parler de la loi Leonetti et plus particulièrement de la personne de confiance ?
- Pensez-vous que le foyer de vie et le FAM du Bois clair soient bien adaptés pour prendre en compte le vieillissement des résidents ? Et si non, auriez-vous des propositions pour changer des choses ?
- Pensez-vous que le foyer de vie ou le FAM du Bois clair, est le mieux adapté pour accompagner votre proche vieillissant ?
- Avez-vous déjà pensé qu'une maison de retraite conviendrait mieux à votre proche ? Il pourrait être plus près de chez vous. Si oui, avez-vous écarté l'idée et pourquoi ?
- Quand son heure sera venue, préféreriez-vous que votre proche « parte » chez vous, dans son lieu habituel ? entouré des personnes qu'il connaît ? à l'hôpital ? Pourquoi ?

Questionnaire professionnels :

- Est-ce que vous pensez que les résidents qui vieillissent devraient quitter la RBC pour aller en EHPAD ? Et pourquoi ?
- Est-ce que vous pensez que l'on prend bien en compte le vieillissement des résidents ? Et si non, comment pourrait-on faire mieux ?
- Quels sont les comportements qu'il faut prendre en compte lorsque les résidents vieillissent ?
- Comment faites-vous la différence entre le vieillissement et le handicap ?
- Est-ce que vous connaissez les souhaits des résidents en termes de fin de vie ?
- Avez-vous des craintes dans l'accompagnement à la fin de la vie ?

Annexe XV :
Compte-rendu du groupe de travail sur le foyer de vie (2016)

Groupe de travail : Jeudi 2 mars (14h00 – 16h00)

CONSTATS

Répartition des résidents en âge

Plus de 70 ans	Entre 60 et 70 ans	Entre 50 et 60 ans	Moins de 35 ans
4	13	20	10

- Plus de la moitié des résidents accueillis ont plus de 50 ans
- 6 résidents ont une orientation FAM ou en cours
- Le choix de l'établissement est aujourd'hui d'accueillir les résidents au sein des unités de vie sans critère d'âge.
- Les jeunes résidents expriment un sentiment d'ennui. Ils sont peu sollicités au quotidien, manque de stimulation.
- Les plus âgés doivent suivre un rythme de vie soutenu. Demande une prise en charge conséquente au quotidien (en terme horaire)
- Ils se plaignent du bruit sur les unités
- Les demandes d'admission concernent des résidents jeunes majeurs (moins de 25 ans) maintenu en IME dans le cadre de l'amendement croton, ou des personnes qui ne peuvent plus travailler (plus de 50 ans)

Les équipes éducatives doivent faire face à des accompagnements très diversifiés, qui mettent en œuvre des organisations parfois incompatibles

Evaluations

Ce groupe de travail a pour mission d'évaluer la faisabilité de proposer un accueil mieux adapté aux besoins des plus âgés et de nos plus jeunes

Des questions se posent :

- créer une unité spécifique pour les personnes en perte d'autonomie
- Diminuer le nombre de résidents par unité
- proposer des activités quotidiennes systématiques et régulières
- proposer une organisation quotidienne adaptée aux capacités de nos plus jeunes (autonomie dans certains actes)
- grille d'évaluation des compétences et des besoins
- adaptation de nos locaux, unités et studio

Il est convenu de se répartir le travail d'évaluation et de recherche en 3 groupes :

- Gpe 1 : travailler sur un accompagnement spécifique de nos résidents vieillissants
- Gpe 2 : travailler sur un accompagnement type CAJ pour les plus autonomes
- Gpe 3 : travailler sur des grilles d'évaluation des compétences et des besoins

Mme G, chef de service, travaillera sur une organisation de planning possible, unité vieillissante, CAJ.

Dans le cadre de ces groupes de travail, les personnes pourront effectuer des visites d'établissement afin de les aider dans leur réflexion

Annexe XVI : SWOT

Points forts		Points faibles
Interne	<p>Forces</p> <ul style="list-style-type: none"> - Plan de formation important : sur le vieillissement, le projet personnalisé, le CVS, la dimension humaine dans l'accompagnement, le référent, les TMS, ... - Ratio d'encadrement correct. - Professionnels motivés par le travail, peu d'usure. - Bon climat social. - IRP attentifs et constructifs. - Budget excédentaire depuis plusieurs années. - Excédent affecté à l'investissement. - Parc paysagé agréable. - Logements privatifs indépendants avec salle de douche pour le FV + communication entre 2 logements si besoin pour un couple. - Existence du projet d'établissement. - Existence des projets personnalisés, actualisés tous les ans. - Existence du contrat de séjour. - Existence de procédure et commission d'admission/départ. - Etablissement à taille humaine : proximité du conseil d'administration, réponses quasi immédiates. - Fortes valeurs humaines. - Les personnes accompagnées sont connues en ville, bon contact avec les commerçants de proximité. - Association propriétaire de la cuisine et la blanchisserie. - Bail emphytéotique pour le FAM. - Bail classique pour le FV : arrivé à échéance, donc à renégocier. - Forte présence des familles et parents. 	<p>Faiblesses</p> <ul style="list-style-type: none"> - Petite association : pas de fonction support - Etablissement situé en zone rurale. - Manque d'accessibilité des locaux. - Immobilité des listes d'attente sur le FV et sur le FAM. - Bassin d'emploi restreint. - Association non propriétaire des lieux, donc inégalité du dialogue avec le bailleur social. - Très peu de réorientations, départs. - Accueil pas suffisamment diversifié en fonction des publics accueillis : PHV, autonome, TSA, handicap psychique, ... - Etablissement éclaté sur le FV : les personnes accueillies sont dehors tout le temps. - FAM : problématique des chambres doubles. - FAM : manque de repères visuels ou auditifs, manque de matériel adapté pour limiter les TMS. - Personnel pas suffisamment formé au vieillissement. - Peu de parents sensibilisés au vieillissement de leur proche : pas de réflexion sur la fin de vie. - Lutter contre la réticence au changement des familles et des professionnels pour des réorientation vers des EHPAD - La fin de vie n'est pas suffisamment abordée avec les familles et les professionnels. - Ignorance de la plupart des familles concernant la loi Leonetti. - Pas de vision associative à long terme - Manque d'une chambre d'accueil temporaire sur le FAM. - Manque de fluidité dans le parcours de soins
Externe	<p>Opportunités</p> <ul style="list-style-type: none"> - Reconnaissance au niveau local : bonne notoriété et bonnes relations avec la mairie, la communauté de communes, les commerçants, les écoles, ... - Contacts réguliers avec les financeurs : ARS, CD. - PJ payé par Paris, les Hauts de Seine : départements ou les PJ sont plus élevés que dans l'Eure. - Volonté de CD27 de proposer des modes d'accueil spécifique pour les PHV (familles d'accueil, création d'un EHPAD spécifique, volonté d'accompagner les établissements dans la diversité des modes d'accueil qui pourront être trouvés, ...). - Schéma départemental axé sur l'adaptation des modes d'accueil dans les établissements. - Travail en partenariat engagés avec différents services médicaux et paramédicaux : HAD, Soins palliatifs, équipes mobiles, - Création d'une unité spéciale pour PHV dans des maisons de retraite existante. - Proximité d'une maison de retraite sur le secteur - Volonté du bailleur de faire des travaux de réhabilitation. - Présence d'une maison de santé sur la commune. 	<p>Menaces</p> <ul style="list-style-type: none"> - Partenaires de santé éloignés (spécialistes). - Budgets contraints. - Désert médical. - Injonction des financeurs pour la réorientation des PHV. - Injonction de fermeture du FV par la commission de sécurité car bâtiments vieux et inadaptés aux normes en vigueur. - Risque que le bailleur veuille fermer ou vendre le site car le bail est arrivé à terme et qu'il y a de gros travaux à envisager. - Petit établissement, en bonne santé financière, qui peut intéresser une grosse association (CPOM, fusion, absorption).

HUBLIER

Maryline

Novembre 2018

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale
ETABLISSEMENT DE FORMATION: IFEN**

**Adapter l'offre institutionnelle d'un Foyer d'Accueil Médicalisé et d'un Foyer de
Vie pour mieux prendre en compte la sénescence des usagers**

**Un enjeu d'évolution des prestations et de différenciation des pratiques pour améliorer
l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes**

Résumé :

L'allongement de l'espérance de vie oblige les établissements sociaux et médico-sociaux à repenser les modes d'accompagnement et de prise en charge pour les personnes vieillissantes hébergées dans les lieux de vie.

Cette préoccupation, bien que connue, est encore peu développée et il manque encore d'expérience pour adapter au mieux l'accompagnement de cette partie de la population. Directrice d'un foyer de vie et d'un FAM, je suis ,moi-même confrontée à cette réalité et aux problèmes ou difficultés que cela pose.

Dans ce mémoire, je propose d'adapter l'offre institutionnelle actuelle afin de mieux répondre aux besoins de ce nouveau public. Le nouveau projet est de proposer la création d'une unité spécifique pour les personnes en perte d'autonomie vieillissantes ainsi qu'un PASA, pour ceux dont les troubles nécessitent un accompagnement spécifique. Un travail en réseau, avec des familles d'accueil ou des EHPAD, complètera l'offre d'hébergement.

L'adaptation du cadre de vie est également un impératif, au regard de notre configuration géographique.

Enfin, la fluidité du parcours de soin, nous permettra d'accompagner, les personnes accueillies tout au long de leur parcours de vie dans nos établissements.

Tous ces changements seront menés dans une logique de management des ressources humaines humaniste et participative, et en collaboration étroite avec l'association de parents qui gère les établissements.

Un projet à faire vivre et à développer dans les prochaines années pour le bien-être et le confort de nos séniors.

Mots clés :

Sénescence – Handicap intellectuel – Foyer de vie – Parcours de soins – Nouveaux modes d'hébergement – Association parentale – Ruralité – FAM – Adaptation

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.